



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA

MODELOS DE DISCAPACIDAD DE MADRES DE PERSONAS CON TEA Y ESTRATEGIAS DE REDUCCIÓN DE DEPENDENCIA.

Estudio cualitativo de conceptualización de discapacidad de madres de personas con TEA y su relación con las estrategias interiorizadas para reducir la dependencia que genera la situación de discapacidad.

Memoria para optar al Título de Socióloga.

Camila Belén Lizama Zamora.

Profesora Guía: Marcela Ferrer Lues.

Diciembre 2019

Agradecimientos:

Tras seis años como estudiante de sociología y culminando este proceso con mi Memoria de Título quisiera agradecer:

A mi hermano Tomás por ser quien une a mi familia y la principal motivación para realizar este estudio. A mis padres y hermana por todos los valores y oportunidades entregadas.

A las madres entrevistadas que permitieron construir este estudio a partir de sus vivencias y la apertura de su corazón, y que día a día luchan de manera silenciosa pero constante contra la indiferencia de un país que poco entiende del autismo.

A mis amigas y amigos, compañeras/os de estudios y de vida, de alegrías y dolores, amistades de veinte años y también de meses, que ante las distintas dificultades que se presentaron en mi vida y mi proceso formativo me brindaron su fuerza, amor y apoyo incondicional, y que siempre han manifestado todo lo que creen en mí y en mis capacidades frente a cualquier proyecto que me proponga. Sin ustedes no estaría de pie en el lugar en el que estoy.

A mi profesora guía Marcela Ferrer, por su paciencia, comentarios, excelentes observaciones y preocupación tanto por el resultado de mi memoria como de mi bienestar. Hacen falta profesoras/es de tal calidad que fomenten la humanidad en procesos estresantes y agotadores, pero a la vez hermosos como lo son el desarrollo de una memoria de título.

Por último, agradezco a mi psicóloga por su entrega y entereza, que me permitieron superar aquello de lo que pensé nunca salir generando una seguridad en mí misma que me permitió concluir este proceso de investigación.

Muchas gracias a todas y todos.

Contenido

Resumen	1
1. Problematización	2
2. Objetivos de investigación	7
3. Relevancias	8
4. Antecedentes	9
5.1 Situación de discapacidad y dependencia	9
5.2 Cuidadores de Personas en Situación de Discapacidad y dependencia:	11
5.3 Los Trastornos del Espectro Autista como discapacidad y dependencia	12
5.4 Estudios sobre conceptualización/percepción de discapacidad.	15
5.5 Estudios sobre Trastornos del Espectro Autista en ciencias sociales	16
6. Marco teórico	19
6.1. Madres y Cuidado Informal	19
6.2. Conceptualizaciones de discapacidad.	21
6.2.1. <i>Modelo de prescindencia</i>	23
6.2.2. <i>Modelo médico</i>	24
6.2.3. <i>Modelo social.</i>	26
6.2.4. <i>Modelo biopsicosocial.</i>	27
6.3. Los TEA bajo los modelos de discapacidad	29
6.3.1. <i>Los TEA bajo el modelo de prescindencia</i>	29
6.3.2. <i>Los TEA bajo el modelo médico o biomédico</i>	29
6.3.3. <i>Los TEA bajo el modelo biopsicosocial</i>	31
6.4. Estrategias de reducción de dependencia causada por los TEA como discapacidad. 32	
6.4.1. <i>Estrategias en materia educativa</i>	34
6.4.2. <i>Estrategias en materia médica</i>	36
6.4.3. <i>Estrategias en materia social</i>	37
7. Hipótesis de investigación	39

8.	Definiciones conceptuales	40
9.	Marco metodológico	45
9.1.	Tipo de investigación:	45
9.2.	Muestra	45
9.3.	Dimensiones de análisis.	48
9.4.	Técnica de producción de información.	50
9.5.	Consideraciones éticas	52
9.6.	Plan de análisis	55
10.	Análisis	57
10.1	Dimensión 1: Modelos de discapacidad	60
10.1.1	Madres nivel socioeconómico Alto/Medio Alto	60
10.1.2	Madres nivel socioeconómico Medio Bajo/ Bajo	69
10.1.3	Síntesis dimensión 1	76
10.2	Dimensión 2: Modelos de discapacidad y relación con estrategias educativas.	79
10.2.1	Madres NSE ABC1	79
10.2.2	Madres NSE C3/D	82
10.2.3	Síntesis dimensión 2	84
10.3	Dimensión 3: Modelos de discapacidad y relación con estrategias médicas	86
10.3.1	Madres NSE ABC1	86
10.3.2	Madres NSE C3/D	89
10.3.3	Síntesis dimensión 3	90
10.4	Dimensión 4: Modelos de discapacidad y relación con estrategias sociales.	92
10.4.1	Estrategias Intrafamiliares: NSE ABC1	92
10.4.2	Estrategias Intrafamiliares: NSE C3/D	95
10.4.3	Estrategias Extrafamiliares: Madres NSE ABC1	96
10.4.4	Estrategias Extrafamiliares: Madres NSE C3/D	99
10.4.5	Síntesis dimensión 4:	101

10.5 Otras estrategias y relevancia para las entrevistadas:	105
11. Conclusiones	107
Bibliografía	122
Anexos	131
Anexo 1: Protocolo de contención	131
Anexo 2: Consentimiento informado y pauta de entrevista	133

Resumen

La presente Memoria de Título explora la relación entre los modelos de discapacidad bajo los cuales madres de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) conceptualizan dichos trastornos como discapacidad, y las estrategias en materia educativa, médico y social que interiorizan para promover la autonomía personal de sus hijos, en distintos niveles socioeconómicos. Esta investigación se enmarca en la incipiente *Sociología de la discapacidad*, que comprende la discapacidad como un fenómeno con componentes psicológicos, sociales y contextuales, y no solo biológicos.

La investigación consideró que lo subjetivo y lo objetivo forman parte conjunta del actuar humano y por ello, si bien las condiciones materiales de existencia condicionan el actuar, no lo determinan (Bourdieu, 1991). Así, la hipótesis en juego fue que lo subjetivo (modelo de discapacidad) puede condicionar más que lo objetivo (nivel socioeconómico) a la hora de interiorizar estrategias que aumentan la autonomía personal de personas con TEA. Esta idea se trabajó mediante una metodología cualitativa, a través de 7 entrevistas en profundidad a madres de personas con TEA ABC1, y a 6 C3/D, ahondando en sus subjetividades y comparando por nivel socioeconómico. El material fue analizado a partir de la Teoría Fundamentada permitiendo responder a la pregunta de investigación, y dar cuenta de otros aspectos de interés para las madres participantes.

Los resultados muestran la presencia de los cuatro modelos de la literatura en las entrevistadas, siendo el preponderante en ambos niveles socioeconómicos el biopsicosocial y destacando el modelo de prescindencia, modelo más antiguo por estar supuestamente superado (Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017). Destaca la presencia de modelos mixtos (mezcla de modelos). Por otro lado, las únicas madres que interiorizan todas las estrategias son aquellas que conceptualizan los TEA bajo un modelo biopsicosocial. Las diferencias más notorias entre modelo de discapacidad y estrategia interiorizada se observan en las estrategias sociales. Asimismo, el estudio concluye que a la hora de interiorizar estrategias que promuevan la autonomía personal en personas con TEA, es más relevante el modelo de discapacidad bajo el cual se conceptualiza dicho trastorno, que el nivel socioeconómico.

Palabras Clave: Trastornos del Espectro Autista (TEA); Discapacidad; Modelos de discapacidad; Estrategias de reducción de dependencia; Sociología de la discapacidad.

1. Problematicación

Según el Informe Mundial de Discapacidad realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) el año 2011, más de mil millones de personas vivían en situación de discapacidad, lo que correspondería aproximadamente, a un 15% de la población mundial (OMS, 2011). En nuestro país, y a partir de los datos que nos entrega el Segundo Informe Nacional de Discapacidad (2015), encontramos que el 20% de la población se encuentra en dicha situación, del cual, un 40% depende de otras personas (INE, Instituto Nacional de Estadísticas; Ministerio de Desarrollo Social, 2015). Pero ¿Qué es lo que se entiende por situación de discapacidad? La OMS a partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) la define como

“un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social)” (OMS, 2011, pág. 4).

El Ministerio de Desarrollo Social y el INE por su parte, señalan en el informe mencionado que las Personas en Situación de Discapacidad (PeSD en adelante) son *“aquellas personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad”* (2015, pág. 3).

Ambas definiciones responden al modelo biopsicosocial, modelo que concibe la discapacidad como una situación producida por la relación de condiciones biológicas específicas de un individuo, y factores sociales y ambientales que dificultan la vida en sociedad (Giacconi, Pedrero, & San Martín, 2017). Esta conceptualización es promovida por la OMS y Naciones Unidas (2014) pero no es la única. Las Naciones Unidas señalan que el modelo biopsicosocial permite romper con las visiones negativas de la discapacidad presentes en otros modelos, y que el uso de otros enfoques -de beneficencia o médico- tienen como riesgo *“que las personas con discapacidad permanezcan al margen de la sociedad”* (Naciones Unidas, 2014, pág. 9).

La bibliografía especializada señala que la discapacidad ha sido conceptualizada desde cuatro modelos: Modelo de prescindencia con base religiosa donde la discapacidad es un castigo de los dioses o una posesión diabólica y de primacía en la época antigua y medieval; modelo médico o biomédico con base exclusivamente en la ciencia de la medicina, que centra la conceptualización en el déficit biológico y que aparece con fuerza en la época moderna; modelo social, con atención en las barreras que el entorno ambiental y social proporciona a la PeSD y que dificulta su inserción social; y modelo biopsicosocial que conjuga factores biológicos y sociales, y que ha tomado fuerza desde los años 70' (Palacios & Bariffi, 2007). Asimismo, existe consenso en distintas investigaciones que al menos los tres últimos modelos coexisten hoy, tanto en el ámbito científico/técnico como en la sociedad (Palacios & Bariffi, 2007) (Andrade, 2008) (OMS, 2011) (Pantano, Nuñez, & Arenaza, 2012) (Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017)). Por otro lado, dichos estudios señalan que las formas de conceptualización de la discapacidad repercuten en las acciones. El modelo de prescindencia implica una exclusión y rechazo a la PeSD. El modelo médico puede llevar a concebir la discapacidad como una situación trágica, y a las PeSD como objetos de intervención médica y educativa, y no como sujetos de derechos. Ello implicaría la creación de espacios específicos para PeSD excluyéndolas y aislándolas del resto de la sociedad. El modelo social implica la lucha en el plano contextual por mejoras en la vida de la PeSD, pero puede llevar a olvidar la importancia de los aspectos médicos, a menos que se transforme en un modelo biopsicosocial, el cual implica los intentos por reducir los déficit biológicos al mismo tiempo, que visibilizar y superar las barreras del contextuales ((Rosato A. , y otros, 2009) (Pantano, Nuñez, & Arenaza, 2012)). Desde la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (CRPD) se señala que el modelo biopsicosocial permite pensar en las PeSD como sujetos de derecho al conceptualizarla como

“una interacción entre una circunstancia personal de un individuo (por ejemplo el hecho de encontrarse en una silla de ruedas o de tener una deficiencia visual) y factores del entorno (como las actitudes negativas o los edificios inaccesibles) que dan lugar conjuntamente a la discapacidad y afectan a la participación de ese individuo en la sociedad” (Naciones Unidas, 2014, pág. 7).

Además, en el informe del 2011 de la OMS se señala que

“el modelo médico y el modelo social a menudo se presentan como dicotómicos, pero la discapacidad debería verse como algo que no es ni puramente médico ni puramente social (...). Se necesita un enfoque equilibrado que le dé el peso adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad” (OMS, 2011, pág. 4).

Otro aspecto importante del informe de la OMS, es que la situación de discapacidad implica dependencia a otras personas o a implementos/artefactos, la cual variará según su grado de gravedad (2011). En este sentido, discapacidad y dependencia van de la mano, y dependencia implica siempre un déficit de autonomía personal (Balbotín López-Cerón, 2011). La situación de discapacidad entonces, dificulta la toma de decisiones y la realización de acciones de la vida diaria para las personas que la vivencian (Balbotín López-Cerón, 2011), y por ello, se hace fundamental que cuenten con cuidadores que los apoyen y ayuden frente a los distintos obstáculos para el desarrollo de esta autonomía (Peralta López & Arellano Torres, 2010). Además, es fundamental que cuando los déficits biológicos se presentan desde la niñez, los padres y madres busquen maneras de llevar a sus hijos/as a un nivel de autonomía personal que les permita ser autovalentes. Asimismo, para poder incentivar el desarrollo de esta autonomía personal se hace necesario tener creencias positivas sobre la situación de discapacidad (Díaz, 2010). Para ello las subjetividades referentes a la discapacidad deben ser positivas. Esto es fundamental si consideramos que las investigaciones sobre el tema señalan que la mayor preocupación de los padres de PeSD, es que sus hijos sean capaces de ser autónomos en el futuro, por lo que es importante que tengan una visión de la discapacidad que les permita orientar su desarrollo, y no generar aislamiento y/o sobreprotección (Peralta López & Arellano Torres, 2010) (Miranda Araoz, 2015) (Syriopoulou-Delli, Poluchronopoulou, & Cassimos, 2016) (Oñate & Calvete, 2017).

Por otro lado, estudios señalan que las labores de cuidado de PeSD son llevadas a cabo mayoritariamente por mujeres, siendo las cuidadoras principales las madres de PeSD (Bueno-Arnau, Goberna-Tricas, & López-Matheu, 2018) (Coira Fernández & Bailón Muñoz, 2014). Esto tanto en términos de cuidado formal (pagado) y como de cuidado informal (cuidado llevado a cabo sin remuneración).

Una situación de discapacidad que se presenta desde la niñez, y que *“puede darse en todo tipo de población sin importar su raza, su condición social, su lugar de origen o cultura”* (Breño Rodríguez, 2015, pág. 2), son los Trastornos del Espectro Autista (TEA en adelante). Estos son relevantes de estudiar en cuanto son un trastorno presente en distintos contextos sociales, económicos, geográficos, etc., y debido a que en Chile existen pocos estudios sobre la discapacidad en general (Andrade, 2008) y sobre los TEA en específico.

Los TEA han sido ampliamente invisibilizados, a pesar de tener registros de su existencia desde, al menos, el siglo XV (Palacios & Bariffi, 2007). Aquello se refleja en que no hay datos epidemiológicos ni a nivel mundial ni nacional, sino, sólo estimaciones basadas en estudios de unos pocos países. En este sentido, se estima que a nivel mundial 1 de cada 160 niños poseen algún TEA. En Chile no hay cifras sobre aquello, pero se utiliza esta estimación mundial¹. Los TEA se definen como *“un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo”* (OMS, 2017). Además, son considerados trastornos dado que existen distintos grados en los que pueden presentarse. Asimismo, son reconocidos como discapacidad intelectual o mental tanto por los problemas de socialización que presentan personas que son diagnosticadas con ellos, y porque *“aproximadamente el 75% de los niños con autismo presentan un retraso mental”* (Valdés Cuervo, Cisneros Rosado, Vales García, & Martínez, 2009). Los TEA son incurables, y por ello implican una relación de dependencia y déficit de autonomía personal permanente, que variará según el diagnóstico (Álvarez Fernández, 2016), la constancia en los tratamientos e intervenciones médicas y educacionales (Larripa & Erausquin, 2010) (Rosato A. , y otros, 2009)), como también, el debilitamiento de las barreras contextuales, sociales y ambientales (OMS, 2011)(Rodríguez, 2012). En este sentido, considerando que las madres suelen hacerse cargo del cuidado de personas con TEA (Morales, 2013) (Magaña, López, & Machalicek, 2017), es importante cuestionarse por las formas bajo las cuales han conceptualizado los TEA como discapacidad, y si ello tiene alguna relación con las acciones que interiorizan como

¹ Noticia *Expertos de la U. de Chile y miembros de la sociedad civil se unen en Jornada de Extensión por el Día Mundial del Autismo* del medio electrónico Dircom-UChile, escrita por Francisca Siebert el 27 de marzo del 2017 y recuperado el 20 de noviembre del 2017 desde <http://www.uchile.cl/noticias/131617/u-de-chile-convoca-jornada-de-extension-por-dia-mundial-del-autismo>

beneficiosas para la autonomía personal de sus hijos/as. Esto, considerando que lo subjetivo y lo objetivo forman parte conjunta del actuar humano, y que por lo tanto, si bien lo material condiciona el actuar, no lo determina, y por ello, la subjetividad puede tomar un rol fundamental a la hora de generar acciones y prácticas (Bourdieu, 1991).

Desde el área médica (neurología, psicología, terapia ocupacional y enfermería) y el área educativa, se señala que existen distintas estrategias parentales para guiar el desarrollo de personas con TEA, la mayoría de ellas, construidas a partir de investigaciones científicas que compararon grupos de personas que realizan las estrategias y otras que no. Gran parte de estas investigaciones destacan el rol de la subjetividad en la interiorización o la indiferencia frente a estas estrategias (Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa, & Silva-Mathews, 2012) (Milá & Mulas, 2009). Cabe destacar que, si bien algunas de estas estrategias implican un gasto económico que no todas las familias pueden realizar, estas pueden ser interiorizadas, es decir, ser percibidas como aquello que se debe hacer, lo que genera tener consciencia y permite encontrar adaptaciones a partir de los medios materiales existentes.

Así, considerando que: Las distintas formas de conceptualizar la discapacidad tienen distintas repercusiones; los TEA se consideran discapacidad intelectual; existen estrategias médicas, educativas y sociales que las madres de personas con TEA pueden interiorizar para reducir la dependencia que produce la situación de discapacidad; y que los TEA están presentes en los distintos NSE, es que surge la interrogante respecto de cómo el conceptualizar de una determinada forma a los TEA como discapacidad, incide en las estrategias que se interiorizan como positivas en los aspectos que la literatura ha determinado como claves -medicina, educación y sociedad- en los distintos NSE, considerando que la subjetividad, aunque puede condicionarse por lo material, no está determinada por ello. Ante ello surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué relación existe entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia educativa, médica y social que promuevan la autonomía personal, en distintos niveles socioeconómicos?

Esta pregunta se respondió mediante un estudio cualitativo que comprendió la realización de entrevistas en profundidad a madres de distintos NSE. Las entrevistas estuvieron centradas en los modelos de discapacidad presentes en las subjetividades de las madres, contruidos a través de los sentimientos que asocian a la experiencia de tener un hijo con TEA, la definición que tienen ella de los TEA, los obstáculos que identifican de dicha experiencia y las características que ellas asociaron a los TEA. También, en las estrategias en materia educativa, médica y social que interiorizaron para reducir la dependencia que implica la situación de discapacidad. Así, se logró generar la relación entre el modelo de discapacidad y las distintas estrategias interiorizadas por las madres de personas con TEA entrevistadas.

2. Objetivos de investigación

Objetivo General: Explorar la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia educativa, médica y social que promuevan la autonomía personal, en distintos niveles socioeconómicos.

Objetivos Específicos:

1. Explorar los modelos de discapacidad bajo los cuales madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, en distintos niveles socioeconómicos.
2. Explorar la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia educativa que promuevan la autonomía personal, en distintos niveles socioeconómicos.
3. Explorar la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia médica que promuevan la autonomía personal, en distintos niveles socioeconómicos.
4. Explorar la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia social que promuevan la autonomía personal, en distintos niveles socioeconómicos.

3. Relevancias

Como *relevancia teórica* se encuentra el que a partir de los resultados de esta investigación, se podrá tener conocimiento sociológico sobre madres de personas con TEA. Esto es relevante en cuanto la mayoría de los estudios de Ciencias Sociales referidos a los TEA a nivel mundial, vienen del área de la psicología y la educación, pero no de la sociología. Además, no hay estudios que relacionen la percepción del TEA como discapacidad con las estrategias que se toman para reducir la situación de dependencia. En este sentido, la presente investigación busca constituirse como un aporte a la incipiente rama de la sociología de la discapacidad.

Lo anterior es importante si consideramos que la discapacidad ha sido poco abordada por la sociología. Reflejo de ello en su nula inserción como ramo troncal en los currículums de las universidades del país². Además, a nivel estatal podemos ver a partir de los estudios nacionales de discapacidad, que este problema es considerado un problema país. Así, se hace relevante aportar teóricamente desde la sociología al conocimiento de dicho fenómeno. Asimismo, si consideramos que *“en general, el estudio de las personas con discapacidad se ha visto perjudicado por la falta de claridad conceptual para definir la discapacidad, lo cual dificulta en muchos casos, el poder definir con claridad el objeto de estudio”* (Andrade, 2008, pág. 14) un estudio que proponga abordar conceptualizaciones puede aportar significativamente a la sociología, sobre todo si esta construcción se hace en conjunto con actores ligados directamente al fenómeno como lo son las madres de personas con TEA.

En relación con la *relevancia práctica* de esta investigación, sus resultados pueden constituir un insumo para la realización de políticas públicas sobre un tema tan poco abordado como las estrategias que interiorizan madres de personas con TEA para el desarrollo de la autonomía de sus hijos/as. Asimismo, puede ser un insumo para las mismas madres, en cuanto les permitiría conocer qué estrategias podrían realizar para mejorar el desarrollo de la autonomía personal de sus hijos/as.

² Se revisó la malla curricular de la carrera de sociología en las siguientes universidades: Universidad de Chile; Pontificia Universidad Católica de Chile; Universidad de Playa Ancha; Universidad de Valparaíso; Universidad Central; Universidad de Concepción; Universidad Academia de Humanismo Cristiano; Universidad Católica Silva Henríquez; Universidad Diego Portales; Universidad Alberto Hurtado; Universidad de la Frontera para el año 2018. Se encontró que en ninguna de ellas se ofrece un curso de “Sociología de la discapacidad”, u otro curso que esté destinado específicamente a abordar esta temática.

4. Antecedentes

5.1 Situación de discapacidad y dependencia

Como se señaló, la situación de discapacidad a nivel mundial según la OMS (2011) es vivida por un 15% de la población. Según el informe referido, esta cifra aumenta año a año principalmente, por el aumento de la población de adultos mayores (grupo etario con mayores índices de discapacidad), y por el aumento de enfermedades crónicas y trastornos de salud mental.

Considerando que para la OMS la situación de discapacidad es una conjugación de factores biológicos, sociales y ambientales, se señalan en el informe referido, *obstáculos discapacitantes* que impone el entorno -entendiéndolo como entorno ambiental y social- (OMS, 2011, pág. 9). Estos obstáculos son: Las políticas y normas insuficientes para regular la inserción de PeSD en sociedad; las actitudes negativas como creencias y prejuicios sobre las PeSD; la prestación insuficiente de servicios para poder reducir los déficit biológicos; los problemas de accesibilidad a servicios para lograr los fines anteriormente mencionados; financiación insuficiente de las políticas que intentan reducir la situación de discapacidad; la falta de accesibilidad al entorno para las PeSD; la falta de consulta y participación a las PeSD sobre su percepción de la situación; y finalmente, la falta de datos y pruebas sobre las PeSD (Su número, problemas, etc.). De esta manera, la OMS expresa la necesidad de conocer las particularidades de estos obstáculos en las distintas sociedades, y trabajar para superarlos (2011).

El Informe Mundial de Discapacidad señala también que “*la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes aíslan a las personas con discapacidad y las hacen dependientes de otros*” (OMS, 2011, pág. 12). Esta dependencia implica un déficit de autonomía personal y con ello, dificultad para tomar decisiones y realizar acciones de la vida diaria (Balbotín López-Cerón, 2011). Los grados de dependencia varían según la discapacidad, existiendo grados severos y leves según el tipo de decisiones y acciones que pueden realizar las PeSD sin ayuda de otras personas o aparatos.

En Chile, desde el año 2010 el Ministerio de Desarrollo Social en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) han realizado dos Estudios Nacionales de Discapacidad buscando generar un catastro sobre las personas que se encuentran en dicha situación, sus

características y necesidades específicas, como también, cuál es su situación de dependencia y su relación con distintas variables como el género, la edad y el NSE. El último de estos estudios data del año 2015 y muestra que la situación nacional es muy similar a la observada en el informe de la OMS. Así, como se señaló en la problematización, las PeSD “*son aquellas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad*” (INE, Instituto Nacional de Estadísticas; Ministerio de Desarrollo Social, 2015, pág. 3). Asimismo, dicho estudio a partir de una muestra de 12.265 personas de 18 años y más, estima que un 20% -2.606.914 de personas- de los habitantes de nuestro país se encuentran en situación de discapacidad.

En relación a la situación de dependencia, las cifras indican que quienes son dependientes de manera severa en Chile, -personas que declaran tener dificultades extremas o imposibilidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, o que reciben ayuda con alta frecuencia (muchas veces o siempre) - corresponden a un 40,4% de las PeSD -1.053.193 individuos- (INE, Instituto Nacional de Estadísticas; Ministerio de Desarrollo Social, 2015, pág. 20).

Desde el CIF la discapacidad se clasifica según grados, no según déficit. Sin embargo, en distintos documentos de la OMS como el Informe Mundial de Discapacidad o los artículos referentes a los TEA (OMS, 2017), se habla de Discapacidad Mental, o Sensorial como clasificación. Es en esta línea que el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática de México genera un documento el año 2006 denominado *Clasificación de Tipo de Discapacidad – Histórica* en el cual, siguiendo las recomendaciones de la OMS genera una clasificación de cuatro grupos de discapacidad: Discapacidades Sensoriales y de la comunicación (deficiencia y discapacidad ocular, auditiva y del habla: ceguera, sordera y mudez en sus distintos niveles); Discapacidades Motrices (deficiencia y discapacidad para caminar, manipular objetos y coordinar movimientos); Discapacidades Mentales (deficiencias intelectuales y conductuales que representan restricciones en el aprendizaje y el modo de conducirse); Discapacidades Múltiples y otras (combinaciones de las restricciones antes descritas, síndromes que implican más de una discapacidad,

discapacidades causadas por la falla de un órgano y las enfermedades crónicas o degenerativas ya avanzadas).

Concluyendo, la discapacidad es un fenómeno múltiple, que combina factores biológicos y sociales e implica dificultad para la integración social de las personas que se encuentran en tal situación y que afecta a un 15% de la población mundial y a un 20% de la nacional. Asimismo, implica grados de dependencia.

5.2 Cuidadores de Personas en Situación de Discapacidad y dependencia:

Diversos estudios señalan que históricamente, son mayoritariamente mujeres quienes han estado al cuidado de personas en situación de dependencia (Bueno-Arnau, Goberna-Tricas, & López-Matheu, 2018) Asimismo, esto no sólo se da en los espacios privados, ya que:

“son mujeres las que asumen la mayor parte de estas tareas, tanto si el trabajo de cuidados se efectúa en el hogar como en contextos laborales, tanto si se trata de cuidar a personas que no pueden valerse por sí mismas como a personas que sí pueden hacerlo” (Comas-d' Argemir, 2017, pág. 20).

Ante esto, nos encontramos frente a una feminización del cuidado tanto de hijos/as, personas enfermas o en situación de dependencia, y de los pares hombres que no se hacen responsables del trabajo reproductivo; esto a pesar de que las mujeres ya no sólo toman responsabilidades del trabajo reproductivo, sino también del productivo. En este sentido, *“aunque la familia patriarcal ha evolucionado y ha sido sustituida por otros tipos de familia, los varones han mantenido sus roles, y las mujeres, a pesar de haberse incorporado al mundo laboral, no han abandonado su responsabilidad de cuidado”* (Mayobre & Vásquez, 2015, pág. 84).

Ahora, si focalizamos el cuidado de personas en situación de dependencia, y en específico PeSD o enfermedades crónicas, la literatura señala que quienes se dedican a los cuidados son principalmente las familias, y en específico, las madres, cónyuges, hijas o hermanas (Coira Fernández & Bailón Muñoz, 2014). Ante esto, es necesario precisar que si bien las mujeres también son quienes mayoritariamente participan del cuidado formal, es decir, redes estatales o privadas externas a las familias, el cuidado de las familias es conocido como el cuidado informal, el cual se resume en ser una atención no remunerada prestada a personas en

situación de dependencia y que siempre implica un vínculo emocional (Bueno-Arnau, Goberna-Tricas, & López-Matheu, 2018).

Dicho todo lo anterior, y reforzando la idea de la feminización del cuidado, el estudio *Ética del cuidado compasivo en la familia, cuidando al cuidador* realizado por Bueno-Arnau, Gobema-Tricas y López-Marheu señala tras una revisión bibliográfica exhaustiva realizada en distintas bases de datos (PUBMED, CINAHL, CUIDEN y CUIDATGE) entre el año 2016 y el primer trimestre del 2017, que el cuidado principal suele recaer en mujeres (2018).

Focalizándonos en los TEA como situación de discapacidad que genera dependencia, los resultados y la investigación bibliográfica del estudio *Parents taking Action: A psychoeducational intervention for Latino Parents of children with Autism Spectrum Disorder* señalan que las madres son las principales cuidadoras de las personas con TEA (Magaña, López, & Machalicek, 2017). En este sentido, nos encontramos con que no solo son las familias quienes cuidan mayoritariamente a las personas con TEA, sino que además, dentro de las familias, la persona encargada principalmente de esta labor es la madre.

Por último y reforzando la idea anterior, se puede señalar que “*en la mayoría de los casos es la madre quien se hace cargo del niño con autismo, pues siguiendo las creencias y costumbres sociales, es la mujer quien debe quedarse en casa para cuidar de sus hijos*” (Morales, 2013).

5.3 Los Trastornos del Espectro Autista como discapacidad y dependencia

Los TEA son trastornos que aparecen en la infancia y persisten hasta la edad adulta. Es común que quienes posean un TEA presenten afecciones comórbidas como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit atencional e hiperactividad. Con respecto al nivel intelectual de las personas con TEA, este varía mucho yendo desde un deterioro profundo hasta casos de personas con aptitudes cognitivas altas, lo cual es una de las razones para catalogarlo de trastornos de un espectro (OMS, 2017). Sin embargo, siguiendo a Valdés et al. se estima que un 75% de las personas con este diagnóstico presentan un retraso mental (2009).

A partir del DSM-IV (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales en su cuarta versión) se identifica al autismo como un déficit diagnosticable, que junto con el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el síndrome de Rett, se encuentran en la clasificación de Trastornos generalizados del desarrollo y no de TEA (Vivanti & Pagetti Vivanti, 2013). En el año 2013 con el DSM-V todos estos trastornos -a excepción del síndrome de Rett- pasan a formar parte de los TEA sin existir diferencias entre los distintos diagnósticos antes diferenciados. Según el CIF, respaldando el DSM-V se habla de los TEA y se les clasifica como Trastornos Mentales o del Comportamiento (OMS & OPS, 2001).

Teniendo en cuenta que a pesar de que bajo el DSM-V se suprimen los grados de los TEA, se sigue reconociendo que hay distinta capacidad de autovalencia entre una persona con TEA y otra. Considerando que la gravedad de los problemas que acarrear los TEA dependen en gran medida del diagnóstico y tratamiento temprano, se hace indispensable considerar el rol de la familia en la búsqueda de ayuda para lograr un mayor desarrollo de la autonomía (Martínez Martín & Bilbao León, 2008).

En relación a cifras epidemiológicas, la OMS reconoce como cifra media que 1 de cada 160 niños tiene un TEA. No hay estudios considerados confiables en todos los países, principalmente, por los problemas en el diagnóstico -por los cambios en el DSM y/o porque estos pueden tardar en promedio 5 años- (Martínez Martín & Bilbao León, 2008) (OMS, 2017). En este sentido, tal estimación se hace a partir de estudios desarrollados en Estados Unidos, Corea, Japón e Inglaterra. Por otro lado, la Clínica Mexicana de Autismo (Clima) calcula que existe un niño autista por cada 150 nacimientos, lo que indica que el problema es más frecuente que el cáncer infantil, la diabetes y el sida (Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa, & Silva-Mathews, 2012). Ambas instituciones señalan que este número está incrementándose debido a un mayor conocimiento sobre el tema, lo que ha permitido realizar una mayor cantidad de diagnósticos.

Con respecto a la dependencia *“las personas diagnosticadas con TEA requieren tener a su lado a alguien que les colabore y les acompañe en ciertos momentos de sus vidas o completamente, dependiendo de la severidad del caso”* (Morales, 2013, pág. 12). En este sentido, estas personas poseen un déficit de autonomía y dependen de sus cuidadoras.

Siguiendo a Bueno et al.

“los niños con autismo requieren de un cuidado especial en su higiene personal, en su alimentación, ya que no suelen consumir grandes variedades de alimentos y son propensos a presentar un déficit nutricional; y también en su educación, ya que tienen que llevarlo a su colegio y terapias, además de ayudarlos en sus tareas escolares”
(2012, pág. 32)

En Chile los TEA (limitados sólo al autismo) son considerados *Trastornos Mentales o del Comportamiento* (INE, Instituto Nacional de Estadísticas; Ministerio de Desarrollo Social, 2015, pág. 29), los cuales según la CIF de la OMS, están dentro de los problemas de “Funciones Mentales” (OMS & OPS, 2001), formando parte del grupo Discapacidad Mental.

En nuestro país no existen estudios epidemiológicos que permitan saber con exactitud el número de personas con TEA. El psiquiatra infanto-juvenil Ricardo García, jefe del Programa de TEA en la Clínica Psiquiátrica de la Universidad de Chile estima que en nuestro país unos 50.500 niños poseen algún TEA³. Sin embargo, no hay ninguna cifra ni intervalo exacto y por lo mismo, hoy en día se encuentran trabajando académicos de la Universidad de Chile, de la Pontificia Universidad Católica y miembros del Ministerio de Salud en el primer estudio epidemiológico de los TEA en Chile⁴. Al no existir datos sobre la cantidad de personas con TEA en Chile, tampoco los hay sobre la cantidad de familias con integrantes en dicha situación.

Por último y en relación a la educación, los establecimientos educacionales con programas de integración (PIE) en nuestro país, estos son 5.709 en Chile y 797 en Santiago (zona a realizar el presente estudio), y los establecimientos de educación especial son 2062 en Chile

³ Noticia Vicepresidente de la República Mario Fernández inauguró jornada de extensión sobre autismo en la U. de Chile del medio electrónico Dircom-UChile, escrita por Francisca Siebert el 2 de abril del 2017, y recuperada el 20 de noviembre del 2017 desde <http://www.uchile.cl/noticias/131766/vicepresidente-mario-fernandez-inauguro-jornada-sobre-autismo>

⁴ Noticia Expertos de la U. de Chile y miembros de la sociedad civil se unen en Jornada de Extensión por el Día Mundial del Autismo del medio electrónico Dircom-UChile, escrita por Francisca Siebert el 27 de marzo del 2017, y recuperada el 20 de noviembre del 2017 desde <https://www.uchile.cl/noticias/131617/u-de-chile-convo-ca-jornada-de-extension-por-dia-mundial-del-autismo>

y 574 en Santiago⁵. Todo esto de un total de 16237 establecimientos educacionales reconocidos por el Ministerio de Educación⁶. Así, poco más de un tercio de los establecimientos educacionales según datos del Ministerio de Educación posee un PIE, y un 12,6% son establecimientos de Educación Especial.

5.4 Estudios sobre conceptualización/percepción de discapacidad.

En relación a investigaciones sobre conceptualizaciones de discapacidad en Chile, si bien no hay ninguno que refiera explícitamente a la discapacidad intelectual -ni a los TEA-, destacan dos estudios: *Estudio Exploratorio de la Percepción de la Sociedad Chilena sobre la Exclusión Social de las Personas con Discapacidad* de Carolina Andrade, del año 2008; y *La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad* realizado por las autoras Giaconi, Pedrero y San Martín publicado el 2017.

El estudio de Andrade buscó a través de una metodología cualitativa, construir las percepciones sobre discapacidad, a partir de los modelos de discapacidad médico, social y biopsicosocial, de distintos actores sociales: representantes de empresas; actores políticos; representantes de organizaciones sociales; y familiares de PeSD. Considerando que la presente investigación buscó estudiar las conceptualizaciones de madres de personas con TEA, es que los resultados de la tesis de Andrade que se constituyen como antecedentes son los referidos a la dimensión de la familia. El estudio concluye que los familiares entienden la discapacidad como una limitación física o mental según sea el caso -ligado a una visión del modelo médico-, pero también tomando conciencia de que “*la discapacidad depende en gran medida de lo socialmente valorado*” (Andrade, 2008, pág. 82) -ligado al modelo social-. Además, cuando en el estudio de Andrade se le pregunta a los familiares de PeSD por los problemas que ellos detectan a partir de la situación de discapacidad, señalan reiteradamente que el medio -entorno ambiental y social- discapacita de manera profunda y constante.

⁵ Datos obtenidos de los directorios de establecimientos con Programa de Integración Escolar (PIE) y Escuelas Especiales del Ministerio de Educación, obtenidos de <https://especial.mineduc.cl/directorio-de-establecimientos/> el 27 de Junio del 2018.

⁶ Datos obtenidos del Directorio Oficial de Establecimientos Educacionales 2019 del Ministerio de Educación, obtenidos de Datos <http://datos.mineduc.cl/dataviews/253515/directorio-de-establecimientos-2019/> el 15 de diciembre del 2019

El estudio de Giaconi et al, investigó sobre cómo en las familias se conceptualiza la discapacidad. Dicho estudio reconoce cuatro modelos bajo los cuales se percibe la discapacidad -prescindencia, médico, social y biopsicosocial-. A través de una metodología cualitativa las autoras concluyen que los/as cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad motriz conceptualizan la discapacidad como una diferencia horizontal y no como una enfermedad, y además, como una condición a la cual cualquier persona puede llegar (2017, pág. 59). Además, entre los resultados más interesantes, surge el concepto discapacidad social, el cual es la forma que tienen los familiares de PeSD del estudio de decir que es la sociedad la que discapacita. Las autoras concluyen que la forma en que cuidadores de PeSD perciben la discapacidad es bajo el modelo social y biopsicosocial. Asimismo, se destaca que *“la discapacidad por tanto, es una condición que no sólo afecta a las PeSD, sino también a las familias y cuidadores, quienes deben proporcionar apoyo y cuidados”* (Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017, pág. 60).

Los antecedentes revisados permiten concluir que los familiares de PeSD en Chile, conceptualizan la discapacidad bajo los modelos médico, social y biopsicosocial.

5.5 Estudios sobre Trastornos del Espectro Autista en ciencias sociales

La literatura revisada señala que la mayor parte de las investigaciones y revistas científicas especializadas en los TEA abordan temas de neurología, enfermería, terapia ocupacional, educación especial y psicología. Asimismo, los estudios que se centran en familiares de personas con discapacidad intelectual se focalizan en el estrés y en las consecuencias físicas, psicológicas y en la calidad de vida del cuidado (Oñate & Calvete, 2017). Los textos científicos que surgen como antecedentes empíricos de la presente investigación son aquellos de psicología y educación especial por referir a las Ciencias Sociales.

En psicología la mayoría de los textos se centran en el estudio de las estrategias de afrontamiento y disminución del estrés de los cuidadores de personas con TEA. En esta línea se enmarcan investigaciones como *“Redes de apoyo social y padres de niños con trastornos del desarrollo. Diferencias estructurales y funcionales basadas en la tipología”* de Álvarez Fernández realizado en España el año 2016, que da cuenta de la importancia de las redes de apoyo para reducir el estrés que producen los TEA, siendo el trastorno del desarrollo que genera más estrés en los padres. Por otro lado, el estudio *“Estrategias de afrontamiento y*

características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista” realizado en Colombia el 2014 por Albarracín y Jaimes, llega a la conclusión, luego de trabajar con 31 padres de niños/as con TEA, que estos trastornos provocan en las familias niveles de estrés que son afrontados a partir de distintas estrategias, primando las enfocadas en la emoción y el problema. Si bien se considera la repercusión de los TEA y las estrategias que se toman frente a ellos, éstas refieren a los padres y su capacidad para enfrentar o no el diagnóstico, y no al desarrollo de su hijo/a con el trastorno.

El estudio “*Creencias erróneas de padres de niños con autismo*” de Valdés, Cisneros, Vales y Martínez realizado en México el 2009, se constituye como antecedente en cuanto partiendo de su idea de que las creencias de las familias sobre los TEA “*ejercen una influencia importante en el desarrollo cognitivo y socioemocional de los hijos*” (2009, pág. 16) concluyen que las creencias o formas de comprender los TEA condicionarían fuertemente las decisiones terapéuticas que se tomen en función del hijo/a con TEA.

Sobre los textos del área de la educación, en el estudio “*¿Cómo contribuyen las asociaciones de familiares a la educación del alumnado con autismo?*” del 2008 realizado en España por Saldaña y otros, se da cuenta de que los profesores que tienen conocimientos de los TEA, y valoraciones positivas sobre la discapacidad y los TEA como discapacidad, tienen mayor capacidad de educar y promover el desarrollo de sus alumnos que quienes no.

Finalmente, el texto “*In Search of Culturally Appropriate Autism Interventions: Perspectives of Latino Caregivers*” realizado en Estados Unidos el año 2017 por Dubay, Watson y Zhang, problematiza porqué niños con TEA de padres estadounidenses avanzan más rápido en su desarrollo que niños de padres latinoamericanos, aun cuando asisten a los mismos centros de terapia y apoyo. La respuesta a la pregunta de por qué se produce este desarrollo dispar se constituye como antecedente, ya que el estudio determina que el factor cultural es crucial, en cuanto en primer lugar, el desconocimiento y las creencias erróneas que hay en Latinoamérica sobre los TEA dificultan el diagnóstico e intervención temprana -y se justifican conductas por ejemplo, diciendo que no son síntomas de algún trastorno del desarrollo sino causas de una mala paternidad o de familias disfuncionales-, y en segundo lugar, porque la discapacidad en Latinoamérica es algo negativo que se quiere ocultar y evitar. En este sentido, la subjetividad expresada en la cultura lleva a tomar decisiones que

perjudican el desarrollo de la autonomía personal de la PeSD. A esta misma conclusión llegan Zuckerman, Sinche, Cobian, Cervantez y Mejias en su texto “*Conceptualization of Autism in the Latino Community and its Relationship with Early Diagnosis*” realizado en Estados Unidos el año 2014.

En relación a estudios chilenos de ciencias sociales sobre los TEA, se encontraron 5 tesis de pre y posgrado⁷, de psicología, y en específico, de psicoanálisis (4) y constructivismo (1). Sus resultados no se constituyen como antecedentes para la presente investigación en cuanto su foco está en comprender clínicamente a los TEA y terapias óptimas para tratarlos.

⁷ Carrera Barone, M. (2012). *El cuerpo en el autismo*. Santiago: Memoria por la revalidación del título de psicólogo Universidad de Chile.

Léniz Eguiguren, M. I. (2007). *Adaptación, aplicación y evaluación de un programa en reconocimiento, manejo y expresión de emociones en niños con síndrome de asperger y sus padres*. Santiago: Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica Infanto Juvenil Universidad de Chile.

LLantén Jerez, K. L., & Valencia Salazar, C. P. (2001). *Autismo Infantil desde una perspectiva psicoanalítica: Frances Tustin*. Santiago: Tesis para optar al grado de psicólogo Universidad de Chile.

Puglisevich, J. (2014). *5. Trastornos del espectro autista: Consideraciones evolutivas y lineamientos psicoterapéuticos desde el enfoque constructivista evolutivo con base en modelos actuales de intervención*. Santiago: Memoria para optar al grado de psicólogo Universidad de Chile.

Soto Icaza, P. (2007). *Atención conjunta y autismo. Estudio en niños preescolares entre 2 y 5 años de edad*. Santiago: Tesis para optar al grado de magister en Psicología Mención Psicología Clínica Infanto-Juvenil Universidad de Chile.

6. Marco teórico

6.1. Madres y Cuidado Informal

La división sexual del trabajo ha sido una de las fuentes más importantes de las desigualdades entre hombres y mujeres, sobre todo en lo que respecta a las labores de cuidado (Mayobre & Vásquez, 2015). Esto, puesto que se ha asignado a las mujeres cumplir con todas las labores del trabajo reproductivo. Asimismo, con el avance de la historia de la humanidad y la llegada del capitalismo, se produce una separación tajante en los espacios, usos y reconocimiento social que debe usar cada sexo quedando el ámbito público para el uso de los varones: producción de bienes y servicios a cambio de un salario y reconocimiento social; y el ámbito privado para las mujeres: cuidado y atención de los miembros de la familia sin un reconocimiento social ya que se naturaliza el amor por la familia (Mayobre & Vásquez, 2015), esto, aun cuando las madres por situaciones económicas deben además formar parte del mundo productivo.

La familia es el espacio en el cual la mujer se desempeña mayoritariamente en comparación al hombre, sin importar si trabaja fuera de este espacio o no. Asimismo, los lazos de filiación generan lo que se conoce como “maternidad”, que, en términos simples, es el rol socialmente impuesto a la mujer a partir de una filiación biológica (Castañeda, 2015). Desde una perspectiva feminista, se comprende a la maternidad como una institución social patriarcal en donde la constitución de la familia tiene como eje central a la madre (Loaiza Cárdenas, 2016). Pero ¿Qué se entiende por madre? Desde Cristoffanini (2017), la madre es quien cumple el rol normalizado de las prácticas reproductivas: labores domésticas y de cuidado. Esto porque se entiende que las mujeres en un contexto patriarcal deben hacerse cargo de estas labores, y que además, tienen un talento y/o mayores capacidades que los hombres para ello (2017). Fortaleciendo esta última idea, es que se ha incorporado en el lenguaje cotidiano el concepto de “instinto maternal”, para hablar de la capacidad innata que las mujeres tendríamos para ser madres (Badinter, 1984).

Tenemos entonces, que en una sociedad patriarcal la mujer es frecuentemente quien debe hacerse cargo de la crianza y cuidados de los hijos e hijas, y el hombre de proveer en el espacio del trabajo productivo, los bienes que necesita la madre de sus hijos/as y sus hijos/as (Castañeda, 2015).

Si nos enfocamos en los cuidados de las personas con enfermedad crónica o situación de discapacidad, diversos estudios señalan que son las madres quienes llevan el cuidado de ellos/as ((Bueno-Arnau, Goberna-Tricas, & López-Matheu, 2018), (Magaña, López, & Machalicek, 2017), (Morales, 2013)). Pero ¿Qué son los cuidados? Los cuidados corresponden a la:

“Gestión y la generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud; a la provisión diaria de bienestar físico y emocional, que satisfacen las necesidades de las personas a lo largo de todo el ciclo vital. El cuidado se refiere a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio” (Arriagada, 2010, pág. 58).

Esta actividad entonces puede ser realizada por instituciones públicas y privadas. Sin embargo, es una acción que no sólo *“está desigualmente repartida ente hombres y mujeres. También está desigualmente repartida entre la familia y los otros agentes que intervienen en el cuidado social (Estado, mercado y comunidad), conformando una arquitectura institucional generizada” (Comas-d' Argemir, 2017, pág. 18).*

Por lo anterior la literatura especializada concluye que *“el cuidado de los niños con discapacidad intelectual, en la mayoría de los casos, suele ser asumido por las familias” (Lima-Rodríguez, Baena-Ariza, Domínguez-Sánchez, & Lima-Serrano, 2017, pág. 90).*

Ahora, si bien es común que las madres de personas que requieren cuidados deban aprender tareas que debiesen hacer profesionales (como de enfermería por ejemplo) (Suria Martínez, 2017, pág. 60), los cuidados que ellas realizan se conocen como “cuidado informal”.

El cuidado informal según Crespo y López citados en el estudio *Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista* corresponde a *“la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente” (Bueno-Arnau, Goberna-Tricas, & López-Matheu, 2018, pág. 39).* Asimismo, el cuidado informal siempre implica un vínculo emocional ((Mayobre & Vásquez, 2015) (Carrasco, 2013)).

El que exista un vínculo emocional y afectivo, genera que el compromiso de las madres implique una ética y deseabilidad social. Existe una imposición social que indica que las madres deben hacerse cargo de sus hijos/as (Comas-d' Argemir, 2017).

Por otro lado, el cuidado no sólo se genera a partir de una relación de parentesco, sino que confirma dicha relación (Comas-d' Argemir, 2017). Asimismo, por esta división sexual del trabajo que hemos visto, las obligaciones derivadas del parentesco se cruzan con las obligaciones derivadas del género, formulando comportamientos socialmente apropiados de mujeres y hombres (Comas-d' Argemir, 2017). En este sentido, el amor que debe existir en la relación madre-hijo/a, obliga a la madre a cumplir el rol de cuidadora. Asimismo, el vínculo emocional que se genera en el proceso de cuidado, fortalece esta relación y labor.

Dicho todo lo anterior, y considerando que como se expuso en la sección de antecedentes, las investigaciones sobre el tema señalan que cuando un hijo o hija presenta alguna situación de discapacidad, en específico un TEA, es la madre quien toma el rol de cuidadora principal, surge para la presente investigación el concepto de “madre cuidadora”, que corresponde a aquella madre que, en comparación al padre de su hijo/a, ejerce el cuidado informal principal de su hijo o hija diagnosticado/a con TEA.

6.2. Conceptualizaciones de discapacidad.

Históricamente el humano se ha preguntado por el rol que cumple lo subjetivo, y lo objetivo. (Hernández Salamanca, 2010) La sociología, no escapa de aquello. Distintas posturas se han presentado sobre cómo incide la una y la otra en el actuar humano. Desde la tradición Weberiana se puede señalar que la acción no está determinada solo por la racionalidad (cálculo de medios y fines), sino que hay influencia de otros aspectos como sentimientos o creencias (Hernández Salamanca, 2010). Desde este punto de vista, la subjetividad es un motor para la acción humana. Sin embargo, se hace imposible ignorar el contexto material en el que nos vemos envueltos a la hora de decidir qué hacer y que no.

Bourdieu en *El Sentido Práctico* intenta superar la dicotomía entre subjetivismo y objetivismo. Esto concluyendo que los seres humanos no actuamos automáticamente en función de reglas, sino, que actuamos guiados por nuestra subjetividad. Sin embargo, esta subjetividad no está en el aire, sino que es en gran medida condicionada -pero no determinada- por nuestra existencia objetiva (Bourdieu, 1991). Así, nuestro actuar no es

necesariamente racional, sino razonable, respondiendo a nuestras condiciones objetivas de existencia, y a nuestra subjetividad. Asimismo, Bourdieu señala que no necesariamente estamos conscientes de aquello que guía nuestras acciones (Bourdieu, 2011).

El lenguaje es un instrumento que exhibe el sentido subjetivo (Hernández Salamanca, 2010) es decir, exhibe aquello que creemos de un fenómeno y situación específica, y al mismo tiempo es performativo, crea realidad en función de este fenómeno. La forma en que conceptualizamos los fenómenos incidirá en cómo actuamos frente a ellos, y aquello tendrá repercusiones específicas en quienes están involucrados en los fenómenos conceptualizados, pues *“las percepciones y creencias de los individuos predisponen o guían sus acciones”* (Borg, 2001; Kupari, 2003 citados en Zulueta & Peralta, 2008, pág. 33). En este sentido, hay creencias y conceptualizaciones motores del actuar, las cuales, si bien pueden estar influidas por las condiciones materiales de existencia, no están determinadas. Asimismo, considerando la relevancia de lo subjetivo es que la OMS y el Ministerio de Desarrollo Social de Chile (2011) promueven concebir la discapacidad desde un modelo biopsicosocial que no cargue negativamente a las PeSD. La conceptualización de la discapacidad es entonces, la forma subjetiva bajo la que una persona entiende la discapacidad. Esta forma es condicionada por las condiciones materiales de existencia de dicha persona, y puede estar presente de manera consciente o inconsciente. Por último, la conceptualización de la discapacidad que tiene un individuo, repercute en las PeSD.

A continuación se realizará una discusión teórica entre los distintos modelos que conceptualizan la discapacidad y las repercusiones que tienen en las PeSD y su entorno cercano.

6.2.1. *Modelo de prescindencia*

El *modelo de prescindencia* es un modelo que los investigadores Palacios y Bariffi describen en su texto *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos* (2007), a partir de una revisión bibliográfica de la visión de la discapacidad en la época premoderna. Este modelo se basaba en un sentido religioso. Los autores postulan que la manera de conceptualizar la discapacidad antes de que ella comenzara a estudiarse desde las ciencias, es bajo la idea del discapacitado como persona innecesaria para la comunidad. Bajo este modelo “*se estima que [los discapacitados] no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que -por lo desgraciadas-, sus vidas no merecen la pena*” (Palacios & Bariffi, 2007, pág. 13).

Los autores describen dos respuestas sociales concretas de esta conceptualización. La primera, el submodelo *eugenésico*, representado en las antiguas Grecia y Roma. En él se asesina a las personas con discapacidad por considerárseles malditas, incapacitadas de ser un aporte a la sociedad, y una carga para sus familias y la comunidad (2007).

El segundo submodelo, el de la *marginación*, está presente en muchos momentos de la historia de la humanidad, y refiere a la designación de espacios específicos para los discapacitados, excluyéndolos de la sociedad. En este modelo se percibe al discapacitado como objeto de compasión o de maleficio.

En el siglo XX la ciencia quiso dar otra conceptualización, distanciándose de lo pre-científico o religioso. Es en este contexto que se desarrolla el modelo médico o biomédico.

6.2.2. Modelo médico

El *Modelo Médico* surge en el siglo XX, se enmarca en el *paradigma de la rehabilitación*, y tiene como consecuencia para las PeSD y sus familiares lo que Mike Oliver en 1998 en el libro coordinado por Len Barton, *Discapacidad y Sociedad* conceptualizó como la *Tragedia Personal*. La Tragedia Personal es un estado que hace que las personas sientan la discapacidad como un problema propio del “discapacitado” y se genera cuando existe una sensación de fracaso en los individuos al no poder “rehabilitar o “sanar” a la persona en situación de discapacidad. (Oliver, 1998). Así:

“se puede explicar este fracaso haciendo referencia a la ineptitud que se percibe en la persona discapacitada —una ineptitud de base física, de base intelectual, o ambas. Al "experto" se le libra de responsabilidad, la integridad profesional permanece intacta, no se cuestionan el conocimiento ni los valores tradicionales, ni se desafía el orden social establecido” (Oliver, 1998, pág. 37)

A partir de la construcción de este concepto de tragedia personal, y con ello, de la noción de repercusiones en las PeSD por el hecho de que la discapacidad sea observada solo desde el prisma médico distintos científicos sociales ahondaron en este modelo y sus repercusiones (Rosato A. , y otros, 2009) (Díaz, 2010) (Gómez Bernal, 2014).

Dentro de los autores que han ahondado en las consecuencias del modelo médico se encuentra Díaz quien indica que el paradigma de este modelo se basa en la ciencia médica, y por ello *“centra su análisis e intervención en la rehabilitación médica y asistencial de las personas con discapacidad para su adaptación al medio”* (2010, pág. 116). Este modelo utiliza conceptos peyorativos provenientes de la medicina: minusvalía, inválido, deficiencia (Díaz, 2010). La discapacidad es vista como una insuficiencia de salud, y por ello el problema es exclusivamente la condición de la persona y no el entorno que la rodea -por eso se habla de discapacitados y no de PeSD-. Asimismo, las herramientas esenciales para lograr la normalización son *“la educación especial, los beneficios de rehabilitación médica y vocacional, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados”* (Palacios & Bariffi, 2007, pág. 16).

Que se hable de la discapacidad como un problema individual lleva a la *Tragedia Personal* la cual “*se funda en [que la discapacidad es] la existencia de un déficit que enluta la vida del sujeto y su familia*” (Rosato A. , y otros, 2009, pág. 90), siendo la discapacidad una situación negativa y trágica, causada por responsabilidad exclusiva de la biología de quien la padece. Por ello el discapacitado tiene suprimidos sus derechos y multiplicadas sus obligaciones; debiendo someterse a tratamiento de rehabilitación, bajo el poder de los profesionales pertinentes (Rosato A. , y otros, 2009). La *Tragedia Personal*, tiene como consecuencia el aislamiento tanto del discapacitado como de su entorno más cercano, pues si no puede adaptarse a la sociedad, debe retirarse de ella -al igual que en el modelo de prescindencia. Además, para la sociedad también sería trágica la existencia de personas discapacitadas. Esto último genera que quienes conceptualizan así el fenómeno:

“miran a las personas con discapacidad como enfermos y por tanto evaden el contacto, asumen posiciones preventivas, por las cuales es mejor este tipo de personas sean tratados por especialistas en centros de reclusión que sepan cómo tratar a personas así y mientras más lejos estén mejor” (Rodríguez, 2012).

Un cambio en relación al modelo de prescindencia es que los discapacitados no son inútiles ni innecesarios, siempre y cuando sean rehabilitados (Palacios & Bariffi, 2007). Asimismo, si la discapacidad es una condición personal, no cabe espacio para demandar ni al Estado ni a la Sociedad cambios en pos de la mejora de la vida de estas personas y sus familias, excepto si se trata de mejoras en los tratamientos médicos o de la cobertura de la educación especial.

En conclusión, este modelo, si bien aborda el fenómeno de la discapacidad desde una base científica, tiene repercusiones de exclusión y discriminación al igual que el modelo anterior. Por ello y a través del desarrollo de la Sociología de la Discapacidad, se ha intentado desmontar esta visión a través del cambio desde el *paradigma rehabilitador*, al *paradigma de la autonomía personal* bajo el cual se enmarca el modelo social.

6.2.3. *Modelo social.*

Este modelo surge como una respuesta y/o crítica al *Modelo Médico*. Aparece desde los años 60' a través de las demandas instauradas por las personas catalogadas como *discapacitadas* que buscaban ser consideradas sujetos de derecho, y uno de los autores más reconocidos de esta perspectiva es Goffman (2012).

Partiendo de la idea de que “*el concepto discapacidad no es un concepto neutro, como ha tendido a pensarse desde el modelo médico, sino que está socialmente construido y depende del contexto social y cultural*” (Díaz, 2010, pág. 117), se construye la conceptualización de la discapacidad como una producción social. La base de esta nueva conceptualización según Díaz (2010) es el *paradigma de la autonomía personal*, el cual comprende que el entorno es el que discapacita. Por ello, el foco se encuentra en visibilizar y eliminar las barreras que el entorno social impone a las personas catalogadas como discapacitadas. Así, se puede señalar que este paradigma “*concibe los problemas de la discapacidad como problemas sociales, situados en un entorno que discapacita y excluye a ese colectivo, frente a lo que habría que actuar en pro del cambio social*” (Díaz, 2010, pág. 116). Según el autor, los conceptos que usa provienen de la Sociología y la Ciencia Política, e intentan abandonar las connotaciones peyorativas -como por ejemplo utilizando el concepto de diversidad-.

Cabe destacar el fuerte componente político y crítico de este modelo, en cuanto se señala que la discapacidad entendida desde un modelo médico no se basa en la ciencia, sino que es una producción sociocultural, en la cual se genera una relación de dominio y opresión que subsume al “discapacitado” frente a un “no discapacitado”. En este sentido, el modelo social propone comprender a la discapacidad como una situación de opresión basada en una jerarquización arbitraria que dice sustentarse en la medicina, pero que en realidad se basa en intereses de los dominantes. Para poder subsanar la situación de discapacidad, el trabajo debe focalizarse en el cambio social a través de, por ejemplo, adaptaciones educativas o laborales, y en la destrucción de esta dominación. Para el modelo social, la discapacidad es una producción social y además una situación, no una definición de la persona (por ello se habla de PeSD, y no de discapacitado).

Las repercusiones de esta conceptualización son: La posibilidad de exigir al Estado y a la sociedad cambios para que estas dejen de discapacitar. Si es la sociedad y sus barreras sociales y ambientales la que discapacita, entonces las soluciones no deben buscarse individualmente. Asimismo, el modelo social

“ha generado una mirada diferente hacia la persona con discapacidad, centrada en primer término en su condición de ser humano en igualdad de derechos y dignidad que los demás, y en segundo lugar en una condición (la discapacidad) que le acompaña, y que requiere en determinadas circunstancias de medidas específicas para garantizar el goce y ejercicio de los derechos, en igualdad de condiciones que al resto de las personas” (Palacios & Bariffi, 2007, pág. 23).

Además, si el modelo médico consideraba que el aporte de las personas a la sociedad era exclusivamente a través del mundo laboral, el modelo social cuestiona esta idea señalando que las personas pueden aportar a las sociedades desde distintos espacios, lo que permitiría que PeSD pudiesen ser un aporte a la sociedad, sin encontrarse activas en el mercado laboral (Palacios & Bariffi, 2007).

Por otro lado, esta visión social de la discapacidad genera que las repercusiones asociadas a la situación de discapacidad no sean vividas solo por la persona con un diagnóstico, sino también por su entorno cercano, principalmente, por su familia (Silva Montealegre, 2015) (Arellano Torres, 2015), pues la discapacidad no es un fenómeno individual, sino social.

6.2.4. Modelo biopsicosocial.

El Modelo biopsicosocial, también del siglo XX, nace de la necesidad de unir los modelos médico y social (Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017). Quienes se guían por él consideran que la discapacidad tiene un componente médico/biológico, pero que no por ello se debe respaldar la dominación identificada por el modelo social. Asimismo, bajo este modelo se reconoce que en las sociedades hay distintos obstáculos para que las PeSD lleven a cabo su vida como el resto de las personas. Es por ello que el modelo biopsicosocial *“entiende la discapacidad como el resultado de la interacción entre la condición de salud de un individuo y las características del contexto social y físico donde se desenvuelve”* (Turner, 2001 en Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017), conjugando factores biológicos y sociales.

Este modelo es respaldado por la gran mayoría de las instituciones mundiales como el CIF la OMS, las Naciones Unidas, y en nuestro país, el Ministerio de Desarrollo Social y el Ministerio de Salud.

Del modelo médico, el modelo biopsicosocial recoge la importancia del tratamiento a través de especialistas y de la educación, pero rechaza la idea de concebir a la discapacidad como un problema individual que sólo tenga causas biológicas. Del modelo social, rescata la importancia en la situación de discapacidad de la sociedad y el ambiente, pero rechaza el desconocimiento del componente biológico o la supremacía de lo social por sobre lo médico (Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017).

El concebir la discapacidad de esta forma implica que *“la respuesta a las necesidades y las intervenciones que deben realizarse deben darse sobre la relación persona-ambiente, potenciando los recursos propios de los sujetos y los del contexto, con el fin de lograr generar un ambiente inclusivo”* (Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017, pág. 57). Esto obliga a la intervención médica y educativa, y a la vez permite la movilización social para exigir tanto al Estado como a la sociedad cambios en pos de las PeSD.

Desde el modelo social se plantea que el marco interpretativo de este modelo *“gira aún en torno a criterios estrictamente médicos y/o biológicos”* (Díaz, 2010, pág. 117). Sin embargo, no se puede desconocer que la realidad es multivariable y que por ello los fenómenos deben ser abordados de manera interdisciplinaria. Asimismo, obviar la dimensión biológica puede llevar a negar la necesidad de tratamientos médicos y dificultar el acceso a este mismo.

Revisados estos cuatro modelos -de prescindencia, médico, social y biopsicosocial-, su forma de conceptualizar la discapacidad y sus repercusiones a partir de la literatura revisada, se dará paso a abordar los TEA como discapacidad.

6.3.Los TEA bajo los modelos de discapacidad

6.3.1. Los TEA bajo el modelo de prescindencia

Las primeras conceptualizaciones de los TEA tuvieron su sustento en la religión. Esto, a partir de las distintas interpretaciones de escritos anteriores a la medicina moderna que detallan la conceptualización de este fenómeno -aunque no con el término que lo conocemos hoy- y su estrecha relación con la discriminación, la exclusión y el abuso. Dos ejemplos son presentados por Artigas, Pallarès y Paula (2011). Primero, la descripción de un cronista que acompañaba a Martín Lutero sobre un joven a quien habían conocido en uno de sus viajes, y que carecía de habilidades sociales. *“De acuerdo con la descripción del cronista, Lutero pensaba que el muchacho no era más que una masa de carne implantada en un espíritu sin alma, poseído por el diablo, respecto al cual sugirió que debería morir asfixiado”* (2011, pág. 568). Segundo, prácticamente con la misma connotación, el texto se refiere a las palabras de la psicóloga inglesa Uta Frich al hablar de “Víctor el niño salvaje”, quien *“no hablaba, no hacía demandas, no establecía contacto con las personas y parecía totalmente desprovisto de cualquier forma de sociabilidad”* (2011, pág. 568).

Los TEA conceptualizados bajo este modelo, se consideran *maleficios* o *posesiones diabólicas*.

6.3.2. Los TEA bajo el modelo médico o biomédico

La primera vez que el concepto de autismo apareció en un diagnóstico médico, ocurrió en 1911 en *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias* del médico Bleuler, quien desde el griego *eafismos* cuyo significado es “encerrado en uno mismo”, formula el concepto de autismo para referirse a aquel proceso en el cual las personas catalogadas como esquizofrénicas se encierran en su mundo interno (Info Trastornos del Espectro Autista, 2010). Las posteriores conceptualizaciones del autismo se mantuvieron ligadas a la esquizofrenia denominándose comúnmente como esquizofrenia de inicio precoz.

En la década de los 40’ el médico Austriaco Leo Kanner, a través de distintos estudios psiquiátricos con pacientes, llega a la conceptualización del autismo como un

“aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal

manifestada por todos estos aspectos [...] destacaba como característica nuclear: la obsesión por mantener la identidad, expresada por el deseo de vivir en un mundo estático, donde no son aceptados los cambios” (Artigas-Pallarès & Paula, 2011, pág. 571).

Esta definición es la que se ha conocido hasta el día de hoy como trastorno autista o autismo clásico. Posteriormente el investigador Beethleim atribuyó estos síntomas a un supuesto mal desempeño afectivo de las madres acuñando el concepto *Madres Nevera*, por la frialdad con la que, según él, trataban a sus hijos, lo que conllevaba al desarrollo del autismo. Erikson, otro científico de la época concordaba con esta idea, sin embargo, decía que las madres fortalecían el aislamiento del niño de manera inconsciente. Kanner explicitó que, si bien estas no podían ser las causas del autismo, ya que este era definido como una alteración innata propia de la biología, sí podían cooperar a que se agravara. Lo anterior generó que la sociedad, el Estado y los médicos culpaban a las madres de la condición de sus hijos, lo que llevó a malos tratos, aislamiento y discriminación, y con ello, a una peor inserción social de las personas con TEA, y sus familias (Artigas-Pallarès & Paula, 2011).

Hans Asperger quien si bien fue contemporáneo a Kanner, no tuvo relevancia académica hasta que Lorna Wing en 1981 tradujera su obra, y posteriormente, le diera un giro a partir de sus propias investigaciones (Artigas-Pallarès & Paula, 2011).

“Los pacientes identificados por Asperger mostraban un patrón de conducta caracterizado por: falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre o mala coordinación. Asperger solía utilizar la denominación de “pequeños profesores” (kleine Professoren) para referirse a ellos, destacando su capacidad para hablar de sus temas favoritos de modo sorprendentemente detallístico y preciso” (Artigas-Pallarès & Paula, 2011, pág. 574).

Wing recoge este trabajo y fomenta el concepto *síndrome de Asperger* el cual lo coloca dentro del autismo en su texto *“El Síndrome de Asperger: un relato clínico”* en 1981 (Cobo González & Morán Velasco, 2011, pág. 8). Luego, Wing formula el concepto Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el cual se diagnostican casos como los propuestos por Kanner (autismo clásico) y los propuestos por Asperger (síndrome de Asperger) debido a la alta variedad entre los pacientes diagnosticados con déficit de relaciones sociales, déficit de

comunicación y patrones de conducta repetitivos, restrictivos y estereotipados. Su trabajo contribuyó al desarrollo de los TEA del DSM-IV que funcionó como manual de diagnósticos hasta el año 2013. En el DSM-IV se consideraron todas estas características antes señaladas y se incluía como autismo al trastorno autista, trastorno Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizados del desarrollo. Sin embargo, debido principalmente a que no existe evidencia cualitativa que separe a todos estos trastornos de manera tajante, es que el año 2013 los diagnósticos de los TEA cambian en el DSM-V (Vivanti & Pagetti Vivanti, 2013).

Los TEA según el DSM-V son trastornos que implican un déficit persistente en la comunicación e interacción social en distintos contextos, la presencia de patrones de conducta, intereses o actividades restrictivas, repetidas y estereotipadas, y, por último, una hipo o hiperactividad a los estímulos sensoriales del entorno (Artigas-Pallarès & Paula, 2011) (American Psychiatric Association DSM-5, 2014).

6.3.3. *Los TEA bajo el modelo biopsicosocial*

A partir de la revisión bibliográfica, si bien no se encontró conceptualizaciones explícitas de los TEA como una discapacidad bajo un modelo biopsicosocial -ni bajo un modelo social-, se puede inferir que el colombiano Breño Rodríguez los ve de este modo, pues expone que el TEA “no solo vincula a un sujeto sino a una sociedad en conjunto que tiene que diseñar políticas educativas, de salud y sociales, para garantizar una mejor calidad de vida” (2015, pág. 2). Asimismo, este autor destaca la importancia de asociaciones como Organización Mundial del Autismo (WAO) o la Sociedad de Autismo Americana (ASA) en la concientización sobre los TEA, y la mejora de la calidad de vida de las personas con dicho diagnóstico. Por último, resalta la idea de que el autismo no es una enfermedad, sino una condición resultante de déficit biológicos y un entorno discapacitante, y que por lo mismo deben conjugarse intervenciones educativas, médicas y también sociales reflejadas en las organizaciones que promuevan la concientización sobre los TEA.

Revisados estos tres modelos bajo los cuales se conceptualizan los TEA -de prescindencia, médico y biopsicosocial-, su definición de TEA. Se dará paso a revisar la literatura que refiere a las estrategias de reducción de dependencia.

6.4. Estrategias de reducción de dependencia causada por los TEA como discapacidad.

El concepto de estrategia se construye en esta investigación a partir de la noción de estrategia de Pierre Bourdieu (1991, 2011), y el concepto de situación de discapacidad de Baltolín López-Cerón, incluido en la Ley *“Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”* promulgada en España en 2006, más conocida como Ley de Dependencia o LAPAD (Ley n°39/2006).

Si bien el concepto de estrategia de Bourdieu no fue acabado en su totalidad, ha sido reconstruido por lectores de su obra (Wilkis, 2004). Bourdieu intentó unir dos corrientes aparentemente antagonistas: subjetivismo y objetivismo. Esto se evidencia en la creación de conceptos como “habitus”, y en el concepto de estrategia, pues estas consisten en *“una sistematicidad a lo largo del tiempo en un conjunto de prácticas que tienen una dirección o intencionalidad objetiva sin ser conscientemente asumida”* (Wilkis, 2004, pág. 126). Con ello no se descarta la intención de los agentes en sus prácticas, sino que se plantea que lo subjetivo *“orienta objetivamente a las prácticas porque actúa identificando las oportunidades y restricciones que le son impuestas a los agentes”* (Wilkis, 2004, pág. 127). Asimismo, Bourdieu considera que el actuar humano es un actuar razonable y no racional: las estrategias serían acciones razonables que se interiorizan a partir de creencias y subjetividades, las cuales están condicionadas por la realidad material del agente. Esto es importante, en cuanto si bien puede que no se tengan recursos para tomar alguna estrategia, al estar interiorizadas, se pueden adaptar las condiciones existentes para acercarse a la estrategia ideal. Además, las estrategias implican repercusiones en otros/as (Bourdieu, 2011).

El concepto de dependencia se define como un

“estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (Baltolín López-Cerón, 2011, pág. 5).

El uso de esta definición es pertinente en cuanto los TEA son trastornos permanentes (Artigas-Pallarès & Paula, 2011).

La autonomía corresponde a la capacidad de controlar, afrontar y tomar por iniciativa propia decisiones personales sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (Balbotín López-Cerón, 2011). Por su parte, las actividades de la vida diaria se definen como

“las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas” (Balbotín López-Cerón, 2011, pág. 4).

El concepto de estrategia de reducción de dependencia será entendido como una forma de actuar guiada por la subjetividad (consciente o inconscientemente), en este caso, por la forma en que se conceptualizan a los TEA como discapacidad. En este sentido, una estrategia que implique reducción de la situación de dependencia, y con ello, el desarrollo de la autonomía personal, en este caso, en personas con TEA será aquella que tenga como finalidad *“la prevención del agravamiento de dicha situación, la promoción de aquella autonomía personal que conserva la persona afectada, y la proporción de los elementos necesarios para superar el déficit de autonomía”* (Balbotín López-Cerón, 2011, pág. 3). Cabe destacar que, si bien la subjetividad puede ser influenciada por las condiciones materiales de existencia, no está determinada por ellas (Bourdieu, 1991).

La presente investigación, se focaliza en las estrategias interiorizadas por madres para la reducción de dependencia de personas con TEA. Con interiorizadas, la investigadora da cuenta de la noción de las madres de que una estrategia sería la mejor para sus hijos, a pesar de no poder hacerla por distintas limitantes, por ejemplo, económicas. A partir de Valdés et al. (2009) las madres son quienes interactúan constantemente y en la mayoría de los casos, desde el nacimiento con sus hijos/as con TEA y por lo mismo, son quienes tienen mayor incidencia en las formas de crianza y desarrollo que eligen para sus hijos/as.

A partir de distintos estudios científicos que han probado cómo distintas estrategias educativas, médicas y sociales permiten un mejor desarrollo en personas con TEA que otras, la literatura identifica las siguientes estrategias que padres y madres deberían tomar para lograr el desarrollo de su hijo/a con TEA.

6.4.1. Estrategias en materia educativa

La importancia de la educación no recae simplemente en el hecho de un crecimiento intelectual, sino también social y en la posibilidad de generar una mayor autonomía (Breño Rodríguez, 2015). La educación amplía las posibilidades laborales en el futuro (Echavarría Grajales, 2003). Asimismo,

“En la escuela, las personas con y sin discapacidad aprenden cuáles son las expectativas y oportunidades de la sociedad. Aprenden teorías, técnicas y disciplina; perfeccionan (...) y adquieren nuevos valores (...), los alumnos aprenden a vivir en una sociedad de manera independiente y en constante interacción con otros miembros. La escuela representa una oportunidad embrionaria para llevar una vida independiente que incluirá ulteriormente un empleo remunerado, la participación en la vida política y pública, un hogar y una familia, el acceso a la justicia y oportunidades mercantiles” (Naciones Unidas, 2014, pág. 13).

A partir de la literatura especializada en educación se han identificado las siguientes 5 estrategias que pueden interiorizar madres de personas con TEA para contribuir al desarrollo de su autonomía personal y con ello, a reducir su dependencia.

- **Matricular a la persona con TEA en algún establecimiento educacional** con un plan de inclusión, integración o de educación especial, siendo siempre deseable que en la medida en que los contextos y recursos lo permitan, se opte por la inclusión educativa (McMahon & Cullinan, 2014), (Lozano Martínez, Cerezo Máiquez, & Castillo Reche, 2017), (Saldaña, y otros, 2008) (Larripa & Erausquin, 2010) (Breño Rodríguez, 2015) (Peralta López & Arellano Torres, 2010) (Villegas Otárola, Simón Rueda, & Echeita Sarrionandia, 2014)).

- **Buscar escuelas en las que los profesores tengan conocimiento sobre los TEA** (Saldaña, y otros, 2008) (Breño Rodríguez, 2015). Esto es importante en cuanto las creencias erróneas sobre los TEA y la desinformación se constituyen como la principal barrera para el desarrollo de la autonomía personal de las personas con dichos diagnósticos (Valdés Cuervo, Cisneros Rosado, Vales García, & Martínez, 2009) (Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa, & Silva-Mathews, 2012). (Villegas Otárola, Simón Rueda, & Echeita Sarrionandia, 2014)

- **Involucrarse en las actividades escolares**, pues esto permite tener conocimiento de los avances y dificultades del/la hijo/a con TEA, y con ello, enfrentar y aceptar su condición (Lozano Martínez, Cerezo Máiquez, & Castillo Reche, 2017).

- **Continuar el trabajo realizado por los/as profesores/as en el hogar** y no delegar todo en los profesionales (Lozano Martínez, Cerezo Máiquez, & Castillo Reche, 2017) (Syriopoulou-Delli, Poluchronopoulou, & Cassimos, 2016) (DuBay, Watson, & Zhang, 2017) (Miranda Araoz, 2015).

- **Tener disposición a la coordinación y colaboración entre escuela y familia**, por ejemplo, en tener las mismas pautas de comportamiento en la escuela que en la casa (si el alumno es capaz de ir solo al baño en su escuela, que los padres no lo lleven al baño en su casa) (Lozano Martínez, Cerezo Máiquez, & Castillo Reche, 2017) (Syriopoulou-Delli, Poluchronopoulou, & Cassimos, 2016) (Milá & Mulas, 2009) (Valdés Cuervo, Cisneros Rosado, Vales García, & Martínez, 2009) (Oñate & Calvete, 2017) (Peralta López & Arellano Torres, 2010) (Miranda Araoz, 2015) (Villegas Otárola, Simón Rueda, & Echeita Sarrionandia, 2014).

6.4.2. Estrategias en materia médica

En materia médica, a partir de la revisión bibliográfica en neurología, psiquiatría, psicología, enfermería y terapia ocupacional, es que se han identificado las siguientes 6 estrategias.

- Consultar tempranamente a especialistas para tener un diagnóstico lo antes posible.

Esto debido a que desde la neurología se señala que quienes son diagnosticados con antelación -hasta los 18 meses- y reciben terapias desde ese momento tienen mejores resultados que quienes esperan dos años o más para realizar las primeras consultas (Milá & Mulas, 2009) (Muñoz Yunta, Palau, Salvadó, & Valls, 2006) (Zuckerman, Sinche, Cobian, Cervantes, & Meija, 2014).

- Intentar brindar un tratamiento médico y terapéutico temprano y constante. Los TEA no tienen cura pero si tratamiento y es importante que este se lleve a cabo (Albarracín Rodríguez & Jaimes Calcedo, 2014) (Milá & Mulas, 2009) (Muñoz Yunta, Palau, Salvadó, & Valls, 2006)

- Consultar a distintos especialistas como fonoaudiólogos, psicólogos, neurólogos y terapeutas, debido a que los TEA son trastornos que implican déficits en distintas áreas como lo son el lenguaje, la socialización y la motricidad (Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa, & Silva-Mathews, 2012) (Valdés Cuervo, Cisneros Rosado, Vales García, & Martínez, 2009).

- Intentar realizar terapias integrales y no mixtas. Esto quiere decir, que se intente trabajar con un equipo de especialistas, ya sea en un centro médico o terapéutico, en vez de buscar distintos profesionales a medida que van surgiendo problemas, ya que los expertos señalan que esta última forma sólo lleva al estrés y la deserción (Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa, & Silva-Mathews, 2012) (Milá & Mulas, 2009) (Valdés Cuervo, Cisneros Rosado, Vales García, & Martínez, 2009) (DuBay, Watson, & Zhang, 2017) (Miranda Araoz, 2015) (Larripa & Erausquin, 2010).

- **Continuar las terapias realizadas por los profesionales en el hogar** Los artículos científicos revisados se señala que la constancia es esencial para lograr resultados (Lozano Martínez, Cerezo Máiquez, & Castillo Reche, 2017) (Syriopoulou-Delli, Poluchronopoulou, & Cassimos, 2016) (Valdés Cuervo, Cisneros Rosado, Vales García, & Martínez, 2009) (DuBay, Watson, & Zhang, 2017) (Miranda Araoz, 2015).

- **Establecer una relación de cooperación con los profesionales de medicina.** Esto implica que el trabajo realizado por los profesionales es debe ser en conjunto con la familia. En una palabra, al igual que en la educación, no se debe delegar todo el trabajo a los profesionales (Valdés Cuervo, Cisneros Rosado, Vales García, & Martínez, 2009) (Oñate & Calvete, 2017) (Peralta López & Arellano Torres, 2010) (Muñoz Yunta, Palau, Salvadó, & Valls, 2006) (Miranda Araoz, 2015).

6.4.3. Estrategias en materia social

Las estrategias en materia social se dividen en dos subcategorías: *estrategia social intrafamiliar*, que refiere a aquellos cambios o adaptaciones que deben tomarse dentro de la familia, y *estrategia social extrafamiliar*, que refiere a aquellas adecuaciones que se le piden realizar a la familia en el entorno social. En este sentido, hay 6 estrategias que refieren a acciones que deben tomarse al interior de la familia, y 4 estrategias que dan cuenta de acciones que deben tomarse en el espacio social.

Estrategias Sociales Intrafamiliares:

- **Adaptar la vida familiar en concordancia con las necesidades de una persona con TEA.** Esto debido a que lo peor que se puede hacer es evitar e ignorar el diagnóstico. Asimismo, se destaca la necesidad de incluir a los hermanos -de haber- de la persona con TEA en las dinámicas y decisiones familiares (Albarracín Rodríguez & Jaimes Calcedo, 2014) (Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa, & Silva-Mathews, 2012) (Milá & Mulas, 2009) (Oñate & Calvete, 2017) (Ramos, 2010) (Álvarez Fernández, 2016).

- **Alterar las rutinas del hogar cada cierto tiempo.** Si bien lo más cómodo es seguir los mismos patrones a diario ya que las personas con TEA sufren con los cambios, cambiar las rutinas de vez en cuando favorece la flexibilidad y tolerancia de las personas con dicho diagnóstico (DuBay, Watson, & Zhang, 2017).

- **Informarse sobre los TEA.** Los estudios indican que las creencias que se tienen de los trastornos condicionarán el actuar de los padres y madres y el desarrollo de los/as niños/as con TEA, por lo tanto es importante estar informados de lo que es e implica un TEA (Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa, & Silva-Mathews, 2012) (Milá & Mulas, 2009) (Oñate & Calvete, 2017) (DuBay, Watson, & Zhang, 2017) (Zuckerman, Sinche, Cobian, Cervantes, & Meija, 2014) (Miranda Araoz, 2015).

- **Dejar que los hijos exploren su propio mundo.** En este sentido, es necesario dejar las aprensiones y la sobreprotección para que las personas con TEA puedan interactuar de mejor manera con el mundo (Zulueta & Peralta, 2008). Esto resulta interesante en cuanto *“aún constatando la implicación que la autodeterminación tiene en el logro de la calidad de vida familiar, resulta llamativa la escasez de trabajos dirigidos a promover dicha meta en el entorno familiar”* (Peralta López & Arellano Torres, 2010, pág. 1353).

- **Reforzar la autoestima de la persona con TEA.** Esto es posible si se comprende que la situación de discapacidad no es algo trágico, ni diabólico, es decir, desde una valoración positiva de la discapacidad (Syriopoulou-Delli, Poluchronopoulou, & Cassimos, 2016) (Zulueta & Peralta, 2008).

- **Informar a la persona con TEA de su diagnóstico.** Dado que la información es crucial para mirar a la PeSD como un sujeto de derecho (Diez-Cuervo, y otros)⁸.

Estrategias Sociales Extrafamiliares:

- **Participar en asociaciones, organizaciones o movimientos sociales referidos a los TEA** y así formar redes de apoyo, información y poder visibilizar los problemas que viven las personas con TEA y sus familias, y con ello, promover cambios en la sociedad y en el Estado en el marco de la creación de Políticas Públicas específicas para personas con TEA (Saldaña, y otros, 2008) (McMahon & Cullinan, 2014) (Syriopoulou-Delli, Poluchronopoulou, & Cassimos, 2016) (Breño Rodríguez, 2015) (Oñate & Calvete, 2017) (Ramos, 2010) (Álvarez Fernández, 2016).

⁸Información complementada en noviembre del 2019 con aquella sintetizada en <https://autismodiario.org/2011/10/15/%C2%BFcomo-explicar-al-nino-que-tiene-un-trastorno-del-espectro-del-autismo/>

- **Hablar en espacios cotidianos sobre los TEA** y así concientizar sobre los TEA, derribar mitos y combatir la discriminación que sufren las personas con TEA y que tienen como causa la ignorancia sobre dicho diagnóstico (Larripa & Erausquin, 2010) (Milá & Mulas, 2009) (Oñate & Calvete, 2017)(Saldaña, y otros, 2008) (McMahon & Cullinan, 2014) (Breño Rodríguez, 2015) (Syriopoulou-Delli, Poluchronopoulou, & Cassimos, 2016) (Zuckerman, Sinche, Cobian, Cervantes, & Meija, 2014) (Rodríguez, 2012) (Ramos, 2010) (García-Vásquez, 2015).

- **Buscar redes de apoyo como familiares cercanos o amigos.** Esto permite evitar el aislamiento y aliviar el estrés propio de la presencia de una PeSD en la familia (Albarracín Rodríguez & Jaimes Calcedo, 2014).

- **Buscar grupos de otras madres que tengan hijos o hijas con TEA.** Esto al igual que la estrategia anterior, evita el aislamiento, pero además, permite que la cuidadora de la persona con TEA se sienta entendida y en confianza (Lima-Rodríguez, Baena-Ariza, Domínguez-Sánchez, & Lima-Serrano, 2017).

7. Hipótesis de investigación

1. Las madres de personas con TEA conceptualizan a los TEA como discapacidad bajo distintos modelos., ya sean puros o mixtos (bajo más de un modelo de discapacidad a la vez).
2. Madres que conceptualicen los TEA bajo un modelo biopsicosocial, tenderán a interiorizar una mayor cantidad de las estrategias expuestas que quienes los conceptualicen bajo un modelo médico, social o de prescindencia ya que las estrategias expuestas consideran factores biológicos, ambientales, y sociales.
3. Las estrategias tomadas para el desarrollo de los hijos con TEA responden más a la conceptualización de los TEA de las madres que a su nivel socioeconómico, de modo que, si no se puede cumplir con alguna por las condiciones materiales, se buscarán adaptaciones de la estrategia ideal. En este sentido, lo subjetivo (modelo de discapacidad), en este caso, condiciona de manera más relevante que lo objetivo (el nivel socioeconómico).

8. Definiciones conceptuales

- a. **Conceptualizaciones de discapacidad:** Formas subjetivas conscientes o inconscientes, bajo las que se entiende la discapacidad, condicionadas pero no determinadas por las condiciones materiales de existencia.
- b. **Modelo de Discapacidad:** Forma de conceptualizar la situación de discapacidad que tiene una base -ya sea religiosa, científica, sociopolítica o biopsicosocial- y que por ello, condiciona un determinado actuar.
- c. **Modelo de Prescindencia:** Conceptualización de la discapacidad de base religiosa que la constituye como un problema de un individuo en particular, el cual es innecesario para la comunidad. La discapacidad es un castigo de los dioses o una posesión demoniaca. Las personas discapacitadas bajo este modelo deben ser asesinadas -submodelo eugenésico- o excluidas de la sociedad -submodelo de la marginación-.
- d. **Modelo Médico:** Conceptualización de la discapacidad basada en la ciencia médica. El discapacitado es un individuo que posee un déficit biológico que debe ser corregido mediante la rehabilitación, la intervención médica y la educación correctiva/normalizadora. El discapacitado no es un sujeto innecesario siempre y cuando se rehabilite y pueda ingresar al mercado laboral. La discapacidad se convierte en una situación trágica y no deseada, que se debe intentar subvertir por los medios médicos y educativos, y que enluta la vida del discapacitado y su círculo cercano. La discapacidad bajo este modelo es una tragedia personal, e implica dependencia hacia otros *no discapacitados*, quienes la mayoría del tiempo son la familia.
- e. **Modelo Social:** Conceptualización de la discapacidad basada en demandas político-sociales de PeSD. Discapacidad como una construcción social. El entorno discapacita, no es la persona la que tiene el problema. La conceptualización de discapacidad como algo científico y no una construcción social según los autores que adhieren a este modelo, contribuye a generar una relación de dominio entre un “discapacitado” y un “no discapacitado”, el primero subsumido al segundo (Díaz, 2010). Las consecuencias de este

modelo son la oportunidad de demandar al Estado y la sociedad una mejora en la condición de vida de la PeSD, y terminar con su exclusión y aislamiento, pues bajo este modelo es el entorno el que discapacita. Se entiende que la dependencia producida por la situación de discapacidad es consecuencia del sistema de dominación descrito.

- f. **Modelo Biopsicosocial:** Conceptualización de la discapacidad basada en una conjugación de factores biológicos y sociales. Discapacidad como relación déficit biológico del individuo - contexto social y físico donde se desenvuelve (Turner, 2001 en Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017). Las consecuencias de este modelo son la búsqueda de la intervención médica y educativa para disminuir la dependencia que provoca la situación de discapacidad, al mismo tiempo que la demanda al Estado y la sociedad por la disminución de los obstáculos que dificultan la inserción social de las PeSD.

- g. **Los TEA bajo el Modelo de Prescindencia:** Conceptualización de los TEA como castigos de dioses o posesiones demoniacas. Implica abuso, exclusión y discriminación a las personas con TEA (Artigas-Pallarès & Paula, 2011).

- h. **Los TEA bajo el Modelo Médico o Biomédico:** Conceptualización de los como déficits neurológicos que se evidencian en problemas de comunicación e interacción, presencia de patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, y una hipo o hiperactividad a los estímulos sensoriales del entorno (American Psychiatric Association DSM-5, 2014). Esta conceptualización implica la medicina rehabilitadora y la educación correctiva, pero no cambios en la sociedad, pues la persona con TEA debe adaptarse a ella y no al revés. Los TEA bajo este modelo implican dependencia de un otro que los ayude en la rehabilitación y normalización.

- i. **Los TEA bajo el Modelo Biopsicosocial:** Conceptualización de los TEA que reconoce el déficit biológico y las implicancias de este encontradas por el modelo médico, pero también, la existencia de diversos y múltiples obstáculos sociales y ambientales, como los prejuicios o la ignorancia, que conllevan a la exclusión y aislamiento de personas con

TEA y su círculo cercano. Implica la utilización del sistema de salud y del sistema educativo, como también, demandas al Estado y la sociedad por disminuir las barreras contextuales y con ello también, la dependencia que generan los TEA.

- j. **Familia:** Categoría de autopercepción que se entiende como un sistema que incluye a todas las personas que se piensan en sí mismas como parte de la misma familia estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, las cuales se apoyan y cuidan entre sí de forma regular, y que además al funcionar como sistema, se afectan recíprocamente. (Pantano, Nuñez, & Arenaza, 2012) (Paston, y otros, 2003).
- k. **Situación de dependencia:** Estado permanente de personas que por edad, enfermedad o discapacidad presentan una pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial y por lo tanto, precisan de la ayuda de otros -personas u objetos- para realizar actividades básicas de la vida diaria u otras formas de autonomía personal (Ley n°39/2006, España).
- l. **Autonomía Personal:** Capacidad de controlar, afrontar y tomar por iniciativa propia decisiones personales sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y como desarrollar actividades básicas de la vida diaria (tareas elementales como el cuidado personal, actividades domésticas básicas, movilidad, reconocimiento de personas y objetos, orientación, y capacidad de entendimiento y ejecución de ordenes o tareas sencillas) (Balbotín López-Cerón, 2011).
- m. **Cuidados:** “El cuidado y la asistencia conforman un conjunto de actividades orientadas a proporcionar bienestar físico, psíquico y emocional a las personas” (Comas-d' Argemir, 2017, pág. 20). (Mayobre & Vásquez, 2015)
- n. **Cuidado Informal:** Atención no remunerada prestada a personas con algún tipo de dependencia que siempre implica un vínculo emocional (Bueno-Arnau, Goberna-Tricas, & López-Matheu, 2018)
- o. **Madres Cuidadoras:** Madres que ejercen el cuidado informal de sus hijos en situación de dependencia.

- p. **Estrategias para reducir la dependencia:** Acciones destinadas a evitar el agravamiento de la situación de dependencia a través de la promoción de la autonomía personal de la persona en dicha situación, como también, de la entrega/facilitamiento de los elementos necesarios para superar el déficit de autonomía (Balbotín López-Cerón, 2011).
- q. **Estrategias en materia educativa:** Acciones de madres de personas con TEA en materia educativa que permiten el desarrollo cognitivo, de socialización, la autonomía personal de una persona con TEA (Breño Rodríguez, 2015), y facilitan la posibilidad de inserción laboral en el futuro (Echavarría Grajales, 2003):
- Matricular al hijo/a con TEA en algún establecimiento educacional.
 - Buscar establecimientos educacionales en los cuales los profesores tengan conocimientos de los TEA.
 - Involucrarse en las actividades escolares.
 - Continuar el trabajo realizado por los/as profesores/as en el hogar.
 - Tener una disposición de coordinación y colaboración con el establecimiento educacional.
- r. **Estrategias en materia médica:** Acciones de madres de personas con TEA referidas a tratamientos, terapias y consultas médicas:
- Consultar tempranamente a especialistas para tener un diagnóstico lo antes posible.
 - Intentar brindar un tratamiento médico y terapéutico temprano y constante.
 - Consultar a distintos especialistas como fonoaudiólogos, psicólogos, neurólogos y terapeutas.
 - Intentar realizar terapias integrales y no mixtas.
 - Continuar las terapias realizadas por los profesionales en el hogar.
 - Establecer una relación de cooperación con los profesionales de la medicina.

- s. **Estrategias en materia social:** Acciones de madres de personas con TEA que modifican aspectos de la vida familiar en pos del desarrollo de la persona con TEA y que interpelan al Estado y sociedad (vida en sociedad) dando cuenta y exigiendo la abolición de los obstáculos discapacitantes del contexto social y ambiental.

Estrategias intrafamiliares: Instancias en las que interactúan solo miembros de la familia.

- Adaptar la vida familiar en concordancia con las necesidades de una persona con TEA.
- Alterar las rutinas del hogar cada cierto tiempo.
- Informarse sobre los TEA.
- Dejar que los/as hijos/as con TEA exploren su propio mundo.
- Reforzar la autoestima del/la hijo/a con TEA.
- Informar sobre el diagnóstico al hijo/a

Estrategias Extrafamiliares: Espacio de interacción con personas que no sean de la familia.

- Participar en asociaciones, organizaciones o movimientos sociales referidos a los TEA.
- Hablar en espacios cotidianos sobre los TEA.
- Buscar redes de apoyo como familiares o amigos cercanos.
- Buscar redes de apoyo de otras mamás de personas con TEA.

9. Marco metodológico.

9.1. Tipo de investigación:

Considerando que la pregunta que guía la presente investigación es *¿Cuál es la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia educativa, médica y social que promuevan la autonomía personal, en distintos niveles socioeconómicos?* se requirió de una metodología cualitativa para darle respuesta. Esto, en cuanto se buscó construir las conceptualizaciones de los TEA como discapacidad a partir del relato de las sujetas de investigación. En este sentido, la pregunta de investigación busca generar una construcción social de la realidad de las madres entrevistadas, a partir del discurso y la escucha de éstas mismas, por lo que se hace más pertinente una metodología cualitativa que permita ahondar en el discurso y las experiencias de las sujetas de investigación (Schettini & Cortazzo, 2015). Por otro lado, las estrategias encontradas, fueron complementadas con aquellas que las mismas entrevistadas señalaron, ya que la literatura revisada habla acerca de la realidad de otros países, y el uso de la teoría fundamentada permitió generar un análisis inductivo del relato de las entrevistadas, de manera que se generó conocimiento teórico a partir de la investigación y la capacidad que tiene la metodología cualitativa de ir revisando objetivos e instrumentos de manera constante (Hernández, Fernández, & del Pilar, 2010)

9.2.Muestra

El muestro fue intencionado por conveniencia y se consideró como criterio de inclusión la edad de su hijo (entre 2 a 24 años) y su NSE (ABC1 o C3/D), y la muestra se compuso de 13 madres.

Las madres fueron contactadas de tres formas: La primera fue mediante una invitación por el grupo de Facebook *Autismo en Chile (Grupo de Apoyo)*. En dicha invitación, 30 madres mostraron su interés en participar del presente estudio, y de ellas, 10 fueron seleccionadas dado que el resto o no tenía disponibilidad prontamente para las entrevistas, o no residía en la Región Metropolitana, o tenía un hijo cuya edad no calzaba con los criterios muestrales.

La segunda forma de contacto fue a través de un muestro por bola de nieve, en cuanto una de las 10 madres que conocieron el estudio a través del grupo de Facebook, y participaron en él, contactó a otra que no pertenecía a dicho grupo.

Por último, dos madres fueron contactadas gracias a que una conocida de la investigadora es directora de una Escuela Especial en la que se invitó a las apoderadas a participar en el estudio, y dos de ellas respondieron afirmativamente.

Todas las madres entrevistadas fueron contactadas en la ciudad de Santiago de Chile, y si bien en un comienzo se pensó entrevistar también a padres, dada las limitantes de recursos que implica una memoria de título, como también por el hecho de que en su mayoría las personas que cuidan de PeSD son mujeres, (Macedo, da Silva, Santos Paiva, & Pereira Ramos, 2015) es que el estudio se acotó a madres. La unidad de análisis e información fueron madres de personas con TEA. Finalmente, el principal criterio para no continuar realizando más de las 13 entrevistas fue la saturación de información. A continuación, se presenta el cálculo de la muestra, y los criterios muestrales:

Tabla N°1: Cálculo de la muestra y criterios muestrales.			
Edad del integrante con TEA (Grupo etario)	NSE alto/medio alto ABC1 [Grupos AB, C1a, C1b]	NSE bajo/medio bajo C3/D [Grupos D, C3]	Total
Primer Grupo (3 – 5 años)	1	2	3
Segundo Grupo (6 – 13 años)	4	3	7
Tercer Grupo (14 – 24 años)	2	1	3
Total	7	6	13

Considerando que la variable más importante para dar respuesta a la pregunta de investigación es el NSE en cuanto se quiere controlar el rol que juegan las condiciones materiales de existencia en las estrategias que se toman para reducir la situación de dependencia que provocan los TEA como una situación de discapacidad, se generaron dos grupos para contrastar aquello. Así se generó un grupo de madres de NSE alto y medio alto (ABC1) y otro de madres de NSE bajo y medio bajo (C3/D). El contraste de ambos grupos permitió dilucidar si los recursos económicos son factores determinantes a la hora de interiorizar estrategias, o si, por el contrario, el rol de la subjetividad es de mayor importancia. Esto último pensando madres de personas con TEA de distintos NSE pueden conceptualizar la discapacidad de una misma manera.

El NSE fue calculado a partir de las matrices socioeconómicas de la Asociación de Investigadores de Mercado (AIM). AIM reconoce 7 grandes grupos: AB; C1a, C1b; C2; C3; D y E de los cuales, los tres primeros corresponderían a sectores de estrato alto; Los siguientes dos grupos, C2 y C3 son considerados sectores medios y sectores medios bajos respectivamente. Por último, los sectores D y E son considerados grupos bajos y vulnerables (AIM: Asociación Investigadores de Mercado, 2015). La clasificación en estos grupos se obtiene en función de una matriz que requiere conocer dos variables: Cuántas personas viven en el hogar y cuánto es el ingreso mensual de todos los miembros, ambas variables incluidas en la entrevista aplicada.

Para la presente investigación la clasificación en NSE fue: AB, C1a, y C1b como “ABC1” del cual fueron entrevistadas 7 madres (1 AB, 2 C1a y 4 C1b) y los grupos C3 y D como “C3/D”, del cual se entrevistaron a 6 madres (5 C3 y una D). Cabe destacar que, según el estudio citado, un 22,9% de los hogares santiaguinos se encuentran en la clasificación NSE ABC1 que propone esta investigación, y un 48,1% en el NSE C3/D (AIM: Asociación Investigadores de Mercado, 2015).

La edad del integrante con TEA fue criterio de selección en cuanto la investigadora consideraba posible que la cantidad de años que se ha vivido con una persona diagnosticada con TEA en la familia va generando experiencias y subjetividades que pueden variar con el paso del tiempo. El corte de grupos etarios se generó a partir de los distintos niveles de educación de nuestro país de modo que, el primer grupo etario correspondiente a hijos de entre 3 a 5 años se centra en el periodo de educación pre-escolar; el segundo grupo etario que aborda a personas de entre 6 a 13 años habla de quienes se encuentran en educación básica; y el tercer grupo, de personas de entre 14 a 24 años, da cuenta de quienes debiesen estar en educación media o en cursos laborales reconocidos por el MINEDUC ya que según el Decreto Exento N° 87/1990 de Educación Especial, las personas con necesidades educativas especiales pueden participar del sistema educativo formal hasta los 24 años (inclusive)⁹.

⁹ Decreto N°87/1990 de Educación Especial y Discapacidad Intelectual. *Aprueba Planes y Programas de Estudio para Personas con Deficiencia Mental*, Santiago 5 de Marzo de 1990. obtenido desde: <http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201304231709370.DecretoN87.pdf>

Por último, si bien se considera que el diagnóstico específico puede ser una variable importante en el presente estudio, ya que por ejemplo, una persona con autismo no-verbal presenta restricciones distintas que una con autismo verbal, este no se consideró criterio muestral dado que a partir del DSM-V existe una eliminación de los subtipos de TEA, lo que dificulta una clasificación entre diagnósticos.

9.3. Dimensiones de análisis.

TABLA N°2: Dimensiones de análisis.

Objetivo General	Objetivos Específicos	Dimensiones/Categorías	Sub-dimensiones/propiedades
Explorar la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia educativa, médica y social que promuevan la autonomía personal en distintos niveles socioeconómicos.	Explorar los modelos de discapacidad bajo los cuales madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos en distintos niveles socioeconómicos.	Modelos bajo los cuales se conceptualizan los TEA entendidos como discapacidad.	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimientos asociados a la experiencia de tener un hijo con TEA - Características asociadas a los TEA - Obstáculos presentes en la experiencia de tener un hijo con TEA - Definición de los TEA (Cada uno de estos elementos tiene propiedades distintas según el modelo de discapacidad).
	Explorar la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia educativa que promuevan la autonomía personal en distintos niveles socioeconómicos.	Modelo de discapacidad.	Estrategias en materia educativa interiorizadas por las madres de personas con TEA para reducir la situación de dependencia.

		<ul style="list-style-type: none"> - Involucrarse en las actividades escolares. - Continuar las terapias del establecimiento educacional en el hogar. - Tener una disposición de coordinación y colaboración con el establecimiento educacional.
<p>Explorar la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia médica que promuevan la autonomía personal en distintos niveles socioeconómicos.</p>	<p>Modelo de discapacidad.</p> <p>Estrategias en materia médica interiorizadas por madres de personas con TEA para reducir la situación de dependencia.</p>	<p>Modelos de discapacidad: contruidos a partir de las dimensiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sentimientos asociados a la experiencia de tener un hijo con TEA - Características asociadas a los TEA - Obstáculos presentes en la experiencia de tener un hijo con TEA - Definición de los TEA <p>Estrategias en materia médica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consultar tempranamente a especialistas para tener un diagnóstico lo antes posible. - Intentar brindar un tratamiento médico y terapéutico temprano y constante. - Buscar terapias multidisciplinarias. - Intentar realizar terapias integrales y no mixtas. - Continuar las terapias realizadas por los profesionales en el hogar.
<p>Explorar la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia social que promuevan la</p>	<p>Modelo de discapacidad.</p> <p>Estrategias en materia social interiorizadas por las madres de personas con TEA para reducir la situación de dependencia, tanto intrafamiliares (en el plano familiar) como</p>	<p>Modelos de discapacidad: contruidos a partir de las dimensiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sentimientos asociados a la experiencia de tener un hijo con TEA - Características asociadas a los TEA

<p>autonomía personal en distintos niveles socioeconómicos.</p>	<p>extrafamiliares (fuera de la familia).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Obstáculos presentes en la experiencia de tener un hijo con TEA - Definición de los TEA <p>Estrategias sociales intrafamiliares:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adaptar la vida familiar en concordancia con las necesidades de una persona con TEA. - Alterar las rutinas en el hogar cada cierto tiempo para fomentar la flexibilidad. - Informarse sobre los TEA. - Dejar que los/as hijos/as exploren su propio mundo - Reforzar la autoestima del/la hijo/a con TEA - Informar al hijo de su diagnóstico <p>Estrategias sociales extrafamiliares:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Participar en asociaciones, organizaciones o movimientos sociales referidos a los TEA - Hablar en espacios cotidianos sobre los TEA. - Buscar redes de apoyo como familiares o amigos cercanos - Buscar redes de otras madres de hijos diagnosticados con TEA.
---	---	---

9.4. Técnica de producción de información.

La técnica de producción de información correspondió a una entrevista en profundidad. Para entender dicha elección, se señalará en qué consiste esta técnica en particular.

Las entrevistas son “una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados)” (Hernández, Fernández, & del Pilar, 2010, pág. 418). Ellas pueden ser llevadas a cabo en grupos pequeños -como familias u otro tipo de agrupación-, hacia parejas, o de manera individual. Para la presente investigación, se realizaron entrevistas a nivel individual, puesto que aquello permite mayor confidencialidad en el sentido de que las personas pueden sentirse más libres de decir cualquier cosa en relación a si están en presencia de otros -sobre todo en temas tan

íntimos como aquellos que refieren a la familia-. Sin embargo, una de las entrevistas contó con la presencia de ambos padres, ya que la entrevistada quiso que así fuera puesto que ambos compartían el cuidado de su hijo.

Por su parte, la entrevista en profundidad es una técnica “*que pone en relación de comunicación directa cara a cara a un investigador/entrevistador y a un individuo/entrevistado con el cual se establece una relación peculiar de conocimiento que es dialógica, espontánea, concentrada y de intensidad variable*” (Gaínza Veloso, 2006, págs. 219-220). Asimismo, esta técnica permite la producción de información tanto verbal como no verbal, al tomar en consideración la información gestual y corporal, y tiene como objetivo dar curso a las maneras de pensar y sentir de los sujetos entrevistados (Gaínza Veloso, 2006). Por otro lado, esta entrevista requiere una inversión de tiempo que permita generar un clima de confianza y empatía, para que los entrevistados se sientan en confianza de abordar temáticas sensibles o de gran profundidad. Para ello es importante que la aplicación de esta técnica se asemeje más a una conversación que a un interrogatorio. En el caso particular de esta investigación, la duración de las entrevistas osciló entre una a dos hora, siendo las más breves aquellas que se llevaron a cabo en los lugares de trabajo de las entrevistadas, y las más extensas aquellas que se formularon en los hogares de las madres participantes.

Si consideramos que una de las funciones más reconocidas de la entrevista en profundidad es aprender sobre los “*significados, perspectivas y definiciones [de los entrevistados]; el modo en que los actores ven la realidad o en que clasifican y experimentan su mundo*” (Gaínza Veloso, 2006, pág. 241) y que la presente investigación buscó conceptualizar los TEA como discapacidad, como también debido a lo íntimo que es el tema de investigación ya que aborda un diagnóstico de salud, es que se considera pertinente la aplicación de esta técnica. Asimismo, la entrevista en profundidad, en este caso concreto, permitió obtener discursos en las madres participantes tanto de la experiencia en sí de tener un hijo diagnosticado con TEA, desde el momento que las madres sintieron relevante contar (siempre, antes del diagnóstico médico), como también ahondar en estrategias interiorizadas y tomadas por ellas.

Además, si bien las preguntas que refieren a las estrategias fueron más estructuradas¹⁰, considerando las estrategias encontradas en la revisión bibliográfica, la entrevista en profundidad también se consideró a la hora de preguntar por las estrategias que madres de personas con TEA interiorizan para la reducción de dependencia de sus hijos/as, ya que este tipo de entrevista es abierto y flexible, y permitió identificar estrategias no consideradas en la literatura revisada, como otros focos de interés para las entrevistadas (gastos económicos, obstáculos en la experiencia de tener un hijo con TEA, feminización del cuidado por nombrar algunos).

9.5.Consideraciones éticas

Debido a que ese estudio ahondó en temas sensibles para las sujetas de investigación, como lo son la condición de salud de un hijo o hija, es que se tuvieron en cuenta las siguientes consideraciones éticas.

- a) No se contactó a ninguna madre de persona con TEA que no haya manifestado su interés en la investigación: Las madres fueron contactadas luego de responder a la invitación del grupo de Facebook, o luego de que un contacto clave de la investigadora (directora de la Escuela Especial y una de las madres entrevistadas) hubiese conversado con ellas y estas decidiesen participar. De esta manera, aquellas que quisieron participar se sumaron y quienes no, no fueron contactadas por la investigadora.
- b) Una vez concretado el encuentro para realizar la entrevista, y previa introducción del tema, dio a conocer el consentimiento informado explicando la lógica de la participación en la entrevista. En este sentido se explicitó que las madres podían responder sólo lo que quisieran y asimismo, retirarse en cualquier momento que estimasen conveniente.
- c) Además, se les señaló a las entrevistadas todos los riesgos y beneficios de la investigación:

¹⁰ Las preguntas guía de la entrevista fueron construidas a partir de la matriz de análisis anteriormente presentada. Este instrumento se encuentra en la sección anexos.

c.1) Entre los riesgos que he considerado en la aplicación de entrevistas, destaco problemas y alteraciones emocionales, ya que se habla de temas personales e íntimos referidos a la relación madre-hijo/a con un trastorno mental diagnosticado. Ante esto, en primer lugar, la investigadora consideró importante manifestar su total empatía con el tema al tener un hermano diagnosticado con TEA de 22 años, por lo que ya ha vivido muchas situaciones que pueden ser complicadas y que aparecen en las entrevistas. Seguido a ello, también se dejó en claro que la conversación puede tocar temas sensibles, ya que se abordará el cómo ha sido afrontar un diagnóstico de un trastorno que no tiene cura, y además, el cómo la sociedad y la familia han tratado a sus hijos/as. Además, se señaló que la entrevista podía ser detenida en cualquier momento que la participante lo estimase conveniente y que en ningún momento mi propósito es juzgar la forma en que la persona comprende a los TEA como discapacidad, ni las acciones que han interiorizado para reducir la dependencia que ella produce, sino que se buscó conocer de manera descriptiva cómo ha sido este proceso. Por último, estuve equipada de agua, pañuelos y procuré que la entrevista se diera en un espacio que la entrevistada se sintiera segura, siendo ésta la que siempre escogió el lugar de la entrevista.

Considerando todos los riesgos mencionados es que se definió un protocolo de contención que se encuentra en la sección de anexos (anexo 1). Al respecto, cerca de la mitad de las madres entrevistadas comenzó a llorar a medida que relataban sus experiencias, en particular cuando se referían a carecer del apoyo de su pareja para el cuidado de su hijo(a). Sin embargo, no fue necesario aplicar el protocolo en cuanto ellas mismas continuaban hablando, y expresaban que el llanto era parte del desahogo, razón por la que habían aceptado la invitación a participar en la investigación, y que querían continuar en el desarrollo de la entrevista tal cual como se estaba llevando a cabo, por lo que no fue necesario suspender la entrevista de manera inmediata como se señalaba en el protocolo. Así, la investigadora decidió no aplicar el protocolo porque ni ella ni las madres entrevistadas consideraron que la desestabilización emocional daba cuenta de una incapacidad para seguir la entrevista o que el participar en la entrevista se traduciría en un daño o perjuicio para las madres, sino que por el contrario, el llanto era parte del desahogo que éstas buscaban a la hora de conversar con una persona que comprendía su situación.

Este desahogo se evidencia en que tanto al finalizar las entrevistas como días posteriores a ello, las madres le señalaron explícitamente a la entrevistada que la instancia les sirvió para poder abordar un tema que no tienen con quien hablar. Por último, también existieron momentos de distensión y risas entre la investigadora y las entrevistadas, por lo que la experiencia en sí del trabajo de campo si bien tuvo mucha carga emocional, se entendió como parte del abordar temáticas sensibles pero que no generan daño al ser tratadas, y que no implican solo momentos de tristeza, sino también de alegría y sensación de acompañamiento.

- c.2) En relación a los beneficios de la investigación, no existieron recompensas por participar en este estudio. No obstante, la participación de las entrevistadas permitió en palabras de ellas, generar instancias de desahogo dado que no tienen con quien hablar de la experiencia de tener un hijo diagnosticado con TEA. Asimismo, esta investigación permitió generar información para dar visibilidad a las personas con TEA y sus familias en nuestro país. Además, se consultó el interés por tomar contacto con otras madres en la misma situación para así generar una red de apoyo entre las entrevistadas: Todas las madres accedieron a ello. A partir de todos los correos recopilados, se generó una cadena de mails en la que se encuentran todas las madres del estudio, ya que todas declararon en el consentimiento informado querer participar.
- d) Los resultados serán devueltos de forma personal, ya sea vía mail o mediante reunión presencial con cada madre. Esto en un formato sintético como un tríptico o un informe de no más de dos planas, para que así la lectura sea fácil y comprensible.
- e) Finalmente, como medidas para la protección de la confidencialidad, se recalcó que la investigación no requiere la identificación de sus participantes, por lo que en los resultados no se explicitó el nombre de las entrevistadas ni ninguna otra forma de identificación. Además, las únicas personas con acceso a las entrevistas serán la investigadora encargada y la profesora guía, y en el único caso en que la entrevistada tenía una hija y no hijo, se resguardó su identidad mediante el uso de la palabra “hijo” para no hacer evidente que se hablaba de ella.

9.6. Plan de análisis

El plan de análisis se llevó a cabo a partir de la metodología de la Teoría Fundamentada debido a su capacidad para construir conocimiento a partir del discurso de los sujetos investigados permitiendo identificar información no considerada en el diseño original. En este caso, esto último se reflejó en que ese plan de análisis, permitió dar cuenta de estrategias y conceptos no contenidos en el marco teórico pero si en las madres entrevistadas.

La Teoría fundamentada es un método creado en los 70' por los sociólogos Glaser y Strauss (Hernández, Herrera, Martínez, Páez, & Páez, 2011). Si bien se considera un método de análisis, destaca por ser una forma autocomprendida de realizar investigación social, la cual pretende por un lado, la realización del levantamiento de datos empíricos, y por otro, ofrecer líneas que guíen la elaboración de teorías explicativas sobre fenómenos sociales (Flores & Naranjo, 2013). Su pertinencia para la presente investigación recae en que en ella la teoría emerge de los datos, lo que, considerando el interés por dar contenido a categorías no exploradas en las ciencias sociales en Chile -modelos de discapacidad y estrategias para reducir dependencia en términos médicos, educativos y sociales de madres de personas con TEA - se hace vital.

Las principales características de la teoría fundamentada consisten en un involucramiento simultáneo de recolección de datos y su análisis; la construcción de códigos y categorías analíticas provenientes de los datos; el uso del método comparativo en cada una de las etapas del análisis; la escritura de memos, notas y diagramas para elaborar categorías, especificando sus propiedades, definiendo relaciones entre categorías e identificando brechas o inconsistencias evidentes entre ellas; la realización de muestreo basado en la construcción teoría, no en representaciones estadísticas, hasta lograr el punto de saturación de las categoría analíticas; y el llevar a cabo la revisión de la literatura después de desarrollar un análisis en forma independiente (Flores & Naranjo, 2013).

Sus fases son las codificaciones abierta, axial y selectiva. La primera de ellas es el proceso mediante el cual a través de la revisión del material -entrevistas en este caso- se codifican aquellos elementos del discurso que tienen relevancia para la pregunta de investigación. De encontrarse elementos no considerados en el planteamiento del problema, puede evaluarse su inserción, y con ello, una reformulación de la problemática en cuestión. Si bien en la

presente investigación surgieron elementos no considerados en el diseño, estos fueron agrupados como “otras estrategias” dando cuenta de la importancia de ahondar en ellas en futuras investigaciones, pero no se alteró el diseño original del estudio.

Seguido de la codificación, aparece en esta misma fase, la creación de categorías que corresponde a la clasificación de los códigos en conceptos más amplios o que puedan englobarlos (Strauss & Corbin, 2002). Luego viene la codificación axial, que corresponde a la relación entre categorías y códigos, y entre todas las categorías. En este proceso intenta dar explicaciones a los fenómenos sociales. Finalmente, la codificación selectiva es el “proceso de integrar y refinar las categorías” (Strauss & Corbin, 2002, pág. 157). Para esta investigación, el proceso de codificación abierta permitió la construcción de los modelos de discapacidad bajo los cuales madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, como también para conocer las estrategias en las tres materias mencionadas en el marco teórico para fomentar la autonomía personal, pero también otras estrategias no contenidas en la literatura. La codificación axial permitió refinar las categorías. Finalmente, la codificación selectiva permitió teorizar sobre los conocimientos construidos refinando las categorías ya creadas que estaban en línea con las dimensiones de análisis, y creando nuevas categorías como lo son “otras estrategias” y las “relevancia de la investigación para las madres”. Cabe destacar que el proceso de codificación y creación de categorías se realizó a través del software Atlas Ti, un programa computacional diseñado para el trabajo de metodología cualitativa.

Por otro lado y profundizando en el análisis de cada objetivo, concluida la codificación, para responder por el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos se generó un análisis caso a caso, sintetizando los sentimientos asociados a la experiencia de tener un hijo con TEA, los obstáculos que esta experiencia causa, las características asociadas a personas con TEA y la definición propia de estos trastornos de cada una de las madres, asociando estos elementos a un modelo de discapacidad determinado según lo que indicaba la literatura expuesta en el marco teórico. La codificación de las estrategias tomadas se realizó principalmente en relación a la lista de estrategias identificadas por la literatura, pero también se crearon códigos de estrategias que la academia no había considerado, dada la revisión de textos para esta investigación.

Logrados la identificación de los modelos, para dar respuesta a los objetivos 2, 3 y 4 se agrupó a las madres por NSE y modelo de discapacidad. En este sentido, se analizaron las estrategias que cada madre tomó según el modelo de discapacidad que presentaban, siempre generando comparaciones por NSE.

Por último y gracias a que la Teoría Fundamentada permite encontrar elementos no considerados en el diseño de investigación, se pudo incorporar un análisis dadas las limitantes de una Memoria de Título, sobre otras estrategias encontradas y las relevancias que las madres participantes le atribuyen a la presente investigación.

10. Análisis

En Chile no existen estudios sociológicos sobre conceptualización de discapacidad intelectual, aun menos sobre autismo. Asimismo, no existen documentos explícitos de estrategias que debiesen interiorizar las familias para poder lograr un óptimo desarrollo del integrante con TEA. Además, el grupo de Facebook en el cual se generaron las primeras invitaciones para la participación no presentan directrices específicas de cómo se debe actuar para mejorar la autonomía personal de personas con TEA, ya que funciona como un foro en el que existen distintas visiones sobre lo que es mejor como tratamiento y forma de crianza, y no como un colectivo con una visión única: En este sentido, aunque se constituye como un contexto de apoyo, no es considerado por la investigadora como una fuente de directrices claras y efectivas para el desarrollo de la autonomía personal de personas con TEA. Por todo ello, la investigadora asumió como un desafío el explorar las formas de conceptualizar los TEA bajo modelos de discapacidad, como también dar cuenta de las estrategias que interiorizan las madres teniendo en cuenta que si bien pueden existir algunas estrategias que en la literatura aparecen como imprescindibles de realizar, el contexto chileno genera que no sean tan accesibles o conocidas, y por lo mismo, en ningún momento se buscó evaluar a las madres entrevistadas sino que por el contrario, dar cuenta de los obstáculos para lograr esta mejora de la autonomía personal de las personas con TEA en nuestro país y asimismo, explorar la hipotetizada relación entre los modelos de discapacidad y las estrategias que se toman cuando se está frente a una persona en situación de discapacidad, dadas las distintas condiciones materiales de existencia (NSE).

El análisis se realizó a partir de los cuatro objetivos específicos explicados en el marco metodológico. Teniendo en cuenta que la conceptualización de un diagnóstico bajo un modelo de discapacidad (primera dimensión) habla de un aspecto subjetivo de la persona (creencias y sentires) fue posible explorar los modelos de conceptualización de los TEA de las madres entrevistadas al analizar: Sentimientos asociados a la experiencia de tener un hijo con TEA; Características que las madres identifican en las personas con TEA; Obstáculos que las madres perciben de la experiencia mencionada; y la definición de las madres de los TEA. Así se exploró los modelos de discapacidad bajo los cuales madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, en distintos NSE. Seguido a ello las dimensiones dos, tres y cuatro, que corresponden a los objetivos específicos con la misma numeración, refieren a cómo estos modelos se relacionan con estrategias en distintas materias.

La dimensión número dos refiere a las estrategias en materia educativa interiorizadas por las madres de personas con TEA y la relación de estas con los modelos anteriormente explorados, en distintos NSE. La dimensión tres es la relación entre los modelos de discapacidad y las estrategias en materia médica en los dos NSE considerados y la dimensión cuatro, la relación entre los modelos de discapacidad y las estrategias en materia social interiorizadas por las madres de personas con TEA. Cabe destacar que el análisis de las últimas tres dimensiones se realizó mediante una comparación de las estrategias interiorizadas por cada madre y las estrategias definidas en el marco teórico.

Como quinto punto, se describe, dadas las limitaciones de espacios de la memoria de título, otras estrategias encontradas en la investigación, no contenidas en la literatura especializada, como también relevancias de este estudio según las propias madres.

Si bien la variable NSE fue la más importante a la hora de buscar diferencias entre los grupos de entrevistadas, también se consideró la edad del hijo para tener una noción general de algunas diferencias que pueden darse a partir de cuántos años de experiencia con un hijo diagnosticado con TEA tienen estas mujeres. Sin embargo, no se realizaron hipótesis sobre esto último dado que no fue el eje central de la investigación.

Por último, para caracterizar a las madres entrevistadas, se adjunta una tabla de cada una de ellas en la que se detallan los siguientes elementos:

- a) Rango etario de sus hijos
- b) Conocimientos de los TEA previo al diagnóstico de su hijo.
- c) Relación con el padre de su hijo.
- d) Gastos económicos mensuales en el tratamiento de su hijo con TEA.

Cabe destacar que se detallan los conocimientos previos de los TEA porque la investigadora busca evidenciar que a partir del estudio pudo identificar que en las madres entrevistadas, este es un trastorno del cual se maneja poca información, como ocurre en general con los diagnósticos de salud mental. La relación con el padre se especifica por el hecho de que la investigadora considera que al igual que en otras situaciones, el cuidado de una persona con TEA está feminizado. Por último, los gastos que se hacen de manera mensual en lo que es este trastorno se exponen para visibilizar, a pedido de las madres y como parte de la experiencia personal de la encargada de este estudio, lo costoso que es tener un integrante de la familia con esta condición en nuestro país.

10.1 Dimensión 1: Modelos de discapacidad.

A continuación, se presentan los modelos bajo los cuales se conceptualizan los TEA como discapacidad en madres de personas con dichos diagnósticos, a través de una sistematización de los sentimientos asociados; características de personas con TEA; obstáculos en la experiencia; y la definición de las madres de los TEA. Para responder al primer objetivo este apartado se divide entre madres ABC1 y C3/D, y luego se presenta una síntesis comparativa.

10.1.1 Madres nivel socioeconómico Alto/Medio Alto

TABLA 3.1.: Caracterización Mamá 1 ABC1			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Primero (3 – 5 años)	Nulo.	Entre \$1.000.000 - \$1.100.000 (37% de los ingresos familiares).	Casada. Señala que el padre ante la complejidad del diagnóstico le pidió que se separaran pero que luego “ <i>se encausó</i> ”.
TABLA 3.2.: Modelo Mamá 1 ABC1			
Sentimientos Asociados	Al principio sintió temor por desinformación; Hoy dice mirar la vida “ <i>de una manera distinta porque todos los logros que él tiene son espectaculares (...) al final ha sido como... una bendición</i> ”; Cansancio y estrés; Preocupación que el entorno discrimine y dañe a su hijo. Para ella su hijo no tiene ningún problema.		
Características TEA	Comorbilidad; aislamiento; problemas conductuales; espectro amplio; poca diferencia en personas sin TEA. Además “ <i>es impactante el cariño que tienen, o lo que tienen para entregar, yo me imagino que será a donde no pueden comunicarlo verbalmente que pueden comunicarlo de esa manera</i> ”; Cualidades paranormales: “ <i>yo creo que los niños con TEA tienen un tercer ojo con el que pueden identificar quién realmente los quieren y quien... pueden mirar, pueden mirar un poco más allá</i> ”.		
Obstáculos TEA	Carencia de información; carencia de tiempo; desinterés de las autoridades; desgaste físico; desgaste económico; exclusión; no delegar el cuidado; demora en los diagnósticos.		
Definición TEA	<p>“<i>Escuchaba que era una condición, pero ¿condicionado a qué? ¿A qué no puedan socializar? No estoy de acuerdo ¿A que no puedan hablar? Tampoco estoy de acuerdo ¿A que no puedan comunicar? Tampoco estoy de acuerdo ¿A qué lo están condicionando? (...) no lo considero ni una condición, ni tampoco una forma de ser</i>”</p> <p>Le cuesta definir el TEA pero sabe que no es una enfermedad, condición ni una forma de ser: “<i>no lo puedo catalogar de una manera</i>”. Agrega que no entiende porque niños/as con TEA deben tomar tantos medicamentos. Por último, la entrevistada al señalar que esta experiencia la obliga a cambiar parte de su personalidad dice que “<i>todo pasa por algo y ciertamente yo creo que va por ahí</i>”.</p>		

Si bien la madre reconoce la importancia de las terapias, estas no se ven de manera correctiva, cuestiona el uso de medicamentos y manifiesta explícitamente que el único temor que tiene frente al diagnóstico de su hijo es el daño que el entorno social le pueda hacer. Dice no sentir diferencias entre una persona con TEA y otra sin dicho diagnóstico. Además, considera la experiencia como una bendición. Por ello para la investigadora esta mamá comprende el TEA principalmente bajo un **modelo social** y de manera secundaria, bajo un **modelo de prescindencia** (por hablar de bendición).

TABLA 4.1.: Caracterización Mamá 2 ABC1			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Segundo (6 – 13 años)	Nulo	\$930.000 (37% de sus ingresos)	Casada
TABLA 4.2.: Modelo Mamá 2 ABC1			
Sentimientos Asociados	Culpa buscando causas; visión más alegre con el paso del tiempo; preocupación por el futuro; preocupación por dedicarle tiempo a su otro hijo; preocupación porque los problemas conductuales derivados del diagnóstico les generen problemas a terceros.		
Características TEA	Ecolalias ¹¹ ; intereses restringidos; mirada perdida; abstracción; impaciencia; hipersensibilidad; problemas conductuales; “regalones” pero con ciertos límites de contacto físico; problemas de comunicación, aunque “ <i>él dice todo lo que quiere, sin palabras, con gestos y lo consigue, entonces igual como que yo todavía no he sentido una gran diferencia</i> ” por lo que no sería un problema mayor para ella.		
Obstáculos TEA	Desgaste económico; Cuestionamiento de terceros a habilidades parentales; Carencia de información en la sociedad; Carencia de información para las personas con familiares con TEA; Carencia de información en los médicos y educadores; Dificultad para encontrar un diagnóstico temprano por que los médicos atribuyen el TEA a cuestiones de crianza: “ <i>Habíamos consultado pero decían que nosotros éramos muy aprensivos</i> ”; Discriminación.		
Definición TEA	La definición de TEA de la madre es:		

¹¹María Vivó, especialista en audición y lenguaje, y terapeuta de la RED CENIT O centros de desarrollo cognitivo de España, define a las ecolalias como la “*repetición, por parte del sujeto, de palabras o frases que ha escuchado con anterioridad; ya sea inmediatamente antes, (ecolalia inmediata), o transcurrido un tiempo, que puede ir desde segundos o minutos después, hasta años, (ecolalia retardada o diferida)*”. Información generada el 7 de junio del año 2016 y obtenida el 15 de diciembre del año 2019 del sitio web de RED CENIT: <https://www.redcenit.com/la-ecolalia-en-el-trastorno-del-espectro-autista-que-es-y-por-que-se-produce/>

	<p><i>“una discapacidad [y] una condición diferente, así de simple (...) en la realidad no lo siento tan distinto a [nombre del hijo] ¿cachai? O sea, él tiene cosas, pero él se comunica, juega con sus primos (...) yo creo que cuando esté más grande me va a costar más”.</i></p> <p>Rechaza hablar de los niños TEA como angelitos y señala al autismo como una situación familiar y no como una condición exclusiva de su hijo.</p>
--	---

A partir de la tabla 4.2 se logra dilucidar que los sentimientos asociados son negativos en cuánto existen temores y preocupaciones, pero que estos se asocian al entorno más que a su hijo en sí, y que ha logrado ver la vida de una manera más alegre sin desconocer las dificultades que implican tener un hijo diagnosticado con TEA. Además, la madre percibe obstáculos propios del diagnóstico (problemas conductuales y del lenguaje), pero también en el entorno social (carencia de información, de instituciones y la discriminación). Por último, considera los TEA como una condición y discapacidad, rechazando la idea de “angelitos” o cualquier causa esotérica del diagnóstico por lo que la investigadora clasifica a esta madre con la mirada del **modelo biopsicosocial**.

TABLA 5.1.: Caracterización Mamá 3 ABC1			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Segundo (6 – 13 años)	Nulo: “yo lo conocí conociéndolo a él”	\$700.000 (23% de sus ingresos)	Separada sin explicitar causa
TABLA 5.2.: Modelo Mamá 3 ABC1			
Sentimientos Asociados	Dificultad; Decepción; Impotencia; Preocupación por el futuro; Negación Angustia; Frustración por no poder modificar el diagnóstico; Amor a su hijo		
Características TEA	Desregulación emocional; Obsesiones; Juegos específicos (objetos en fila); Dificultades en el lenguaje; Ecolalia; Capacidad de hacer bromas, aunque para ella según la literatura revisada no debería poder hacer bromas.		
Obstáculos TEA	Los estereotipos de los TEA dificultan el diagnóstico y la validez de las personas con TEA: <i>“si hay alguien que no es extraordinario en habilidades digamos, también vale, aunque tenga las dificultades de un trastorno. Eso me pasa, con estereotipos sí, estereotipo de Rayman”</i> ; Poco tacto de los profesionales al entregar un diagnóstico complicado; Comportamientos inadecuados de su hijo; Distancia experiencia – literatura/especialistas; Desgaste económico; Desgaste emocional; Falta de instituciones; Falta de médicos especialistas; Desinformación familias TEA; Cuestionamiento a habilidades parentales; Aislamiento.		

Definición TEA	La entrevistada dice que el TEA <i>“Es permanente, no es una enfermedad crónica es una condición permanente que puede ir modificando, no, no va empeorando necesariamente, eh... tiene que ver con una característica de cómo es la persona”</i> . También señala que <i>“diferenciar qué es de la personalidad y qué es del diagnóstico es súper difícil”</i> .
-----------------------	--

La investigadora observa que los sentimientos asociados de esta madre hablan en su mayoría de una tragedia personal (Oliver, 1998), los obstáculos son mayoritariamente derivados del diagnóstico y cuestiones médicas sin manifestar barreras contextuales que perjudican la vida de la PeSD, y la definición de los TEA generada a partir de definiciones médicas. Por todo lo anterior es que la investigadora considera que la presente mamá piensa los TEA bajo un **modelo médico**.

TABLA 6.1.: Caracterización Mamá 4 ABC1			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Segundo (6 – 13 años)	Nulos	\$150.000 (10% de los ingresos de su familia), ya que asiste a un colegio con PIE y no necesitan terapias particulares.	Casada y no habla de separación, pero señala complicaciones matrimoniales ya que a él le ha costado más aceptar el diagnóstico.

TABLA 6.2.: Modelo Mamá 4 ABC1	
Sentimientos Asociados	Negación y pena al iniciar la experiencia; Sentimientos negativos y positivos <i>“hay días que son más complicados, sobre todo por la sociedad en que uno vive”</i> ; Quienes no saben de los TEA <i>“lo toman como que todo es triste y tampoco es que todo sea triste, como “uy que penita, que penita”, no, no se trata de eso”</i> ; Estrés; Cansancio; Agotamiento.
Características TEA	Abstracción; Dificultades de lenguaje; Dificultad Motriz; Dificultad de concentración; Dificultad para percibir los peligros; Rigidez mental; Habilidades matemáticas y artísticas; Desordenes sensoriales; Poco filtro; Sinceridad; Espectro amplio; Comunicación justa pero considera que la imposibilidad o el poco gusto de comunicación: <i>“es un prejuicio. Yo creo que las personas con TEA son sociables como todas las personas, tienen esa necesidad, lo que pasa es que le faltan las herramientas y cuando van teniendo las herramientas se van poniendo más sociables”</i> . Frente a la característica de personas rutinarias señala:

	<p><i>“uno los, como que los cuestiona, eh... no les das el espacio pa’ que pucha ya si es rutinario pucha ya, él es así ¿cuál es el problema? Si no quiere comer no sé po’... lechuga no come lechuga no más, aceptarlo, eso en el fondo, aceptarlo”</i></p>
<p>Obstáculos TEA</p>	<p>Demora en el diagnóstico; Poco tacto a la hora de dar un diagnóstico:</p> <p><i>“me dio a entender que tenía algo, y yo no sabía que era. No me dijo que, no me dio el diagnóstico, no te dicen nada, solo como que te dan un adelanto entonces una se va pensando que tienen una enfermedad mental, que tiene un trastorno a lo mejor más severo de lo que realmente es, porque no, no explican mucho”.</i></p> <p>El prejuicio social; Carencia de información; Estrés y agotamiento; Distancia entre la literatura y profesionales y la experiencia de tener un hijo con TEA.</p>
<p>Definición TEA</p>	<p><i>“[Es] una condición genética yo creo, principalmente, yo creo que es más genético que... ambiental”.</i> Agrega que considera que es de distinto desarrollo dependiendo del caso y la personalidad. Además dice que solo en caso de comprometer habilidades intelectuales podría catalogarse como discapacidad. Por último, la entrevistada pone énfasis que el autismo termina siendo una situación familiar y no del individuo diagnosticado solamente.</p>

La madre entrevistada considera el autismo como una situación familiar de origen genético/médico que implica sentimientos negativos, pero también positivos y señala que en realidad el gran problema es que en la sociedad además de existir prejuicios y desinformación no están los lugares para que las personas con TEA desarrollen sus capacidades. Por ello la investigadora considera que esta madre ve los TEA bajo un **modelo biopsicosocial** pues conjuga factores biológicos con factores sociales.

TABLA 7.1.: Caracterización Mamá 5 ABC1			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Segundo (6 – 13 años)	Nulo	Entre \$150.000 - \$200.000 (15% de los ingresos). Solo gasta en medicamentos.	En proceso de separación porque el padre no acepta el diagnóstico.
TABLA 7.2.: Modelo Mamá 5 ABC1			
Sentimientos Asociados	Angustia por demora en diagnóstico; Satisfacción con el trabajo realizado; Preocupación por el futuro; Altos y bajos.		
Características TEA	Ecolalias; autoagresiones; hipersensibilidad; Abstracción; juegos específicos; Impaciencia; Muy miedosos o muy temerarios; rigidez mental/obsesiones; condición no visible; espectro amplio; Señala como un mito que las personas con TEA <i>“están desconectados de este mundo, al contrario están más conectados que todos, como son hipersensibles”</i> . Agrega: <i>“son bien perceptivos (...) tienen un cierto sentido más agudizado que nosotros”</i> ; Personas con empatía.		
Obstáculos TEA	Desgaste económico; carencia de información de las familias de personas con TEA, la sociedad y los especialistas que atribuían las características del TEA a que su hijo fue prematuro; estereotipos; carencia de tiempo; carencia de instituciones especializadas para que <i>“haya un diagnóstico precoz, donde haya terapias, donde esté dentro de la, del plan no sé po’ de salud, donde los colegios haya más inclusión, eso”</i> ; dependencia; problemas conductuales; cuestionamiento de habilidades parentales; carencia de políticas públicas; exclusión y discriminación: <i>“falta insertar en la sociedad, la inclusión, el cambio de swicht, si tú te cambias el swicht desde que vas al jardín porque, somos todos diferentes, y si tú ves en sala cuna niños Down o con autismo ¿cachai’?, talvez no tan acoplados pero que existan y estén insertos, todos se trataran sin discriminación, no hubiera lo que está pasando ahora”</i> .		
Definición TEA	Definición que debe complementarse con la literatura especializada y la experiencia y la personalidad. Agrega: <i>“no podría ser una enfermedad, tú no puedes estar enfermo toda la vida ¿Por qué lo vas a discriminar de enfermo? (...) ¿Porque es diferente?, no se po’ mi hijo ahora está escuchando su música, es su vida, ¿A quién le hace daño? Sí, él es feliz, mira si tú soy feliz ¿Qué importan los demás? Yo creo que este es un problema de la sociedad, no solamente de uno, y también de los propios padres”</i> Agrega “un grado de discapacidad” en los TEA ya que <i>“necesita ayuda diaria, (...), pero... puede hacer una vida igual normal dentro de sus patrones, y si te haces la pregunta ¿Qué es normal en esta sociedad?”</i>		

Considerando que los sentimientos asociados abarcan momentos de tristeza pero también de felicidad y satisfacción, entendiendo el reconocimiento de obstáculos propios del diagnóstico y otros sociales, y teniendo en cuenta que para la madre los TEA implican una discapacidad, dependencia, una condición, no una enfermedad y porque la forma distinta de ser de su hijo no le hace daño a nadie y no existe nadie completamente “normal”, y en realidad debe haber una conjugación de la experiencia con la literatura especializada es que la investigadora considera que la madre piensa desde un **modelo biopsicosocial**.

TABLA 8.1.: Caracterización Mamá 6 ABC1			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Tercero (14 – 24 años)	“una vez conocí a un niño que tenía autismo (...) tan tierno, tan exquisito que, supe que tenía autismo, pero de ahí nunca más... algo había leído, de algunas condiciones, pero informarme al 100% del autismo, jamás”.	\$55.000 (1,8% de sus ingresos)	Casada
TABLA 8.2.: Modelo Mamá 6 ABC1			
Sentimientos Asociados	Dificultad; resignación “ <i>la enfermedad me la ganó un poco</i> ”; frustración; miedo; deseo de normalizar lo más posible sin querer a su hijo perfecto; preocupación por el futuro: “ <i>ojalá yo viva 100 años y mi hijo dure mis 100 años míos bien y todo o, que mi hijo se vaya conmigo</i> ”		
Características TEA	Dificultades en: Lenguaje; comunicación; comprensión de normas; Facilidad con la tecnología; Gran memoria visual; Grado de déficit intelectual; Ecolalias; Estereotipias; Fijaciones u obsesiones; Juegos específicos; Hipersensibilidad; Problemas conductuales; Espectro amplio; Condición no visible “ <i>un niño autista tú lo miras a la cara y no se le nota nada</i> ”; Gusto por la soledad; “ <i>son tan inteligentes que saben dónde se aceptan y donde no</i> ”; son “ <i>tan especiales, tan especiales que uno tiene que conocerlos para comprenderlos</i> ”; Empatía.		
Obstáculos TEA	Carencia de información en la sociedad y de profesionales: “ <i>habían doctores que incluso me dijeron que no eran expertos, neurólogos que no eran expertos en autismo y que no me podían decir nada</i> ”. La desinformación de profesionales médicos ya que lo que facilitaría el tratamiento “ <i>algunas veces, más que los medios [económicos] son los diagnósticos oportunos</i> ”; Poca coordinación entre profesionales; carencia de instituciones especializadas en TEA; Desgaste económico; Desgaste físico; Aislamiento; problemas conductuales; abandono de los padres; no saber delegar el cuidado.		
Definición TEA	La madre atribuye el diagnóstico a un mal embarazo. Cuando se le consulta explícitamente si encuentra algún sentido en tener un hijo con este diagnóstico señala:		

	<p><i>“Quiero creer, que me lo mandaron a mi porque yo podía tenerlo. Quiero creer eso, quiero pensar que [nombre del hijo], está conmigo porque eh... sabían, la naturaleza dijo “se la mando a ella porque ella lo va a proteger y lo va a cuidar y lo van a querer”, eso pienso yo”.</i></p> <p>Considera a los TEA como enfermedad y una situación familiar con una connotación negativa: “Si quieres que te diga, es para mí, el autismo es malo –risas- Es malo en tantos sentidos (...) encuentro que el autismo es malo, es como te dijera es una enfermedad, o una condición, cruel pa’ la familia”.</p>
--	---

A partir de la definición de los TEA como enfermedad, de los sentimientos asociados que en su mayoría son negativos, y el hincapié que hace la entrevistada en mejorar las instituciones médicas y educativas para normalizar a las personas con TEA es que la investigadora considera que el modelo que prima en la entrevistada es el **Modelo Médico**. Si bien señala que puede existir una razón esotérica del diagnóstico de su hijo, señala que “quiere creer que es así” por lo que no la investigadora no considera que exista una definición bajo un modelo de prescindencia.

TABLA 9.1.: Caracterización Mamá 7 ABC1			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Tercero (14 – 24 años)	“Yo, ignorante total del autismo, salvo las películas que uno ve”	No se encuentra con terapias ni medicamentos, y su colegio es gratuito por lo que hoy no genera gastos	Separada sin especificar la causa, pero si señalando que el cuidado es principalmente realizado por ella.
TABLA 9.2.: Modelo Mamá 7 ABC1			
Sentimientos Asociados	Dolor; Pena al momento del diagnóstico; Miedo de que la sociedad dañe a su hijo; Preocupación del futuro; Preocupación por sus otros hijos; Alegría; Frustración por tener que explicarle al entorno social sobre su hijo <i>“hay que andar con el cartelito, si eso es lo malo”</i> ; Estrés, cansancio; sensación de que su hijo une a la familia; altos y bajos en términos anímicos.		
Características TEA	Dificultad para desarrollar lenguaje aun cuando lo comprenden; aislamiento; a veces no fijar la mirada; juegos específicos; rigidez mental; estereotipias; ecolalia; memoria visual; lenguaje correcto o formal; problemas para socializar; necesidad de órdenes firmes; muy miedosos o muy temerarios; facilidad tecnológica; distintos niveles intelectuales; intereses restringidos agregando que <i>“yo creo que todos tenemos un poco de cuadrado”</i> . Cuestiona el que no puedan mentir pero señala que son personas más ingenuas, cariñosas y destaca que si son empáticas y que los TEA son un espectro muy amplio.		

Obstáculos TEA	Desgaste económico; Desgaste físico; Desgaste emocional; Carencia de instituciones especializadas; Carencia de información; Dificultad para obtener un diagnóstico temprano; discriminación; exclusión; Poco tacto de profesionales médicos y educadores; Discriminación a la familia completa; Problemas conductuales; Dependencia; No delegar el cuidado.
Definición TEA	<p>Los TEA son una condición que implican una situación familiar: toda la familia debe informarse y capacitarse para cuidar a su hijo. Agrega que implica dependencia. Por último la madre señala que los TEA se deben a cuestiones genéticas y a cuestiones esotéricas:</p> <p><i>“La otra vez me dijeron que mi alma antigua con el alma de él estuvimos en otros años, y que él me ayudó a mí en esos tiempos y ahora nos reencontramos, y ahora yo lo cuido a él, son almas gemelas que se van encontrando, no es porque sí, esa atracción de madre a hijo y que, uno se acerca así cuando son niños con discapacidad (...) es bonito también (...) porque dicen que son almas antiguas estos niñitos, y vienen con su misión, y yo creo que es así”</i></p>

A juicio de la investigadora la madre entrevistada comprende los TEA principalmente desde un **modelo biopsicosocial** por conjugar problemas médicos con los obstáculos sociales al no considera que tener un hijo con TEA sea algo negativo, sino que esta es una visión social de dicha condición y que en la experiencia se viven momentos buenos y malos. Complementariamente se observa un **modelo de prescindencia** por considerar como causa de los TEA razones que aluden a vidas pasadas.

10.1.2 Madres nivel socioeconómico Medio Bajo/ Bajo

TABLA 10.1.: Caracterización Mamá 1 C3/D			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Primero (3 – 5 años)	“sabía muy poco de lo que es el trastorno del espectro autista. Lo que sí sabía más sobre los asperger”.	\$60.000 (11% de los ingresos familiares)	En pareja con el padre de su hijo, y señala que a él le costó más aceptar el diagnóstico.
TABLA 10.2.: Modelo Mamá 1 C3/D			
Sentimientos Asociados	Angustia previa al diagnóstico; miedo a la discriminación; estrés; cansancio; culpa por no haber actuado antes.		
Características TEA	Ausencia de lenguaje; capacidad de concentración; abstracción; aislamiento; estereotipias; obsesiones; hipersensibilidad; comorbilidad; gran capacidad para memorizar; rigidez mental; capacidad intelectual superior para su edad; condición no visible; incapacidad para medir riesgos; A diferencia de lo que se dice son personas empáticas; puede implicar discapacidad intelectual pero no es una relación causal. Dice que la dificultad de socialización no se entiende como la ausencia de ganas de sociabilizar, sino no saber la forma de hacerlo.		
Obstáculos TEA	Desgaste económico; Desgaste físico; Carencia de instituciones especializadas; Carencia de información de profesionales en el área de educación; discriminación; estereotipos.		
Definición TEA	Es una condición. Para ella las personas con TEA sólo necesitan ciertas ayudas. Aquello se fortalece en cuanto señala que <i>“no necesitai’ controlar o manejarlos, si la idea es que les dí’ un espacio en donde ellos se puedan desenvolver tranquilos no más”</i> .		

La madre señala al entorno social como uno de los principales obstáculos de las personas con TEA pero al mismo tiempo, la importancia de mantener a su hijo en terapias o con medicamentos (causa del desgaste económico ya que el establecimiento educacional al que su hijo asiste es gratuito) reconociendo también factores biológicos. Reconoce que los TEA son una condición que requiere tratamientos médicos y adecuaciones sociales. Por ello la investigadora considera que su modelo de discapacidad es el **Biopsicosocial**.

TABLA 11.1.: Caracterización Mamá 2 C3/D			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Primero (3 – 5 años)	Vaga información por un primo con asperger y por películas.	\$25.000 (10% de los ingresos familiares).	El padre no está presente y cuenta <i>“pal’ papá el niño es sano y yo lo enfermé”</i> .

TABLA 11.2.: Modelo Mamá 2 C3/D	
Sentimientos Asociados	Dificultad al encontrarse sola en toda la experiencia; periodo de luto y posterior motivación; miedo de que su hijo tuviese comportamientos no aceptados socialmente pero con ello la necesidad de no excluirlo; mirada optimista <i>“en verdad todo el esfuerzo que uno hace, vale la pena”</i> .
Características TEA	<p>Mirada perdida; dificultad de comunicación; ausencia de lenguaje; problemas conductuales; desregulación emocional; gran cantidad de energía; necesidad de órdenes firmes; falta de noción del peligro; dificultad de entender normas; ecolalias; obsesiones; rigidez mental; conductas agresivas; gran capacidad para memorizar; lenguaje correcto; llevarse mejor con adultos que con pares. Frente a todo lo dicho, la madre señala que todos esos aspectos se pueden trabajar.</p> <p>Cuestionando la literatura la madre señala que si bien las personas con TEA son bastante directas, en ocasiones mienten y manipulan. Agrega que en general se cree que son fríos y apáticos, pero que en realidad son empáticos pues <i>“ellos igual sienten, son personas”</i>. Por lo mismo señala que <i>“igual el tema de eso de que no tienen amigos eso no es verdad, el [Nombre hijo con TEA] es sociable”</i></p>
Obstáculos TEA	Dificultad para encontrar un diagnóstico ya que los profesionales médicos atribuían las características del TEA a la separación de los padres y al haber sido “mal criado” por la madre; Poca disposición de establecimientos educacionales para trabajar con su hijo con TEA; Carencia de instituciones especializadas; cuestionamiento de sus habilidades parentales; discriminación; dependencia; problemas conductuales.
Definición TEA	<p>La madre define los TEA diciendo:</p> <p><i>“yo creo que ellos son capaces de hacer muchas cosas, y como que me cuesta esa palabra, por ejemplo en el COSAN me dijeron “pero sácale el carnet de discapacidad” y yo dije “tiene una condición distinta, pero no es discapacitado, él es muy capaz””</i>.</p> <p>Esta condición estaría más presente en la actualidad por <i>“los alimentos y el aire está todo contaminado”</i>. Asimismo reconoce causas esotéricas:</p> <p><i>“hablaron con el alma de él, él tiene 33 vidas, y de esas 33 vidas él quiere escapar de la oscuridad. Entonces él... cuando le dan las crisis es porque la oscuridad viene hacia él y él no se quiere ir con la oscuridad (...) Y él carga con karmas del padre y de la madre de la madre, o sea de mi mamá y del abuelo por parte del papá. Eso es lo que me dijeron en el centro espiritual”</i>.</p>

	<p>Agrega que cree que las personas con TEA <i>“están para enseñarnos cosas. Es que yo igual veo por la parte holística”</i>.</p> <p>Finalmente, reconoce los TEA como una situación familiar y no como algo propio exclusivamente de la persona: <i>“en todas las películas como que se enfocan en el niño y no en el entorno o en la familia, porque la familia igual sufre harto”</i>. Agrega <i>“estamos los dos en esta lucha”</i>.</p>
--	--

Teniendo en cuenta que la madre considera características otorgadas por la literatura propias de las personas con TEA como también es capaz de cuestionar los estereotipos que esta genera, por el hecho de reconocer la importancia de los aspectos médicos y señalar también que la sociedad impone distintas barreras para el desarrollo de su hijo, como por comprender que los TEA son una situación familiar, pero además estaría causada por aspectos que dan cuenta de una creencia esotérica es que la investigadora considera que la entrevistada conceptualiza los TEA desde los modelos **Biopsicosocial** y de **Prescendencia**.

TABLA 12.1.: Caracterización Mamá 3 C3/D			
Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Segundo (6 – 13 años)	Nulo.	\$277.000 (37% de los ingresos familiares).	Señala tener problemas con el padre de su hijo por el diagnóstico.
TABLA 12.2.: Modelo Mamá 3 C3/D			
Sentimientos Asociados	Sensación de dificultad y momentos de alegría. La experiencia para la madre también tiene muchas cosas buenas dado que las personas con TEA <i>“son cabros son súper especiales”</i> .		
Características TEA	Poco filtro para decir cosas; excesiva expresión de las emociones; rigidez mental; obsesiones; dificultad para comprender bromas; dificultad para comprender órdenes en abstracto: <i>“él tiene que ver o le tienen que pasar las cosas, para que entienda”</i> ; Dificultad para ver el peligro; hablar muy fuerte; llevarse mejor con adultos que con pares; inteligencia superior manifestada en el lenguaje correcto que utiliza; niños especiales.		
Obstáculos TEA	Desgaste económico; desgaste físico; desgaste emocional; poco tacto en profesionales médicos que atribuían las características del TEA a la crianza y con ello dificultaron el diagnóstico; carencia de información sobre los TEA a nivel profesional, social y familiar; profesionales poco conectados entre sí; discriminación; aislamiento de la familia; cuestionamiento de habilidades parentales.		
Definición TEA	Las personas con TEA que son personas especiales que sólo le llegan a quienes pueden cuidar de ellos: <i>“si tú no puedes tener un hijo con necesidades</i>		

especiales a ti no te va a llegar ese hijo (...) Entonces yo digo, son escogidas las personas a las que les llegan hijos especiales”. Por otro lado, agrega que “tener Asperger no, no, como que, es a ver, como explico, podí’ hacer las mismas cosas que todo el mundo, sólo que piensas distinto ¿cachai o no?”.

Por considerar que las personas con TEA son especiales y que hablan de la capacidad de las madres de poder enfrentar dicha situación otorgándole una causa esotérica, pero al mismo tiempo, reconocerlos como una condición que genera diferencias pero no inferioridad, como por focalizar los obstáculos en el entorno social y dar cuenta de la importancia de los procesos terapéuticos y los medicamentos es que la investigadora considera que la madre conceptualiza los TEA desde los modelos de **prescendencia** y **biopsicosocial**.

TABLA 13.1.: Caracterización Mamá 4 C3/D

Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Segundo (6 –13 años)	Conoció cuando estudiaba a un joven con asperger severo por lo que tenía cierta noción de los TEA.	\$5.000 (0.7% de los ingresos familiares). Todo lo costea el sistema público de salud.	No cuenta con el apoyo del padre de su hijo quien ni si quiera ha contado en su familia del TEA.

TABLA 13.2.: Modelo Mamá 4 C3/D

Sentimientos Asociados	Culpa por haber seguido indicaciones médicas y no su creencia de que existía un trastorno; descanso al confirmar el diagnóstico; pena que duró el proceso de luto y luego se convirtió en fuerza para actuar; Ánimo que pasa por altos y bajos: estrés y cansancio; satisfacción con su hijo: <i>“pena no es, cansancio sí, mucho, físico, mental, de todo. Pero al final todas valen la pena, todo cansancio vale la pena, todo sacrificio vale la pena, aunque se porta como la mona”.</i>
Características TEA	Problemas sensoriales; estereotipias; clasificación de objetos; problemas del lenguaje; desarrollo temprano de la inteligencia; facilidad para los idiomas y para la tecnología; rigidez mental; obsesiones; impaciencia; aislamiento; dificultad para generar relaciones sociales; problemas para captar los riesgos; problemas conductuales; dificultad para comprender normas; problemas de motricidad; espectro amplio; dependencia; capacidad de mentir, manipular y hacer bromas que se desarrolla con el tiempo y el trabajo; condición no visible.
Obstáculos TEA	Desgaste físico; desgaste emocional; diagnóstico tardío: <i>“me enteré que cuando yo lo llevé en kínder estaba su ficha ahí, de que la neuróloga puso que se derivaba al área psiquiátrica para confirmar el trastorno, y esa vez si me sentí... eh, mal. Porque no le dijo, porque perdí tres años. Tres años de trabajo y en ese tiempo yo trabajaba, ganaba buena plata,</i>

	<p><i>yo lo pago, si hubiese sabido rápido yo lo pago o hubiese visto otra opción, pero... fueron tres años perdidos”</i></p> <p>Poco tacto de profesionales de educación en cuanto su hijo <i>“estuvo dos años sin PIE, pero el informe del colegio pedía expresamente el PIE. Y no lo tuvo al tiro”</i>; carencia de instituciones especializadas; carencia de profesionales; carencia de tiempo; discriminación; los estereotipos.</p>
<p>Definición TEA</p>	<p><i>“Enfermedad no, si no hace rato ya se habría curado –Risas- pero... una condición solamente”</i>. Asimismo, reconoce una situación de dependencia sin que esto sea una limitación. Si señala que <i>“cuando ya es un caso severo obviamente ya pasa a ser más, no una discapacidad pero una limitación más en ellos, en sus vidas, porque lamentablemente no se van a poder desenvolver solos nunca”</i>. Concibe a los TEA como una situación familiar y no propia del individuo diagnosticado. Por último señala <i>“uno no se puede cegar a que... pucha tu hijo tiene autismo y es intocable, uno también tiene que ser realista, tenga o no tenga una condición uno tiene que ser realista”</i>, por lo que no hay que tenerlos en una burbuja o sobreprotección.</p>

Considerando el reconocimiento de sentimientos positivos y negativos asociados al diagnóstico y la experiencia, de características propias de la literatura, pero también de cuestionar algunas como estereotipos imperantes, por el hecho de considerar sociales y del diagnóstico en sí para el desarrollo de su hijo y por el hecho de nombrar los TEA como una condición que implica dependencia pero que en ningún caso debe llevar a limitar y aislar “en una burbuja” a dichas personas es que la investigadora considera que la madre conceptualiza los TEA bajo un **modelo biopsicosocial**.

TABLA 14.1.: Caracterización Mamá 5 C3/D

Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Segundo (6 – 13 años)	A pesar de tener familiares con asperger y autismo señala que “nosotros conocíamos más que nada, así como a grandes rasgos, pero vivirlo totalmente distinto”	\$50.000 (6% de los ingresos del hogar)	Cuando se vio sobrepasada por la situación estuvo separada del padre de su hijo por un tiempo ya que él “no se convencía de que yo una mujer llena de energía, fuerte y todo no lograra yo combatir esa, no enfermedad, pero lo que me aquejaba si... si yo era una mujer tan inteligente como no podía dominar mi mente”.

TABLA 14.2.: Modelo Mamá 5 C3/D

Sentimientos Asociados	Estrés; pena; sensación de dificultad; señala “Me la lloraba y decía “¿Qué hago? ¿Qué hago? ¿Qué hago?” terrible, terrible, vivir con esta cuestión es terrible. Por eso hay que aprender a vivir, porque, si tú lo tomái’ como de mala manera, estai’ perdió””; Preocupación por el futuro; preocupación por su otro hijo: “me da lata de repente pensar que, que él sienta que el día de mañana él se va a tener que hacer cargo de su hermano”; satisfacción al recibir el cariño de su hijo. Por último, señala que luego de dejar las terapias y buscar respuestas pudieron relajarse y comenzar a vivir.
Características TEA	Problemas conductuales; retraso intelectual; dificultad en el lenguaje; problemas de comunicación; pérdida de habilidades con el paso del tiempo; dificultad para entender normas; pensamiento rígido; rutinarios; problemas motrices; dificultad de percibir el peligro y el que “hay muchos autistas que son violentos”; abstracción; aislamiento; ecolalias; estereotipias; problemas conductuales; estados cambiantes; dificultad para fijar la mirada; hipersensibilidad; la dependencia; la “pillería”; ser personas selectivas; cariño superior al de cualquier otro humano lo que los convierte en niños especiales.
Obstáculos TEA	Desgaste económico; desgaste físico; carencia de información de la sociedad; carencia de información de especialistas; carencia de tiempo; carencia de instituciones especializadas; carencia de ayuda estatal. Dificultad par encontrar un diagnóstico temprano; incapacidad para concurrir a espacios públicos. Sin embargo dice que aprendió a vivir de esta forma y que en su casa es feliz. A pesar de señalar el estar en el hogar como una opción por el bien de su hijo la madre señala “Yo le digo a [nombre padre hijo con TEA] “yo no sirvo para estar aquí en la casa, me carga, me carga, me carga””; Sobrecarga del cuidado porque: “la sociedad está tan mala, que si a mi hijo alguien le hace algo no me voy a enterar. Por lo mismo yo no tengo nana, yo no, no me atrevo a tener ni nana, ni alguien que me ayude”.
Definición TEA	“es una discapacidad, no es una enfermedad (...), mi hijo es sano, lo que pasa es que tiene un problema no más, tiene un problema, tiene un cuadro, el cual

va acompañado también de un retraso”. Puntualiza “con discapacidad yo me refiero más que nada que mi hijo no se va a integrar nunca, a la sociedad normal, podríamos decirlo. Yo no soy partidaria de la inclusión”. Además agrega que su hijo “se ha convertido en una parte de mi” y lo considera:

“el regalo que la vida me da, de, de tener este amor tan puro, porque no hay amor más puro yo creo que de un hijo autista [...] siento que soy favorecida con eso. No te hablo ni de bendición ni esas cosas, pero si soy favorecida de tener ese amor tan puro hacia mí que nadie me lo puede entregar. Porque es un amor sin pudor, un amor total, total, totalmente natural”.

A pesar de que la madre reconoce el diagnóstico de su hijo como una discapacidad y no como una enfermedad, esto lo hace en cuanto considera que no existe un espacio en la sociedad para su hijo y que por lo mismo no cree en la inclusión. Esto, sumado al hecho de considerar que su hijo es un “niño especial”, con cualidades que “no existen en la humanidad” como señala al hablar de las características de personas con TEA, es que la investigadora considera que esta madre conceptualiza en base a un **modelo de prescindencia**.

TABLA 15.1.: Caracterización Mamá 6 C3/D

Grupo etario	Conocimientos Previos TEA	Gasto mensual aproximado TEA	Relación con el padre del hijo
Tercero (14 - 24 años)	Nulo.	\$170.000 (28% de los ingresos familiares)	Si bien se está separando, es el padre quien se encarga principalmente del cuidado de su hijo. A ella le ha costado más aceptar el diagnóstico que a él.

TABLA 15.2.: Modelo Mamá 6 C3/D

Sentimientos Asociados	Culpa asociada a la ignorancia; negación inicial; estrés; cansancio; preocupación por el futuro; preocupación por su otra hija; satisfacción en cuanto su hijo une a la familia.
Características TEA	Impulsividad; dificultad para comprender normas; rigidez mental; desregulación emocional; necesidad de órdenes firmes; problemas conductuales; dificultad en el desarrollo del lenguaje; retroceso en las habilidades adquiridas; hipersensibilidad; capacidad para la tecnología; memoria visual; problemas de comunicación; dificultades motrices; estereotipias; comorbilidad; poca consciencia del peligro o excesiva consciencia de este; condición no visual; a diferencia de lo que indica la literatura en cuanto todas las personas con TEA gustarían del aislamiento, la madre señala que a su hijo “no le gusta estar solo”. Dice que las personas con TEA “tienen como una percepción”. Señala “dentro de su inocencia que ellos tienen, vio una maldad, entonces el [Nombre hijo con

	<i>Tea] tiene esa percepción de saber dónde hay maldad, y la rechaza ¿Cachai?’”. En línea con lo anterior señala que “los niños autistas son lo más dulce que hay, es como un niño Down”.</i>
Obstáculos TEA	Desgaste físico; desgaste económico; carencia de instituciones especializadas pues las personas con TEA “ <i>están como muy desamparados, están fuera de todo</i> ”; carencia de información en la sociedad, en las familias y en los profesionales; dificultad para encontrar un diagnóstico ya que este se atribuía a la crianza; la discriminación; la rigidez mental.
Definición TEA	En un primer momento la madre atribuyó la causa de los TEA a algo médico/genético. Asimismo dice “ <i>yo creo que el autismo no es una discapacidad, yo creo que el autismo es una condición, algo así</i> ”. Agrega “ <i>una enfermedad sería algo que tení’ que estar tratando, que sabí’ que a lo mejor la vay’ a poder superar, pero tú tení’ tener claro que esto no se, podí’ tener avances pero no la vay’ a superar prácticamente nunca</i> ”.

Considerando la identificación de aspectos médicos y sociales a la hora de definir los TEA, obstáculos y características asociadas al diagnóstico y al entorno, y por el hecho de reconocer momentos de angustia y una forma más positiva de vivir la experiencia de tener un hijo con TEA es que la investigadora considera que la madre conceptualiza los TEA desde los modelos **biopsicosocial**, y de **prescendencia** por la creencia de un “sexto sentido” o hipersensibilidad paranormal.

10.1.3 Síntesis dimensión 1:

A partir de la información expuesta en el apartado anterior, se genera la siguiente tabla que sintetiza el análisis realizado:

	Grupo etario	Modelo
ABC1	3 – 5 años	Modelo Social
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial
	6 – 13 años	Modelo Médico
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial
	14 – 24 años	Modelo Médico
	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial Modelo de Prescendencia
C3/E	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial Modelo de Prescendencia
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial Modelo de Prescendencia
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial
	6 – 13 años	Modelo de Prescendencia
	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial

A partir de la Tabla n°16 se observa en primer lugar que el Modelo Biopsicosocial de discapacidad es el que prima en ambos NSE estando presente en 9 de las 13 madres entrevistadas y siendo transversal a las distintas condiciones materiales de existencia. Este modelo se manifiesta en el reconocimiento de factores biológicos, psicológicos y sociales como dificultades para la inserción en la vida social de las personas con TEA. Asimismo, habla del reconocimiento de sentimientos positivos como satisfacción, y de sentimientos negativos, principalmente enfocados en el entorno que aísla, discrimina y excluye.

Por otro lado, es posible señalar que los cuatro modelos revisados en la literatura están presentes en las subjetividades de las madres entrevistadas. En este sentido, la diferencia por NSE se da en cuanto el modelo médico y el social sólo se presentan en el nivel ABC1, mientras que el modelo de prescindencia, junto al biopsicosocial se presentan en ambos NSE. Cabe destacar que el modelo de prescindencia se presenta con mayor fuerza en el NSE C3/D lo que podría explicarse por una menor secularización de este sector.

Asimismo, cabe destacar que el modelo médico, que solo fue considerado por madres del NSE ABC1, se encuentra en madres que viven los TEA como una tragedia personal, como fue revisado en el marco teórico (Oliver, 1998) y que se focalizan en la rehabilitación médica y la educación correctiva. En este sentido, los obstáculos que identifican estas madres guardan relación con aspectos derivados del diagnóstico y la falta de instituciones que permitan esta corrección y rehabilitación sin hacer alusión a las barreras sociales, contextuales y ambientales. Por su parte, el modelo social solo fue considerado en el NSE ABC1 y da cuenta de sentimientos en su mayoría positivos y el no percibir diferencia entre una persona con TEA y una persona sin dicho diagnóstico. Ante esto último es importante mencionar que la madre entrevistada que conceptualiza los TEA bajo dicho modelo posee una experiencia de dos años de diagnóstico siendo una de las dos madres con menos experiencia en ello. Cabe destacar que en las madres que conceptualizan bajo un modelo médico no tienen hijos en edades parecidas por lo que no podría explicarse por la experiencia.

Que 5 de 13 madres tengan incorporado en su subjetividad en modelo de prescindencia resulta interesante por distintas razones. La primera, porque al ser el modelo más antiguo, no es considerado en muchos de los estudios que hablan sobre conceptualización ya que dicen que éste ya no existe (Palacios & Bariffi, 2007); (Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017).

Asimismo, considerando que esta conceptualización surge de Europa, y que además tiene una connotación completamente negativa, surge como segundo aspecto interesante de la presente investigación que el modelo de prescindencia cuando implica también un modelo biopsicosocial no implica exclusión ni aislamiento, puesto que la única madre que decide aislarse es aquella que solo concibe los TEA desde el modelo de prescindencia. Por último, y lo que comparten todas las madres que miran los TEA bajo este modelo y que también va en dirección opuesta a los sentimientos negativos, de vergüenza y búsqueda de culpa del modelo de prescindencia tradicional es que consideran que sus hijos tienen capacidades extrasensoriales pudiendo identificar el bien y el mal, careciendo de maldad y teniendo una misión en la vida dadas sus vidas pasadas. En este sentido, sin que se hable necesariamente explícitamente de bendición y sin desconocer -en la mayoría de los casos- el resto de los obstáculos médicos, sociales y ambientales, las madres consideran que hay un valor o un sentido que va más allá de lo tangible y racional en la experiencia de tener un hijo diagnosticado con TEA lo cual lo convierten en un argumento positivo.

Esto último puede responder a que el contexto latinoamericano implica una explicación religiosa/mágica en una diversidad de fenómenos sin que esto implique una carga negativa ya que es parte de la identidad de la región. Sin embargo, esto es solo una hipótesis tentativa.

Por último, existe la presencia de modelos mixtos: hay madres que consideran dos modelos a la hora de conceptualizar los TEA siendo todos estos casos la conjugación del modelo biopsicosocial y el modelo de prescindencia. Esto resulta interesante dado que según la literatura revisada ambos modelos serían contradictorios ya que mientras que el modelo biopsicosocial busca la eliminación de barreras contextuales entendiendo la discapacidad como una situación que emerge de la conjugación de factores biológicos y sociales, el modelo de prescindencia buscaría el aislamiento y la exclusión dado que la discapacidad sería un castigo derivado de una fuente divina o religiosa. Sin embargo, en todos los casos en que ambos modelos están presentes las madres ponen énfasis en la necesidad de disminuir los obstáculos del entorno, como también de seguir un tratamiento médico constante y adecuado, y además consideran causas esotéricas como fuente del diagnóstico de su hijo ya que sus hijos vendrían a enseñarles algo en esta vida, y/o consideran que sus hijos tienen cualidades paranormales como un sexto sentido.

Finalizando, si bien en el NSE ABC1 se encuentran presentes todos los modelos de discapacidad y en el C3/D solo el modelo de prescindencia y el biopsicosocial, ambos con mucha fuerza, al ser este último el que prima en ambos NSE (4 de 7 madres ABC1 y 5 de 6 madres C3/D), es que la investigadora considera que las condiciones materiales de existencia (NSE) de las madres entrevistadas no determinan totalmente la subjetividad bajo al cual se conceptualiza el TEA (Modelo de discapacidad), sino que ambos NSE prima el modelo biopsicosocial.

10.2 Dimensión 2: Modelos de discapacidad y relación con estrategias educativas.

El presente apartado contiene los análisis de la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos diagnósticos y las estrategias en materia educativa interiorizadas para reducir la situación de dependencia que genera la discapacidad respondiendo así al objetivo específico n°2. Nuevamente la presentación de resultados se divide por NSE y una posterior síntesis.

10.2.1 Madres NSE ABC1

A. Modelo de Prescindencia:

La única madre del NSE ABC1 que conceptualiza los TEA bajo un modelo de prescindencia, también los mira desde un modelo biopsicosocial. Las estrategias que interioriza en materia educativa son primero, matricular a su hijo en un establecimiento educacional de carácter especial. Frente a esto, señala que su hijo asistió a la educación regular, pero lo cambió porque: *“era un bullying gigante (...) ahí realmente me di cuenta que realmente no era pa’ un colegio normal”* (Madre hijo 14-24 años; ABC1). Asimismo, señala que logró matricularlo en una escuela especial, pero tuvo que dejarlo ya que no tenía los recursos para mantenerlo. Así, si bien su hijo estuvo tres años sin establecimiento educacional fue educado en casa: *“empecé a ser la profesora, yo le enseñé a leer, a sumar, todas las cosas básicas, tenía como una enciclopedia que le hacía todo, caligrafía y todo, y yo hice toda esa parte”* (Madre hijo 14-24 años; NSE ABC1). En la actualidad, su hijo asiste a un colegio de educación especial al cual llegó por un contacto.

Siempre buscó establecimientos educacionales con profesores con conocimientos sobre los TEA. Asimismo, siempre ha estado involucrada en las actividades escolares siendo la presidenta del Centro de Padres. Además, la relación con los profesores no solo es buena, colaborativa y coordinada, sino que señala *“estoy muy agradecida del colegio porque... ha hecho tantas cosas, ha aprendido tantas cosas”* (Madre hijo 14-24 años; ABC1), dando cuenta de la importancia del colegio en el desarrollo de su hijo para ella.

B. Modelo Médico:

Ambas madres que conceptualizan los TEA bajo un modelo médico han matriculado a sus hijos en establecimientos educacionales, sin embargo, la madre del hijo del segundo grupo etario en un establecimiento de educación regular con un cupo de integración y desea cambiarlo a un colegio especial ya que *“muchas veces me, me manifiestan cosas de cómo es [nombre del hijo] que tiene que ver con su condición entonces, frente a las que yo no puedo hacer nada entonces no sé muy bien qué es lo que esperan de mí”* (Madre hijo 6-13 años; NSE ABC1), señalando que no existen las herramientas necesarias para trabajar con su hijo aunque si el interés, y que interioriza la importancia de que en el colegio de su hijo tengan conocimientos de los TEA. Por su parte, la madre del hijo del tercer grupo etario (14- 24 años) manifiesta haber intentado matricular a su hijo en un establecimiento de educación regular pero que se dio cuenta que el mejor lugar para él era un colegio de educación especial.

Ambas madres manifiestan involucrarse en las actividades escolares y ninguna señala continuar las terapias que se establecen en el establecimiento educacional en el hogar.

Por último, si bien hay una coordinación entre los profesores y las madres en ambos casos, la madre del establecimiento de educación regular manifiesta demasiada carga *“hay un apoyo pero es, igual es... yo siento que la responsabilidad recae mucho más en los padres que en el colegio”* (Madre hijo 6-13 años; ABC1), mientras que la segunda no manifiesta ningún problema con los profesionales del colegio actual pero sí con los anteriores, motivo por lo que cambió a su hijo de establecimiento.

C. Modelo Social:

La madre que conceptualiza los TEA bajo un modelo social manifiesta que *“es indispensable mantener un niño eh... en el nivel que necesitan estar, y no aparte en casa, creo que ese es el peor error que se puede realizar con un niño con trastorno del espectro autista, no avanza nunca”* (Madre hijo 3-5 años; ABC1). Por ello, matriculó a su hijo en un establecimiento de educación regular en el cual saben del diagnóstico, hay interés por parte de las profesoras, pero no se manejan las herramientas y conocimientos necesarios sobre los TEA. Ante ello la madre señala que quisiera cambiar a su hijo, pero no a un jardín especial sino a uno con PIE o cupo de integración.

Hay participación en las actividades escolares y si bien hay una relación de coordinación y colaboración con las profesoras, la madre cuenta: *“con la dirección el jardín está como un poco reticente. Creo que, dice relación con la falta de información y con la falta de interés”* (Madre hijo 3-5 años; ABC1).

D. Modelo Biopsicosocial:

Cuatro madres conceptualizan los TEA bajo un modelo biopsicosocial incluyendo a aquella que también lo hace en base a un modelo de prescindencia. De estas cuatro, las dos con hijos de menor edad interiorizan todas las estrategias educacionales descritas: Matricular a sus hijos en un establecimiento educacional; buscar establecimientos con profesoras/es con conocimientos en los TEA; Involucrarse en las actividades escolares; Tener una disposición de coordinación y colaboración con el establecimiento; y continuar el trabajo de los profesionales de educación en el hogar. Las dos madres restantes cumplen con todas las estrategias menos con la última ya que señalan que dada la edad de sus hijos ya no están en terapias y por lo tanto no tienen actividades que continuar en el hogar.

10.2.2 Madres NSE C3/D

A. *Modelo de Prescendencia:*

Si bien dos de las tres madres del NSE C3/D que conceptualizan los TEA bajo un modelo de prescindencia, también lo hacen bajo un modelo biopsicosocial, a nivel general no se observa mayor diferencia entre las estrategias interiorizadas: Las tres matricularon a su hijo en un establecimiento educacional, buscado colegios con profesores que tengan conocimientos de los TEA y las tres se involucran en las actividades escolares. Sin embargo, existen ciertas distinciones explicadas a continuación.

Lo primero es que la madre que posee sólo un modelo de prescindencia matriculó a su hijo en un establecimiento de educación especial, y a excepción de un periodo en el que pensó ser su profesora en su hogar, siempre buscó establecimientos de este tipo; mientras que la madre con un hijo de rango etario entre 6 y 13 años siempre buscó un colegio con PIE, pero tuvo que cambiar a su hijo de su establecimiento educacional anterior por bullying pero también porque el PIE del primer colegio no era tan formal como el del colegio actual: *“ellos están acostumbrados a trabajar con niños... con problemas. O sea, en ese colegio van niños con toda clase de problemas, no solo niños Asperger...”* (Madre hijo 6-13 años; C3/D). Por último, la madre con un hijo de entre 3 a 5 años, tuvo a su hijo en un jardín de educación regular y actualmente lo mantiene en un establecimiento educacional con PIE.

La segunda diferencia, es que la madre que siempre buscó establecimientos de educación especial declara no haber tenido conflicto con los colegios, mientras que las otras dos madres si, principalmente con la dirección de los establecimientos educacionales con PIE. Ejemplo de ello es:

“igual... por ejemplo yo le dije “tía yo estoy esperando que me llame” “No es que acá me prohibieron hablar con usted”, entonces igual fue raro por parte de dirección “No, no hable con la mamá” y yo dije ¿qué? ¿Acaso la iba a amenazar yo?” (Madre hijo 3-5 años; NSE C3/D).

Como último punto se encuentra que la madre que conceptualiza los TEA solo bajo un modelo de prescindencia no continúa los trabajos que se realizan en el colegio, en el hogar, aunque reconoce que se lo están solicitando, mientras que las otras dos madres sí.

B. Modelo Biopsicosocial:

Cinco de las seis madres del NSE C3/D conceptualizan los TEA bajo un modelo biopsicosocial, siendo dos de ellas las madres analizadas en el punto A, ya que piensan también bajo un modelo de prescindencia. Por otro lado, cada madre tiene a un hijo en un grupo etario distinto.

Las madres que comparten el modelo de prescindencia para conceptualizar los TEA, además del biopsicosocial, cumplen con todas las estrategias educacionales. Esto se reitera en dos de las madres que solo conciben desde los TEA desde un modelo biopsicosocial: la madre del hijo del tercer grupo etario, y la del segundo. Cabe destacar que en el primer caso el hijo asiste a un establecimiento de educación especial, y además, para aumentar la capacidad de autonomía de su hijo, como padres decidieron matricular a su hija sin TEA en el mismo establecimiento. La otra madre matriculó a su hijo en un colegio regular, pero con un PIE a su juicio, bien establecido. En este sentido, ambas señalan que buscaron arduamente establecimientos con conocimientos sobre los TEA. Por otro lado, la madre que solo conceptualiza bajo un modelo biopsicosocial (hijo del primer grupo etario) interioriza todas las estrategias a excepción de la continuación del trabajo realizado en el establecimiento educacional en el hogar debido a que si bien su hijo asiste a un jardín en el cual existen conocimientos sobre los TEA, este no es un jardín especializado en personas con algún diagnóstico transitorio o permanente y por lo mismo no se hacen terapias. A pesar de ello la madre señala que en este jardín su hijo *“empezó a repuntar mucho (...) empezó a querer ir al jardín porque en el otro jardín no quería ni levantarse, lloraba todos los días, le ponía la ropa y lloraba”* (Madre hijo 3-5 años; C3/D). Señala que existe una relación de colaboración con las profesoras ya que *“ellas me dicen “¿Cómo ha estado el [nombre hijo con TEA] en la casa? ¿Cómo se ha portado?” Si tiene algún problema, si llega de la casa con algún problema para acá... y ellas también me avisan”* (Madre hijo 3-5 años; C3/D). Además, destaca que al ingresar al jardín preguntan a las madres y padres qué cosas específicas requiere su hijo/a. Por último, la madre contrasta este jardín con el anterior (educación regular) en el cual le señalaron que *“no sabían controlar a personas con TEA”* (Madre hijo 3-5 años; C3/D).

10.2.3 Síntesis dimensión 2

A continuación se presenta una tabla que sintetiza los análisis de la dimensión 2.

Tabla n°17: Síntesis Modelos de Discapacidad y Estrategias Educativas por NSE								
Grupo etario		Modelo		E1	E2	E3	E4	E5
ABC1	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	Si	Si	Si	No	Si
	6 – 13 años	Modelo Médico		Si	Si	Si	No	Si*
	14 – 24 años	Modelo Médico		Si	Si	Si	No	Si
	3 – 5 años	Modelo Social		Si	Si	Si	No	No
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	No	Si
C3/D	6 – 13 años	Modelo de Prescendencia		Si	Si	Si	No	Si
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	Si	Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	Si	Si	Si	Si	Si
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	No	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	Si
	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	Si

E1: Matricular al hijo en un establecimiento educacional; E2: Buscar establecimientos educacionales con conocimientos sobre los TEA; E3: Involucrarse en las actividades escolares; E4: Continuar el trabajo realizado por los/as profesores/as en el hogar; E5: Tener una disposición de coordinación y colaboración con el establecimiento educacional.

*: Dentro de las limitantes de una escuela regular

A partir de la tabla n°17 se puede decir que, todas las madres, independiente de su NSE o modelo de conceptualización matriculan a su hijo en un establecimiento educacional, participan en actividades escolares y buscaron o piensan buscar establecimientos educacionales con profesionales capacitados para trabajar con personas con TEA.

Por otro lado, de las 13 madres, solo 6 interiorizan todas las estrategias educacionales. Todas ellas conceptualizan los TEA desde un modelo biopsicosocial. No obstante, 9 madres sostienen este modelo, lo que significa que no todas las madres que conceptualizan los TEA desde un modelo biopsicosocial interiorizan todas las estrategias educativas. En otras palabras, si bien no se observa una relación dominante entre el modelo biopsicosocial y la interiorización de estrategias en materia educacional, este es el único modelo en el cual se

interiorizan todas las estrategias. A juicio de la investigadora, esto podría dar luces de que el modelo biopsicosocial permite tener una visión más clara de qué cosas hay que hacer para aumentar la autonomía personal de las personas con TEA en materia educativa.

Otro punto relevante es que las madres con menor cantidad de estrategias interiorizadas son aquellas que conceptualizan bajo un modelo social y un modelo médico. Esto se podría explicar debido a que ambos modelos dejan de lado un componente de los TEA, el primero el componente médico y con ello el énfasis en las terapias; y el segundo lo social quitándole importancia al contexto educativo.

Sobre las estrategias menos interiorizadas, es decir, la continuación de las terapias en el hogar y la relación de colaboración y coordinación con los profesionales de la educación se puede observar en lo que respecta a la primera estrategia mencionada, que a excepción de la madre C3/D que conceptualiza los TEA bajo un modelo de prescindencia y que señala no continuar con terapias ya que *“tomamos la decisión y “ya chao con las terapias, colegio y sería”, y empezar a vivir de acuerdo a lo que la vida nos presentaba”*, (Madre hijo 6-13 años; C3/D), todo el resto dice no continuar terapias en el hogar porque o sus hijos no reciben terapias y por lo tanto no hay trabajo que continuar (ya que los profesionales consideran que no necesitan terapias y no porque fue una decisión familiar dejarlas), o porque es tanto el trabajo que hacen en las consultas y el establecimiento educacional que consideran un despropósito cargar a sus hijos con más trabajo.

En lo que respecta a las madres que tienen una mala relación con el establecimiento educacional, esto se da en aquellas que no han matriculado a sus hijos en escuelas especiales o con PIE. En este sentido, la relación tensa o de poca colaboración se presenta cuando el establecimiento educacional no tiene los conocimientos ni las herramientas para trabajar de manera óptima con las personas diagnosticadas con TEA. Asimismo, es importante destacar que 7 de 13 madres tuvieron que cambiar de establecimientos a sus hijos, debido a los obstáculos que han tenido que afrontar tanto en la relación con profesores/as y dirección, como por el bullying y la discriminación que han vivido sus hijos. Además, 2 de las 13, quieren cambiar a sus hijos de establecimiento educacional a uno que tenga profesores con más conocimientos sobre los TEA. En este sentido, 9 de 13 madres han debido buscar (o tienen el interés) otro establecimiento educacional. De las 4 madres que señalan no haber

tenido este inconveniente, 3 siempre matricularon a sus hijos en colegios especiales, y una en un establecimiento con un PIE consolidado del cual cuenta, averiguó mucho.

Como síntesis final de esta dimensión la investigadora considera que no hay grandes diferencias entre las estrategias educacionales interiorizadas en los distintos modelos de conceptualización ni en los distintos NSE, pero que las madres que interiorizan todas las estrategias son solo aquellas que conceptualizan los TEA bajo un modelo biopsicosocial.

10.3 Dimensión 3: Modelos de discapacidad y relación con estrategias médicas.

El presente apartado da cuenta del análisis del tercer objetivo específico, que buscó explorar la relación entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos diagnósticos y las estrategias en materia médica que interiorizan para promover la autonomía personal de sus hijos, en distintos NSE. Se reitera la división del apartado por NSE y una posterior síntesis.

10.3.1 Madres NSE ABC1

A. Modelo de Prescendencia:

En relación a las estrategias interiorizadas por la única madre ABC1 que conjuga el modelo biopsicosocial con el de prescindencia, se observa primero una búsqueda temprana de diagnóstico (1 año) debido a que una familiar de la entrevistada le comentó que pensaba que su hijo necesitaba ayuda neurológica y fonoaudiológica sin explicarle un diagnóstico. Además, al ser su tercer hijo la madre señala que existían constantes comparaciones con el resto de sus hijos en términos de desarrollo y aprendizaje lo que le hacía pensar que algo pasaba. El diagnóstico se entregó cuando su hijo tenía 2 años y medio.

Se destaca la búsqueda de distintas opiniones para tener un diagnóstico reflejado en la consulta a tres neurólogos. Además, destaca que existía profesionales que le daban distintos diagnósticos dando cuenta de variaciones en ello: *“disfasia, porque ese fue el diagnóstico del fonoaudiólogo, él nunca me dijo que era autista”* (Madre hijo 14-24 años; ABC1). Agrega que los distintos neurólogos a los que consultó *“siempre coincidían al final en que podía ser autismo pero nunca era muy seguro”* (Madre hijo 14-24 años; ABC1).

Sobre el proceso de tratamiento, dice que en los primeros años su hijo recibía distintas terapias, dejadas por temas económicos, pero que sin embargo, ella aprendió lo más posible de los terapeutas para realizar el trabajo en su hogar y disminuir los gastos.

Además, cuenta que antes de tener el diagnóstico ya realizaban terapias con fonoaudiólogos. Si bien no se realizan terapias en la actualidad, la madre señala que se hicieron cuando fue necesario. Por último, en términos de tratamiento, da cuenta que las terapias eran mixtas y no integrales.

B. Modelo Médico:

Ambas madres que conceptualizan los TEA bajo el modelo médico buscaron un diagnóstico temprano y distintas opiniones médicas. Por otro lado, mientras que la madre del hijo del segundo grupo etario da cuenta de la participación en terapias, la madre del hijo del tercer grupo señala que cuando su hijo era menor recibía terapias pero que ya no es necesario. Asimismo, la madre del hijo de menor rango etario buscó terapias mixtas y no integrales, mientras que la madre del hijo del tercer grupo etario siempre buscó centros en donde realizar las terapias dando cuenta de la búsqueda de terapias integrales.

Ninguna de las madres continúa las terapias de los profesionales en el hogar, y no dan cuenta de la existencia de una relación de cooperación con los profesionales médicos que atienden a sus hijos.

C. Modelo Social:

La madre que conceptualiza los TEA bajo un modelo social realizó una búsqueda temprana de diagnóstico y multidisciplinaria en un centro. Asimismo, habla de distintas derivaciones entre los profesionales médicos. Por otro lado, destaca el cuestionamiento al uso de fármacos en personas con TEA en cuanto señala no entender cuál sería su función, consultas multidisciplinarias, terapias integrales (en un centro) y no refiere a la relación con los profesionales.

D. Modelo Biopsicosocial:

De las cuatro madres que conceptualizan los TEA bajo un modelo biopsicosocial, una fue analizada en el punto A. El resto de las madres corresponden a aquellas que tienen hijos del segundo grupo etario. Dos de ellas buscaron un diagnóstico temprano desde los primeros indicios de TEA, mientras que la tercera señaló que, si bien consultó a una fonoaudióloga porque su hijo presentaba retrasos en el desarrollo del lenguaje, esperó meses antes de realizar consultas neurológicas por no aceptar un posible diagnóstico al comienzo. Una vez diagnosticados sus hijos, las tres madres evidencian la búsqueda de un tratamiento médico, pero aquella que es madre de un hijo mayor señala que actualmente no está con terapias, pero que sabe que las necesita y que esto se debe principalmente al poco tiempo desde que volvieron a Chile al momento de hacer la entrevista. Cabe destacar que el cambio de país se debió a una búsqueda de un mejor tratamiento y calidad de vida para su hijo, cuestión que dice encontró, pero que tuvo de dejar por problemas económicos y personales.

Las tres madres dan cuenta de un tratamiento multidisciplinario y dos de ellas les brindan a sus hijos terapias integrales mientras que la restante, terapias mixtas¹² debido a que *“buscamos más especialistas que centros propiamente tales”* (Madre hijo 6-13 años; ABC1). Las dos madres con hijos menores señalan continuar las terapias en el hogar mientras que la madre que no tiene a su hijo en terapias por volver hace poco al país señala que en realidad ella cree que no hay que ahogar a las personas con TEA con los tratamientos, sino que también hay que dejarlos vivir porque esto es parte de la aceptación. Por último, si bien dos de las tres madres destacan que sería ideal tener una relación de cooperación con profesionales médicos, dicen que esta no es posible porque *“cada uno con su área no más, te derivan no más”* (Madre hijo 6-13 años; ABC1) notándose diferencias a cuando las terapias se realizan en centros.

¹² Las terapias multidisciplinarias hablan de consultar a médicos de distintas especialidades. Las terapias integrales implican que los médicos de distintas especialidades están en contacto entre ellos y trabajan en conjunto, mientras que las terapias mixtas se dan cuando a pesar de existir un equipo multidisciplinario que trabaja con la persona con TEA, no hay un contacto entre los distintos médicos.

10.3.2 Madres NSE C3/D

A. Modelo de Prescendencia:

De las tres madres que conceptualizan los TEA bajo este modelo, dos buscaron un diagnóstico temprano, mientras que la tercera por desconocimiento se demoró en hacerlo. Además, si bien en su momento las tres madres buscaron un apoyo multidisciplinario y constante para sus hijos, la madre que solo conceptualiza los TEA solo bajo un modelo de prescendencia señala que “*nosotros dejamos de lado hace un tiempo el asunto de las terapias*” (Madre 6-13 años; ABC1) ya que sentía que no podía llevar una vida feliz con tanta preocupación en materia médica, pero que mantiene a su hijo con medicamentos. Asimismo, de las madres que mantienen un tratamiento constante, una se encuentran en el sistema público de salud y otra en un centro privado. Ambas mantienen terapias multidisciplinarias e integrales. Además, señalan que los profesionales están en contacto entre ellos y que existe una relación de coordinación y colaboración con los especialistas. Esto último se expresa en la madre que consulta en el sector público de salud en cuanto recibe ayudas para encontrar cupos en las terapias dada la poca cantidad de médicos y horas en el sistema público. Asimismo, esta madre señala que si tuviera más recursos su hijo se atendería en centros especializados, por lo que, si bien no cumple con la estrategia de buscar centros integrales de terapias, lo interioriza diciendo que eso sería lo ideal. Por otro lado, ambas trabajan terapéuticamente con sus hijos en el hogar y todas brindan los medicamentos recetados a sus hijos.

B. Modelo Biopsicosocial:

Dos de las tres madres que conceptualizan los TEA únicamente dese un modelo biopsicosocial buscaron un diagnóstico temprano mientras que aquella que no lo hizo señala que fue por ignorancia. Las tres madres buscaron un tratamiento constante y multidisciplinario que se mantiene hasta hoy. La madre del hijo de 3-5 años, da cuenta de la importancia de terapias integrales al buscar un centro terapéutico, la madre del hijo de 6-13 se atienden en el servicio público de salud señalando que los médicos se comunican entre sí y por lo tanto hay una terapia multidisciplinaria e integral, y la madre del hijo de 14-24 años señala que los profesionales médicos del colegio trabajan con su hijo estando contenta con ello ya que hablan entre sí y tienen todas las especialidades médicas que su hijo necesita. Las

tres madres hablan de la importancia de continuar las terapias en el hogar y las tres le dan medicamentos recetados por psiquiatras y neurólogos a sus hijos.

Por último, la madre que se encuentra buscando un centro no habla de la relación con los profesionales médicos, aquella que atiende a su hijo en su colegio especial señala tener muy buena relación con todo el personal del colegio, y la que atiende a su hijo en el sistema público de salud agradece que las especialistas le ayudan a conseguir horas y cupos cuando esto es muy difícil por la falta de profesionales.

10.3.3 Síntesis dimensión 3

La siguiente tabla presenta la síntesis de la relación entre los modelos de discapacidad de las madres entrevistadas, y las estrategias en materia médica que han interiorizado con sus hijos con TEA.

Tabla n°18: Síntesis Modelos de Discapacidad y Estrategias Médicas por NSE									
Grupo etario		Modelo		E1	E2	E3	E4	E5	E6
ABC1	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	Si	Si ¹	Si ¹	No	Si ¹	No
	6 – 13 años	Modelo médico		Si	Si	Si	No	No	No
	14 – 24 años	Modelo médico		Si	Si ¹	Si	Si	No	No
	3 – 5 años	Modelo Social		Si	Si	Si	Si	No	*
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	No	Si	No ²
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		No	Si	Si	Si	Si	No ²
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	No	Si
C3/D	6 – 13 años	Modelo de Prescendencia		Si	No	No	Si	No	No
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	No	Si	Si	Si	Si	Si
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	Si	*
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	Si	Si
	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial		No	Si	Si	Si	Si	Si

E1: Buscar un diagnóstico temprano; E2: Brindar un tratamiento médico temprano y constante; E3: Realizar consultas multidisciplinares; E4: Realizar terapias integrales y no mixtas; E5: Continuar las terapias en el hogar; E6: Establecer una relación de cooperación con los profesionales médicos.

¹: Señala que cuando fue necesario se realizó pero que en la actualidad dada la edad y el desarrollo alcanzado por su hijo ya no se necesita.

²: Señala no realizar por falta de disposición de la parte médica.

*: No refiere a la relación con los médicos debido a que no consulta de manera constante.

A partir de la tabla n°18 se observa que en los casos en que no se cumple la búsqueda de un diagnóstico temprano existen distintas razones dependiendo del NSE: La madre ABC1 que no buscó un diagnóstico temprano asume que fue por haberse negado a aceptar el TEA, mientras que las dos madres que no buscaron un diagnóstico temprano en el NSE C3/D declaran no haberlo hecho por ignorancia y no entender que aquello que les llamaba la atención de sus hijos podía responder a un trastorno de salud mental.

Resulta interesante mencionar que solo en el NSE C3/D se interiorizan todas las estrategias en materia médica, y en específico, en las madres que atienden a sus hijos en el sistema público de salud. Esto es llamativo en cuanto el resto de las madres señala la importancia de hacer el esfuerzo de pagar terapias y atención médica privada para lograr mejores resultados con sus hijos. Asimismo, el que las madres con atención en el sistema público den cuenta de la interiorización de todas las estrategias puede deberse (como ellas señalan) a que las distintas profesionales médicas les ayudan a mantener un tratamiento constante e informado. En este sentido, no existiría una relación completamente determinante en las madres entrevistadas entre el tener más recursos y con ello interiorizar más estrategias en materia médica: El poder pagar más no hace que las madres interioricen más estrategias que según la literatura ayudan a la autonomía personal de personas con TEA.

Otro punto relevante tiene que ver con los rangos etarios, en cuanto las madres que interiorizan todas las estrategias tienen hijos de menor edad, mientras que aquellas con hijos mayores señalan que si bien en su momento participaron en distintas terapias y consultas, en la actualidad lo han dejado dado que sienten que no se puede vivir todo el tiempo en el médico, ya que esto causaría un desgaste y no estarían dejando vivir a su hijo que ya a cierta edad alcanzó un nivel de desarrollo.

Tres de las trece madres señalan que no existe una relación de disposición y colaboración entre los profesionales médicos y ellas debido a una falta de interés de los especialistas. Sin embargo, a su vez no señalan que esto sea un obstáculo para el desarrollo de sus hijos por lo que la investigadora no considera que interioricen esta estrategia.

Por último, sobre los modelos de discapacidad, resulta interesante que la única madre que conceptualiza los TEA solo desde un modelo de prescindencia es aquella que interioriza menor cantidad de estrategias médicas siendo un correlato con la literatura revisada ya que

este modelo no busca la intervención en la salud de la persona con TEA. Asimismo, las dos madres que interiorizan todas las estrategias conceptualizan los TEA desde un modelo biopsicosocial. En síntesis, no se observa una relación determinante en las madres entrevistadas de manera que el NSE alto implique más estrategias interiorizadas que el NSE bajo. Las únicas madres que interiorizan todas las estrategias son del NSE C3/D, poseen un modelo biopsicosocial, y tienen hijos del primer y segundo rango etario.

10.4 Dimensión 4: Modelos de discapacidad y relación con estrategias sociales.

En este apartado se analiza la relación entre los modelos de discapacidad bajo los cuales madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos y las estrategias sociales que toman para aumentar la autonomía personal de sus hijos divididas en estrategias intrafamiliares y extrafamiliares. Asimismo, se comparan las madres según su NSE. Luego se sintetizará esta dimensión dando cuenta de la relación entre los modelos y estrategias sociales en los distintos NSE.

10.4.1 Estrategias Intrafamiliares: NSE ABC1

A. Modelo de Prescendencia:

La madre que conceptualiza los TEA bajo un modelo de prescindencia y biopsicosocial señala adecuaciones en la vida familiar tras el diagnóstico de TEA de su hijo. Esto se observa en que tanto ella como sus otros hijos saben los cuidados que requiere su hijo diagnosticado, participan en sus terapias y buscan integrarlo a sus vidas fuera del hogar. Asimismo, destaca que si bien el padre apoya en términos económicos “*a la que le toca todo es a mí, obviamente que a mí*” (Madre hijo 14-24 años; ABC1). En este sentido se observa un cambio de roles en la familia en cuanto la madre reconoce ser la cuidadora principal de su hijo, que sus otros hijos buscan ser los cuidadores cuando ella ya no esté en condiciones de hacerlo y el padre con un rol de proveedor.

Además, la madre dice que, con el paso de los años, “*con el [nombre hijo con TEA] he aprendido yo a verme yo también*” (Madre hijo 14-24 años; ABC1). Cabe destacar que ella no da cuenta de cambios en su vida laboral ya que siempre se dedicó al trabajo reproductivo.

Sobre alterar las rutinas, señala que lo hace a menudo y en lo que respecta a la búsqueda de información sobre los TEA, esta recae principalmente en ella, pero también recibe ayuda de sus hijos. Agrega que el padre se informó a grandes rasgos sobre el trastorno. La madre cuenta además que este informarse y buscar a otras madres en situaciones similares *“no era lo mismo hasta que te va tocando, hasta que uno va viviendo esa etapa”* (Madre hijo 14-24 años; ABC1) señalando la importancia de la experiencia.

Sobre el dejar explorar el mundo a su hijo, la entrevistada se reconoce sobreprotectora: *“yo sé que podría pero me cuesta a mí soltarlo, culpa mía”* (Madre hijo 14-24 años; ABC1). Por otro lado, y dado que en el establecimiento educacional está aprendiendo el oficio de encuadernación, la idea de la familia es *“comprar todo lo que se utiliza en eso y tenerlo en la casa y nosotros le ayudamos a publicar a vender pero que viva de algo si po”* (Madre hijo 14-24 años; ABC1) dando cuenta del interés de desarrollar su autonomía.

Sobre la participación en terapias, señala que cuando se asistía, esto se hacía en familia. Por último, la entrevistada señala que le comentó a su hijo sobre su diagnóstico porque este le escuchó decir que era autista, pero no fue algo premeditado ni preparado. Ante esto, ella señala que su hijo comenzó a decir de vez en cuando que él era autista, pero que ella cree que él no entiende qué implica dicho diagnóstico.

B. Modelo Médico:

Las madres que conceptualizan el TEA desde un modelo médico adaptaron su vida familiar a dicha situación y se informan arduamente sobre el TEA. Además, ninguna altera las rutinas de sus hijos. Esto último es más notorio en la madre del hijo del rango etario de 14-24 años ya que señala que cambiaron su manera de veranear llegando al punto de nunca volver a dormir fuera de casa porque su hijo se descompensa con ese cambio de rutina.

La madre del hijo del rango etario 14-24 tiene otro hijo más el cual tuvo un cambio de rol en la familia siendo quien se haga cargo de su hermano cuando su madre ya no pueda hacerlo. Por otro lado, esta madre señala que tuvo un periodo en el que tuvo que dejar de trabajar en el espacio público para dedicarse de lleno al cuidado de su hijo, llevarlo a terapias y controles médicos, cuestión incompatible con un trabajo de jornada fija, pero que actualmente pudo compatibilizar.

En relación a dejar explorar a su hijo el mundo, la entrevistada del hijo de 6-13 años es más aprensiva, lo que puede explicarse por la edad. Asimismo, ninguna entrevistada reconoce fomentar la autoestima de su hijo tras sus logros. Además, ambas madres señalan presencia de ambos padres en las terapias.

Por último, en relación a informar a sus hijos sobre su diagnóstico, la madre del hijo de 6-13 años señala que nunca lo había pensado pero que en algún momento tendrá que hacerlo, y aquella que es madre del hijo de 14-24 señala que no lo ha hecho y no lo hará porque su hijo no sería capaz de entenderlo.

C. Modelo Social:

La madre que conceptualiza los TEA bajo un modelo social adaptó toda su vida familiar para adecuarse a las necesidades de su hijo, además de buscar formas de cambiar aspectos de su personalidad que pueden entorpecer el desarrollo de su hijo como el exceso de sarcasmos. También señala no alterar las rutinas e informarse sobre los TEA lo más que ha podido. También da cuenta de altas expectativas en cuanto la autonomía de su hijo para el futuro, ya que aun es muy joven (primer grupo etario). Por lo mismo no refiere al informar el diagnóstico de su hijo. Por último, señala que ambos padres participan en las terapias.

D. Modelo Biopsicosocial:

Dos de las tres madres que solo conceptualizan los TEA desde un modelo biopsicosocial interiorizan todas las estrategias intrafamiliares, mientras que la única que no tiene dificultades en alterar las rutinas para aumentar la flexibilidad de su hijo. Sin embargo, da cuenta de estar trabajando en la preparación ante los cambios o eventualidades. Asimismo, dos de las tres madres dan cuenta de la participación de los padres de sus hijos en las terapias, siendo la única la que no aquella que se está separando porque señala que su marido no acepta el diagnóstico. Ante esto último dice:

“me estoy separando recién pero, todavía hacemos vida familiar y todo, lamentablemente no sé qué pasará (...) no sé qué le pasa a los hombres que, a mí me asusta el género varonil, porque los hombres no aceptan, no aceptan. Fíjate que... ten una familia toda feliz y perfecta, anda a que te pase algo, a ver si los hombres van a estar contigo. Y a mí me tocó, yo nunca pensé, pero me tocó” (Madre hijo 6-13 años; ABC1).

Por último, si bien una de estas tres madres dejó su trabajo, señala que no es por causa del diagnóstico de su hijo, sino que responde a otros motivos completamente distintos a dedicarse exclusivamente al cuidado de éste.

10.4.2 Estrategias Intrafamiliares: NSE C3/D

A. Modelo de Prescendencia:

Dentro de las tres madres que conceptualizan los TEA bajo un modelo de prescindencia (y recordando que dos de ellas lo hacen también bajo un modelo biopsicosocial) existen diferencias entre las estrategias conceptualizadas. En primer lugar, las tres madres señalan haber adaptado su vida a las necesidades de un hijo con TEA, sin embargo, aquella que solo ve este diagnóstico bajo un modelo de prescindencia señala que:

“yo no tengo rollos de, yo desplazarme por darle prioridad a mis hijos, (...) no tengo ningún problema con eso, entonces yo le dije, no, y ahí yo me las arreglo, de hecho yo teniendo título y todo no puedo trabajar pero tampoco es que me mate, o sea, tampoco es que diga “ay me estoy...” pa’ nah’ yo soy feliz estando con mi hijo, compartir con él, disfruto cada momento” (Madre hijo 6-13 años; C3/D).

A esto agrega que no sale de su hogar y prefiere hacer todas las actividades recreativas en su hogar. Las otras dos madres señalan que a pesar de que gastan gran parte de su tiempo en el cuidado de sus hijos también realizan actividades para ellas mismas y salen de casa.

Sobre otros cambios en la vida diaria, las tres madres señalan que tuvieron que dejar de trabajar en el sector productivo para poder cuidar de sus hijos. Dos de ellas lo ven como un problema ya que necesitan más recursos económicos, sin embargo, señalan que los horarios y las constancias de las terapias les impiden tener un trabajo en el sector productivo.

En relación al informarse sobre los TEA, la madre que conceptualiza desde un modelo de prescindencia (y que además tiene el hijo con mayor edad) señala que cuando su hijo era menor lo hacía pero que ahora no. Las otras dos madres señalan buscar información en la actualidad. Por otro lado, solo la madre que conceptualiza los TEA desde un modelo de prescindencia señala que no deja que su hijo actúe libremente ya que siempre tiene que tenerlo vigilado, mientras que las otras dos dejan a sus hijos explorar su entorno. Sobre reforzar la autoestima de sus hijos, esto se encuentra presente en la madre que solo

conceptualiza los TEA desde el modelo de prescindencia y la madre que también lo hace bajo un modelo biopsicosocial cuyo hijo es del primer rango etario.

Sobre la participación como familia en las terapias, la madre que solo conceptualiza bajo el modelo de prescindencia no tiene a su hijo con terapias, aquella que tiene un hijo de entre 3-5 años señala que no está en contacto con el padre de su hijo por lo que asiste sola, y la madre del hijo de entre 6-13 da cuenta que en las terapias el padre no participa y que está en proceso de separación ya que no siente su apoyo.

Finalmente, sobre informar el diagnóstico a sus hijos, la madre que conceptualiza solo bajo el modelo de presidencia señala que no lo ha hecho ni haría porque su hijo no lo comprende, mientras que las otras dos lo han hecho a pesar de que piensan que sus hijos no entienden a lo que ellas se refieren.

B. Modelo Biopsicosocial:

Las tres madres que conceptualizan los TEA solo desde un modelo biopsicosocial adaptaron la vida familiar a las necesidades de su hijo destacándose además que dos de ellas dejaron sus actividades (estudios y trabajo en el sector productivo) para dedicarse al cuidado de sus hijos, y que la tercera tuvo que buscar un trabajo con turnos nocturnos para así poder estar al cuidado de su hijo durante el día. Asimismo, también se informan sobre los TEA, le dan relativa autonomía a sus hijos para que exploren su mundo, refuerzan la autoestima de sus hijos y le han informado de su diagnóstico. Sin embargo, solo una de las tres madres -aquella que atiende a su hijo en el sistema público de salud- señala alterar las rutinas de vez en cuando para fomentar la flexibilidad.

10.4.3 Estrategias Extrafamiliares: Madres NSE ABC1

A. Modelo de Prescindencia:

La madre que conceptualiza los TEA a partir de un modelo biopsicosocial y de prescindencia señala no pertenecer a ninguna organización sobre los TEA, y dice que a pesar de que la han invitado a marchas ella no ha asistido. Sobre hablar en espacios cotidianos sobre los TEA señala que “su mundo” son personas con hijos diagnosticados por lo que sólo habla con ellas al respecto. En relación a la búsqueda de una red de apoyo para distribuir el cuidado de su hijo y tener también un lugar donde desahogarse emocionalmente, la madre señala que algo que está intentando trabajar es aprender a delegar el cuidado pero que en realidad “*Siempre*

como que yo he sido fuerte de comérmelas todas yo sola” (Madre hijo 14-24 años; ABC1). Por último, da cuenta de poseer una red de apoyo de otras mamás con hijos diagnosticados que son el resto de las mamás del colegio de su hijo y que señala, le ha servido mucho. En este sentido la única estrategia extrafamiliar interiorizada tiene que ver con la búsqueda de ayuda para ella y su hijo, pero no para todas las personas diagnosticadas con TEA.

B. Modelo Médico:

Ninguna de las dos madres que conceptualiza los TEA desde un modelo médico habla en la actualidad en espacios cotidianos sobre los TEA. Esto incluso cuando una de ellas señala tener un compañero de trabajo con un hijo con el mismo diagnóstico. Sin embargo, es importante destacar que esta madre dice que el diagnóstico no fue hace mucho y que le ha costado aceptarlo pero que ahora se está abriendo a ello por lo que a futuro esto podría cambiar:

“me era difícil conversar de algo que... yo no lo tenía bien asumido, entonces como que de alguna manera este año he salido del closet, por segunda vez, desde el diagnóstico y ahora” (Madre hijo 6-13 años; ABC1).

Sobre la búsqueda de una red de apoyo, ambas han buscado e interiorizado esta estrategia pero sólo la madre del hijo mayor (14-24 años) señala haberla encontrado. Por último sobre la búsqueda de una red de apoyo de otras madres con hijos diagnosticados con TEA, ninguna de las dos ha hecho esta búsqueda e incluso la madre que recién se está abriendo a hablar del tema señala: *“Me han hablado unas mamás del colegio que tienen a sus hijos integrados y que quieren saber cómo ha sido mi experiencia con integración y todo y yo como que me he replegado un poco”* (Madre hijo 6-13 años; ABC1).

Por último, la madre con el hijo menor buscó una organización (grupo de Facebook) sobre los TEA, pero señala que al momento de la entrevista llevaba solo unos días en él, mientras que la madre de la persona con TEA de entre 14-24 años señala que participó en una organización pero que la dejó porque no le sirvió para su hijo y que *“a lo mejor si me hubiera resultado si po’ pero como no siento que puedo seguir ahí”* (Madre hijo 14-24 años; ABC1). dando cuenta de una participación con un fin más individual que colectivo.

C. Modelo Social:

La madre que conceptualiza los TEA bajo un modelo social participa en grupos sobre los TEA en redes sociales, los cuales para ella, han sido una fuente de información, consejos y calma muy importante. Señala que con estos grupos ha logrado generar una red con otras mamás en la que busca apoyo, pero también dice que puede ayudar. Respecto a la red de apoyo que no considera mamás de personas con TEA la entrevistada dice que esta se compone de su familia cercana y destaca sentirse algo aislada de sus amistades.

En relación al concientizar sobre los TEA, ella señala que habla con sus compañeros de trabajo, amigas y dice que ha sido necesario *“concientizar tanto al jardín como a los papás, para que sepan, qué están criando y cómo se están criando sus hijos”* (Madre hijo 3-5 años; ABC1). Además de compartir en sus redes sociales información sobre los TEA.

D. Modelo Biopsicosocial:

Las tres madres que conceptualizan los TEA bajo un modelo biopsicosocial interiorizan todas las estrategias extrafamiliares: Participan en organizaciones o asisten a las marchas dándole a ello un sentido colectivo. Así, señalan que se movilizan por una ley de autismo y porque *“todo lo que uno pueda aportar a esta sociedad va a servir, de hecho en el área en que uno esté tiene que luchar por eso”* (Madre hijo 6-13 años; ABC1).

Sobre el hablar de los TEA en espacios cotidianos, las madres señalan que lo hacen para sensibilizar a las personas que no saben de dichos trastornos y que si bien no es el foco de sus vidas realizan distintas actividades lo que se refleja en que una de ellas señala *“pa’ la navidad entregué un volante [sobre el autismo, y que esto lo hizo porque es] un granito aunque sea ¿cachai? Solo por eso”* (Madre hijo 6-13 años; ABC1).

Respecto a la búsqueda de redes de apoyo, todas las madres señalan la importancia de tener familiares o amigos para distraerse, desahogarse y vivir sin centrarse únicamente en el diagnóstico. Sobre la necesidad de estar en contacto con otras mamás de hijos diagnosticados, dos entrevistadas señalan que lo hacen porque necesitan consejos y apoyo, y la tercera, para apoyarse y para que sus hijos se hagan amigos entre ellos, y también como modo de distracción entre personas que saben que las entienden.

10.4.4 Estrategias Extrafamiliares: Madres NSE C3/D

A. *Modelo de Prescendencia:*

De las tres madres que conceptualizan los TEA guiadas por un modelo de prescindencia, aquella que sólo tiene en su subjetividad este modelo no pertenece a ninguna organización pero antes asistía a algunas marchas. Asimismo, al no salir de su hogar no puede hablar de los TEA en espacios cotidianos y por lo mismo sólo habla de ello con las otras mamás de su colegio, pero señala que ellas no se constituyen como una red de apoyo ya que *“tampoco es tanto, es más de las reuniones”* (Madre hijo 6-13 años; C3/D). Por último, en relación a una red de apoyo de personas que no tengan hijos con TEA señala que se apoya en su marido y que sus amigas *“son como mi paño de lágrimas, que me viven dando ánimo, que me dicen que no saben cómo hago todo lo que hago”* (Madre hijo 6-13 años; C3/D).

Las otras dos mamás que conceptualizan bajo un modelo de prescindencia, también lo hacen bajo un modelo biopsicosocial e interiorizan todas las estrategias: pertenecen a organizaciones sobre los TEA principalmente a través de redes sociales, y manifiestan que es necesario asistir a las marchas para *“la concientización sobre el tema del autismo”* (Madre hijo 3-5 años; C3/D). Asimismo, ambas hablan de la importancia de mantener a su círculo cercano informado sobre los TEA.

Sobre la búsqueda de redes de apoyo, ambas señalan llorando al momento de realizar la entrevista sentirse solas en esta lucha, pues sus amistades brindan apoyo moral, y el padre de sus hijos en ambos casos, no es un apoyo frente al diagnóstico. Además, la madre del hijo de 3-5 años, que se atiende en el sector público de salud señala: *“en el COSAM igual, pucha mis amigas igual me apoyan, pero siempre es como todo lo moralmente”* (Madre hijo 3-5 años; C3/D) dando cuenta de la importancia de instituciones públicas como apoyo.

Por último, en relación a una red de apoyo de mamás de otros niños y niñas diagnosticadas con TEA, ambas señalan que esta relación se forjó por las redes sociales y que es un apoyo y una idea de cómo podrá ser el futuro de sus hijos.

B. Modelo Biopsicosocial:

De las tres madres que conceptualizan los TEA solo desde un modelo biopsicosocial, solo aquella del hijo del rango etario 14-24 años interioriza todas las estrategias extrafamiliares. Ella, señala la importancia de participar en marchas y organizaciones ya que:

“luchar por eso es súper bueno. A lo mejor no da al caso, en este caso mi hijo ¿Cachai? Porque ya el mío es casi un adulto, pero... ¿Y pa’ atrás cuántos más vienen? Entonces si po’, luchar por eso si po’, obvio que sí” (Madre hijo 14-24 años; C3/D).

Además, señala que hay que hablar de los TEA en espacios cotidianos ya que *“es un tema del que la gente se debe informar”* (Madre hijo 14-24 años; C3/D). También cree importante tener una red de apoyo de familiares y amistades, y dice que existe un contacto con otras madres del colegio y compañeros de trabajo que tienen familiares con TEA.

Respecto a la madre del hijo de entre 6-13 años, señala que no participa en marchas porque *“no es que no me interese apoyar la causa, yo no soy ese tipo de personas que anda en las marchas –risas- nunca lo he sido y nunca lo voy a ser”* (Madre hijo 6-13 años; C3/D). Sin embargo, sí participa en organizaciones a través de redes sociales. Por otro lado, sobre concientizar sobre los TEA señala:

“sí hay gente por ejemplo que cuando me pregunta, que como lo mismo, cómo lo descubrí y todo la cuestión, y me pregunto... también les contesto, pero... no lo ando publicando y no porque me de vergüenza, al contrario, cuando es necesario lo hago, si tengo que aclarar el punto lo voy a aclarar, pero... yo creo que aquí el que le interesa le va a preguntar” (Madre hijo 6-13 años; C3/D).

Esto da cuenta que no es algo que haga a menudo ni con un fin político. Asimismo, respecto a la búsqueda de redes de apoyo, señala que en su familia encuentra gran apoyo como también del colegio de su hijo: *“tengo hartos apoyo, harta red de apoyo por todas partes”* (Madre hijo 6-13 años; C3/D). Asimismo, sobre la red de apoyo de otras madres de personas con TEA habla de vecinas y amigas.

Por último, la madre del hijo de 3-5 años con TEA interioriza todas las estrategias excepto la búsqueda de una red de apoyo porque en general ella tiende a guardar sus problemas para ella y así a su juicio, no molestar al resto de las personas, pero señala que esto es con cualquier tema. Sin embargo, tiene consciencia de la importancia de una red de apoyo de otras mamás de personas con TEA en cuanto señala:

“me he pillado a mamás que llegan como al borde de la angustia y yo digo “chuta, a mí me pasó eso al principio” cuando yo llegué a los grupos de autismo sobre todo, me pasó que venía con una angustia súper grande y fue como “no pero no te preocupi’ si esto también nos ha pasado” y fue como, un alivio como “ya no estoy tan sola en esto”” (Madre hijo 3-5 años; C3/D).

Habla también de la importancia de hablar sobre los TEA para no fomentar la ignorancia, y por la misma razón, de participar en marchas.

10.4.5 Síntesis dimensión 4:

La Tabla n°19 presentada a continuación sintetiza la información generada a partir de la relación entre los modelos de discapacidad y las estrategias sociales intrafamiliares, distinguiendo por NSE.

Grupo etario		Modelo	E1	E2	E3	E4	E5	E6	
ABC1	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	Si	Si	Si	No	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo médico		Si	No	Si	No	No	Si
	14 – 24 años	Modelo médico		Si	No	Si	Si	*	No
	3 – 5 años	Modelo Social		Si	No	Si	No	No	*
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	No	Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	Si	Si
C3/D	6 – 13 años	Modelo de Prescendencia		Si	No	No	No	Si	No
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	Si	No	No	Si	No	Si
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial		Si	No	Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si	Si	Si
	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial		Si	No	Si	Si	Si	Si

E1: Adaptar la vida familiar; E2: Alterar las rutinas; E3: Informarse sobre los TEA; E4: Dejar que el hijo explore su mundo; E5: Reforzar la autoestima del hijo con TEA; E6: Informar al hijo sobre su diagnóstico

* La entrevistada no refiere a esta estrategia.

A partir de la tabla n°19 se puede señalar que en ambos NSE hay madres que interiorizan todas las estrategias intrafamiliares. Asimismo, todas las madres dan cuenta de la adaptación de sus vidas en función de las necesidades de una persona diagnosticada con TEA. Esto da cuenta de lo importante que es para una familia un diagnóstico de TEA ya que demanda necesariamente alterar la vida familiar

También es posible señalar dando cuenta de los cambios en los roles que cumplen las y los miembros de la familia luego de un diagnóstico de TEA, que en todas las madres existe la noción de una feminización del cuidado la cual se expresa en el nivel ABC1 como una mayor carga de las madres en el cuidado de sus hijos diagnosticados y en el nivel C3/D con esto mismo, pero también con el abandono del padre. Así, se puede señalar que la presencia de una persona con TEA en la familia implica una feminización del cuidado, así como ocurre con cualquier otra situación de discapacidad temporal o permanente, y que además en el NSE más bajo, las madres deben dejar de trabajar de manera productiva para hacer el trabajo reproductivo, expresado en que 5 de las 6 madres C3/D han dejado su trabajo con este fin. Además, la madre que no dejó su trabajo tuvo que buscar uno con horarios nocturnos para así poder cuidar a su hijo en el día.

Sobre las diferencias que se pueden observar según los modelos de discapacidad es importante señalar dos puntos. El primero, que la madre que conceptualiza desde un modelo de prescindencia es aquella que interioriza menos estrategias sociales intrafamiliares, lo que puede responderse por una ausencia de sensación de necesidad de generar una alteración de ciertos comportamientos de su hijo ya que el modelo de prescindencia tiene la lógica de que “es lo que tocó”. Como segundo punto se encuentra que las madres que interiorizan todas las estrategias son aquellas que conceptualizan los TEA desde un modelo biopsicosocial (lo que no quiere decir que todas las madres que se guían bajo este modelo interiorizan todas las estrategias). Esto último da cuenta de que, al igual como ocurre con otras situaciones de discapacidad, los TEA bajo una mirada biopsicosocial dan cuenta de la importancia de generar cambios en el ambiente social, partiendo por la familia (Rodríguez, 2012).

Por su parte en lo que respecta a las estrategias sociales extrafamiliares, la información ha sido sintetizada en la siguiente tabla.

Tabla n°20: Síntesis Modelos de Discapacidad y Estrategias Sociales Extrafamiliares por NSE							
Grupo etario		Modelo		E1	E2	E3	E4
ABC1	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescindencia	No	No	No	Si
	6 – 13 años	Modelo médico		Si ¹	No	Si	No
	14 – 24 años	Modelo médico		No	No	Si	No
	3 – 5 años	Modelo Social		Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si
C3/D	6 – 13 años	Modelo de Prescindencia		No	No	Si ²	No
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescindencia	Si	Si	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescindencia	Si	Si	Si	Si
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	No	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	No	Si	Si
	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial		Si	Si	Si	Si

E1: Participar en asociaciones, organizaciones o movimientos sociales referidos a los TEA; E2: Hablar en espacios cotidianos sobre los TEA; E3: Buscar redes de apoyo; E4: Buscar redes de otras mamás de personas con TEA.
¹: Señala que recientemente ha entrado en grupos de redes sociales sobre los TEA.
²: Búsqueda de apoyo solamente moral.

La tabla n°20 permite señalar que existe coherencia con la literatura ya que los modelos sociales y biopsicosociales de discapacidad llevan a las personas a poner atención en la disminución de las barreras contextuales y sociales que impiden que las PeSD desarrollen su vida con igual facilidad que las personas que no se encuentran en dicha situación (Palacios & Bariffi, 2007) (Naciones Unidas, 2014) (Giaconi, Pedrero, & San Martín, 2017). Así, las únicas madres que interiorizan todas las estrategias extrafamiliares son aquellas que conceptualizan los TEA desde un modelo social o biopsicosocial.

Haciendo una distinción por NSE, que en las madres ABC1 que conceptualizan los TEA bajo un modelo social o biopsicosocial existe una interiorización total de las estrategias sociales extrafamiliares, mientras que en el NSE C3/D dos de las tres madres que conceptualizan los TEA únicamente bajo un modelo biopsicosocial interiorizan tres de las cuatro estrategias.

Sin embargo, estas dos madres señalan que el no participar en organizaciones política y/o no buscar una red de apoyo se debe a un aspecto de su personalidad y no a que consideran que estas son acciones que no tienen sentido.

Respecto a los modelos de discapacidad, las madres que conceptualizan los TEA desde un modelo médico y uno de prescindencia exclusivamente, son aquellas que interiorizan menor cantidad de estrategias, lo que puede responder a que estos modelos no se focalizan en los factores sociales. Esto se refuerza cuando vemos que las razones a las que aluden las madres bajo un modelo médico para buscar redes de apoyo son razones individuales y no tener la idea de una lucha colectiva.

Por otro lado, llama la atención que la madre que conceptualiza los TEA bajo un modelo biopsicosocial pero también bajo un modelo de prescindencia en el NSE ABC1 interioriza una de cuatro estrategias, mientras que las madres que también conceptualizan los TEA bajo estos dos modelos pero en el NSE C3/D interiorizan todas las estrategias.

Por último, como aspecto relevante de este análisis destaca que en el NSE C3/D dos madres reconocen las instituciones públicas como CESFAM, colegios municipales y universidades públicas, como redes de apoyo, mientras que en el NSE ABC1 las redes de apoyo son familiares y amistades.

Por todo lo anterior la investigadora considera que es prudente decir que, en las madres entrevistadas, es más relevante el modelo de discapacidad bajo el cual se conceptualizan los TEA que el NSE a la hora de interiorizar estrategias sociales extrafamiliares.

10.5 Otras estrategias y relevancia para las entrevistadas:

Para concluir el análisis se hace pertinente incluir algunas estrategias que no estaban contenidas en la literatura y que por lo tanto, son propias de las madres entrevistadas y pueden dar luces del contexto chileno. Por restricciones en la extensión de este documento se analizará la tabla n°21, la cual contiene la síntesis de estas estrategias encontradas, de manera breve y descriptiva.

ES2TRATEGIAS	ABC1	C3/D	TOTAL
Ignorar al entorno cuando se hace necesario	4	3	7
Intentar negociar y hacer razones a su hijo en vez de castigarlo	2	4	6
Buscar ayuda en todas las instituciones y contactos posibles	2	4	6
Búsqueda de tiempo personal	1	4	5
Tener consciencia del hijo que se tiene	2	2	4
Buscar integrar al hijo a distintos contextos sociales	2	2	4
Buscar terapia psicológica para la madre	4	0	4

Las entrevistadas expresaron generar distintas estrategias para fomentar la autonomía personal de sus hijos diagnosticados con TEA. Algunas de ellas están más presentes en el NSE ABC1, como por ejemplo, la búsqueda de ayuda psicológica para la madre de la persona con TEA, que solo fue mencionado en este NSE y puede hablar de una capacidad de acceder a la salud mental más fácilmente en este nivel. Otras estrategias se dan más fuertemente en el NSE C3/D, como por ejemplo, la búsqueda de tener tiempo personal que se menciona en las entrevistas de 4 madres del NSE C3/D y solo en una del ABC1 que justamente, es aquella madre que no tiene un trabajo en el sector productivo dando cuenta que aquellas madres que manifiestan la necesidad de tener tiempo para ellas y así colaborar de mejor manera en el desarrollo de su hijo son aquellas que están dedicadas al cuidado y el trabajo reproductivo. El resto de las estrategias son transversales a ambos NSE.

Por último, la investigadora considera relevante destacar que 6 de las 13 madres destacan la importancia de los contactos y eventos fortuitos para el desarrollo de sus hijos a falta de una institución o una estructura clara que les permita tener mejores oportunidades para sus hijos.

La última tabla (n°22) da cuenta de las relevancias que le otorgan las madres entrevistadas a la investigación realizada.

Tabla n°22: Relevancias de la investigación para las entrevistadas

Grupo etario		Modelo		R1	R2	R3	R4
ABC1	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	No	No	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo médico		Si	Si	No	Si
	14 – 24 años	Modelo médico		No	No	Si	Si
	3 – 5 años	Modelo Social		No	No	No	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	No	Si	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	No	No	Si
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		Si	No	Si	No
C3/D	6 – 13 años	Modelo de Prescendencia		No	No	Si	Si
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	No	Si	Si	No
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia	No	Si	Si	No
	3 – 5 años	Modelo Biopsicosocial		No	Si	Si	No
	6 – 13 años	Modelo Biopsicosocial		No	No	No	No
	14 – 24 años	Modelo Biopsicosocial		No	No	Si	No

R1: Visibilizar los TEA; R2: Desahogarse; R3: Dar cuenta de la feminización del cuidado en los TEA; R4: Dar cuenta de la distancia entre la literatura/especialistas y la realidad de las familias de personas con TEA

Se observa que 4 de las 7 las madres ABC1 (pero ninguna C3/D) expresaron que quisieron participar en la investigación como forma de visibilizar los TEA. Asimismo, 4 de las 13 madres señalaron haber participado para desahogarse de las dificultades de la experiencia de tener un hijo con TEA con alguien (la investigadora) que les entendiera realmente, por tener un hermano con TEA. Asimismo, 9 madres recalcaron que en el cuidado de las personas con TEA son las madres y mujeres las que se hacen cargo dejando de lado muchas veces sus vidas, cosas que no ocurre con los padres u otros hombres de la familia. Finalmente, 7 madres (6 de ellas del NSE ABC1) señalaron que esta investigación permitía dar cuenta de que existe una distancia entre lo que dicen los especialistas y la literatura sobre los TEA, con la experiencia de tener un hijo diagnosticado con este trastorno. De esta forma, se hace necesario generar investigaciones que den voz a las familias de personas con TEA, puesto que, en algunos casos, sus experiencias nos pueden entregar elementos, desafíos y líneas de acción e investigación que no se encuentran en el material académico disponible.

11. Conclusiones

En Chile hay pocos estudios sociológicos sobre personas con TEA y sus familias. Asimismo, la sociología de la discapacidad se ha constituido como un foco incipiente de investigaciones que responde a la creciente importancia de este fenómeno en cuanto a nivel mundial, un 15% de la población se encuentra en situación de discapacidad (OMS, 2011) y un 20% a nivel nacional se encuentra en esta misma situación (INE, Instituto Nacional de Estadísticas; Ministerio de Desarrollo Social, 2015). Desde la OMS se pide explícitamente el desarrollo científico en distintas disciplinas como por ejemplo, la sociología, para visibilizar las situaciones de discapacidad y así lograr combatir las barreras contextuales y sociales que dificultan la inserción en sociedad de las PeSD, sin desconocer los factores biológicos que también son parte de este fenómeno, así *“es necesario crear una masa crítica de investigadores especializados en discapacidad”* (OMS, 2011). Por ello, como también por experiencias personales, la investigadora considera impostergable el desarrollo sociológico de este tema.

Desde una lectura de Bourdieu, es interesante analizar el rol que cumple la subjetividad en las personas, más allá incluso de su capital económico, y sobre todo en Chile, en vista que existe una lógica mercantilizada en nuestro país que genera un pensamiento de directa relación entre los ingresos y la calidad de vida y/u oportunidades para el desarrollo, sobre todo cuando está en juego la salud. Considerando que los TEA son un trastorno transversal al NSE, sin causa conocida y con poca información sobre su tratamiento idóneo, resulta ser un fenómeno de investigación propicio para analizar el rol que juega la subjetividad más allá de lo material, en términos de qué acciones se interiorizan como las ideales, para disminuir los problemas que cualquier situación de discapacidad genera. De este modo, la presente investigación buscó explorar la hipótesis de que las condiciones materiales de existencia, tal cual dice su nombre, condicionan, pero no determinan las acciones que los sujetos toman frente a los fenómenos. En este caso particular, se encontró que el NSE no determina las estrategias que se interiorizan para disminuir la situación de dependencia que genera la discapacidad, sino que es más influyente el modelo de discapacidad, es decir, la subjetividad, bajo la cual se piensan los TEA.

Como se observó en la sección de antecedentes, distintas investigaciones han estudiado el rol que juega lo subjetivo en el desarrollo de estrategias para la disminución de la dependencia en PeSD (Valdés Cuervo, Cisneros Rosado, Vales García, & Martínez, 2009) (DuBay, Watson, & Zhang, 2017). Este estudio en particular busca constituirse como antecedente de que el TEA en Chile, es también un fenómeno altamente condicionado por la subjetividad. Esto, en cuanto la manera de percibir al TEA lleva a las familias a interiorizar como óptimas acciones específicas, que impactan en la persona diagnosticada con TEA. Dicho impacto, dependerá de la decisión tomada, es decir, a distintas decisiones, distintos resultados. Cabe destacar que se optó por el concepto de “interiorización” de estrategias, y no por las estrategias que efectivamente eran tomadas por las madres, porque hay casos en que el no realizar una acción no se debe al desconocimiento de que esta es la opción óptima para el objetivo propuesto -en este caso, disminuir la situación de dependencia-, sino, por no tener los recursos materiales para hacerlo. Así, hay madres que a pesar de tomar ciertas decisiones, manifestaron saber que otras opciones eran mejores para sus hijos, pero que no podían tomarlas por falta de recursos económicos, o de tiempo. Además, las estrategias que fueron consideradas para esta investigación fueron aquellas que según la literatura extranjera (estadounidense y europea principalmente) permiten el mayor desarrollo de las personas con TEA, y además, estuvieron centradas en ámbitos educacionales, médicos y sociales. Así, uno de los puntos interesantes del presente estudio fue cuestionar si estos conocimientos del primer mundo sobre qué se debe hacer para aumentar la autonomía personal de una persona con TEA pueden ser aplicados en nuestro país y contexto latinoamericano. Ante ello uno de los hallazgos es que muchas de las estrategias encontradas en la literatura especializada son interiorizadas por madres chilenas de personas con TEA. Las estrategias que son interiorizadas en menor medida son *Continuar en el hogar el trabajo realizado por los profesores en los establecimientos educacionales* (interiorizada por 6 de 13 madres) y justificada muchas veces por las madres por la razón de no querer sobrecargar a sus hijos; *Establecer una relación de cooperación con los profesionales médicos* (interiorizada por 7 de 13 madres) lo que se refleja en que las madres que no la interiorizan, no dan cuenta de la importancia de ello; *Alterar las rutinas cada cierto tiempo para aumentar la flexibilidad de pensamiento* (interiorizada por 5 de 13 madres) y *Hablar en espacios cotidianos sobre los TEA para concientizar* (interiorizada por 8 de 13 madres).

Además, resultan interesantes, estrategias no contenidas en la literatura revisada que las madres señalan realizar. Aquello puede dar cuenta de las particularidades de las madres de personas con TEA en nuestro contexto regional. Esto podría ser puesto a prueba en nuevas investigaciones que se pregunten por las estrategias interiorizadas por otras madres de personas con TEA en nuestro país, o continente.

La variable más importante de esta investigación fue el NSE, ya que al distinguir dos grupos: alto y medio alto o ABC1 y, medio y medio bajo o C3/D, se pudo poner a prueba la hipótesis de que las condiciones materiales de existencia (en este caso, NSE) no determinan las estrategias tomadas para reducir la dependencia. Esto, bajo la lógica de Bourdieu de que tanto lo objetivo como lo subjetivo son fuente del actuar humano (Bourdieu, *El Sentido Práctico*, 1991). Así, a partir de la clasificación de los NSE en Chile proveniente de ESOMAR (AIM: Asociación Investigadores de Mercado, 2015) se pudo tener una visión polar de las condiciones materiales de existencia y permitió ver cómo en dos contextos económicos distintos, se interiorizaban las mismas estrategias, dando cuenta de que existía otro elemento (Modelos de Discapacidad), que influirían en la interiorización de estrategias para la reducción de dependencia. Así, el NSE fue la variable con mayor peso de la investigación en cuanto todos los análisis fueron guiados por ella, ya que permite responder a la pregunta y objetivos del estudio. Sin embargo, también fue considerada de una manera más descriptiva, pero como precedente para realizar futuras investigaciones focalizadas en ello, el rango etario del hijo con TEA para así, tener una idea general de la influencia del tiempo que una madre ha experimentado vivir con un hijo con TEA en el desarrollo de su subjetividad, como también en las acciones que se han interiorizado para disminuir la dependencia. Ante esto, y como un hallazgo importante para la investigadora, se encuentra que el paso del tiempo permite cambios en la subjetividad, es decir, en los modelos de conceptualización de discapacidad y con ello, en las estrategias que se han interiorizado para el desarrollo del hijo diagnosticado con TEA. En este sentido, algunas madres declaran haber “caído” en fases de negación, terapias alternativas de manera exclusiva, aislamiento, sobreprotección, miedo al “qué dirán”, y búsqueda de “sanación” de sus hijos, pero que en la actualidad han cambiado el foco debido a que han cambiado la forma de pensar el TEA y con ello, de vivirlo. Así, se encuentra el que los modelos de conceptualización de discapacidad son dinámicos, y por lo

mismo, una persona, o madre en este caso, puede cambiar con el paso del tiempo la manera en que conceptualiza los TEA y que actúa frente a ellos.

A partir de la construcción del marco teórico que consideró los distintos modelos de discapacidad presentes en la literatura, como también, las distintas estrategias médicas, educativas y sociales, ya que, según los especialistas de estas tres áreas generan un mejor desarrollo y calidad de vida de las personas con TEA, se estableció una pauta de entrevista en profundidad aplicada a 13 madres de personas con TEA, 6 del NSE medio/medio bajo (C3/D) y 7 del NSE alto/medio alto (ABC1). Estas entrevistas fueron analizadas a partir de la teoría fundamentada y mediante una codificación abierta en el software Atlas.ti. El uso de dicha técnica de análisis permitió generar respuesta a los objetivos propuestos por la investigadora, y además dio paso a la visibilización de elementos no considerados en el diseño de investigación. Posterior a ello se generaron las categorías que responden a las 4 dimensiones planteadas en el marco metodológico, y posteriormente se relacionaron las categorías creadas dando paso al análisis que relaciona modelos de discapacidad con las distintas estrategias (educacionales, médicas y sociales en su subdimensión intrafamiliar y extrafamiliar). Por último se afinaron los análisis generando primeramente, un análisis caso a caso de las mamás entrevistadas y posterior a ello, una agrupación de madres por modelo de discapacidad interiorizado dando respuesta a los objetivos de investigación y con ello a la pregunta: *¿Qué relación existe entre el modelo de discapacidad bajo el cual madres cuidadoras de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y la interiorización de estrategias en materia educativa, médica y social que promuevan la autonomía personal en distintos niveles socioeconómicos?*

En primer lugar y a modo de contextualización de las entrevistadas, 7 de las 13 madres declaran haber tenido un nulo conocimiento de los TEA previo al diagnóstico y la experiencia. Asimismo, 4 señalan haber tenido una idea vaga del asperger por tener algún familiar o conocido con dicho diagnóstico, y 2 declaran haber sabido algo por películas, las cuales se constituyeron como estereotipos que frenaron su búsqueda de diagnóstico porque sus hijos “no se parecían tanto al niño de las películas”. Llama la atención que a pesar de haber madres entrevistadas que trabajan en el sector de salud y de la educación, ninguna haya tenido conocimientos previos sobre los TEA. Por otro lado, 6 de las 13 madres, gastan más

del 20% de sus ingresos en los TEA siendo el gasto más alto el 37% (caso de tres madres). Además, y en lo que tiene relación con la feminización del cuidado, en el sector ABC1 2 madres se encuentran casadas y casi se separaron porque el padre no aceptaba el diagnóstico, 2 se encuentran separadas por causa de que el padre no acepta el diagnóstico. Del sector C3/D, 3 madres señalan haberse separado por el diagnóstico y la nula aceptación del padre de su hijo con TEA, y 2 hablan de que actualmente su relación está muy complicada por la misma causa. En total 5 de las 13 madres se han separado por el diagnóstico, cifra que aumenta a 9, si consideramos aquellas que pensaron en separarse por la misma razón o que sienten estar solas en el proceso de cuidado.

Con respecto al primer objetivo que buscó explorar en los modelos de discapacidad bajo los cuales madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, en distintos NSE, cabe destacar en primer lugar, que en las entrevistadas es posible encontrar subjetividades referentes a los cuatro modelos de discapacidad revisados en la literatura siendo el modelo biopsicosocial como aquel de mayor preponderancia en ambos NSE (presente en 9 de las 13 madres, 5 del NSE C3/D y 4 del NSE ABC1). Esta conclusión fue posible de realizar al analizar los sentimientos asociados a la experiencia de tener un hijo con TEA, los obstáculos de dicha experiencia que son reconocidos por las entrevistadas, las características que le atribuyen a las personas con TEA las madres del estudio y la definición de autismo que ellas generaron.

Las entrevistadas conceptualizan los TEA desde los cuatro modelos, siendo aquellas las que conceptualizan desde un modelo de prescindencia las que le otorgan un sentido divino o esotérico al nacimiento de sus hijos diagnosticados. Por otro lado, aquellas madres que subjetivan los TEA desde un modelo médico, son aquellas que vivencian la experiencia como una tragedia personal y ven la causa de los obstáculos en el diagnóstico de su hijo, aunque sin desconocer por completo que la sociedad juega su rol, pero siempre en miras del déficit. Por su parte, la única madre que concibe los TEA desde un modelo social pone énfasis en los obstáculos del entorno para el desarrollo de su hijo, y dice no comprender la medicación para niños/as con TEA ni cuál sería la diferencia de una persona con y otra sin diagnóstico. Por último, las madres que piensan los TEA desde un modelo biopsicosocial son aquellas que conjugan factores biológicos, psicológicos y sociales tanto en los obstáculos como en la

definición del TEA, reconocen sentimientos positivos y negativos, y son capaces de cuestionar la literatura cuando se habla de las características de personas con TEA.

Cabe mencionar que solo en el NSE ABC1 se presentan los cuatro modelos mientras que en el NSE C3/D tan solo dos de ellos: de prescindencia y biopsicosocial. Además, existe presencia de modelos mixtos en cuanto 4 de las 13 madres entrevistadas conceptualizan los TEA bajo un modelo de prescindencia y uno biopsicosocial. En este sentido, todas estas madres comprenden la causa de los TEA con una base de prescindencia, pero las consecuencias de ello como biopsicosociales sin generar entonces exclusión y aislamientos. Distinto es el caso de la madre que solo conceptualiza los TEA desde un modelo de prescindencia, que reconoce vivir aislada con su hijo.

La relación entre el modelo de discapacidad y la interiorización de estrategias en materia educativa no presenta gran diferencia entre la cantidad de estrategias interiorizadas y los modelos de discapacidad, ni en el NSE. Sin embargo, solo aquellas madres que conceptualizan los TEA desde un modelo biopsicosocial interiorizan las 5 estrategias propuestas por la literatura especializada. Asimismo, la continuación de terapias en el hogar es la estrategia menos interiorizada debido a que, o no se realizan terapias, y por lo tanto no hay trabajo que continuar en el hogar, o porque hacerlo se considera una sobreexigencia. Por otro lado, destaca que las madres que tienen una mala relación con el establecimiento educacional, segunda estrategia menos interiorizada, son aquellas que no han matriculado a sus hijos en colegios cuyos profesionales posean las herramientas para trabajar con personas con TEA, aunque si exista disposición. Además 7 de 13 madres declaran haber tenido que cambiar a sus hijos de establecimiento educacional por bullying y problemas con dirección y profesores/as, y 2 declaran querer hacerlo por los mismos motivos, cuestión que, en el caso de las entrevistadas, ocurre con menor frecuencia en escuelas especiales.

Sobre la relación entre el modelo de discapacidad y las estrategias en materia médica la presente investigación permitió señalar que la interiorización total de las estrategias médicas sólo se realizó en madres que conciben los TEA bajo un modelo biopsicosocial. Por otro lado, la madre que conceptualiza los TEA solo desde un modelo de prescindencia es aquella que interioriza menos estrategias médicas, lo que puede explicarse porque este modelo no tiene como foco la intervención médica. Asimismo, las únicas madres que interiorizan todas

las estrategias son aquellas que se atienden en el servicio público de salud. Esto hipotéticamente, puede deberse a que en el sistema público de salud existe una noción de qué estrategias son positivas para el desarrollo de la autonomía de personas con TEA, la cual son indicadas a las madres que consultan, como también porque en el sistema público de salud exista una visión biopsicosocial de los TEA, visión que resultó ser aquella que permitió la mayor cantidad de interiorización de estrategias en las madres entrevistadas.

Destaca que las estrategias médicas son las menos interiorizadas, lo que puede responder a un país con un sistema de salud altamente cuestionado. En este sentido las madres aluden al alto costo de los profesionales, la incapacidad para encontrar diversos profesionales especializados en TEA y la dificultad para tener una relación de coordinación y colaboración entre las familias y el equipo médico, y entre médicos o especialistas entre ellos. Por último, se hace llamativo el que las madres que no buscaron un diagnóstico temprano del NSE C3/D declaran no haberlo hecho por ignorancia y la del NSE ABC1 por negación.

Dicho esto, no existe una relación determinante en las madres entrevistadas en el sentido de que se cumpla que a mayor NSE hay una mayor interiorización de estrategias médicas, sino que, las únicas madres que interiorizan todas las estrategias son del NSE C3/D, poseen un modelo biopsicosocial.

El último objetivo de investigación buscó dar cuenta de la relación entre los modelos de discapacidad y las estrategias en materia social que interiorizan madres de personas con TEA para reducir la dependencia. En este sentido, se divide el objetivo entre estrategias intrafamiliares y extrafamiliares. Cabe destacar que es en estas últimas donde hay una mayor diferencia de cantidad de estrategias interiorizadas según el modelo de discapacidad, lo que guarda relación con la literatura que plantea que en otras situaciones de discapacidad, los modelos biopsicosocial y social permiten una mayor disminución de las barreras contextuales y sociales por considerar el entorno como discapacitante. En línea con lo anterior, lo primero que es necesario decir es que todas las madres, independiente de su NSE y modelo de discapacidad, han tenido que adaptar sus vidas familiares y el rol que cumple cada miembro de su familia tras el diagnóstico de TEA. Así, la feminización del cuidado, la importancia de los y las hermanas como futuras cuidadoras y en muchos casos, la despreocupación e incluso abandono del padre se hace recurrente en las madres entrevistadas. Cabe destacar que en el

NSE C3/D la necesidad de dejar el trabajo productivo para dedicarse exclusivamente al reproductivo, como el abandono del padre es más frecuente que en el NSE ABC1.

Explorando en los modelos de discapacidad en las estrategias intrafamiliares, el modelo de prescindencia es aquel que presenta menor interiorización de estrategias, lo que va en línea con la literatura, y las únicas madres que interiorizan todas las estrategias piensan desde un modelo biopsicosocial. En este sentido, se corresponde el caso de estudio con la literatura en cuanto los modelos biopsicosociales ponen énfasis en la reducción de barreras contextuales, en este caso, independiente del NSE.

Por último, respecto a las estrategias extrafamiliares, se observa una relación de mayor cantidad de estrategias interiorizadas en las madres que conceptualizan los TEA desde un modelo social y biopsicosocial. Además, a diferencia como ocurre en las otras estrategias, cuando hay madres que subjetivan los TEA desde un modelo biopsicosocial que no interiorizan todas las estrategias, estas señalan que esto se debe a aspectos de su personalidad sin cerrarse a considerar esta estrategia como algo positivo para las personas con TEA. Asimismo, y como era de esperarse al extrapolar la literatura de modelos de discapacidad al caso estudiado, las madres que conceptualizan los TEA solo desde un modelo de prescindencia y modelo médico son aquellas que interiorizan menor cantidad de estrategias sociales extrafamiliares. Por último, en este aspecto es importante señalar una distinción por NSE, en cuanto solo en el NSE C3/D se habla de las instituciones públicas como los colegios municipales o los CESFAM como redes de apoyo para las madres de personas con TEA.

Como se señaló anteriormente, el análisis fue realizado a partir de la teoría fundamentada, y por lo mismo, permitió rescatar otras estrategias que interiorizan las madres, que no estaban contenidas en la literatura, y que resultan un hallazgo interesante para la investigadora en cuanto pueden hablar de una especificidad del contexto chileno dadas sus limitantes principalmente, en el acceso a la salud como lo expresaron las mismas entrevistadas tanto por el costo de este, como por la falta de profesionales especialistas en TEA en el sector público y en el privado. Dicho esto, y sin ahondar en una explicación de estas estrategias dadas las limitantes de espacio del presente documento, pero si como una idea de punto de partida para futuras investigaciones, destacan entre las madres en primer lugar y siendo transversal al NSE, el ignorar al entorno que discapacita cuando se percibe, según ellas que

no existe posibilidad de concientizar a las personas que están discriminando. En este sentido, 7 de las 13 madres declaran hacer esto a menudo. También destaca el intentar hacer entender a sus hijos las razones de sus enfados comprendiendo que una de las características de las personas con TEA más mencionadas es la dificultad para entender las normas y las convenciones sociales. Así, las madres interiorizan que no tiene ningún impacto el solo llamar la atención de sus hijos ante ciertas conductas inapropiadas si no se logra hacerles entender el porqué de este llamado de atención. Además destaca, y bajo la lógica de ausencia de profesionales e instituciones especializadas en personas con TEA, la búsqueda de ayuda con todos los contactos posibles. Así destaca el poder entrar a centros terapéuticos por familiares que trabajan en ellos o el conseguir cupos en colegios especiales por amigos que tienen incidencia en el proceso de matrícula, por nombrar algunos.

En lo que respecta el NSE C3/D y recordando que en su mayoría las entrevistadas de este segmento tienen que dejar el trabajo productivo para dedicarse de lleno al reproductivo, destaca la búsqueda de tiempo personal, y en madres ABC1 la búsqueda de ayuda psicológica para ellas. Por último, 4 madres, 2 de cada NSE destacan la importancia de tener consciencia del hijo que tienen, de sus habilidades y dificultades, y de buscar integrarlo a distintos contextos sociales sin importar el “qué dirán” y los malos ratos que puedan pasarse debido a los desconocimientos de los TEA y los problemas conductuales asociados al diagnóstico.

Por todo lo anterior es que la relación entre el modelo de discapacidad y las estrategias de reducción de dependencia interiorizadas en madres de personas con TEA da cuenta de que un modelo biopsicosocial permite la mayor interiorización de estrategias para el aumento de la autonomía personal de personas con TEA, y que esto es transversal al NSE. Asimismo, si bien en las estrategias educacionales y médicas esto no es tan severo, es en las estrategias sociales donde se genera una marcada diferencia entre modelos dado que las madres que conceptualizan los TEA bajo un modelo médico y bajo únicamente, un modelo de prescindencia, interiorizan menor cantidad de estrategias que aquellas que tienen incorporada en su subjetividad un modelo biopsicosocial, sin importar el NSE. En este sentido, al igual que como ocurre con otras situaciones de discapacidad, una visión biopsicosocial de los TEA permite un mejor desarrollo de las personas con dicho diagnóstico al considerar la necesidad del trabajo en aspectos biológicos y sociales, dando énfasis a que la discapacidad es una

situación y por ende, no un problema de un individuo específico, que puede ir variando y que requiere de la intervención en distintos aspectos de la vida humana, y no solo de una medicina rehabilitadora y/o una educación correctiva.

Dicho lo anterior, se cumplen las hipótesis propuestas por la investigadora, de manera que existe una diversidad de modelo bajo los cuales las madres entrevistadas conceptualizan los TEA. Además, hay presencia de modelos mixtos, siendo cuatro madres las que conceptualizan bajo un modelo de prescindencia y uno biopsicosocial al mismo tiempo, y como se señaló, generando esto una particularidad de las entrevistadas en cuanto por la literatura revisada estos aparecen como modelos contradictorios, pero dada la connotación positiva de la religiosidad de nuestra región, resultan complementarios.

Por otro lado, se cumple la hipótesis de que aquellas madres que conceptualizan los TEA bajo un modelo biopsicosocial interiorizan una mayor cantidad de las estrategias expuestas en la literatura, con la salvedad de que son también aquellas que conceptualizan bajo un modelo de prescindencia. Por último, a juicio de la investigadora, también se cumple la hipótesis de que la interiorización de estrategias está más mediada por el modelo de discapacidad, y con ello, de la subjetividad, que por el NSE (condiciones materiales de existencia), lo que se refleja en que algunas madres cuando no tuvieron los recursos económicos para tomar una estrategia, buscaron formas de hacerla de todos modos, por ejemplo, aprendiendo lo más posible de terapeutas ocupacionales, para hacer ellas las terapias en sus hogares.

En relación a los posibles sesgos que tuvo esta investigación, en primer lugar se encuentra el haber trabajado solo con madres y no padres. En este sentido, en un inicio la investigadora consideró pertinente entrevistar a ambos para así incorporar la variable género como eje de análisis. Sin embargo por tiempo y recursos esto se vio imposibilitado. No obstante, el que las madres sean las principales cuidadoras y no los padres, genera que esto no se haya constituido como un problema para llevar a cabo la investigación, y de manera personal la investigadora considera que el incluir a padres le da un valor agregado, pero que el principal sujeto de investigación son las madres. Asimismo, el hecho de que en el sector C3/D existiera abandono por parte de los padres de personas con TEA hubiese generado un problema a la hora de construir una muestra mixta en términos de género.

Un segundo sesgo de género es que, de las 13 madres entrevistadas, 12 eran madres de hijos y solo una de una hija, de la cual no se habló como “hija” para asegurar el resguardo de su identidad. En este sentido, y comprendiendo que de cada 4 personas con TEA solo una es mujer (Ministerio de Salud (MINSAL), 2011), y además, que las mujeres están en una posición desfavorable en relación a los hombres en todo NSE, es que la investigadora considera que las estrategias y los desafíos de las madres de mujeres diagnosticadas con TEA pueden ser diferentes a las de hombres. Cabe destacar que si bien no se encontraron diferencias significativas entre la madre de la hija con TEA y el resto de las madres participantes en esta investigación, la investigadora considera que es pertinente buscar otros casos y con ello generar futuros estudios de madres de mujeres con TEA.

Como tercer sesgo del presente estudio, se encuentra que las madres entrevistadas pertenecían exclusivamente a la región metropolitana, región de nuestro país con mayor acceso a diversos bienes y servicios. De este modo, y considerando que fueron numerosas las madres de otras regiones del país que pidieron participar en el estudio, resulta interesante proponer una nueva investigación que tome en consideración el contexto de otras zonas de nuestro país, un país que por lo demás, es sumamente centralista.

Otro sesgo tiene que ver con que no hubo una comparación de madres de personas con distintos diagnósticos dentro del TEA. En este sentido, sería interesante ahondar en si el diagnóstico tiene que ver o no con la forma de conceptualizar los TEA como discapacidad, o en las estrategias que se interiorizan para reducir la situación de dependencia. El diagnóstico no fue considerado en este estudio debido a que a partir del DSM V se decide considerar todos los trastornos del espectro autista como tales y no generar diferenciaciones.

Considerando la variable del tiempo de experiencia del diagnóstico de una persona con TEA que surgió como hallazgo relevante en esta investigación, para futuras investigaciones la investigadora propone generar un muestreo que diferencie por el orden de nacimiento de los hijos, en cuanto surge como hipótesis que no es lo mismo que el primer hijo de una pareja tenga un diagnóstico de TEA a que este diagnóstico se presente en el último hijo. Por otro lado, también se hace pertinente el estudio de la influencia de la presencia o ausencia de hermanos o hermanas, esto último sobre todo considerando que el cuidado está feminizado. Asimismo por cuestiones personales, la investigadora propone estudiar el impacto en

hermanos de personas con TEA el tener un hermano con dicho diagnóstico y la percepción personal pero también a futuro frente a dicha situación considerando la dependencia permanente que implica este trastorno. Por último, la responsable del presente estudio considera interesante investigar los TEA desde la sociología a partir del discurso de personas que tengan dicho diagnóstico, cuestión que no se generó en esta investigación porque el objetivo tenía que ver con las conceptualizaciones y estrategias de cuidadoras de personas con TEA.

Como último sesgo se encuentra que la investigadora sea familiar de una persona con TEA, lo que en muchas ocasiones generó cierto conflicto emocional por el delgado límite entre participante/cientista social. Sin embargo, más que constituirse como un problema, permitió generar un vínculo genuino con todas las participantes del estudio, y además posibilitó que la conversación fluyera, porque en palabras de las propias entrevistadas, la investigadora sabía de lo que le hablaban, y por lo mismo no juzgaría frases que para cualquier persona sin esta experiencia podrían ser extrañas o problemáticas. Asimismo, y teniendo en consideración que el hermano de quien escribe esta memoria de título tiene 22 años, también sirvió para que las madres de hijos menores tuvieran una idea del futuro de sus hijos como de los caminos que se podían tomar. Así, si bien la investigadora reconoce momentos de tensión y malestar emocional en ella misma, dado el tener que compartir experiencias sumamente personales, esto finalmente sirvió para generar un espacio de desahogo mutuo y de conexión en un contexto de absoluto abandono para los familiares de personas con TEA. En este sentido, si bien el ser parte del problema de investigación puede constituirse como un sesgo, a modo personal la investigadora considera que más que ello fue una ayuda para poder entrar en sintonía con las entrevistadas. Así, la manera de controlar dicho sesgo, fue el ceñirse a la pauta de entrevistas e intentar concluir en los análisis a partir exclusivamente de la información encontrada en las entrevistas y la literatura revisada, y no a partir de experiencias personales.

Finalizando y dando cuenta de la importancia de la presente investigación para las participantes, como también para la investigadora, es que cabe destacar que 4 de las 7 madres ABC1 señalan que participaron en el estudio para visibilizar los TEA en nuestro país; 4 de las 13 madres del total de la investigación explicaron que quisieron participar para poder

desahogarse y hablar con alguien que entendiera la situación por la que pasaban ya que se sienten solas en el proceso de tratamiento, y en línea con esto, cuando la investigadora generó la invitación en un grupo de Facebook sobre autismo, más de 30 madres quisieron participar del estudio, lo que puede dar luces de la necesidad de hablar y visibilizar el tema para ellas. Frente a esta idea, y considerando que existió un agradecimiento explícito de la mayoría de las madres por la instancia de desahogo que permitía la investigación, la investigadora comprende este tipo de estudios como un beneficio para personas que atraviesan situaciones difíciles y poco exploradas como la experiencia de tener un hijo diagnosticado con TEA más que como una exposición dañina. En este sentido, a pesar de que la mitad de las madres vivieron desestabilización emocional en cuanto lloraron al contar parte de sus experiencias, esto no se constituyó como una razón para culminar las entrevistas, sino que fue un desahogo. Además, si bien el protocolo de contención no fue utilizado, siempre es bueno contar con él pensando en cómo actuar frente a un escenario complejo.

Otra relevancia identificada por 9 madres, fue la visibilización de la feminización del cuidado de personas con TEA, lo que se enmarca con una generalidad histórica de la feminización del cuidado. Además, la mayoría de los textos utilizados para generar el marco teórico y los antecedentes de esta investigación fueron realizados por autoras. Finalmente, 7 madres señalaron la importancia de contrastar lo que se dice del autismo desde la literatura y los especialistas y lo que viven familiares de personas con TEA, lo cual fue una de las principales motivaciones para generar esta investigación dada la experiencia personal de la investigadora. En este sentido, las madres señalaron que los especialistas no tienen consciencia del real tiempo y la carga que implica vivir con una persona con TEA, de manera que se les exige a las madres cumplir con una serie de tareas que requieren de mucho tiempo, dedicación y dinero que no todas poseen, por ejemplo, continuar terapias en el hogar, asistir a seminarios y charlas, formar grupos con otras madres para abordar la temática del autismo, asistir a distintas consultas médicas, etc. las madres señalan que para hacer todas estas actividades necesitarían dedicarse exclusivamente a sus hijos dejando de lado sus otras responsabilidades o momentos de ocio, y tener más tiempo y recursos. También hablan de que hay cosas que desde las escuelas se les exigen y que se escapan de sus manos, como por ejemplo, el alterar las rutinas de toda la familia cuando hay miembros de éstas que no tienen interés en adecuar su vida a las condiciones de personas con TEA, sobre todo en el caso en

que se viva en situación de allegado. Además, las madres señalan que los especialistas en general tienen un estereotipo de lo que es una persona con TEA, lo que como se señaló anteriormente en el análisis, dificulta el diagnóstico temprano. Por último, en lo que respecta a distancia con los especialistas, las madres dan cuenta de que hay médicos que se contradicen con otros especialistas que se consultan en cuanto a tratamientos o recomendaciones, y que incluso hay algunos que cambian de opinión de control a control. En lo que respecta a la distancia con la literatura, se encuentra el que el Modelo de Prescendencia implica necesariamente una carga negativa para la familia y para la PeSD y que no considera los factores médicos, cuando a la luz de los resultados de la investigación, al menos para las madres entrevistadas que conceptualizan los TEA bajo este modelo, no hay una carga exclusivamente negativa y suele considerarse el elemento biológico de la discapacidad.

Las personas con TEA y sus familiares en Chile son un grupo considerable; están presentes en todos los NSE y contextos que podamos imaginar y necesitamos tener voz y visibilización. Asimismo, salta a la vista que al igual como ocurre con otras situaciones de discapacidad, los TEA no solo afectan a quien es diagnosticado con él, sino a todo su entorno cercano, cuestión que es visible cuando las madres señalan que es indispensable que tanto la familia como su hijo diagnosticado se encuentren con bien para poder lograr mejores resultados en el tratamiento. Esto se evidencia por ejemplo, en la importancia que le dan las madres de tener tiempo para ellas mismas o ir al psicólogo para poder así preocuparse de ellas, y luego, de sus hijos. Aún existe un largo camino que recorrer para que exista un conocimiento social y profesional sobre los TEA y las formas de disminuir todo tipo de barreras que se presentan tanto para las personas diagnosticadas como para su círculo cercano. La presente investigación buscó generar conocimientos sobre cómo se conceptualizan los TEA desde los núcleos íntimos de las personas con dicho diagnóstico, puesto que éstos son quienes viven día a día esta experiencia. A su vez, se buscó vincular esta subjetividad con estrategias que permiten un mejor desarrollo de la persona con TEA no para juzgar a las madres, sino para tener indicadores de qué cosas podemos hacer a nivel familiar, como también social y así hacer más llevadera la vida de personas con TEA y sus familias.

La situación de discapacidad es un fenómeno creciente no solo en nuestro país sino a nivel mundial, y es menester que los y las científicos sociales nos hagamos cargo de aquello que ha sido postergado y brindemos conocimiento científico para un mejor abordaje de este fenómeno. En este sentido y a modo de cierre la investigadora hace una invitación a seguir ahondando en temas postpuestos y a generar vínculos con minorías que han sido olvidadas y que quieren y tienen mucho que decir y que aportar al conocimiento científico y social.

Bibliografía

- AIM: Asociación Investigadores de Mercado. (2015). *Cómo clasificar los Grupos Socioeconómicos en Chile*. Santiago: AIM.
- Albarracín Rodríguez, A. P., & Jaimes Calcedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 111-126.
- Álvarez Fernández, M. L. (2016). Redes de apoyo social y padres de niños con trastornos del desarrollo. Diferencias estructurales y funcionales basadas en la tipología. *Revista de Psicología y Educación*, 7-24.
- American Psychiatric Association DSM-5. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales DSM-5*. Editorial Médica Panamericana.
- Andrade, C. (2008). *Estudio Exploratorio de la Percepción de la Sociedad Chilena sobre Exclusión Social de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de Repositorio Uchile: http://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2008/andrade_c/sources/andrade_c.pdf
- Arellano Torres, A. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 119-132.
- Arriagada, I. (2010). La crisis de cuidado en Chile. *Revista de Ciencias Sociales*, 58-67.
- Artigas-Pallarès, J., & Paula, I. (2011). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 567-587.
- Badinter, E. (1984). *¿Existe el instinto maternal? Historia del amor maternal Siglos XVII al XX*. España: Ediciones Paidós.
- Balbotín López-Cerón, A. (Junio de 2011). *AUTONOMÍA PERSONAL Y SITUACIÓN DE DEPENDENCIA CONCEPTOS BÁSICOS*. Obtenido de http://www.riicotec.org/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/autonomia_dependencia.pdf
- Bourdieu, P. (1991). *El Sentido Práctico*. Madrid: Taurus.

- Bourdieu, P. (2011). *Las Estrategias de la Reproducción Social*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Breño Rodríguez, D. C. (2015). Inclusión educativa: fundamental para el tratamiento integral del trastorno del espectro autista (TEA). *Universidad Nacional de Colombia*, 1-27.
- Bueno-Arnau, M. I., Goberna-Tricas, J., & López-Matheu, C. (2018). Ética del cuidado compasivo en la familia: Cuidando al cuidador. *Musas*, 36-51.
- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., & Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista Enfermería Herediana*, 26-36.
- Carrasco, C. (2013). El cuidado como eje vertebral de una nueva economía. *Cuadernos de relaciones laborales*, 39-56.
- Carrera Barone, M. (2012). *El cuerpo en el autismo*. Santiago: Memoria por la revalidación del título de psicólogo Universidad de Chile.
- Castañeda, M. (2015). *Ser Estudiantes, Madres y Padres: Una dualidad cotidiana*. Santiago: Facultad de Ciencias Sociales Universidad de Chile.
- Cobo González, M., & Morán Velasco, E. (2011). *El Síndrome de Asperger: Intervenciones psicoeducativas*. Zaragoza: Asociación Asperger y TGDs de Aragón.
- Coira Fernández, G., & Bailón Muñoz, E. (2014). La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *Atención Primaria*, 271-272.
- Comas-d' Argemir, D. (2017). El don y la reciprocidad tienen género: Las bases morales de los cuidados. *Quaderns-E de L'ica*, 17-32.
- Cristoffanini, M. T. (2017). Maternidad y prostitución ¿contradictorias y excluyentes? *Estudios Feministas*, 167-188.
- Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 115-135.
- Diez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M., Ferrari, M., & Artigas, J. (s.f.). *Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del*

- espectro autista (TEA)*. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo.
- DuBay, M., Watson, L., & Zhang, W. (2017). In Search of Culturally Appropriate Autism Interventions: Perspectives of Latino Caregivers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1623-1639.
- Echavarría Grajales, C. V. (2003). *La escuela: un escenario de formación y socialización para la construcción de identidad moral*.
- Flores, R., & Naranjo, C. (2013). Análisis de datos cualitativos: el caso de la grounded theory (teoría fundamentada). En M. Canales, *Escucha de la escucha, Análisis e interpretación de la investigación cualitativa* (págs. 75-133). Santiago: LOM ediciones.
- Gáinza Veloso, Á. (2006). La entrevista en profundidad individual. En M. Canales Cerón, *Metodologías de Investigación Social* (págs. 219-264). Santiago de Chile: LOM.
- García-Vásquez. (2015). La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. *Revista Facultad de Medicina*, 155-160.
- Giaconi, C., Pedrero, Z., & San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 55-66.
- Goffman, E. (2012). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Gómez Bernal, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios Pedagógicos XL*, 391-407.
- Hernández Salamanca, O. G. (2010). La opción de la subjetividad en el concepto de la acción social y en el pensamiento narrativo. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 7-18.
- Hernández, J., Herrera, L., Martínez, R., Páez, J., & Páez, M. (2011). *Teoría Fundamentada*. Puerto Ordaz: Universidad de Zula.

- Hernández, R., Fernández, C., & del Pilar, M. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hi.
- INE, Instituto Nacional de Estadísticas; Ministerio de Desarrollo Social. (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*.
- Info Trastornos del Espectro Autista. (11 de Noviembre de 2010). *Historia del termino AUTISMO*. Obtenido de Info Trastornos del Espectro Autista: <http://info-tea.blogspot.cl/2010/11/historia-del-termino-autismo.html>
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática de México. (s.f.). *Clasificación de Tipo de Discapacidades - Histórica*.
- Larripa, M., & Erausquin, C. (2010). PRÁCTICAS DE ESCOLARIZACIÓN Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. *Anuario de Investigaciones Facultad de Psicología UBA*, 165-179.
- Léniz Eguiguren, M. I. (2007). *Adaptación, aplicación y evaluación de un programa en reconocimiento, manejo y expresión de emociones en niños con síndrome de asperger y sus padres*. Santiago: Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica Infanto Juvenil Universidad de Chile.
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2017). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: Influencia en la familia y salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica*, 89-102.
- LLantén Jerez, K. L., & Valencia Salazar, C. P. (2001). *Autismo Infantil desde una perspectiva psicoanalítica: Frances Tustin*. Santiago: Tesis para optar al grado de psicólogo Universidad de Chile.
- Loaiza Cárdenas, C. D. (2016). *Estrategias de amor e información entre mujeres: La línea Aborto Libre*. Santiago: Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile.
- Lozano Martínez, J., Cerezo Máiquez, M., & Castillo Reche, I. S. (2017). Materiales didácticos para la enseñanza de habilidades emocionales y sociales en alumnado con TEA: una investigación colaborativa en educación Primaria y Secundaria. *Siglo XXI*, 39-64.

- Macedo, E. C., da Silva, L. R., Santos Paiva, M., & Pereira Ramos, M. N. (2015). Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora. *Revista Latino-Am. Enfermagem.*, 769-777.
- Magaña, S., López, K., & Machalicek, W. (2017). Parents Taking Action: A Psycho-Educationnal Intervention for Latino Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Family Process*, 59-74.
- Martínez Martín, M., & Bilbao León, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 215-230.
- Mayobre, P., & Vásquez, I. (2015). Cuidar cuesta: Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 83-100.
- McMahon, J., & Cullinan, V. (2014). Education programmes for young children with Autism Spectrum Disorder: An Evaluation Framework. *Research in Developmental Disabilities*, 3689-3697.
- Milá, M., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista Neurología*, 47-52.
- Ministerio de Salud (MINSAL). (2011). *Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Santiago: Subsecretaría de Salud Pública.
- Miranda Araoz, C. (2015). Terapia Familiar Estructuralista aplicada a una Familia con un hijo con Autismo. *Ajayu*, 284-299.
- Morales, N. (2013). *La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares*. UNIVERSIDAD DE MANIZALES.
- Muñoz Yunta, J., Palau, M., Salvadó, B., & Valls, A. (2006). Autismo: Identificación e intervención temprana. *Acta Neurologia Colombia*, 97-105.
- Naciones Unidas. (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas.

- Oliver, M. (1998). Capítulo II: ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton, *Discapacidad y Sociedad* (págs. 34-58). Madrid: Ediciones Morata.
- OMS & OPS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familiares y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMERSO).
- OMS. (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta: Ediciones OMS.
- OMS. (Abril de 2017). *Trastornos del Espectro Autista*. Obtenido de Sitio Web de la Organización Mundial de la Salud (OMS): <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 93-101.
- Palacios, A., & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Pantano, L., Nuñez, B., & Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?* Buenos Aires: Lugar.
- Paston, D., Turbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *SigloCero*, 31-48.
- Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 1139-1362.
- Puglisevich, J. (2014). 5. *Trastornos del espectro autista: Consideraciones evolutivas y lineamientos psicoterapéuticos desde el enfoque constructivista evolutivo con base en modelos actuales de intervención*. Santiago: Memoria para optar al grado de psicólogo Universidad de Chile.

- Ramos, M. A. (2010). ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en Antropología*, 73-88.
- Rodríguez, A. (Abril de 2012). *La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología*. Obtenido de Contribuciones a las Ciencias Sociales: www.eumed.net/rev/cccss/20/
- Rosato, A., Angelino, A., Alemida, M., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., . . . Priolo, M. (Noviembre de 2009). *El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad*. Recuperado el 07 de Septiembre de 2016, de sitio web de Scielo: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-17162009000200004
- Saldaña, D., Álvarez, R., Aguilera, A., Moreno, F., Moreno, M., & de los Reyes Rodríguez, I. (2008). ¿Cómo contribuyen las asociaciones de familiares a la educación del alumnado con autismo? *Infancia y Aprendizaje*, 67-78.
- Schettini, P., & Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social*. La Plata: Editorial de la Universidad de la Plata.
- Siebert, F. (31 de Marzo de 2017). *Vicepresidente de la República Mario Fernández inauguró jornada de extensión sobre autismo en la U. de Chile*. Obtenido de Sitio Web de la Universidad de Chile: <http://www.uchile.cl/noticias/131766/vicepresidente-mario-fernandez-inauguro-jornada-sobre-autismo>
- Silva Montealegre, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social. *Interacción y Perspectiva, Revista de Trabajo Social*, 113-129.
- Soto Icaza, P. (2007). *Atención conjunta y autismo. Estudio en niños preescolares entre 2 y 5 años de edad*. Santiago: Tesis para optar al grado de magister en Psicología Mención Psicología Clínica Infanto-Juvenil Universidad de Chile.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.

- Suria Martínez, R. (2017). Intercambiando experiencias en grupos online: Análisis del estado emocional de los padres de hijos con discapacidad. *Siglo Cero*, 59-72.
- Syriopoulou-Delli, C. K., Poluchronopoulou, S. A., & Cassimos, D. C. (2016). Collaboration between teachers and parents of children with ASD on issues of education. *Research in Developmental Disabilities*, 330-345.
- Valdés Cuervo, A. A., Cisneros Rosado, M. E., Vales García, J., & Martínez, E. A. (2009). Creencias Erróneas de Padres de Niños con Autismo. *Psicología Iberoamericana*, 15-23.
- Villegas Otárola, M., Simón Rueda, C., & Echeita Sarrionandia, G. (2014). La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena. *Revista Española de Discapacidad*, 63-82.
- Vivanti, G., & Pagetti Vivanti, D. (2013). New criteria for diagnosing autism under the DSM-5. *Link Autism-Eurpe*, 8-10. Obtenido de Autismo Galicia: http://www.autismogalicia.org/index.php?option=com_content&view=article&id=321%3Adsm-5&catid=52%3Acatnovas&Itemid=74&lang=es
- Wilkis, A. (2004). Apuntes sobre la noción de Estrategia en Pierre Bourdieu. *Revista Argentina de Sociología*, 118-130.
- Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Reyes, N. M., Chavez, A. E., Cobian, M., Macias, K., . . . Smith, K. A. (2018). Parent Perceptions of Community Autism Spectrum Disorder Stigma: Measure Validation and Associations in a Multi-site Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Zuckerman, K., Sinche, B., Cobian, M., Cervantes, M., & Meija, A. (2014). Conceptualization of Autism in the Latino Community and its Relationship with Early Diagnosis. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, 522-532.
- Zulueta, A., & Peralta, F. (2008). 7. Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 31-43.

Anexos.

Anexo 1: Protocolo de contención

PROTOCOLO DE CONTENCIÓN EMOCIONAL EN ENTREVISTAS

Título del Proyecto: Trastornos del Espectro Autista:

Estudio cualitativo de conceptualización de discapacidad de madres de personas con TEA y su relación con las estrategias médicas, educativas y sociales para reducir la dependencia que genera la situación de discapacidad.

Investigadora Responsable (IR): Camila Belén Lizama Zamora

Procedimiento: Se realizará una entrevista en profundidad durante la cual, la IR se compromete a no juzgar, opinar ni manifestar sus discrepancias frente a los testimonios de las personas entrevistadas aun cuando el tema la toca de cerca, pues es imprescindible conocer de primera fuente para la investigación, la percepción de los padres y madres sobre el TEA y qué decisiones políticas, educativas y de salud han tomado a raíz de ello. Además, se enfatizará en la capacidad de empatía de la IR dado el diagnóstico de TEA de su hermano.

Sin lugar a dudas a lo largo de la entrevista las participantes tendrán que dar cuenta de momentos de alta carga emocional, pues se hablará de sus hijos/as con diagnóstico de salud mental incurable. Por ello, es que la IR decide tomar los siguientes conceptos y pasos para poder llevar a cabo el proceso investigativo causando la menor cantidad de daños posible a las sujetas de estudio.

En primer lugar hay que mencionar que los momentos de alta carga emocional serán identificados como una ruptura al ritmo de la entrevista en cuanto son temas que al o la entrevistada le causen angustia o tristeza. Ante esto una desestabilización emocional en el marco de la presente investigación será aquella que implique para los y las entrevistadas:

llanto, agresividad, inquietud motora o/y verbal, silencio prolongado, crisis de pánico, ansiedad, tristeza, frustración, impotencia, indiferencia, desesperanza o cualquier otra manifestación que evidencie imposibilidad de continuar su relato. Por lo que, si se observa una o más de las condiciones descritas anteriormente, se procederá a aplicar el siguiente protocolo:

Protocolo de contención emocional:

- Se suspenderá inmediatamente la entrevista
- Se realizará un proceso de intervención.
- Se proporcionará al/la entrevistado/a el espacio para favorecer la expresión de sus sentimientos en una atmósfera de respeto que le ofrezca seguridad y confianza, y que promueva, desde el primer momento, su contención.
- Una vez que el participante se sienta mejor, se procederá a dar por terminada la entrevista, agradeciéndole su colaboración.
- Si el grado de ansiedad es significativo, se hará un ejercicio de relajación de respiración.

Técnicas de contención de ansiedad:

1. Hacer contacto visual con la persona afectada para ubicarla en el presente y propiciar la sensación de compañía, para que perciba un ambiente seguro y de que hay alguien en quien puede confiar.
2. Se le pide que centre su atención en su respiración.
3. Si aparecen pensamientos, se le pide que simplemente los observe y regrese con su atención a la respiración.
4. Se le pide una y otra vez que focalice su atención a su respiración, sin juzgarse a sí mismo.
5. Lo anterior se repite hasta que recupere su tranquilidad.

Anexo 2: Consentimiento informado y pauta de entrevista



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.

I. INFORMACIÓN

Usted ha sido invitada a participar en la investigación Trastornos del Espectro Autista: Modelos de discapacidad y estrategias parentales de reducción de dependencia. Su objetivo es detallar cuál es la relación entre la forma en que se conceptualizan a los TEA como discapacidad, y las estrategias que se toman para reducir la dependencia que produce la situación de discapacidad en madres de distintos niveles socioeconómicos. Usted ha sido seleccionada porque cumple con ser madre de una persona con TEA con una edad que le permite estar inserto en el sistema escolar.

La investigadora responsable de este estudio es la tesista Camila Lizama Zamora de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. La investigación se enmarca en la memoria para optar al título de Socióloga.

Para decidir participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro:

Participación: Su participación consistirá en responder a una entrevista en profundidad, es decir una entrevista que tiene algunas preguntas puntuales, pero que también busca escucharla/lo a usted en lo que considere es importante decir y profundizar. La entrevista durará alrededor de 60 minutos, y abarcará varias preguntas sobre las estrategias que ha tomado en distintas áreas, para que su hijo/a con TEA pueda desarrollarse de mejor manera.

La entrevista será realizada en el lugar, día y hora que usted estime conveniente.

Para facilitar el análisis, esta entrevista será grabada. En cualquier caso, usted podrá interrumpir la grabación en cualquier momento, y retomarla cuando quiera.

Riesgo: Es importante que sepa que la entrevista al tratar temas personales referidos a la relación con su hijo/a con TEA puede causarle problemas o alteraciones emocionales. Sin embargo, la entrevista puede detenerse cuando usted lo estime conveniente. Además, considere que la investigadora tiene un hermano con TEA, por lo que entenderá su sentir.

Beneficios: Usted no recibirá ningún beneficio directo, ni recompensa alguna, por participar en este estudio. No obstante, su participación permitirá generar información para dar visibilidad a las personas con TEA y sus familias en nuestro país.

Voluntariedad: Su participación es absolutamente voluntaria. Usted tendrá la libertad de contestar las preguntas que desee, como también de detener su participación en cualquier momento que lo desee. Esto no implicará ningún perjuicio para usted.

Confidencialidad: Todas sus opiniones serán confidenciales, y mantenidas en estricta reserva. En las presentaciones y publicaciones de esta investigación, su nombre no aparecerá asociado a ninguna opinión particular.

Conocimiento de los resultados: Usted tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, puede acceder tanto al texto completo, como a un resumen que será generado por la investigadora, o a una reunión con ella si usted lo estima conveniente.

Datos de contacto: Si requiere mayor información, o comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar a la Investigadora Responsable de este estudio:

Camila Belén Lizama Zamora

Teléfonos: (9) 78337718

Dirección: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago.

Correo Electrónico: camila.lizama@ug.uchile.cl

También puede comunicarse con la Presidenta del Comité de Ética de la Investigación que aprobó este estudio:

Prof. Dra. Marcela Ferrer-Lues

Presidenta

Comité de Ética de la Investigación

Facultad de Ciencias Sociales

Universidad de Chile

Teléfonos: (56-2) 2978 9726

Dirección: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago.

Correo Electrónico: comité.etica@facso.cl



II. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,, acepto participar en el estudio Trastornos del Espectro Autista: Modelos de discapacidad y estrategias parentales de reducción de dependencia.

Declaro que he leído (o se me ha leído) y (he) comprendido, las condiciones de mi participación en este estudio. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.

Firma Participante

Firma Investigador/a Responsable

Lugar y Fecha: _____

Deseo participar de una cadena de correos electrónicos para mantener contacto con otras madres de personas con Tea:

Sí (escriba su correo electrónico)

No

Firma Participante

Firma Investigador/a Responsable

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia en cada parte.

Pauta de Entrevista en profundidad Memoria de Título “Trastornos del Espectro Autista”.

Ítem 1: Preguntas de introducción y caracterización:

1. ¿Qué edad tiene (nombre del hijo/a con TEA)?
2. ¿Cuál es el diagnóstico que tiene (nombre del hijo/a con TEA)?
3. ¿Cuál es el ingreso promedio con el que cuenta su familia y cuántas personas comparten este ingreso?
4. ¿Cuánto se gasta aproximadamente en el TEA?

Ítem 2: Preguntas objetivo específico 1

1. ¿Podría contarme cómo ha sido su experiencia teniendo un hijo/a con TEA?
2. ¿Qué sentimientos o emociones son las que más ha vivido en este proceso?
3. Sondear: ¿Qué características tiene una persona con TEA? ¿Observa diferencias entre una persona con TEA y otra sin?
4. Sondear: ¿Qué significa para usted tener un/a hijo/a con TEA?
5. ¿Cómo definiría a los TEA? ¿Cómo enfermedad, discapacidad, condición, forma de ser, etc.?
6. ¿Cuáles son los problemas derivados de tener un hijo con TEA? (Tanto para él como para usted).

Ítem 3: Preguntas objetivo específico 2:

1. ¿(nombre del hijo/a con TEA) asiste a algún establecimiento educacional? ¿De qué tipo? ¿Por qué razón?
2. En ese establecimiento educacional ¿Los profesores saben lo que son los TEA?
5. ¿Usted se involucra en las actividades escolares de (nombre del hijo/a con TEA)? ¿Por qué?
6. ¿Cómo es su relación con los profesores de (nombre del hijo/a con TEA)?

Ítem 4: Preguntas objetivo específico 3:

1. ¿A qué edad de (nombre del hijo/a con TEA) tuvo el diagnóstico TEA?
2. ¿Cómo llegó a consultar por el diagnóstico?

3. ¿(nombre del hijo/a con TEA) asiste a terapias y recibe atención médica? ¿Desde cuándo? ¿Por qué?
4. Sondear: ¿A qué especialistas médicos consulta? ¿Estos especialistas se comunican entre sí?
5. ¿(nombre del hijo/a con TEA) asiste a algún tipo de centro terapéutico?
6. Las terapias ¿Dónde se realizan?

Ítem 5: Preguntas objetivo específico 4:

- En relación a las estrategias sociales intrafamiliares

1. ¿Ha habido cambios en la casa luego del diagnóstico de (nombre del hijo/a con TEA)?
2. ¿Se hacen cambios en las rutinas familiares o se intenta no alterar el orden?
3. Y en la familia ¿Se sabe sobre los TEA? ¿Se ha buscado información?
4. ¿Qué cosas puede hacer (nombre del hijo/a con TEA) por sí mismo/a? ¿Para qué le da permiso? ¿Por el diagnóstico o sería así con cualquier niño?
5. ¿Se le dicen cosas a (nombre del hijo/a con TEA) sobre su diagnóstico o sus capacidades? Sondear: ¿Se piensa hacer? ¿Por qué
6. ¿Participan los otros miembros de la familia en las terapias o consultas médicas o se les informa al respecto?

- En relación a las estrategias sociales extrafamiliares

1. ¿Participa en alguna organización, asociación o asiste a marchas relacionadas con los TEA? ¿Por qué?
2. ¿Habla con familiares, amigos o compañeros de trabajo sobre los TEA? ¿Por qué?
3. Cuando siente que las cosas se vuelven difíciles ¿Siente que puede apoyarse en amigos, familiares u otras personas? ¿En quiénes? ¿Es un apoyo constante? Si la respuesta es No: ¿Ha buscado o exigido esta red?
4. ¿Tiene una red de otras mamás de personas diagnosticadas con TEA? Si la respuesta es Sí: ¿Qué tipo de apoyo encuentra en esta red? (presencial/virtual; entendimiento, desahogo, consejos)

¿Hay algo más que quisiera agregar?