



Universidad Nacional Andrés Bello

Dirección De Post-Grado

Facultad De Ciencias De La Rehabilitación

Escuela De Terapia Ocupacional

Magíster De Terapia Ocupacional Con Menciones

## Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional

En el proceso de resignificación de los padres sobre el  
sentido del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del  
Espectro Autista

Tesis para optar al grado de Magister en Terapia Ocupacional con menciones

### **Tesistas**

Elizabeth Carú D

Makarena Guerra V.

**Guía Temática:** Fernanda Letelier.

Santiago, Chile

Abril, 2016

## **Agradecimientos**

Queremos, en primera instancia, agradecer a cada una de las terapeutas ocupacionales que nos dedicaron una parte de su tiempo y accedieron a responder cada una de las preguntas que se les plantearon.

A nuestras familias, que nos entregaron su apoyo incondicional y las energías necesarias para nunca decaer en el cumplimiento de esta etapa tan importante como profesionales.

A nuestras profesoras por el apoyo para continuar, a pesar de la adversidad y de las dudas, este proceso tan importante en nuestras vidas.

Finalmente no queda más que estar agradecida de todas las muestras de apoyo ya que sin ellas este proceso no tendría el mismo significado que adquiere hoy en día.

## Índice de Contenido

1- Resumen .....	3
2- Introducción .....	5
3 - Planteamiento del problema .....	12
3.1 Antecedentes .....	12
3.2 Problematización .....	17
3.3 Pregunta de investigación.....	20
4- Objetivos .....	21
4.1- Objetivo general .....	21
4.2 – Objetivos específicos.....	21
Supuesto 1 .....	22
Supuesto 2 .....	22
5- Marco Teórico .....	23
5.1- Concepto de Discapacidad.....	24
5.2- Trastorno del Espectro Autista.....	25
5.3- Trastorno del Espectro Autista desde el DSM V.....	27
5.4- Etapas del proceso de duelo.....	32
5.5- Familia.....	39
5.6 Factores protectores y de riesgo de las familias con hijos con Discapacidad.....	44

## 1- Resumen

Los Terapeutas Ocupacionales, desde sus inicios, cuando se dedican al área infante – juvenil, han requerido de ciertas competencias para ser exitosos profesionalmente, las que se cree no se logran desarrollar del todo en los estudios de pregrado, teniendo que, por medio de la experiencia, aplicar técnicas no tradicionales.

En este caso puntual se hace referencia a las competencias necesarias para ayudar a enfrentar el proceso de duelo que viven los padres, posterior a recibir el diagnóstico de sus hijos y más aún el cómo se logra resignificar el significado de dicho diagnóstico, como por ejemplo, los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Esta investigación busca ahondar en las intervenciones que Terapeutas Ocupacionales han realizado en las diferentes etapas de duelo de los padres.

Es entonces que a través de la realización de entrevistas semiestructuradas realizadas a cuatro Terapeutas Ocupacionales que cuentan con una experiencia que bordea entre los dos y ocho años en el área infante - juvenil y que han realizado intervención a familias de usuarios con Trastorno del Espectro Autista (TEA), y que han logrado dar una respuesta a las interrogante planteadas por los padres.

Se abordaran y significaran conceptos implicados en la investigación, tales como Familia, Trastornos del Espectro Autista, entre otros. Así también como algunas de las estrategias que se utilizan para dar respuestas a estas

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de  
padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

familias que se encuentran desorientadas y cursando alguna de las etapas del  
proceso de duelo. .

Palabras claves: Etapas de Duelo – Intervención de Terapia Ocupacional –  
Trastorno del espectro Autista – Familia - Re significación.

## 2- Introducción

Desde la creación en Chile de la carrera de Terapia Ocupacional, entre los profesionales, ha existido la preocupación por incluir a la familia dentro de los diferentes procesos de la rehabilitación de cada usuario, ya sea que esté cursando una problemática de salud física, mental u otra.

La siguiente investigación nace desde la inquietud que genera a las autoras, desde la propia experiencia en el trabajo diario con niños (as) diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), el cómo entregar una respuesta adecuada y oportuna a los padres de estos niños que se encuentran en una etapa emocional más bien lábil, en donde tratan de encontrar respuesta a lo que está pasando con sus hijos que han sido recientemente diagnosticados y pensando que tal vez “no hay evento más devastador para un padre que tiene un niño diagnosticado con una discapacidad crónica que un niño con autismo”, Latefa Ali Dardas<sup>1</sup> \* & Muayyad M. Ahmad , 2014..

Y pensando siempre en que es de fundamental importancia trabajar a la par con los padres, los cuales se deben encontrar bien emocionalmente para lograr resignificar el diagnóstico de sus hijos adecuadamente. Es así entonces que las investigadoras creen que es fundamental que los padres logren resolver rápidamente el duelo, ya que de esta manera serán proactivos en el proceso terapéuticos de sus hijos con trastorno del espectro autista.

Poco se dispone de datos sobre el impacto de la crianza de niños con Trastorno del Espectro Autista en la calidad de vida de los padres (Shu, 2009).

Por otra parte, hay estudios que han examinado cómo las diferentes interacciones para afrontar el estrés están asociados con la calidad de vida de los padres. (Latefa Ali Dardas<sup>1</sup> \* & Muayyad M. Ahmad , 2014, pag. 184)

De lo anterior es que se ha encontrado que los padres de los niños con Trastorno Autista suelen experimentar mayores niveles de estrés en comparación a los padres de niños con desarrollo típico (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, y Stahmer, 2005; Sivberg, 2002) y más aún, que los padres de los niños con otras discapacidades del desarrollo (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greenberg, y Swe, 2004). Por ende se cree que el estrés influencia en la crianza de este grupo de niños (Latefa Ali Dardas<sup>1</sup> \* & Muayyad M. Ahmad, 2014 Página 183)

Y es a través de esta reflexión que se llega en primera instancia a las etapas del duelo que se cursan durante el proceso de resignificación diagnóstica.

A través de la experiencia personal de las investigadoras en el trabajo diario con padres de niños con TEA es que se han visto enfrentadas a un grupo de progenitores que están viviendo un proceso de duelo, donde en reiteradas ocasiones se presentó una etapa de negación desde ellos (padres) hacia el diagnóstico de sus hijos y es en este proceso en donde los principales afectados son los usuarios (niños (as)), ya que no reciben el apoyo adecuado tanto emocional como de compromiso hacia los diferentes tratamientos.

Es entonces que se pesquisa la necesidad de indagar y profundizar en la intervención que los Terapeutas Ocupacionales realizan en las diferentes

etapas del duelo, dando énfasis al apoyo que se entrega a los padres ya que, de esta manera, será más factible obtener resultados dentro del proceso de rehabilitación, entendiendo que la familia es un factor fundamental para que los niños puedan desarrollar su máximo potencial, en los distintos contextos que se desempeñarán a lo largo de su vida.

A juicio de las investigadoras, se cree que es muy necesario preocuparse que los padres que sepan sobrellevar el diagnóstico de TEA de sus hijos y que logren ser participantes activos en el tratamiento de sus hijos.

Por consiguiente, la familia pasa a ser un pilar fundamental no sólo en lo cotidiano de un niño con TEA sino también en la detección precoz de esta condición ya que de lo contrario se haría más difícil su descubrimiento. Y es así como nos encontramos con el manual de apoyo para la detección de los Trastornos del Espectro Autista, elaborado por Autismo Burgos, quien, principalmente, se refiere a que la detección temprana de los TEA es compleja ya que:

- En la mayoría de los casos son los padres quienes dan las primeras señales de alerta.
- Todavía existe una falta de información en la mayoría de los pediatras y profesionales de la atención temprana para poder detectar el Autismo.
- Se hace evidente la dificultad de evaluar las alteraciones sociales propias de los TEA en los niños pequeños.



- Y por último, plantea que son múltiples las manifestaciones en forma e intensidad en las que aparecen dichos trastornos en las primeras edades.

Es entonces fundamental la preocupación de los padres hacia sus hijos ya que no existe otro profesional que conozca mejor a un hijo (a) que ellos mismos.

Finalmente a modo de unificar lo descrito anteriormente es que se presentara el testimonio de una madre, cuya hija presenta diagnóstico TEA y que nos da un atisbo de lo que los padres deben enfrentar, en su fuero interno, cuando reciben, por primera vez la confirmación del diagnóstico de su hija.

“Yo lo sé, sé que soy distinta desde entonces. Ya nunca más fui la que era, ya nunca más esa que fui por treinta años. Esta tristeza por mi hija, por sus limitaciones, por mis sueños rotos, por mí misma, finalmente, me empañaría siempre. Un médico sólo ratificaría lo que en mi corazón todo el tiempo supe. Que mi hija era distinta y especial, y que me tocaba romper tempranamente con muchos sueños que me había inventado con anticipación. La predecible vida que tenía diseñada para ambas ya no iría más, muy probablemente no de esa forma al menos. El miedo a lo desconocido, el miedo a la diferencia se apoderaban de mí, sentía que no tenía herramientas para enfrentarme con dignidad a mis propias limitaciones, a las más íntimas, a las que se me presentaban como nuevas pero que siempre estuvieron conviviendo conmigo hasta entonces, en mudo silencio. ¿Por qué a mí? La clásica pregunta. ¿Por qué a mí? Yo no pude escapar tampoco al trance. ¿Por qué a mí? Como una acusación, como un reclamo airado de injusticia de frustración. Como si el dolor no hubiera tenido que alcanzarme nunca, ni rozarme de lejos (...). LA

PRESENCIA OMNIPRESENTE DE ESTE ENEMIGO OSCURO, de este síndrome misterioso que me arrebató toda alegría, toda esperanza y que ensombrecía el futuro que antes soñé esplendoroso, se tornó una obsesión. Ocupaba demasiado espacio dentro de mi mente y así se apoderó cruelmente de mis desvelos, de mis insomnios, de mis trayectos en metro, de mis caminatas y de mi mundo todo. Me costaba un esfuerzo enorme sustraerme voluntariamente a su influjo y así viví durante esos meses, el período de mayor oscuridad de mi vida. Pensando en el futuro y temiendo lo peor. Recordando lo que leí mil veces: que este síndrome no tiene cura, que las personas autistas nacen y mueren con su autismo. Que por más que luchara, nada me devolvería a la hija de mis sueños, porque ninguna pastilla ni droga milagrosa restablecería la conexión fallida en su cabecita extraviada irremisiblemente.

“¿Y si nunca lograra progresar, hablar siquiera? ¿Si nunca lograba el desarrollo suficiente como para vivir independientemente de mí? Y cuando yo faltara, si me pasaba algo, ¿Quién se haría cargo? ¿Podría ahorrar dinero suficiente para financiar un buen lugar para ella si lo necesitara? ¿Existirían?”. ( Ibarra, 2012).

Como podemos darnos cuenta, si bien para los padres es muy difícil asumir el diagnóstico, también existe una profunda preocupación por el futuro de sus hijos, ya sea a nivel escolar, como ciudadano, en el aspecto familiar, etc.

Entonces nos cuestionamos el que hecho de que padres no estén recibiendo un acompañamiento en el proceso de resignificación sobre el diagnóstico de sus hijos, sumado a los prejuicios y construcciones significativas que presentan una determinada cultura y nación. Es por ello que desde la

experiencia de las investigadoras, se cree que el trabajo de los Terapeutas Ocupacionales se debiese enfocar en entregar las herramientas adecuadas a los padres para trabajar en la crianza y el cómo potenciar las habilidades de sus hijos, entregándoles apoyo necesario para que logren comprender las conductas y las formas de pensar y actuar (dificultades para socializar e integrarse de forma espontánea a los grupos que le rodean, entre otras).

Para los padres pudiese no ser fácil sobrellevar esta situación, sin tener algún grado de conocimiento sobre cómo abordar a sus hijos que presentan esta condición de salud, ejerciendo actos inadecuados contra el menor, desde el uso de prácticas invalidantes de las emociones de sus hijos, como no desear realizar procesos terapéuticos que potencien su autonomía en inclusión social.

Es por ello, que nuestro trabajo, se enfoca en poder entregar a los padres el máximo de herramientas y conocimientos posibles para la vida cotidiana, pues los conocimientos para apoyar a esta población si bien existe aún es escasa la sistematización o estudios que nos aporten más información respecto a la intervención desde la Terapia Ocupacional a padres en proceso de resignificación diagnóstica.

Desde la psicología si aporta antecedentes al respecto, es por ello que, bajo un criterio de integración, dichos conocimientos psicológicos nos pueden ayudar, además de papers que hablan de la importancia que “los profesionales que trabajan con niños con trastorno autista y sus padres están de acuerdo en que, para aumentar las posibilidades de tener mejores resultados, los servicios deben permitir a los padres a ser activos socios en la toma de decisiones con

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

respecto a sus hijos discapacitados”. (Latefa Ali Dardas<sup>1</sup> \* & Muayyad M. Ahmad , 2014) y la misma experiencia que Terapeutas Ocupacionales, utilizaron en el ejercicio de su trabajo, que nos es de mucha utilidad en la asistencia y consejos que se le pudiesen entregar a los padres de niños con TEA una vez superada algunas de las etapas del duelo, como por ejemplo, la etapa de negación. (P.H, 2012).

### **3 - Planteamiento del problema**

#### **3.1 Antecedentes**

Desde la Terapia Ocupacional, de modo experiencial, fue un factor importante la intervención y participación de la familia dentro de los procesos de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación cuando se presenta en un familiar un proceso de salud adverso.

Como Terapeutas Ocupacionales, el acercamiento al cada persona debiese estar dado bajo una mirada integral que considere lo psico-social, por lo que nuestra intervención no podría estar exclusivamente dirigida hacia un sujeto aislado, necesariamente debiese considerar el contexto en el que está inmersa cada persona y, por ende, lo más importante, su familia.

Entonces y haciendo alusión a la población con discapacidad, es que podemos decir que “históricamente ha sido uno de los colectivos que ha sufrido de mayor discriminación en el sistema social, educacional y laboral. A pesar de los importantes avances alcanzados en las últimas cuatro décadas en la atención de esta población, es que podemos decir que siguen existiendo niños, niñas y jóvenes que no han tenido la oportunidad de asistir a un establecimiento educacional o que no cuentan con los apoyos técnicos necesarios para aprender en igualdad de condiciones que el resto de los alumnos para lograr su plena integración social” (M<sup>a</sup> Paulina Godoy L. M<sup>a</sup> Luisa Meza L. Alida Salazar, 2004)

Y entonces ¿Qué pasa en Chile con aquellas patologías de las que se posee menos información con respecto a la intervención con la familia?

Es dentro de este aspecto que nos encontramos con aquellas patologías que son de índole de la Salud Mental, pero en particular se hace mención a los Trastornos del Espectro Autista (TEA), que si bien en Chile no hay un registro claro de la incidencia que indique con exactitud el aumento que hubo en los últimos años, esto es una afirmación dicha en el diario el ciudadano “En Chile no hay catastro. No sabemos cuántos son ni donde están las personas con autismo o asperger” (Pacheco, 2015) , así también en cuanto a literatura que nos haga comprender específicamente como abordar a estas familias que se encuentran en proceso de resignificación del diagnóstico. Sin embargo, cada vez es más común que los Terapeutas Ocupacionales se encuentren dentro de la consulta con usuarios cursando este proceso.

Sin embargo, y según la experiencia de las investigadoras y los comunicados en páginas oficiales como autismo chile que refieren este tipo de comunicado “Los TEA constituyen un tipo de discapacidad que deben ser amparados por Ley 20.422, y más allá de una bella declaración de principios del Estado Chileno, debe traducirse en acciones concretas de apoyo, rehabilitación, inclusión, no discriminación, que lleven a la práctica todo lo expuesto en el citado cuerpo legal. Es necesaria una política de salud clara y definida frente a los TEA, donde el Estado tenga un papel preponderante y no sea el nivel socioeconómico de los padres de las personas con TEA el que determine el real acceso a terapias y rehabilitación.” (Medina, 2013).

y es por consiguiente que se cree que aún existe un desconocimiento social sobre este síndrome, y es ahí desde donde se generan las siguientes interrogantes:

¿Qué pasa con estas familias que reciben este diagnóstico y más aún si no se les informa adecuadamente sobre cómo acompañar a sus hijos? ¿Qué pasa con los diferentes profesionales de la salud cuando aun pudiendo orientar hacia un diagnóstico, no se sienten lo suficientemente preparados para hacerlo?, ¿Podría estar esto interfiriendo en el diagnóstico errado que presentan algunos niños en Chile?

Es así entonces como comenzaremos con la siguiente pregunta: ¿Qué significa para los padres la espera de un hijo?

Cuando los padres se enteran que un bebé viene en camino, tienden a idealizar a éste nuevo ser. “Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo.” (GLARP, 1982, Pag 13).

“La llegada de un hijo discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera. Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho

acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra” (Juan David Vallejo Martínez, 2001)

Es por ello que desde nuestra disciplina y no sólo para aquellos Terapeutas Ocupacionales que se desempeñan en el área infanto- juvenil relacionada con los TEA, sino desde la formación de pre-grado, es donde nace la interrogante de si estamos realmente preparados para abordar esta problemática o más bien se hace indispensable adquirir herramientas a través de capacitaciones en torno a la temática, con la finalidad de entregarles información concreta a estas familias y guiarlas hacia la comprensión, en su totalidad, de sus hijos y no sólo enfocarse en el diagnóstico, entendiendo que el apoyo familiar es fundamental para el buen desarrollo y desempeño de estos niños y jóvenes.

Pero sabemos bien a qué nos referimos cuando hablamos de Trastornos del Espectro Autista (TEA) ¿Estaremos realmente enterados a qué hace alusión este término?

Para comenzar diremos que hace dos años se introdujo el concepto de TEA que proporciona un paraguas terminológico al autismo y otros trastornos que incluyen similares alteraciones en habilidades sociales básicas, pero diferentes niveles de severidad en la presencia de retraso en la comunicación y conductas repetitivas.

La detección precoz de esta condición de salud es la mejor forma de abordarla. En este aspecto y como se mencionó con antelación, el rol de los padres es fundamental, ya que un diagnóstico a tiempo puede significar una



Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de  
padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

evolución radical en la personalidad de un niño con Trastorno del Espectro  
Autista.

Por lo tanto la detección precoz más el apoyo familiar, “significa una remodelación del neuro-desarrollo del niño, que va a permitir que él vaya haciendo más conexiones sinápticas, circuitos neuronales, que van a hacer que el niño pueda obtener una mayor comunicación, una mejor relación con los pares y poder integrarse progresivamente a la sociedad”.(Ricardo Garcia, 2013)

### **3.2 Problematización**

La siguiente tesis “Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de resignificación del diagnóstico en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista”, nace no solo dada la necesidad e interés de las investigadoras por profundizar de manera integral las intervenciones realizadas a los niños con TEA, sino más bien en el acompañamiento que se realiza con los padres durante este proceso.

Así es como nos hemos encontrado con escasa información respecto a la temática de investigación, por lo menos en lo que respecta a publicaciones Chilenas, debiendo indagar en investigaciones de autores extranjeros, para así lograr dar a conocer herramientas que nos permitan abordar esta situación y dar una respuesta desde el campo de la Terapia Ocupacional. Indagando también desde las experiencias laborales de Terapeutas Ocupacionales egresados y titulados que adquirieron la experticia en este tipo de temáticas a través de la formación profesional.

Asimismo, para las investigadoras, estudiantes de postgrado, presenta gran importancia conocer los medios de formación existentes, tanto de manera formal como informal, para los Terapeutas Ocupacionales, quienes están constantemente trabajando en el área infanto - juvenil, y que deben dar respuesta a los padres cuando éstos, a nuestro parecer y según la experiencia, podrían no querer enfrentar o escuchar el diagnóstico de sus hijos.

Entonces y dada la falta de sistematización de Terapeutas Ocupacionales que abordaron padres que pasan por la etapa de resignificación

diagnóstica de niños con TEA, es que se decide realizar esta investigación que dará beneficios tanto a los profesionales como a los estudiantes de Terapia Ocupacional generando conocimiento mediante un lenguaje propio de esta disciplina.

Es así como podríamos comenzar con un extracto de la Guía de práctica clínica para el manejo del paciente con Trastorno del Espectro Autista en atención primaria, la que nos hace referencia a los aspectos que se deben tener en cuenta al proporcionar información a los padres tras un diagnóstico TEA a través del siguiente párrafo:

“Tras un diagnóstico de TEA la familia se encuentra en un proceso muy doloroso que los expertos comparan con el proceso de duelo, en este caso, duelo por la pérdida de un “niño normal”. Las etapas del duelo pasan por: shock y negación inicial, enfado y resentimiento, depresión y aceptación. La crianza de un niño con TEA es todo un reto para los padres, los cuales, tras la aceptación del diagnóstico, deben empezar a desarrollar estrategias adaptativas que favorezcan el desarrollo de sus hijos y de la familia como un conjunto. En este proceso no hay que olvidar el sentimiento de aislamiento que se produce entre los cuidadores, sobre todo aquel que ocupa el rol de cuidador principal, mayoritariamente las madres de niños con TEA. Este aislamiento puede llegar a que el cuidador principal evite cualquier interacción social para evitar dicha estigmatización. También es frecuente que tenga mayores niveles de estrés y sobrecarga por la responsabilidad adquirida, lo que le expone a ser culpado o criticado cuando hay problemas con respecto a la crianza del pequeño”. (Abad, 2016)

Dado este proceso que experimentan los padres con niños con TEA, es que los Terapeutas Ocupacionales deberían tener más herramientas para otorgar un apoyo óptimo a los padres, de tal manera que se logren en conjunto los objetivos en el proceso de rehabilitación de sus hijos. Sin embargo, como se dijo con antelación, es un área que fue poco profundizada desde nuestra disciplina.

Ahora bien, podríamos entender que la intervención se realiza bajo la mirada de un equipo multidisciplinar, conformado según las necesidades por Neurólogo, Psiquiatra, Fonoaudiólogo, Kinesiólogo, Educador Diferencial y Terapeuta Ocupacional y que si bien, por ejemplo, un profesional psicólogo presenta las competencias para abordar este tipo de problemáticas con los padres, los progenitores no están interesados en pagar terapias exclusivas para ellos mismos, la siguiente cita describe lo que piensan algunos padres, cuando se trata de recibir un tratamiento psicológico para el proceso de duelo que están experimentando, “No quiero pagar dinero por tanto tiempo para entender a mi hijo, prefiero gastar dinero en un tratamiento para él” ( Yea-Ing Lotus Shyu Jia-Ling Tsai , Wen-Che Tsai , 2010 ), entonces vemos que los padres principalmente se están relacionando primordialmente con la especialidad de Terapia Ocupacional y Fonoaudiología, ya que son los profesionales que se dedican directamente al tratamiento de sus hijos ,es por eso que cada vez se hace más primordial que la terapia ocupacional presente las herramientas adecuadas para hacer que los padres sean personas activas en el proceso terapéutico de sus hijos, esto involucra que el padre se relacione adecuadamente con su hijo y logre comprender sus necesidades individuales. Cabe sumar que los niños son dependientes en la toma de decisiones y la

responsabilidad de sus tratamientos cae en sus padres, quienes al estar cursando por alguna de las etapas de duelo, pueden afectar directamente la adherencia que tengan en las diferentes terapias para con sus hijos.

Y es así que en base a lo mencionado con anterioridad, es que cabe destacar la relevancia de esta investigación, por querer ser un gran aporte en el entendimiento del quehacer de un profesional de Terapia Ocupacional vinculado con la temática de resignificación diagnóstica en padres de niños con TEA.

Esta investigación tiene como finalidad generar herramientas, tanto para los profesionales Terapeutas Ocupacionales, como para los estudiantes de pregrado, de manera tal que a futuro logren desarrollar las competencias adecuadas para apoyar a éstos padres, que pudiesen estar cursando las primeras etapas de duelo.

Para finalizar es importante mencionar que este tipo de investigación ayudaría en el conocimiento de esta temática entre los Terapeutas Ocupacionales, dado que hay multiplicidad de formas de abordaje pero escasas las investigaciones que se han realizado sobre el tema.

### **3.3 Pregunta de investigación**

¿Cuáles son las características del abordaje de Terapia Ocupacional en padres cuyos hijos fueron diagnosticados con Trastorno del espectro Autista y que se encuentran en el proceso de resignificancia del valor que presenta este diagnóstico?

## **4- Objetivos**

### **4.1- Objetivo general**

Conocer los abordajes de Terapia Ocupacional en padres cuyos hijos fueron diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y que se encuentren viviendo el proceso de resignificación diagnóstica.

### **4.2 – Objetivos específicos**

- Identificar las experiencias de Terapeutas Ocupacionales con gran experiencia y otras que cuentan con menor experiencia en el abordaje de padres que cursan las diferentes etapas de duelo.
- Identificar diferentes estrategias de abordaje desde la Terapia Ocupacional en proceso de resignificación diagnóstica tras el diagnóstico de TEA en sus hijos.
- Comparar las distintas experiencias de intervenciones de Terapeutas Ocupacionales en relación a su abordaje con padres en el proceso de asumir el diagnóstico de TEA de su hijo.

### **Supuesto 1**

Existe una estrecha relación (de lazos emocionales) entre los integrantes de un sistema familiar. Entre ellos se generan relaciones ya sea entre los padres, de madre e hijo, padre e hijo, etc. Por ende, sería fundamental el bienestar emocional de los integrantes cuando llega a la familia un nuevo integrante que presenta alguna situación de discapacidad. En este caso, los Terapeutas Ocupacionales deben tener las herramientas necesarias para enfrentar e identificar la situación familiar de cada usuario.

### **Supuesto 2**

La resignificación del diagnóstico de un hijo que presenta alguna situación de discapacidad, es de gran importancia para el proceso de rehabilitación de éste. La negación o no aceptación de éste hijo idealizado podría interferir en el bienestar tanto de la familia en general, como del hijo.

## **5- Marco Teórico**

“Los profesionales que trabajan con niños con trastorno autista y sus padres están de acuerdo en que, para aumentar las posibilidades de tener mejores resultados, los servicios deben permitir a los padres a ser activos participantes en la toma de decisiones con respecto a sus hijos en situación de discapacidad”. (Latefa Ali Dardas<sup>1</sup> \* & Muayyad M. Ahmad , 2014)

Considerando lo relatado con antelación, podemos decir desde la propia experiencia que la Terapia Ocupacional y, a medida que la especialidad se hace más conocida dentro de los profesionales del área de la salud y más aun pensando que cada vez abarcaron más niveles de atención (centros hospitalarios, colegios, cárcel, entre otros), que se considera de fundamental importancia la intervención que los Terapeutas Ocupacionales tendrían en padres cuyos hijos fueron recientemente diagnosticados y que se encuentran cursando alguna de las etapas del duelo y por ende resignificando el diagnóstico.

Para ello creemos necesario, en primera instancia, comprender algunos de los conceptos relevantes para la investigación realizando una compilación de autores que investigaron sobre esta temática.



## 5.1- Concepto de Discapacidad

Para comenzar a conocer cada uno de los conceptos implicados en la presente tesis, cabe especificar a qué hacemos referencia cuando hablamos del concepto de “discapacidad”, ya que aun en nuestros tiempos existe un desconocimiento respecto a esta.

Para comenzar, *la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca “deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)”*. (nota descriptiva n° 352, 2015).

Ahora según la OMS (Organización Mundial de la Salud), discapacidad es un término general que abarca las “deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

“Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”. (OMS, 2015)

Es así que como esta definición de discapacidad desde la OMS integra cada uno de los componentes que rodea a un individuo, considerando sobre todo a las características de la sociedad en la que se ve inserta cada persona.

Ahora entonces se dará énfasis a las diferentes concepciones de Trastorno del Espectro Autista, comprendido desde diferentes perspectivas, haciendo un poco de historia desde el CIE-10, DSM IV, DSM V, entre otros.

## **5.2- Trastorno del Espectro Autista**

Muchas han sido las definiciones para los Trastornos del Espectro Autista (concepción actual).

Comenzando con un poco de historia, el médico vienés Leo Kanner describía a los niños con autismo en 1943 de la siguiente manera: “Falta de contacto con las personas, ensimismamiento y soledad emocional”. ( Muñoz, 2011) Y si bien no era el primero que percibía los síntomas, sí que fue el primero que la diferenció de la esquizofrenia.

“En los primeros 20 años del síndrome (de 1943 a 1963) se describe el autismo como un trastorno emocional producido por una inadecuada relación afectiva entre el niño y los padres. O lo que es lo mismo: los progenitores son demasiado ‘fríos’ en su relación con el pequeño, lo que conduce a que la personalidad del menor se trastorne o no se desarrolle normalmente. ¿Los

motivos? Kanner fundamentaba esta teoría en que todos sus pacientes provenían de familias acomodadas: hijos de médicos, científicos, escritores, periodistas y artistas. Es decir, padres y madres 'demasiado ocupados en sus tareas profesionales' que mantenían una relación 'tibia' con sus hijos." ( Muñoz, 2011)

Para hacer un poco de historia y generar conocimiento acerca de los cambios que se han generado sobre los Trastornos del Espectro autista, comenzaremos haciendo referencia al CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades), un sistema de clasificación diagnóstica desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

El CIE- 10 define a un "Grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas características de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades. Estas anomalías cualitativas son una característica generalizada del comportamiento del individuo en todas las situaciones, aunque su grado puede variar. En la mayoría de los casos el desarrollo es anormal desde la primera infancia y sólo en contadas excepciones, las anomalías se manifiestan por primera vez después de los cinco años de edad. Es habitual, aunque no constante, que haya algún grado de alteración cognoscitiva general, aunque estos trastornos están definidos por la desviación del comportamiento en relación a la edad mental del niño (retrasado o no)". (CIE-10,1992).

Hace referencia a "Autismo infantil, Autismo atípico, Síndrome de Rett, otros Trastornos desintegrativos de la infancia, Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados, Síndrome de Asperger, otros

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

Trastornos Generalizados del Desarrollo y Trastorno Generalizado del Desarrollo sin especificación”.( CIE-10, 1992)

A modo de experiencia de las investigadoras, es que nos encontramos que esta clasificación es más utilizada a nivel de atención en salud pública por lo tanto, es que aún nos encontramos por ejemplo, con programas de salud mental infantil con usuarios que fueron diagnosticados bajo esta nomenclatura.

A medida que los avances en las investigaciones respecto a los Trastornos del Espectro Autista siguen su curso, nos encontramos con el establecido por la Asociación Psiquiátrica Norteamericana, el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM), que en la actualidad se encuentra en su quinta versión DSM V.

### **5.3- Trastorno del Espectro Autista desde el DSM V**

“Hay muchos campos en debate y el autismo es uno de ellos. En lo único que parece haber un acuerdo es en la conveniencia de cambiar los criterios diagnósticos a la luz de los nuevos resultados de investigación pero hay cierto miedo a una reformulación que pueda suponer un cambio muy llamativo”. (José Ramón Alonso, 2012)

A continuación se hará una breve descripción comparativa respecto al DSM IV versus el DSM V:

“La definición de autismo en el DSM-IV fue liderada por Fred Volkmar de la Universidad de Yale. Se realizó en 1994 y se basó en el estudio de unos

1.000 casos. La definición para el DSM-V está liderada por Francesca Happé del Kings' College de Londres” . (José Ramón Alonso, 2012)

“Según Volkmar, su propuesta pretendía conseguir un difícil equilibrio. Por un lado, establecer unos criterios lo más ajustados y rigurosos posibles y por otro, que esos criterios incluyeran la situación de las personas afectadas a distintas edades (no todos llegan al momento del diagnóstico a la misma edad), distintos niveles de cociente de inteligencia (IQ) y que estableciesen un marco que fuese adecuado tanto para el trabajo clínico como para el de investigación.” (José Ramón Alonso, 2012).

“El DSM-IV estableció doce criterios diagnósticos y si se cumplían seis de esas características, se establecía el diagnóstico de autismo. Las variaciones de esos doce elementos permitían formar más de 2.000 combinaciones diferentes”. (José Ramón Alonso, 2012)

“Los borradores actuales del DSM-V buscan concentrar las distintas descripciones en una única categoría: Trastorno del Espectro Autista, en vez de tres. Para ello se combinarían y reducirían criterios, simplificando enormemente el número de combinaciones que pueden dar lugar a un diagnóstico de TEA. Según Volkmar, pasar de diagnóstico de autismo a Trastorno del Espectro Autista dará una imagen más amplia, más inclusiva, cuando en realidad es lo contrario: criterios más estrictos y menor número de personas consideradas afectadas por un trastorno autista”. (José Ramón Alonso, 2012).

“Francesca Happé, responsable del grupo de trabajo sobre autismo en el DSM-V considera que los criterios anteriores funcionaban bien para reconocer a niños afectados a mitad de la infancia pero eran menos eficaces para niños

menores y mayores. El nuevo modelo en el que ella está trabajando busca ser eficaz en todo el desarrollo y favorecer el reconocimiento en grupos poco estudiados y que quedan fuera a menudo.” (José Ramón Alonso, 2012).

“Según la propuesta actual todos entrarían en esa categoría diagnóstica (TEA) y ello sería complementado por una descripción detallada del perfil de cada individuo incluyendo sus síntomas y las dificultades específicas que tuviera.” (José Ramón Alonso, 2012).

Los criterios para un diagnóstico de TEA según el DSM V son los siguientes:

“A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes:

1. Las deficiencias en la reciprocidad socio-emocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para

compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:

Trastorno del espectro del autismo

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Híper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al

dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual” ( DSM V, 2014).

Abordando entonces desde diferentes perspectivas un mismo concepto, es decir la concepción de Trastornos del Espectro Autista a través de la historia y acorde a los avances en las investigaciones en pro de dar un óptimo apoyo a los padres que deben enfrentar junto a sus hijos este diagnóstico.

Así también creemos como investigadoras que no solo es necesario impregnarnos de conceptos teóricos que nos dejen en claro a que hace referencia cuando hablamos de TEA, también debemos adentrarnos en el campo propio del proceso de aceptación del diagnóstico de un hijo y que a su vez nos ayudara a entender que etapas deben cursar las familias para lograr resignificar el diagnostico de su familiar. Entonces ¿qué pasa en una familia cuando llega un hijo con discapacidad?



Ante el diagnóstico los padres pueden sentir lo mismo que se siente al perder a un ser querido, lo que se conoce como proceso de duelo y que comprende un periodo de gran intensidad emocional.

Cabe destacar que no todas las personas y familias pasan por las mismas etapas ante la “pérdida del hijo idealizado”, cada uno vive el proceso de diferente manera.

#### **5.4- Etapas del proceso de duelo**

Si bien y como se mencionó anteriormente, no todos los padres de un niño diagnosticado con TEA cursan las etapas de duelo de la misma manera. Entendiendo quizás que cada uno tiene un ritmo y una manera diferente de vivir y enfrentar su realidad. Es entonces que comenzaremos a describir las etapas del proceso de duelo y que luego nos ayudara a entender el cómo los padres resignifican el diagnostico de sus hijos.

Según la Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, refiere lo siguiente:

“En primer lugar, nadie está preparado para recibir un diagnóstico que involucre una situación de discapacidad en un hijo pudiendo experimentar las mismas reacciones emocionales que ante el diagnostico de TEA.

En las familias donde nace un hijo, hermano o nieto con alguna situación de discapacidad se produce un duelo que afecta a cada uno de los integrantes del grupo familiar y que afecta en lo cotidiano ya que implica una reorganización de las funciones y tareas de cada uno y esto a su vez puede interferir en las relaciones ya sea entre los padres, padre e hijos, etc.

Si pensamos que en nuestra sociedad prima lo “normal”, pensando en las expectativas que genera la llegada de un hijo, es entonces que para estas familias se hace difícil visualizar la posibilidad de la llegada de un hijo con alguna condición de salud adversa. Principalmente pensando en el futuro, lo económico, lo emocional, la sociedad poco inclusiva e individualista que ve como extrañas a estas personas con alguna discapacidad, es que los padres y la familia en general pasan por ciertas etapas de duelo y que darían explicación a la conducta de cada integrante”. (Programa educación especial, 2002).

Nos encontramos con diferentes términos de acuerdo a diferentes autores que hablan en relación a las etapas del duelo.

“Dentro de las etapas a superar para la elaboración de la resignificación diagnóstica, la primera es la etapa de **conmoción** “dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otro, surgen interrogantes tales como ¿Qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí?, quisiera no haberme casado.

Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿Por qué me vienen estos horribles pensamientos?”

**Segunda etapa: Negación**, rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.

En esta etapa los padres podrían atravesar periodos en los que se negarán a creer lo que le está pasando a su hijo. Esta reacción no es consciente; como la rabia, simplemente ocurre. Durante este período, a los padres les costará escuchar la información relacionada con el diagnóstico de su

hijo. No se atormente por reaccionar de este modo. La negación es una forma de hacerle frente a la realidad. Puede ser lo que los ayude a superar una etapa particularmente difícil. Sin embargo, deben aceptar que están pasando por una etapa de negación para que no pierdan de vista la importancia del tratamiento de su hijo. Tratar de no ser agresivo contra los profesionales que tratan a su hijo.

**Tercera etapa: Tristeza,** Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia.

Muchos padres se desilusionan de las esperanzas y sueños que tenían para sus hijos antes del diagnóstico. Puede que haya ocasiones en que se sientan extremadamente tristes. Sus amigos puede que describan esto como depresión, lo cual puede asustarle.

Sin embargo, según el texto USTED, LA FAMILIA Y EL AUTISMO, hace una diferencia entre la tristeza y la depresión, cuadros por los cuales pueden estar cursando los padres. “La depresión impide seguir adelante. En cambio la tristeza lo fortalecerá. Los padres tienen todo el derecho de sentirse triste y de expresarlo de cualquier manera que lo haga sentir mejor. Llorar por ejemplo les permitirá soltar algo de la tensión que acumula cuando trata de controlar su tristeza. Un buen llanto lo puede ayudar a superar un obstáculo para luego enfrentar lo siguiente.

**Cuarta etapa: Aceptación,** Va apareciendo el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.” (Programa educación especial, 2002)

Finalmente, los padres pudiesen sentir una sensación de aceptación. “Aceptar que su hijo ha sido diagnosticado con autismo es muy diferente a aceptar el autismo”(Autism Speak, 2016)

“Aceptar el diagnóstico simplemente significa que el padre está preparado para luchar por su hijo. El período que sigue al diagnóstico de autismo puede ser tremendamente duro, incluso para las familias más unidas. Aunque el niño afectado por el autismo nunca enfrente reacciones negativas asociadas con su diagnóstico, los padres, hermanos y otros de la familia procesan el diagnóstico de diferentes maneras y en diferentes momentos.

Y la última etapa es la llamada **Reorganización**, Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.

Lo que también se asocia al resignificado, es decir, una vez que la familia cursa por las diferentes etapas del duelo, llega el momento en que se genera la resignificación en cuanto a la situación vivida. .”Resignificar el pasado en función del presente: dar un nuevo sentido a algo del pasado en función de algo

ocurrido en el presente, por ejemplo lo que le ocurrió en la infancia adquiere un nuevo sentido que antes no tenía, porque ahora ocurrió algo, una interpretación, que arroja nueva luz sobre aquella situación pretérita, que fue resignificada). Sin ir tan lejos, otro ejemplo puede ser: "ahora que me casé entiendo por qué el año pasado ud, me dijo que no me casara"" Cazau Pablo (2000)

Entonces de a poco se comienza a comprender el proceso que viven las familias cuando reciben un diagnóstico, en este caso puntual de TEA en sus hijos, detallando cada etapa. Pero no solo existe un punto de vista para estos conceptos. También que podemos citar un extracto de la Guía Básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija, la cual nos propone las siguientes etapas:

1- **Confusión:** muchas veces los padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su hijo (a), la cual es normal, pensando que el solo escuchar el termino Trastorno del Espectro Autista genera muchas interrogantes.

2- **Impotencia:** los padres muchas veces al informarse respecto a la condición de su hijo pueden experimentar un sentimiento de impotencia al no poder cambiar esta condición. Pero deben saber que ellos son fundamentales en el tratamiento y sobre todo en su futuro.

**3- Ira y rabia:** sentimientos normales cuando se enfrentan ante una situación inesperada y dolorosa. Algunas veces los padres tratan de buscar algún culpable o responsable, tienden a culpase entre ellos o al médico por no haber detectado antes la condición de su hijo.

**4- Sensación de perder el control:** sensación que se traduce en el perder la claridad sobre los pasos a seguir o a quien recurrir para buscar la ayuda necesaria para su hijo.” ( Autism Speaks, 2016).

Y finalmente desde otra perspectiva, nos encontramos con Elizabeth Kluber-Roos (1993) quien habla de las etapas del duelo haciendo mención al modelo Fásico dividido en cinco fases y que puede coincidir con el sentimiento ante la pérdida de un ser querido:

**1- Negación: Negociación:** es un intento de retrasar los acontecimientos, de obtener un certificado de buena conducta: “si hago esto debería obtener aquello”.

**2- Rabia:** sentimiento de injusticia “¿Por qué yo?”. Esta etapa es muy difícil de asumir porque el entorno, puede responder con la cólera y el rechazo.

**3- Negociación:** es un intento de retrasar los acontecimientos, de obtener un certificado de buena conducta: “si hago esto debería obtener aquello”.

**4- Depresión:** reacción a las pérdidas sufridas o reacción de preparación. Es un dolor preparatorio.

**5- Aceptación sentimientos.”** (Leiva Correa, K., Gómez Chávez, L., & Ruz Aguilera, O, 2007).

Es así entonces como hemos ido desarrollando la temática a investigar conociendo un poco más los sentimientos y etapas que deben superar antes de poder entender que es lo que le pasará a su hijo a lo largo de la vida. El diagnóstico, resuelve las dudas e inquietudes que los padres albergan respecto a lo que le ocurre a su hijo y los alivia momentáneamente, puesto que de forma paulatina descubren que las dificultades del niño, así como las características que describen su comportamiento, no: no es una dimensión resignada y sin esperanza, un sentimiento de abatimiento, sino un periodo donde no se está ni deprimido ni irritado. Es una etapa dichosa, está casi vacía de consecuencias de la educación que le han dado, sino más bien que son características propias en este caso de un TEA.

Ya que nos hemos adentrado en las etapas del duelo, procesos a los que se ven enfrentadas las familias una vez que han recibido la noticia que involucre alguna situación de discapacidad, en esta oportunidad, hacia sus hijos. Y a la vez entender lo complejo de sortear cada una de las etapas con éxito para finalmente dedicar en entregar un apoyo al 100% a sus hijos, dejando de lado sentimientos tales como la culpabilidad, pasando a ser una familia funcional dejando en lo posible a un lado el diagnóstico.

Ahora bien y dado al énfasis que se le ha entregado a la familia en los procesos de deben sortear sus hijos, es que ahondaremos en el verdadero significado de FAMILIA, preguntándonos entonces ¿Qué es la familia?

## **5.5- Familia**

De la familia podemos decir que: “es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad”. (Mary Montila, 2011)

“La familia, que es “la célula básica de la sociedad” . en ella se adquieren los rasgos mas fundamentales e inconscientes del carácter y de la identidad personal, como os hábitos más variados en relación al trabajo, la educación, el gasto, la salud, la enfermedad, la manera de conversar y discrepar, de valorar el tiempo y tantas otras características que determinan el pensamiento, la acción y la comunicación de las personas. (Morandé, 1999:9)”. (Leiva Correa, K., Gómez Chávez, L., & Ruz Aguilera, O, 2007).

Entonces es en este, el núcleo familiar se satisfacen las necesidades más elementales de las personas, como comer, dormir, alimentarse, etc. Además de la entrega de amor, cariño, protección y se prepara a los hijos para la vida adulta, colaborando con su integración en la sociedad.

La unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica. Es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona humana.

La base de la familia en Chile es el matrimonio, el cual está regulado por nuestro Código Civil.



Pero como podría reaccionar esta familia que define el código civil, cuando algún integrante de la familia, (en este caso haciendo alusión a un hijo) se ve afectado por alguna condición de salud adversa.

La familia se encuentra constantemente bajo la presión originada por la evolución de sus miembros, así también a las exigencias generadas por alguna situación de salud adversa en alguno de sus integrantes, lo que genera que esta familia tenga que desarrollar nuevas herramientas para seguir funcionando como sistema familiar.

La respuesta a estas nuevas demandas, tanto internas como externas, exige un proceso de transformación constante de la posición de los miembros de la familia, teniendo que asumir cada uno roles distinto a los que ya poseían. Esto también puede generar fuertes conflictos o estrés familiar que pudiese ser generado por esta nueva reestructuración de la dinámica familiar.

Por ende “una variable especial a tener en cuenta a la hora de trabajar con familias con hijos con discapacidad es la capacidad de los padres para afrontar situaciones de estrés. Los distintos estilos de los padres para afrontar el estrés explican el hecho de que familias en situaciones aparentemente muy similares (misma discapacidad y edad de los hijos, similar situación sociofamiliar, acceso a los mismos recursos) muestren a veces grados de adaptación extremadamente diferentes.

Si la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto, la realidad de un niño con trastorno del espectro autista trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia así como sus relaciones con otras familias y amigos. El carácter generalizado de las alteraciones de las personas con trastornos del espectro

autista y su permanencia a lo largo de la vida hace que las implicaciones que tiene para las familias el nacimiento y convivencia con un hijo/a con autismo abarquen todos los ámbitos y generen necesidades en relación a todos los tipos de servicios” (Belinchón, 2001).

Así es entonces que quizás este nuevo proceso de adaptación familiar a las necesidades del niño, pudiese estar acompañado de un sentimiento de dolor y sufrimiento, pero que a la vez abre la posibilidad de generar nuevos vínculos, entonces se podría decir que el duelo comienza con una crisis profunda que posteriormente permite el crecimiento y reestructuración de la dinámica familiar.

“Cuando en el proceso de acomodación de las experiencias, no se produce una adaptación satisfactoria para las familias, esta no es capaz de lograr la reestructuración vital y permanece con un serio deterioro de la capacidad para entablar y mantener relaciones afectivas. Es posible que un proceso de inadaptación o de adaptación “inadecuada”, genere un estado de desequilibrio interno del sistema familiar que puede ir provocando paulatinamente una descompensación que altera el desarrollo continuo y regular de cada uno de sus integrantes”(Teletón 2005:6)

“Un proceso de adaptación satisfactorio para la familia, se caracteriza porque se experimenta vívidamente sentimientos de intenso dolor y de rabia, la cual se puede dirigir hacia una persona perdida, hacia otras personas o hacia sí mismo. Parece ser básica la expresión de los sentimientos, ya que las personas que son capaces de mostrar y compartir la tristeza y el sufrimiento, reciben el apoyo y desarrollan menos síntomas que los que ejercen control sobre estas emociones”. (Teletón 2005:6)

“Una adaptación “óptima” o adecuada, es aquella que se desenvuelve como un proceso paulatino de ajustes y desajustes, orientado a lograr la adaptación y acomodación (tanto del grupo familiar como de cada uno de sus integrantes)”.(Teletón 2005:6)

“Ahora bien, un proceso de adaptación, adecuado no ocurre de manera lineal y continua, sino que por el contrario transcurre de manera circular e irregular vale decir, con avance pero también con periodos de incertidumbre y estancamientos y de aparentes retrocesos, así como la aparición de momentos y sentimientos de tranquilidad, precedidos por lo de impotencia e incertidumbre (Teletón 2005:6)”.

Es así entonces que se puede entender finalmente que cada integrante genera expectativas sobre este nuevo miembro es que se pueden encontrar distintas maneras de reaccionar en cada individuo y por lo tanto cada uno puede expresar o guardar sus emociones acorde a su personalidad, esto estrechamente relacionado a los factores protectores y de riesgo que involucran tanto a la familia como grupo como en lo individual.

Una vez que se han detallado con más claridad las etapas de duelo y el significado de familia, es que sería fundamental conocer las características o más bien factores que intervienen tanto de manera positiva como negativa en el buen funcionamiento del grupo cuando un familiar ha sido diagnosticado con alguna situación de salud que para ellos podría interferir en la dinámica cotidiana “normal”, haciendo referencia entonces a los factores protectores y de riesgo dentro de las familias con hijos en situación de discapacidad y que

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista  
pudiesen tanto interferir de manera positiva como negativa en los procesos del menor.

## 5.6 Factores protectores y de riesgo de las familias con hijos con Discapacidad

### Factores de Riesgo y Protectores

“Cuando en una familia un integrante, ya sea es diagnosticado a temprana edad o a medida que avanza en su ciclo vital, se comienzan a descubrir factores tanto de riesgo como protectores para enfrentar cada una de las situaciones adversas que deben cursar.

<p style="text-align: center;"><b>Factores relacionados con la Persona con Discapacidad</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>● <i>Edad y etapa del desarrollo</i></li><li>● <i>Diagnóstico y pronóstico de la enfermedad</i></li><li>● <i>Tipo de discapacidad y grado de compromiso funcional</i></li><li>● <i>Existencia de compromiso intelectual</i></li><li>● <i>Lugar que ocupa en el orden de nacimiento de los hijos</i></li><li>● <i>Posibilidades de integración escolar y social</i></li><li>● <i>Trastorno del desarrollo, trastorno de conducta, trastorno de conducta, antecedentes psiquiátricos.</i></li></ul>
---	---

<p style="text-align: center;"><b>Factores relacionados con los padres</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>● <b>Edad (padres adolescentes o de edad avanzada)</b></li><li>● <b>Bajo nivel intelectual</b></li><li>● <b>Baja escolaridad (enseñanza básica incompleta)</b></li><li>● <b>Situación laboral inestable</b></li><li>● <b>Bajos niveles de ingreso</b></li><li>● <b>Inexistencia de uno de los padres o ausencia prolongada de uno de ellos en el cuidado de los hijos.</b></li><li>● <b>Antecedentes psiquiátricos y trastornos de la personalidad</b></li><li>● <b>Problemas en la relación de la pareja</b></li><li>● <b>Problemas en la definición y distribución de roles</b></li><li>● <b>Falta de capacidad y creatividad frente a la resolución de problemas</b></li><li>● <b>Escaza o nula participación social</b></li><li>● <b>Conflictos en la comunicación</b></li><li>● <b>Dificultades en la flexibilización de roles</b></li><li>● <b>Rigidez en el establecimiento de</b></li></ul>
--	---

	<p><b>normas y límites.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Etc</b></li> </ul>
<p><b>Factores sociales y/o externos</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dificultades para el acceso a las redes sociales de apoyo</b></li> <li>• <b>Dificultades para la integración social</b></li> </ul>
<p><b>Factores medio ambientales</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Carencia de vivienda o ubicación, condición o tamaño inadecuado</b></li> <li>• <b>Inexistencia o inadecuación en servicios sanitarios de la vivienda</b></li> <li>• <b>Equipamiento insuficiente o inadecuado de la vivienda</b></li> </ul>

(Leiva Correa, K., Gómez Chávez, L., & Ruz Aguilera, O, 2007).

## **Factores de Riesgo**

Aquellas características internas o externas que presentan las familias y que afectan al proceso de adaptación satisfactorio. La existencia de estos factores genera condiciones de mayor vulnerabilidad y constituyen una amenaza tanto para el bienestar de la persona con Discapacidad como para su grupo familiar.

Algunos de los factores más relevantes y que se encuentran con mayor frecuencia son los siguientes:

## **Factores Protectores**

Se entiende como tal a las condiciones o entornos capaces de favorecer el desarrollo de individuos y grupos y en muchos casos de reducir los efectos de circunstancias desfavorables.

**Factores externos:** *redes primarias y secundarias de apoyo social, integración social, integración laboral, etc.*

**Factores internos:** *estima, seguridad y confianza en sí mismo. Facilidad para comunicarse, empatía y resiliencia.*

*En este aspecto también cabe destacar que la capacidad y recursos para llevar a cabo un proceso de cambio y adaptación a la nueva situación y condición del niño, de la familia y de cada uno de los integrantes de ella, sumada a la capacidad de reorganización ante las modificaciones cotidianas, es que se pueden mencionar, según Santi Esteban (2005), variables que influyen en el*



Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

*cómo se desarrollan las familias de personas con discapacidad pueden ser las siguientes:*

<b><i>Variables Familiares</i></b>	<b><i>Status socioeconómico, lazos de unión, los roles y las responsabilidades.</i></b>
<b><i>Variables de los padres</i></b>	<b><i>Creatividad para la resolución de problemas, cuestiones de tiempos y horarios.</i></b>
<b><i>Variables de la persona en situación de discapacidad</i></b>	<b><i>Grado y tipo de discapacidad, la edad, el sexo, la personalidad.</i></b>
<b><i>Variables externas</i></b>	<b><i>Actitudes sociales existentes, apoyo de la red social, actitudes de los profesionales.”</i></b>

*(Leiva Correa, K., Gómez Chávez, L., & Ruz Aguilera, O, 2007).*

Es así también como de a poco se van conociendo las dinámicas que se generan dentro de una familia con la llegada de un hijo que presenta alguna situación de discapacidad, sin discriminar si esta es física, mental u otra. Lo

importante es saber que pasa en estos sistemas familiares y la permeabilidad que tendrán ante el apoyo que los diferentes profesionales les pueden entregar para facilitar la relación y la comprensión de los procesos de un hijo en situación de discapacidad, facilitando o interfiriendo de manera negativa, en la intervención hacia y con el grupo familiar.

Entonces, ya abordados los principales temas de la presente tesis, es que se buscara unificar los diferentes conceptos para lograr dar respuesta a la intervención que como Terapeutas Ocupacionales debiésemos entregar a las familias que se encuentran bajo un proceso de duelo al momento de conocer el diagnóstico de TAE de sus hijos.

Para ello a continuación se abordara y unificara sobre la Terapia Ocupacional en los TEA y familia.

## 6- Marco Metodológico

### 6.1 Tipo de investigación

Se utilizará una Metodología cualitativa, dado que lo cualitativo hace referencia a:

“Las nociones, las ideas compartidas que dan sentido al comportamiento social. Trabaja con la palabra, el argumento, supuestos, imágenes visuales, gestos; y traduce y presenta sus comprensiones en textos escritos, visuales y/o audiovisuales”. (*Galeano, 2004*)

“Estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas” (Gregorio Rodríguez Gómez, Javier Gil Flores, Eduardo García Jiménez, 1996)

Es decir se da importancia a la cualidad no a la cantidad o a la producción de datos numéricos. A través de este enfoque obtendremos una información desde los propios autores involucrados en la temática a investigar.

Las investigaciones cualitativas se fundamentan en un proceso inductivo (explorar y describir y luego generar perspectivas teóricas). Van de lo particular

a general. Por ejemplo el investigador entrevista a una persona, analiza los datos que obtuvo y saca algunas conclusiones, posteriormente entrevista a otra persona, analiza esta nueva información y revisa los datos que obtuvo y saca algunas conclusiones; del mismo modo, efectúa y analiza más entrevistas para comprender lo que busca. Es decir, procede caso por caso, dato por dato, hasta llegar a una perspectiva más general. (Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado, Pilar Baptista Lucio, 1991)

“El enfoque se basa principalmente en métodos de recolección de datos no estandarizados. No se efectúa una medición numérica, por lo cual el análisis no es estadístico. La recolección de los datos consiste en obtener la perspectiva y puntos de vista de los participantes”. (Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado, Pilar Baptista Lucio, 1991)

“La recolección de datos está fuertemente influida por las experiencias y las prioridades de los participantes en la investigación, más que por la aplicación de un instrumento de medición estandarizado, estructurado y predeterminado (Grinell, Creswell, 1997)”.

Por lo tanto y para dar coherencia a la investigación, es que fue necesario adentrarse en las experiencias que han vivido cada una de las Terapeutas Ocupacionales entrevistadas y por ende basarnos en la metodología de tipo *cualitativa*, debido a que nos interesa incluir la mirada subjetiva de nuestras entrevistadas, es decir, analizar lo que han vivido desde su experiencia como trabajadoras, en el ámbito de la atención a población infanto juvenil y que presenta algún TEA. A su vez, desde lo

cualitativo, se considera a la persona como un sujeto histórico y sociocultural, los cuales se expresan a través del lenguaje, dando importancia a los significados que ellos refieren, por lo que una investigación cualitativa, como alude Manuel Canales “mueve en el orden de los significados y sus reglas de significación: los códigos y los documentos, o significaciones (...) el conocimiento cualitativo opera como escucha investigadora del habla investigada” (Canales, 2006).

También se guiará desde el Modelo Sistémico Familiar, el cual en su desarrollo, ha estado unido a la evolución de la terapia familiar, pero, actualmente, su ámbito de aplicación es mucho más amplio.

El modelo Sistémico comprende al individuo en su contexto y expresa que la relación entre las personas y su entorno está sujeta a una dinámica circular de influencias recíprocas. El contexto más significativo es la familia, la cual se entiende como un sistema.

Así, las disfunciones de los individuos se consideran en conexión con los comportamientos y las expectativas de otros miembros del sistema en el cual evolucionan y se mantienen.

Este modelo es una modalidad de Intervención que tiene en cuenta e interviene en el contexto donde aparecen los conflictos.

Su práctica abarca la Psicopatología y los conflictos de relación tanto en el individuo, pareja y familia, como en las organizaciones, instituciones,

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

empresas, en los procesos de separación y divorcio y en las dificultades propias del medio escolar, sanitario y social.

Entonces abarca cada una de las aristas que envuelve al individuo, dando énfasis a las dinámicas familiares.

## **6.2 Métodos y técnicas**

“Se utilizará la entrevista semi-estructurada, la cual tiene una guía y una serie de preguntas predeterminadas, pero en el proceso de realizar las entrevistas no se sigue necesariamente el orden, porque se deja bastante libre al que habla, sin olvidar de centrar la entrevista en el tema y objetivos de la investigación” (Quivy y Van Campenhautd, 199: 184 – 186).

“En las entrevistas semi estructuradas se trabaja con una lista de tópicos, más o menos detallado. Esto permite “cubrir” una serie de temas y aspectos que se repiten en cada entrevista, aunque también hay apertura y más libertad para improvisar, volver a preguntar, pedir elaboración, incluir experiencias personales para ilustrar el caso, etc”. (Munch y Ángeles, 1998: 62 – 63).

“Hoy en día lo más común es la entrevista semi-estructurada porque hay más conciencia de que las entrevistas completamente “estructuradas” y prefijadas distorsionan: no hay un modelo o formato que pueda ser utilizado en todas las circunstancias y con todos los entrevistados. Hay que buscar maneras de tomar en cuenta el mundo de las percepciones del entrevistado, un mundo que puede influir e incluso determinar respuestas no confiables. Por eso la entrevista semi-estructurada permite procesar y comparar los resultados de

distintos entrevistados; a la vez posibilita improvisar durante la entrevista y ser flexible para adaptarse a las circunstancias específicas”. (Barragán, Salman, Ayllón, Sanjinés, Langer, Córdova, Rojas, 2003).

Por lo tanto, la construcción de esa realidad, no estará determinada, solamente a la observación, conocimientos e interpretaciones de las investigadoras, sino que se conformará, primordialmente desde las vivencias y discursos cotidianos de los sujetos involucrados.

Es así que se confecciona una entrevista con una serie de preguntas enfocadas a dar respuesta a la interrogante planteada, buscando recopilar la información de Terapeutas Ocupacionales con diferentes niveles de experticia en la temática planteada.

### **6.3 Muestra y criterios muestrales**

La muestra está compuesta por:

- Cuatro Terapeutas Ocupacionales que se desempeñan en trabajo con niños y dentro de esta población, se encuentran aquellos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

- Que han vivido la experiencia de enfrentarse a padres que se encuentran en proceso de duelo, aceptación y resignificación diagnóstica tras el diagnóstico de sus hijos (TEA).
- Su experiencia en el área laboral fluctúa entre los 0 a 10 años.

Las Terapeutas seleccionadas: las profesionales seleccionadas, fueron elegidas acorde a las características ya mencionadas con antelación y que nos aportarán la información necesaria para el desarrollo de la presente Tesis.

Nombre	Edad	Universidad de egreso	Años de experiencia
E1	40	Universidad de Chile	10 años
E2		Universidad de Chile	8 años
E3	26	Universidad Mayor	2 años
E4	26	UNAB	1 año y medio

## 7- Interpretación y análisis de resultados

A continuación se detallarán los resultados obtenidos en base a las entrevistas realizadas a las diferentes profesionales del área de la Terapia Ocupacional.



Desde el discurso de los profesionales entrevistados, fue posible comprender y clarificar resultados en torno a las temáticas que se plantearan desde la comprensión propia de su quehacer en el área infanto- juvenil, más aún en la intervención con niños del TEA, lo que nos ha permitido entender un poco más sus intervenciones y a partir de ellos crear un análisis que engloba cada una de las diferentes posturas.

Es así entonces que se analiza cada entrevista de Terapeutas Ocupacionales que trabajan en el área infanto - juvenil y que han tenido la experiencia de atender a padres de niños diagnosticados con TEA y que se encuentren en etapa de aceptación diagnóstica.

### **Eje I: Formación profesional**

En este eje haremos referencia tanto a la formación de pregrado como de postgrado y que hace alusión a la formación que se recibe como Terapeutas Ocupacionales y que aportan en el quehacer desde la intervención ante la población infanto- juvenil diagnosticada con TEA, pero más aún en padres que se encuentren viviendo una etapa de aceptación diagnóstica tras recibir el diagnóstico de TEA de sus hijos.

“En la universidad adquieres los conocimientos teóricos básicos, en las prácticas quizás hay algo de esta experiencia pero es muy poco en relación a cómo va ser después la vida laboral”. (P.H, 2015).

Es así como comenzamos a desglosar la importancia que tendría en la formación de pregrado la temática de duelo.

Si bien desde la formación de pregrado podemos encontrarnos con nociones de esta temática (etapas de aceptación diagnóstica o etapas del duelo), creemos que sería de mucha importante quizás profundizar y ahondar más en esta etapa tan fundamental, pensando que a menudo nos enfrentamos a familias cuyos hijos han sido diagnosticados con alguna condición de salud que altera en cierta forma la dinámica familiar y más aún las expectativas que se genera en los padres cuando se enteran que llegará a la familia un nuevo integrante.

Y pese a que las etapas del duelo pudiesen estar más en estrecha relación con el área de la Psicología, creemos que también es importante abordarlo desde la Terapia Ocupacional, pensando que las intervenciones no se realizan solo al niño sino también a la familia, quien, consideramos, son parte fundamental de todo proceso de rehabilitación. Desde Terapia Ocupacional, se cuenta con una mirada integradora del desarrollo de la personas y de las diferentes situaciones que pueden influir en este.

“Lo que hace la universidad es un poco formar tu perfil, mostrarte las diferentes áreas de trabajo desde Terapia Ocupacional, el enfoque desde el que te gustaría trabajar, los tipos de trabajo que existen y que desde ahí, uno va definiendo cuales son las áreas de interés, cuales son los trabajos que más te acomodan pero para realizar un trabajo más específico y sobretodo en el caso específico del trabajo con niños TEA. Siento que si fue necesaria una especialización posterior a todo lo que la universidad me enseñó. (K.M, 2015).

Y si bien esta temática se debe trabajar en todas las áreas en las cuales nos desempeñamos como profesionales, en el presente documento se le dará énfasis al abordaje hacia aquellos niños que han sido diagnosticados con TEA, una condición que acompañará al menor durante toda su vida y ante la cual sus padres se pueden encontrar tanto con importantes avances de sus hijos en las diferentes áreas del desempeño, como con un repentino retroceso de un momento a otro y todos estos cambios interfieren en la dinámica familiar. Es por lo cual se considera tan importante en entender y comprender que es lo que pasa en estos padres cuando se encuentran atravesando una de las etapas del proceso de aceptación diagnóstica.

“Siempre los padres están en distintas etapas de duelo, podemos encontrar papá y mamá me refiero, podemos ver que las mujeres tienden a hacer el duelo más rápido y las mujeres por características personales recorremos este duelo, nos lloramos todo y rápidamente empezamos a ver que se puede hacer. Los padres, yo siento que se quedan muy pegados en la rabia y en la negación. Entonces generalmente cuando yo recibo a los niños veo a padres que están en esas etapas.” (P.H, 2015)

Entonces así podemos dejar más claro la importancia que tiene este proceso de resignificación, ya que interfiere en la disposición que pueda tener la familia a recibir información necesaria no solo sobre el diagnóstico de sus hijos sino también a aceptar la entrega de herramientas necesarias para abordar a sus hijos. Entonces queda un poco más claro que si bien en pregrado nos hablan de estas etapas, este se transmite de una manera muy superficial para lo complejo que es.

“Sería muy importante que en la universidad pudiésemos profundizar mucho más en el duelo, creo que una de las principales dificultades que tenemos en el trabajo con los niños, el poder trabajar con los padres y principalmente en algo tan doloroso como es el tema del duelo.” (K.M, 2015).

“En el fondo, uno si conoce esos conceptos al salir de la universidad, es lo que yo te digo, a uno le entregan la habilidad porque en el fondo uno es capaz de salir y tener una escucha activa con alguien, es capaz de salir y ser empático con alguien, pero tú no eres diestro en eso, a eso es a lo que voy. La destreza te la va entregando la práctica y el perfeccionamiento en esas habilidades también te las entrega la práctica, pero sí creo que la universidad te entrega esos conceptos, ahora va en cada uno, qué nivel de excelencia quiera tener al egresar, eso es también motivación de cada uno digamos.”(V.B, 2015).

“Sí, yo creo que en pregrado uno lo ve, lo ve en psicología, se ve lo que es el duelo el problema es que uno no lo entiende y le cuesta entender desde que si no tienes hijos tampoco puedes empatizar con otro, porque te pueden decir: oye es super doloroso que algo le pase a tu hijo, pero hasta que no tienes un hijo y le pasa algo a tu hijo, entonces no lo puedes entender. Entonces es lo mismo, en el pregrado, te enseñan cosas teóricas que uno se las aprende de memoria, pero ver a alguien que está sufriendo y saber que, por ejemplo, cuando un terapeuta entrega informes que son lapidarios, sabes que los están haciendo sufrir mucho con lo que les estás entregando, por lo tanto, tienes que ser empática, cautelosa, no hablar nunca en términos determinantes, como decir nunca va hacer esto o no lo va a lograr, porque no es así.” (P.H, 2015).

Y si bien los Terapeutas entrevistados refieren tener noción sobre la temática y entienden el duelo como una de las etapas dentro el proceso de aceptación diagnóstica, la constante es que cada profesional debe ahondar más en este tema, ya que en el pregrado no se ve en profundidad y si bien quizás por los relatos se puede inferir que la experiencia laboral es fundamental para adquirir la experticia en la temática, aun así se cree que es necesario dar un poco más de énfasis en la formación de pre grado.

“Sería importante tener una formación más integral, como el contener a una familia con respecto al duelo, que también por lo mismo uno lo va haciendo mucho durante el ejercer, pero también creo que sería importante una visión un poco más profunda con respecto al duelo y una estrategia más completa en pregrado.” (N.N, 2015).

## **Eje II: Experiencia laboral en TEA**

En este eje se abordarán y darán a conocer las diferentes experiencias que han tenido los profesionales en la atención en sus respectivos lugares de trabajo y más aún el tipo de apoyo que han entregado a cada uno de los padres que ha llegado a sus consultas, siempre intentando dar el énfasis a las etapas de aceptación diagnóstica, las que al parecer serían complejas de superar sin el apoyo adecuado.

Es importante destacar que no siempre llegarán a la consulta niños diagnosticados con TEA, entonces estas etapas del proceso de aceptación diagnóstica podrían ser aplicadas a una gama de condiciones de salud que presente un menor. También se debe considerar la vocación del profesional en esta área.

“(…) a mí me gustaba mucho el trabajo, pero no tenía mucha noción de cómo trabajar, estaba recién egresada y empecé a recibir yo a los que venían del espectro, porque pasaban donde el kinesiólogo y decían no, no tienen problemas kinesiológicos y fonoaudiología son tan pocas horas que al final empezaron a rebotar al terapeuta. Yo hice el post título en integración sensorial, por lo tanto había ahí una solución entre comillas como darles algo y no echar inmediatamente a los papás de Teletón, entonces empezaron ya, diez sesiones de integración sensorial y así comenzaron a quedarse y llegó un momento en donde trabajaba en Teletón solo con niños autistas.” (P.H, 2015)

Según lo anterior citado, queda en claro que también es la experiencia la que nos va formando como profesionales. Si estamos desempeñándonos en un área determinada.

Así también pensar en los padres, quienes al momento de enterarse que viene un hijo en camino es difícil imaginar que pudiese tener alguna discapacidad, por ende también se desprende la necesidad de entregar contención en las diferentes etapas del proceso de aceptación diagnóstica a los padres como principal imagen de apoyo para sus hijos.

(...) si yo veo que un papá está en etapa de negación, yo no voy atender a ese niño aunque lo necesite porque yo sé que ellos aún no están listos. Y hay muchos colegas que me dicen ¿Cómo no los recibiste? ¿Cómo no lo atendiste? No porque los papás no están listos, los papás tienen que estar dispuestos a querer ayudar, cuando tú quieres ayudar a una familia o a un niño y los papás no están listos, van a ir remando para el otro lado, por lo tanto, el tratamiento no va ser efectivo y no vas a ir avanzando con el niño. Entonces yo prefiero esperarlos y darles tiempo, ellos van a volver solos, que es lo que pasa con la mayoría, vuelven solos. (P.H, 2015)

Esta cita también se pudiese entender como una manera de entregar contención y sobre todo de darles tiempo a los papás para que puedan dar la bienvenida a este hijo con diferentes metas y desafíos.

(...) yo creo que uno está entregando contención a lo largo de todo el proceso, porque es un proceso súper dinámico en donde los papás están teniendo dificultades continuamente. (V.B, 2015).

(... ) yo a los papás siempre les hablo de un primer ciclo que dura 24 sesiones, nunca les hablo de inmediato de estos tratamientos que duran años, porque si en el fondo tú les muestras de inmediato esta escalera enorme, aumentas más su angustia, en cambio sí les vas mostrando el paso a paso es mucho mejor.” (V.B, 2015). Este tipo de comentarios en ocasiones, podría ser una especie de placebo, pero finalmente los padres siempre están preguntando sobre la duración total del tratamiento, creo que es bueno ser sinceros desde un principio, explicar que cada niño tendrá un proceso diferente, ya que cada niño presenta su individualidad y el tiempo no va a estar regido por una cantidad de intervenciones, sino como el niño y la familia se comprometen en el tratamiento.

“Lo que si me ha tocado ver es la sospecha de autismo y encuentro que es súper difícil, en el fondo dar una primera sospecha a un papá, pidiéndole una evaluación con neurólogo o un psiquiatra”. (K.M, 2013).

### **Eje III: Intervención en proceso de aceptación diagnóstica**

En este eje se abordarán las diferentes estrategias que utilizan los Terapeutas Ocupacionales, tanto desde la formación académica, como desde lo vivencial, tomando en cuenta las diferentes experiencias que nos han dado a conocer cada una de las profesionales entrevistadas a lo largo de su propia experiencia en el ejercer diario de la profesión.

Desde nuestra profesión ha sido fundamental la participación de la familia en los procesos de rehabilitación en las diferentes áreas de intervención. Más aún si se trata de usuarios en el rango infanto- juvenil, en el cual la mayoría de las veces las decisiones corre por parte de los padres.



Es por ello que la manera en la que se interviene y se les entrega el apoyo debe ser clara, más aun pensando que hablamos de padres que se encuentran en etapa de aceptación diagnóstica de TEA y que emocionalmente pudiesen estar interferidos para tomar las decisiones correctas para sus hijos.

“Son papas que están tremendamente dañados con lo que es el diagnostico, no saben lo que es, no saben lo que significa, no saben que esto no es una enfermedad sino una condición que va durar toda la vida, piensan que un tratamiento, pagando todos los días van a tener un hijo nuevo y eso no va a pasar y uno lo sabe.” (P.H, 2015)

Por ende la importancia de entregarles tranquilidad y ante todo ayudarlos a resolver sus dudas y a entender a qué hace alusión el término Trastorno del Espectro Autista (TEA), buscando palabras simples y que a ellos les genere tranquilidad y confianza.

“Creo que como Terapeutas Ocupacionales no nos toca mucho diagnosticar, pero si recibir a los padres cuando ya han recibido un diagnóstico y siento que en ese momento la principal tarea que tenemos es, sin duda ,no centrarnos en el diagnóstico , si responder a todas las dudas que ellos nos puedan entregar , que ayuda mucho a calmar la ansiedad y el desconocimiento frente al diagnóstico, pero mucho centrarse en qué cosas se pueden ir haciendo de forma práctica, eso siento que a los padres les ayuda a tranquilizarse mucho.” (K.M, 2015)

“Yo no les explico a los padres desde el tema clínico, les explico desde lo práctico, para mí el Espectro Autista es como un sistema operativo distinto que tiene el niño, así como está Windows que es el típico que tenemos todos y no

es que ellos tengan una falla en el Windows, sino que tienen otro sistema operativo.” (V.B, 2015)

“Creo que lo más complejo es dar una visión real del niño, porque siempre hay una fantasía con respecto a un fantasma, algunos lo nombran, del “hijo ideal”, con respecto a lo que tienen los padres, este es un hijo no real en la mente de los papás.” (N.N, 2015)

De aquí es que se desprende y se le da más énfasis a la intervención con los padres una vez que ya comienzan a vivenciar las etapas de aceptación diagnóstica y más que nada el cuidado o lo sutil que se debe ser al momento de entregar información sobre el niño y su diagnóstico.

“Yo trato siempre de hablar más que de diagnóstico con los papas, yo les hago de observación diagnóstica, hay una observación de un espectro autista. Hay muchos papas que me preguntan ¿Usted cree que esto es así o el médico no me explicó bien?, Yo creo sinceramente que no es que el médico no le explicó bien, lo que pasa es que los papás tampoco están listos para escuchar. Me ha pasado muchas veces que el médico explicó, yo explico y sé que esa mamá se ha ido donde otro profesional a preguntar, porque los papás en etapa duelo necesitan que alguien les diga otra cosa.

Muchas veces llegan a la consulta y van a tratar de “embolinarte” entre comillas la “perdiz” y decirte que el niño viene por un trastorno del lenguaje, que le cuesta prestar atención y tú sabes, lo estás mirando y tiene estereotipias, no hay contacto visual no tiene juego simbólico, pero la mamá te está diciendo otra cosa porque quieres que veas lo que ella te está diciendo y eso pasa mucho y no es que el médico no se los haya explicado o el fonoaudiólogo o el psicólogo.

Obviamente también hay gente que “mete las patas” y dice cosas que no hay que decir, pero en general los papás andan buscando una solución a una enfermedad.” (P.H, 2015).

Se muestra claramente la importancia del bienestar de los padres. Un padre que no ve a su hijo tal y como es, tiende a idealizarlo y esto pudiese a futuro intervenir en el proceso de rehabilitación y más aún en la atención y comprensión de las recomendaciones que se le entregan, para trabajar con sus hijos en el hogar.

“El diagnóstico se vive día a día, no se vive solamente cuando el papá obtiene el diagnóstico, incluso desde mucho antes cuando empiezan a tener ciertas nociones de qué es lo que le está pasando a su hijo y algunos ya tienen un indicio de lo que pudiera ser.” (V.B, 2015)

“No sirve mucho centrarse sólo en el chico y los objetivos que nosotros vamos a desarrollar, sino también darles el espacio a ellos (padres), de poder externalizar lo que les está pasando, de resolver las dudas que están teniendo, después yo creo que la mejor estrategia como te decía es poder ir diciéndole que cosas concretas tú le vas a poder aportar en el tratamiento y aclarando todas las dudas que ellos vayan teniendo.”(K.M, 2015)

Entonces así es como nos va quedando más claro que la intervención no es solo enfocarse en el niño, sino de además hacer partícipe del proceso a la familia, ya que es la encargada de que el niño logre adherencia al tratamiento y logre resolver sus necesidades de apoyo en todos los contextos que le rodea. Entonces según lo señalado por la mayoría de las Terapeutas Ocupacionales, hablan de usar un lenguaje práctico para dar a entender las necesidades únicas

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de  
padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

que presente el niño, además de ser enfática que el diagnóstico no es una enfermedad, sino una condición, la cual en términos más prácticos sería una forma diferente de conocer lo que le rodea al niño.

## **8– Resultados**

Como resultado de nuestro trabajo investigativo en correlación a nuestra pregunta inicial “¿Cuáles son las características del abordaje de Terapia Ocupacional en padres cuyos hijos han sido diagnosticados con Trastorno del espectro Autista y se encuentran en el proceso de resignificación del sentido del diagnóstico?” es que se pudo llegar a los siguientes resultados, que pasamos a describir a continuación.

Según las entrevistas realizadas a las Terapeutas Ocupacionales, una de las posturas es que los padres resuelvan el duelo, a través de la aceptación del diagnóstico, para así ser participantes activos del tratamiento de sus hijos.

Por otra parte se presenta una postura diferente a la anterior, en donde se señala que no era necesario hablar de diagnóstico, sino más bien de fortalezas y necesidades de apoyo únicas que presentarían su hijo, ya que asumen que para los padres es doloroso recordarles la condición de su hijo, refiriendo que el trabajo terapéutico se distancia en ocasiones del diagnóstico, es por eso que centralizan el tratamiento a través de fortalezas y debilidades.

Desde el punto de vista de las entrevistadoras, creemos que la dificultad principal está puesta en cómo se está resignificando el diagnóstico, ya que según el contexto Chileno, el recibir la noticia del diagnóstico con TEA, significa gastos, exclusión, poca información, incertidumbre y un absoluto desconocimiento de esta condición. Es por eso que el hablar o pronunciar la palabra TEA, se hace difícil de tratar con naturalidad, debido al desconocimiento que se tiene sobre este mismo.

Por otro lado vemos que al recibir un diagnóstico precoz el niño recibiría atención oportuna y mejores oportunidades de tratamiento pensando desde la plasticidad cerebral.

Por otra parte todas las Terapeutas Ocupacionales logran coincidir en el hecho que es importante entregar información de forma simple y cercana, para resolver las dudas que puedan ir surgiendo durante el proceso terapéutico, evitando tecnicismo y siendo lo más claro posible. Las investigadoras creen que es la mejor manera de transformar realidades, el tener el mismo lenguaje permite no solo entregar información, sino responder a las inquietudes específicas e individuales de cada familia, entendiendo que cada niño es único en su forma de hacer y relacionarse.

En cuanto al abordaje hacia la familia, que se encuentra cursando este proceso de etapas de duelo, solo una terapeuta logra incorporar en sus respuestas dichas etapas, señalando que cuando los padres se encuentran en una etapa de negación, su intervención práctica es decirles que no va a atender a sus hijos. La entrevistada argumenta que la familia no está preparada para comenzar un proceso terapéutico, ya que al negarse al diagnóstico, de forma paralela se estaría resistiendo al tratamiento. Desde el punto de vista de las investigadoras, estas piensan que es una salida rápida, ya que el señalar la idea de no realizar un tratamiento y esperar a que la familia se encuentre “lista”, es un argumento poco consistente, ya que esa familia inserta en un contexto, donde hay poca información sobre el diagnóstico y los significados que se le asignan están impregnados desde el desconocimiento, hace más ilusoria la idea que la familia en algún momento se encontrará en condiciones de

comenzar el tratamiento. Es por eso que se sugiere el hecho de resignificar en conjunto a la familia el valor del diagnóstico, ya que claramente esto ayudara a lograr reconocer algunos conceptos aprendidos de forma herrada, logrando de esta manera conocer la condición de su hijo con paradigmas que le permitan conocer realidades desde su hijo y ver esta condición como parte de él y no como un todo. Además la entrevistada logra relacionar los comportamientos por género en las familias en relación a las etapas de duelo señalando lo siguiente: “no sé cuántos niños he atendido, a lo largo de mi vida, yo creo que son más de cien, doscientos o trescientos. Pero siempre los padres están en distintas etapas de duelo, podemos encontrar papá y mamá me refiero, podemos ver que las mujeres tienden a hacer el duelo más rápido y las mujeres por características personales recorremos este duelo, nos lloramos todo y rápidamente empezamos a ver que se puede hacer. Los padres yo siento que se quedan muy pegados en la rabia y en la negación.” (P.H 2015)

Según este enunciado pareciera ser una regla, pero la forma de resignificar es diferente en cada persona, si bien existe una construcción social de que el hombre en general es una figura de apoyo que no puede mostrar debilidad, no así en cuanto a la visión social de la mujer, que es más emocional y con facilidad de externalizar sus sentimientos y emociones. Pero en la práctica se ha observado padres externalizando sentimientos, madres negadas a la posibilidad de escuchar el diagnóstico de sus hijos, es por eso que más que una ligación al género, esta puesto todo en como una madre o un padres está conceptualizando la condición de su hijo y según esta forma será como reaccione cada uno.

Entonces resumiendo algunos de los resultados de la revisión bibliográfica encontramos modelos de intervención como el sistémico, el cual desde un paradigma construccionista permite flexibilidad en cuanto a la realidad particular de cada familia, en donde se sugiere:

- *Empoderar a la familia haciéndole un reconocimiento de sus capacidades y fortalezas:* esto adquiere importancia, porque, de esta manera se afianzan fuertemente los lazos afectivos de la familia, facilitándoles el proceso de adaptación.
- *Entregar espacios de aprendizaje sobre las dudas e inquietudes sobre el diagnóstico del niño con discapacidad:* lo cual facilitaría el entendimiento de las conductas del niño con TEA, y por otro lado, las metas y/o expectativas a alcanzar; bajar los niveles de ansiedad por el desconocimiento de la condición.
- *Respeto por las diferencias individuales de los niños con TEA y su autonomía:* es bastante importante entender que dos niños con TEA no se parecen entre sí, pues son personas distintas que necesitan desenvolverse de forma autónoma.
- *En las parejas se debe potenciar el respeto mutuo, apoyo y responsabilidades equitativas en la crianza del niño con Trastorno del Espectro Autista:* pensamos esto importante, porque la desvaloración interpersonal de la pareja, no contribuye a relacionarse de buena forma con el niño con TEA, teniendo que, las madres, por regla general, llevar adelante el proceso ellas solas, sin ayuda de su cónyuge o



pareja. Distribuir la tarea entre ellos, aliviana la carga física y emocional que esto significa.

- *Buscar redes que puedan apoyar la seguridad económica y el apoyo psicosocial en la comunidad y sistemas sociales mayores:* pensando en la economía de los padres que no tienen acceso a una atención terapéutica tradicional, para sus hijos con TEA, es que planteamos este punto, buscando apoyos gubernamentales y de privados, que puedan becar a uno o varios vulnerables, niños con TEA. Esto mejoraría sustancialmente el proceso de duelo de ésta clase de padres.
- *Implicar directamente a las familias en la elaboración, desarrollo y evaluación de su plan individual:* nadie más que la propia familia entiende tanto el drama interno, como las soluciones prácticas, no terapéuticas, para abordar la temática en torno al niño con TEA.
- *Promover buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad:* esto guarda relación con el punto anterior, pensando en que es importante que conversen el tema y no sea tabú.
- *Entregar espacios para externalizar y reconocer sentimientos de la familia:* realizar una catarsis interna es muy sano, pues ayuda a liberarse de sentimientos negativos y de tensiones físicas, producto de llevar adelante la responsabilidad con el niño con TEA.”

(Pereda, 2012).

Para finalizar a continuación se presenta una breve descripción bibliográfica que intenta dar respuesta de forma transversal a la raíz del abordaje de las familias que se encuentre en proceso de duelo en relación al diagnóstico de sus hijos.

“Sin embargo, el proceso de por el cual los padres conceptualizan y explican el autismo, es cómo esta conceptualización y explicación lograra influir en su selección de tratamientos. La forma en que las personas se adaptan y buscan tratamiento para una enfermedad está influenciada por la forma en que perciben y explican la enfermedad” (Yea-Ing Lotus Shyu Jia-Ling Tsai , Wen-Che Tsai , 2010).

Según el enunciado mencionado anteriormente, se desprende que en respuesta a la investigación, se consigue en cierta forma explicar que el padre resignifique el diagnóstico de su hijo influiría directamente con la etapa de duelo que este experimentando individualmente la persona. A modo de ejemplo, una de las experiencias de las investigadoras que suelen ocurrir, es cuando un padre presenta una visión biomédica en la mayoría de los casos conceptualizan a sus hijos, como niños sin neuronas de espejo, provocando una distancia y negación de las emociones del niño, con este tipo de resignificación de la condición del hijo, se hace coherente que la familia en general se muestra negada y con rabia durante el proceso terapéutico.

## 9- Conclusión

Finalmente hemos llegado a la conclusión, acorde y considerando cada uno de los puntos abordados a través del desarrollo de la presente tesis, buscando dar crucial énfasis a la participación de la familia y más aún la intervención que como Terapeutas Ocupacionales podríamos realizar en los procesos de resignificación de los padres sobre el sentido del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista.

Cuando se inicia la tesis nos encontramos con esta aseveración, “Los padres, especialmente las madres, de los niños con un trastorno del espectro autista (TEA) a menudo informan perfiles de trastornos psicológicos elevados en comparación con los padres de los típicamente los niños en desarrollo (Eisenhower, Baker & Blacher, 2005; Schieve, Blumberg, arroz, Visser, y Boyle, 2007; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge y Lancaster 2011), y en comparación con los padres de niños con otras discapacidades, incluyendo por ejemplo el síndrome de Down ( Jones , Leah , Hastings , Richard P. , Totsika , Vasiliki , Keane , Lisa y Rhule , Neisha, 2014 ) , el señalar este enunciado con este nivel de certeza, se hace poco consistente, ya que entendemos que cada persona es diferente en su forma de razonar y el contexto que le rodea. Sabemos que el conocimiento se construye en base a las relaciones, es por eso que las formas de relación serán diferentes en cada persona. Por eso señalar esta afirmación carece de fundamentos.

Luego al seguir en el proceso de búsqueda de formas de intervención con la familia que está viviendo el proceso de aceptación de la condición de su

hijo, nos encontramos con varios documentos que señalan que el proceso de recibir el diagnóstico de un hijo con TEA es igual al proceso de duelo, como lo señala a continuación: “Tras un diagnóstico de TEA la familia se encuentra en un proceso muy doloroso que los expertos comparan con el proceso de duelo, en este caso, duelo por la pérdida de un “niño normal”. Las etapas del duelo pasan por: shock y negación inicial, enfado y resentimiento, depresión y aceptación (Abad, 2016).

Tal aseveración nuevamente está teñida de información impuesta y no construida desde lo que experimenta de forma particular cada familia, es por eso que la intervención no tendría sentido, ya que al tener este conocimiento preconcebido, se haría inútil trabajar con padres en proceso de negación o de rabia. Es por eso que las investigadoras cuestionan el hecho de que las etapas de duelo es una regla por la que pasan todas las familias de manera lineal posterior a recibir el diagnóstico, ya que cada sistema presentan factores protectores, de riesgo, culturales y contextuales que les permiten conceptualizar de forma particular este tipo de noticia. Es por eso que se hace poco sustentable el hecho de que hay que esperar a que los padres pasen por algunas etapas, para poder comenzar el tratamiento con sus hijos. Sin embargo se piensa que estas etapas ayudarían a identificar un estado específico que podrían estar viviendo estas familias, pero no con la continuidad que explican los documentos, ya que cada familia presenta una forma diferente de resignificar la situación que se encuentre viviendo, por lo mismo es ilógico pensar que el tiempo por sí mismo hará que las familias pasen por estos periodos de forma espontánea. Es por eso que las investigadoras piensan que el proceso de aceptación estará vinculado al proceso de conceptualizar desde

la individualidad del niño, es decir sus emociones, intereses, necesidades, fortalezas, avances y necesidades de apoyo específicas que pueda tener.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, cabe destacar la escasa literatura en español y escasa sistematización respecto al tema. Es por eso que finalmente se accede a literatura en inglés.

Por último se sugiere una nueva línea de investigación que los padres Chilenos puedan resignificar el valor del diagnóstico con TEA en sus propios hijos. Para que de esta manera se pueda dar conocer diferentes realidades y formas de conceptualizar el diagnóstico, siendo teñidas de una misma cultura y nacionalidad. Además otra área de investigación que sería interesante y enriquecedor para este estudio, es la posibilidad de realizar una resignificación desde la perspectiva de las personas que presentan el diagnóstico del trastorno del espectro autista, ya que permitía conocer la realidad de estos desde sus anteojos, “Por si eso fuera poco, la razón por la que salto desacredita sin proponérselo el prejuicio más funesto sobre el autismo: el que los autistas son unos solitarios antisociales sin capacidad de empatía para con los demás. Naoki Higachida repite una y otra vez que no, que valora mucho la compañía de otras personas. Pero la comunicación resulta tan problemática, los autista tienden a acabar solos en un rincón y los demás lo ven y piensan: “claro una señal típica de autismo”. En cualquier caso, si los autistas fueran ajenos a los sentimientos de los demás, ¿Cómo podría afirmar Naoki que el aspecto más insoportable del autismo es darse cuenta de que hace que las otras personas se sientan tensas o deprimidas? ¿Cómo podría escribir un relato

(Titulado “Estoy aquí”, he incluido al final del libro) con personajes que presentan una amplia gama de emociones y con una trama que hace saltar las

lágrimas al igual que cualquiera con capacidad narrativa, Naoki prevé las emociones de su público y las manipula. Eso es empatía. La conclusión es que tanto la pobreza emocional como la aversión a la compañía no son “síntomas” del autismo, sino “consecuencias de este”, de la imposibilidad de expresarse y de la ignorancia prácticamente total de la sociedad sobre lo que pasa adentro de la cabeza de un autista.

Adquirir todos estos conocimientos me ha cambiado la vida y me ha dado una nueva dimensión. Cuando sabes cuando tu hijo quiere hablar contigo, cuando sabes que esta empapándose de su entorno con la misma atención que tu otra hija no autista, por mucho que parezca que no es así, tu capacidad de ser paciente, voluntarioso, comprensivo y comunicativo se multiplica por diez; y también las posibilidades que tienes de contribuir en su desarrollo. No es exagerado decir que por la razón que salto, me ha permitido dar otro igual en la relación con mi hijo con autismo.” (Mitchell, 2014). La cita anterior es descrita por la persona que realiza la introducción de este libro que es creado por Naoki, un niño con autismo profundo, el cual no presenta lenguaje y consigue describir su realidad a través de un tablero con letras. El libro se centra en refutar ciertos supuestos científicos que señalan aseveraciones tales como los niños no presentarían neuronas de espejo, es por eso que se sugiere esta lectura para los padres como modo de intervención.

Se espera que el presente estudio pueda ser provechoso para los Terapeutas Ocupacionales que se encuentren trabajando con niños con Trastorno del espectro autista y para los futuros Terapeutas que se encuentran en pre-grado. De manera que puedan potenciar sus prácticas y actualizar sus conocimientos.

En lo que respecta a las limitaciones de la investigación, cabe destacar la escasa disponibilidad de material bibliográfico y sistematizaciones respecto a la temática planteada ya sea en español o en inglés, más aún desde la mirada de la Terapia Ocupacional.

Por lo mismo es que dejamos las puertas abiertas a que más Terapeutas Ocupacionales se atrevan a investigar sobre esta temática y quizás también dar un enfoque o mirada desde la experiencia misma de los padres.

## 10 – Bibliografía

- Aguirre, P., Álvarez R., Angulo, M. C., & Prieto, I. (2008). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Trastornos Generales del Desarrollo. Junta de Andalucía – Consejería de Educación. Andalucía – España,
- Barragán, Salman, Ayllón, Sanjinés, Langer, Córdova, Rojas,. (2003). Guía para la formulación y ejecución de proyectos de investigación. Bolivia: PIEB,143.
- Bonnin,J., Muñoz,R, & Pascual,M. (2010). Metodología de trabajo con personas con Tgd y sus familias: Aplicación de nuevas tecnologías, pág. 19
- Cazau Pablo (2000) *Vocabulario de Psicología* - Redpsicología. <http://glosarios.servidor-alicante.com/psicologia/resignificacion>.
- CIE-10 (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor, 144 - 145.
- Espinoza, I.M.(2002). Intervención de terapia Ocupacional en familias. Revista Chilena de Terapia Ocupacional (2), pág. Latefa Ali Dardas1 \* & Muayyad M. Ahmad. (2014). Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder. The Journal of Nursing Research, 22,183.
- Hernández .R, Fernández.C , Baptista .P. (1991). METODOLOGÍA DELA INVESTIGACIÓN. México: McGRAW - HILL INTERAMERICANA DE MÉXICO, S.A. de C.V.
- Higashida.N, (2014). La razón por la que salto. Argentina: Rocaeditorial.17-18.
- Ibarra.A (2012). Crecer con autismo. chile: Ril editores. 65.



Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

- Jones , Leah , Hastings P. , Totsika , Vasiliki , Keane , Rhule , . (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: the mediating role of mindfulness and acceptance. *Am J Intellect Dev Disabil.* , 10, 3.
- Latefa Ali Dardas<sup>1</sup> \* & Muayyad M. Ahmad. (2014). Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder. *The Journal of Nursing Research*, 22, 186.
- Latefa Ali Dardas<sup>1</sup> \* & Muayyad M. Ahmad. (2014). Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder. *The Journal of Nursing Research*, 22, 187.
- Latefa Ali Dardas<sup>1</sup> \* & Muayyad M. Ahmad. (2014). Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder. *The Journal of Nursing Research*, 22,188.
- *Leiva Correa, K., Gómez Chávez, L., & Ruz Aguilera, O. (2007) XI Encuentro Nacional de consejos comunales de la discapacidad. Algarrobo 2005.*
- *Ramírez.T. (2012). El impacto de la discapacidad en la familia, propuestas de intervención sistémica en relación de ayuda. España: EVNTEF, 22-23*
- Rodríguez .G,Gil .j ,Jiménez.E Enfoques de la Investigación Cualitativa.Ediciones Aljibe. Granada (España). 1996, 62.
- Yea-Ing Lotus Shyu Jia-Ling Tsai , Wen-Che Tsai . (2010). explaining and selecting treatments for autism: parental explanatory models in Taiwan.. *J Autism Dev Disord*, 40, 1323.

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

- Yea-Ing Lotus Shyu Jia-Ling Tsai , Wen-Che Tsai . (2010). explaining and selecting treatments for autism: parental explanatory models in Taiwan.. J Autism Dev Disord, 40, 1323 - 1324.
- Yea-Ing Lotus Shyu Jia-Ling Tsai , Wen-Che Tsai . (2010). explaining and selecting treatments for autism: parental explanatory models in Taiwan.. J Autism Dev Disord, 40, 1329.
- Hernández .R, Fernández.C , Baptista .P. (1991). METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN. México: McGRAW - HILL INTERAMERICANA DE MÉXICO, S.A. de C.V.

### 11-Links

- Abad, C. (2016). *GuíaSalud. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Index..* [online] Guiasalud.es. Available at: <http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/completa/index.html> [Accessed 16 Apr. 2016].
- Alonso.J, (2012). Autismo en DSM-IV vs. DSM-V. 2016, de Autismo Diario Sitio web: <http://autismodiario.org/2012/04/17/autismo-en-dsm-iv-vs-dsm-v/>
- Autism Speaks. (2016). Usted, la familia y el autismo. 2016, de Autism speaks Sitio web: <https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/manual-de-los-100-d%C3%AD/usted-la-familia-y-el-autismo>
- Happé.F, (2014). DSM V. 2016, de Asociación Americana de Psiquiatría Sitio web: [http://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/dsm/pdf/Spanish\\_DSM-5%20Coding%20Update\\_Final.pdf](http://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/dsm/pdf/Spanish_DSM-5%20Coding%20Update_Final.pdf)
- Leiva Correa, K., Gómez Chavez,L., & Ruz Aguilera, O. (2007)Proceso de Duelo de madres con hijos con Discapacidad Auditiva que asisten a la escuela especial ANNE Sullivan de la comuna de el Bosque (Doctoral dissertation, Universidad Académica del Humanismo Cristiano).sitio web: <http://bibliotecadigital.academia.cl>
- Martínez .M, M., & Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención psicosocial*, 17(2), 222. sitio web:<http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

- Medina, P. (2013). *senadis | Espectro Autista en Chile*. [online] Espectroautistaenchile.wordpress.com. Available at: <https://espectroautistaenchile.wordpress.com>.
- Montilla .M (2011). El Papel Social de la Familia. 2016, de calameo Sitio web: <http://es.calameo.com/read/0006326628338a651bbe3>
- Muñoz.P , 2011, Leo Kanner, el padre del Autismo y de las “madres neveras” sitio web: <http://autismodiario.org/2011/04/19/leo-kanner-el-padre-del-autismo-y-de-las-madres-nevera/>
- OMS. (2015). Discapacidad y salud.. 2016, de organización mundial de la salud Sitio web:<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Pacheco, A. (2016). *Alex Pacheco, vocero de agrupación Autismo Chile: “En Chile no hay catastro”*. [online] Adnradio.cl. Available at:<http://www.adnradio.cl/noticias/sociedad/alex-pacheco-vocero-de-agrupacion-autismo-chile-en-chile-no-hay-catastro/20150407/nota/2706443.aspx>. [Accessed 16 Apr. 2016].
- Programa de educación especial. (2002). Escuela, familia y discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y Jóvenes con discapacidad. 2016, de Gobierno de Chile ministerio de educación. Sitio web: [http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201305151330350.Guia\\_familia\\_N1.pdf](http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201305151330350.Guia_familia_N1.pdf)
- vallejo Martinez, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2). sitio web [www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/download/3805/3521](http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/download/3805/3521)

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de  
padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

- Zondek.A, Zepeda.M,González.F,Recabarren.E . (2006). Discapacidad en Chile,pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano . 2016, de Gobierno de Chile, Fonadis Sitio web: <file:///Users/macarenaguerra/Downloads/discapacidad-en-chile.pdf>

# Anexos

### **Anexo N° 1: Entrevista**

Nombre:

Edad:

Profesión:

Universidad:

- 1- ¿Cuánto tiempo llevas ejerciendo como Terapeuta Ocupacional?
- 2- Durante estos años de trabajo, ¿Te has enfrentado a niños diagnosticados con TEA?
- 3- ¿Por qué decidiste desempeñarte en esa área de la Terapia ocupacional?
- 4- ¿Crees que tu universidad te entregó las habilidades duras y blandas para este cargo laboral?
- 5- En habilidades blandas, ¿cuáles te entregaron?
- 6- Durante los procesos de intervención, ¿Te has enfrentado a padres que se encuentren viviendo las primeras etapas de duelo, tras el diagnóstico de TEA de sus hijos? ¿Qué estrategias utilizaste para enfrentarlos?
- 7- ¿Crees que es importante que los Terapeutas Ocupacionales reciban formación en pregrado sobre estrategias de intervención en etapa duelo? ¿Porque?

Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista

- 8- Pensando en tus primeras intervenciones como Terapeuta Ocupacional con niños TEA, ¿Ha surgido algún cambio de tu parte en el abordaje de padres que se encontraban en la etapa de duelo?
- 9- Nos podrías describir un proceso en el cual, tu realizaste una intervención en la aceptación diagnóstica.
- 10- ¿Qué piensas de los profesionales (Terapeutas Ocupacionales, Fonoaudiólogos y neurólogos) que omiten el diagnóstico, para evitar que los padres pasen por el duelo?
- 11- ¿Qué recomendaciones darías a un recién egresado, que se va a dedicar a esta área?



## **Anexo N° 2 consentimiento informado**

### **Consentimiento informado**

Yo \_\_\_\_\_,

Rut \_\_\_\_\_

Autorizo a Makarena Guerra Vidal, Rut 17.024.266-1 y a Elizabeth Carú Delgado, **Rut 16.414.651-0**, a utilizar la información entregada en el marco de entrevista para el proceso de investigación, enmarcado en la realización de la tesis de magister de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional Andrés Bello. La cual solo se utilizará con fines de estudios, resguardándose los antecedentes personales y evitando su divulgación en instancias que no correspondan al proceso de tesis.

\_\_\_\_\_  
Firma Makarena Guerra V

\_\_\_\_\_  
Firma Elizabeth Carú D.

### **Anexo N°3 Entrevista**

Nombre: E 1

Profesión: Terapeuta Ocupacional

Universidad: universidad de Chile

Edad: 41 años

Años de experiencia: 12

E: Y durante estos 12 años de experiencia, ¿siempre has trabajado con niños?

P: partí trabajando en salud mental, alcance a durar como tres meses y después seguía trabajando en esa clínica y comencé a trabajar en Teletón, ósea siempre he trabajado con niños porque estuve trabajando en conjunto y después ya solo me dedique al área de niños.

E: yyy... obviamente, durante todos estos años de experiencia que has tenido, ¿Te has enfrentado a niños que han sido diagnosticados con Trastorno del espectro autista?

P: Paso que en Antofagasta yo trabajaba en teletón y en teletón no hay posibilidad de atender a los niños que están dentro del espectro, eemmm, pero cuando yo estaba si se podía, en ese entonces si se podía y a mí me gustaba mucho el trabajo pero no tenía mucha noción de cómo trabajar, estaba recién egresada y empecé a recibir yo a los que venían del espectro porque pasaban

donde el kinesiólogo y decían no, no tienen problemas kinesiológicos y fonoaudiología son tan pocas horas que al final empezaron a rebotar al Terapeuta. Yo hice el post título en integración sensorial, por lo tanto había ahí una solución entre comillas como darles algo y no echar inmediatamente a los papas de Teletón, entonces empezaron ya, diez sesiones de integración sensorial y así comenzaron quedarse a quedarse y luego un momento en donde trabajaba en teletón solo con niños autistas, entonces ahí ya me empecé a cuestionar. Yo había empezado a trabajar también en una escuela especial para niños con autismo entonces ya abrí mi primera consulta y me dediqué a trabajar en esta escuela y en mi consulta.

E: ¿entonces a base más que nada, de que no había mucha atención para este grupo de niños fue que empezaste a especializarte en esta área?

P: Fue más que nada por el contexto que me encontraba en Antofagasta ya que hay un 26% más de niños con autismo que en resto del país. Terapeutas, no habíamos más de cinco cuando yo llegue, más bien éramos tres o cuatro, por lo tanto era como o lo tomái' o lo dejai', no había otra opción porque no había más servicio, nada donde ellos pudieran ir tampoco. Por lo mismo es que empecé cada vez a especializarme.

E: entonces recién egresada fuiste a trabajar a Antofagasta y a especializarte

P: si, egrese, di mi examen de grado y a las dos semanas ya estaba viviendo en Antofagasta.

E: Ahora bien, cambiando un poco el tema y en relación a la formación de pregrado en la universidad. ¿Tú crees que tu universidad te entregó las herramientas necesarias para poder desempeñarte en el cargo que tienes ahora o para poder desempeñarte con los niños con TEA?

P: No, yo creo que la universidad no y que además una no tiene la madurez como alumno de poder entender lo que te están tratando de enseñar, eso es más experiencial, es decir en la universidad adquieres los conocimientos teóricos básicos, en las prácticas quizás hay algo de esta experiencia pero es muy poco en relación a cómo va ser después la vida laboral.

Yo te diría que todo lo que trabaje me abrió la posibilidad de saber un poco más del tema, que se podría hacer con este niño, como poder ayudar a la familia sobre todo.

E: y durante todos los procesos de intervención que has tenido, ¿te has encontrado con padres que se encuentren viviendo alguna etapa de duelo?

P: no sé cuántos niños he atendido, a lo largo de mi vida, yo creo que son más de cien, doscientos o trescientos. Pero siempre los padres están en distintas etapas de duelo, podemos encontrar papá y mamá me refiero, podemos ver que las mujeres tienden a hacer el duelo más rápido y las mujeres por características personales recorremos este duelo, nos lloramos todo y rápidamente empezamos a ver que se puede hacer. Los padres yo siento que se quedan muy pegados en la rabia y en la negación. Entonces generalmente cuando yo recibo a los niños veo a padres que están en esas etapas y depende un poco de como estén los padres si yo voy a intervenir o no, aunque

el niño lo necesite, eso lo aprendí después de años de experiencia, si yo veo que un papa está en etapa de negación, yo no voy atender a ese niño aunque lo necesite porque yo sé que ellos aún no están listos. Y hay muchos colegas que me dicen ¿Cómo no los recibiste? ¿Cómo no lo atendiste?, no porque los papas no están listos, los papas tienen que estar dispuestos a querer ayudar, cuando tú quieres ayudar a una familia o a un niño y los papas no están listos, van a ir remando para el otro lado por lo tanto el tratamiento no va ser efectivo y no vas a ir avanzando con el niño. Entonces yo prefiero esperarlos y darles tiempo, ellos van a volver solos, que es lo que pasa con la mayoría, vuelven solos.

E: entonces cuando han llegado estos papas que se encuentran en diferentes etapas, qué estrategias has utilizado, esto de decirles los espero hasta que estén más preparados...

P: noo, generalmente no les digo, ósea no es que sea tan abierto de decirles ustedes vuelvan cuando ya estén listos, no, lo que yo hago es que cuando estoy haciendo la evaluación, voy notando la forma, el cómo están los padres. Por ejemplo hay veces cuando tú estás hablando los papas están llorando o mientras tu explicas una evaluación ellos están rebatiendo lo que estas evaluando, por lo tanto yo sé que están en negación. Cuando tu tomas una entrevista, te das inmediatamente cuenta que los padres están negando, ocultando información, porque estás viendo al niño y ellos están diciendo: nooo, en la casa hace todo. Nadie los ve pero el niño en casa es otro. Entonces en fondo son papas que no están mirando esta realidad, están en negación, entonces es mejor yo lo voy observando mientras realizo la valoración, que no solo es aplicar test, ni ver al niño, también la valoración se realiza en conjunto

con la familia, cuando yo entrego un informe, dejo abierta, digo ese niño necesita un tratamiento, ustedes lo pueden hacer conmigo, con otra terapeuta, lo importante es que ustedes lo hagan cuando lo puedan hacer, es decir desde el punto de vista económico porque es un tratamiento largo, no toda la vida porque yo no creo en los tratamiento de toda la vida, pero si un tratamiento que lo tienen que hacer cuando ustedes estén listos para poder ayudar. La responsabilidad no es solo del tratante, es del conjunto. Hay muchos que se pierden, otros que después de un tiempo vuelven y otros que dicen nooo, ahora ya vamos a empezar, hay de todo.

Pero es lo que yo hago

E: y esos tratamientos son por ejemplo, tres meses, después esperamos un tiempo, después tres meses...

P: No, el tratamiento con los niños por ejemplo con Asperger los tratamientos son más largos, pueden ser de dos años o a veces más, pero ya después de un año tú ya vienes viendo cambios importantes. Ahora con los niños que están dentro del espectro o con autismo, yo te diría que intervenir toda la etapa de la infancia, durante la adolescencia ya comienzan a ir al psicólogo para poder enseñar a como se relacionan, todo esto externo de cómo se aborda a una pareja, todas estas cosas que son más de la pubertad y la adolescencia. Aunque también hay Terapeutas que abordan toda esta parte, de sexualidad, pero por lo menos es lo que a mí me ha tocado atender dentro de los once años de edad yo a dejo de verlos.

E: Hablando más bien del tema de las estrategias que quizás tenemos que utilizar para enfrentarnos a ellos, ¿tú crees que es importante que durante el

proceso de formación, en pregrado nos vayan entregando información de como nosotros enfrentarnos a estas etapas de duelo que viven los papas?

P: Sí, yo creo que en pregrado uno lo ve, lo ve en psicología, se ve lo que es el duelo el problema es que uno no lo entiende y le cuesta entender desde que si no tienes hijos tampoco puedes empatizar con otro, porque te pueden decir oye es súper doloroso que algo le pase a tu hijo, pero hasta que no tienes un hijo y le pasa algo a tú hijo entonces no lo puedes entender. Entonces es lo mismo, en el pregrado te enseñan cosas teóricas que uno se las aprende de memoria, pero ver a alguien que está sufriendo y saber que por ejemplo cuando un terapeuta entrega informes que son lapidarios, sabes que los están haciendo sufrir mucho con lo que les estas entregando, por lo tanto tienes que ser empática, cautelosa, no hablar nunca en términos determinantes como decir nunca va hacer esto o no lo va a lograr, porque no es así. Estos son procesos evolutivos en todos estos tipos de trastorno, por lo tanto a uno le van dando sorpresas.

Yo en Antofagasta tuve la experiencia de conocer una mamá que me fue a buscar cuando yo no tenía consulta todavía, me fue a buscar a la Teletón para que yo atendiera a su hijo que había sido diagnosticado con autismo a los siete años. Y yo no tenía consulta y no podía en ese momento, tenía jornada completa no tenía equipamiento, no tenía nada. Y estaba atendiendo niños con autismo pero dentro de la Teletón, a esa mamá la derive donde una colega que atendía, iba hacer domicilios, tampoco tenía consulta ella. Empezó atender a esta mamá por un tiempo y después me llama mi colega como a los tres meses después que yo la había derivado y me dice ¿Patricia te acuerdas de la mamá

de niño que me derivaste?, yo me acordaba de la cara de una mamá y de un niño pero no con mucho detalle, y me dice se suicidó y mato al niño. Ella era, no sé si Colombiana o Peruana y yo hable una sola vez con esa señora y fue tan impactante para mí, porque yo decía esto no tendría que haber pasado primero que nada, segundo a lo mejor, uno piensa, yo podría haber hecho algo si le hubiese dado la esperanza, o quizás habría pasado lo mismo, pero te queda esa sensación de que los papas están tremendamente vulnerables por lo tanto hay que tener mucho ojo, mucha precaución y eso yo se lo enseñé a mis alumnos, no desde lo teórico, sino que desde la experiencia que yo tengo. Son papas que están tremendamente dañados con lo que es el diagnóstico, no saben lo que es, no saben lo que significa, no saben que esto no es una enfermedad sino una condición que va durar toda la vida, piensan que un tratamiento, pagando todos los días van a tener un hijo nuevo y eso no va a pasar y uno lo sabe.

E: desde lo mismo que estamos hablando, ¿Crees que desde tu primera experiencia hasta hoy día ha habido cambios en tu forma de intervenir, de pensar de abordar?

P:Mucho, hoy en día yo estoy haciendo un tránsito desde el modelo biomédico que es el que nos enseñan a nosotros desde el área de la salud, donde hay un profesional que es el experto, que toma a la familia para que entregue información solamente y después para que reciba las indicaciones, a entender que esto no puede ser, que la familia tiene que entrar en el proceso de valoración, no solamente para entregar información sino que la familia tiene que participar en la creación de un plan de tratamiento, tiene que ser parte de la planificación, de los abordajes que se harán. En Chile nosotros estamos muy



atrasados, eso de que el papa viene, me informa, se va y yo le entrego casi una receta para que compre algo y mejore el niño, ya no se usa. Ese cambio lo tenemos que llevar a cabo, pero todavía estamos trabajando con ese modelo biomédico, yo estoy haciendo ese tránsito entre esa clínica y tratando de incluir a este colegio al cual el niño pertenece, acercándome yo al colegio, tratando de abordar en el colegio y de que la familia también se haga participe de la planificación, por eso te digo vengo hace años enseñando, he hecho cinco versiones de talleres para profesores y enseñé mucho en mis sesiones, me gusta que los papas aprendan, entrego pautas hago que entren para que aprendan, saben que me pueden escribir, ósea tengo papas de niños que yo vi hace ocho años en Antofagasta y la mamá me escribió hace dos días que qué podía hacer con un problema puntual que tenía con su hijo y es porque ella sabe que existe esa posibilidad, que la puedo orientar, yo vi a ese niño cuando tenía un año ocho meses y ahora ya tiene ocho años. Eso creo que he ido cambiando, he aprendido otras evaluaciones, tengo otras experiencias, tengo otra forma de abordar a los niños, eso te lo da la práctica, la cantidad de golpes que he recibido durante toda mi vida por los niños con autismo son millones, entonces ahora yo ya sé que hay muchas cosas que no voy hacer porque me van a golpear y es por eso porque lo he aprendido.

“Jajja aquel que no ha sido golpeado, no ha tendido aún a un niño con autismo jajajajja”

E: ¿Y qué piensas desde los demás profesionales por ejemplo , kinesiólogo, fonoaudiólogo, neurólogo, que también ven a estos niños y de repente tienden un poco a omitir información o no les dicen a los papas todo lo que necesitan

saber en torno al diagnóstico, por ejemplo le diagnostican TEA, pero quizás puede ser Asperger u otro dentro del espectro?

P: Primero que todo ahora son todos TEA, en este diagnóstico yo nunca o muy rara vez todo es claro, entonces tú ves niños con características pero tú no atreverías, ni el doctor, la fonoaudióloga o la psicóloga a decir, si efectivamente su hijo es ... , lo que si cuando ya tienes arto ojo clínico, tú te das cuenta que tiene características de, pero aquí en Chile lo que pasa que los médicos de alguna forma en este primer abordaje para no pegar tan fuerte el golpe con este diagnóstico hablan como con palabras más suaves, entonces colocan a todos en esta bolsa de signos, tiene un trastorno generalizado del desarrollo ahora llamado trastorno del espectro autista , tiene síntomas podría ser esto o esto otro, es decir no tienen la completa seguridad y ésta completa seguridad yo creo que se va dando con el tiempo porque ahí van apareciendo más sintomatología o con el tratamiento va desapareciendo cierta sintomatología entonces ingresan con un diagnóstico y puede ir cambiando a otro. Yo trato siempre de hablar más que de diagnóstico con los papas, yo les hago de observación diagnóstica, hay una observación de un espectro autista. Hay muchos papas que me preguntan ¿usted cree que esto es así o el medico no me explico bien?, yo creo sinceramente que no es que el médico no le explico bien, lo que pasa es que los papas tampoco están listos para escuchar. Me ha pasado muchas veces que el medico explico, yo explico y sé que esa mama se ha ido donde otro profesional a preguntar, porque los papas en etapa duelo necesitan que alguien les diga otra cosa. Y es natural porque uno necesita una segunda o tercera opinión para una misma enfermedad, ¿Por qué uno visita

distintos médicos? Porque necesitas que alguien te de una esperanza, eso es lo que los papas buscan, por eso recorren distintos médicos y dicen ese medico a mí no me dijo eso, están buscando a ver si pillan algo, muchas veces llegan a la consulta y van a tratar de embolinarte entre comillas la perdiz y decirte que el niño viene por un trastorno del lenguaje, que le cuesta prestar atención y tú sabes, lo estás mirando y tiene estereotipias, no hay contacto visual no tiene juego simbólico, pero la mama te está diciendo otra cosa porque quieres que veas lo que ella te está diciendo y eso pasa mucho y no es que el médico no se los haya explicado o el fonoaudiólogo o el psicólogo. Obviamente también hay gente que mete las patas y dice cosas que no hay que decir pero en general los papas andan buscando una solución a una enfermedad porque todavía lo perciben como una enfermedad, en el momento en que entienden que es una condición y que no está enfermo sino que funcionan de una forma distinta dejan de buscar el remedio y empiezan a tratar de trabajar contigo.

E: y ahora nuevamente, volviendo al tema de pregrado, y de la formación, ¿Qué recomendación le podrías dar tu a un Terapeuta que está recién egresado y que decide o le gustaría dedicarse a esta área?

P: A ver, en el área de pediatría, al trabajo con autismo, mira yo creo que para trabajar con niños con autismo te tiene que gustar mucho, partiendo por eso, ósea te tiene que gustar porque esto es agotador, agota mucho la mente y desde lo físico, porque todos los niños agotan desde lo físico pero para trabajar con niños con autismo uno tiene que estar muy firme en lo emocional porque tú te enfrentas a familias que están viviendo horrores , por lo tanto tienen que tener habilidades no solamente físicas para atender o de razonamiento clínico

para saber lo que tiene o que tratamiento le vas a entregar, sino que también tienes que tener emocionalmente respuesta, tienes que tener una estabilidad emocional para poder contener porque te va tocar contener y cuando uno no está bien emocionalmente no debiera trabajar con este tipo de familias, porque son familias que te van agotar porque ellos van a circular también por un duelo que se llama duelo patológico, los padres hacen este duelo patológico y se va ir reactivando por cada etapa que el niño avance, por ejemplo el primer duelo que ellos hacen... ¿y porque es patológico?, porque se vuelve a repetir, porque este duelo se cierra al año aproximadamente, todas las etapas de duelo se cierran al año, pero es cuando le dan el diagnóstico alrededor de los tres años, los papas ya están mejor, el niño ingresa al jardín, empiezan a funcionar los tratamientos bla bla bla. Llega el momento en que esta menos estable, cumple los cinco años y es la edad que ingresan al colegio, entonces empieza a circular por colegios y son los colegios los que no están preparados para el niño, ellos dicen que no es que el niño tenga problemas, por lo tanto empieza a generarse el segundo duelo que es cuando tienen que ingresarlos a un colegio. Cuando logran integrarlo a un colegio comienzan a ver que el niño no está avanzando igual que los otros niños, entonces empieza este tira y afloja de tratar de sacar al niño del colegio y se vuelve activar el duelo, vuelven los padres a circular por este duelo, entonces es como un espiral, no es una cosa circular en donde yo hago el duelo por el hijo no se murió, el hijo sigue avanzando, tiene que avanzar con una discapacidad, por lo tanto se vuelve a activar, se vuelve a activar, se vuelve a activar durante todo el ciclo vital. Por eso es tan difícil trabajar con niños con este tipo de condición porque es una condición crónica y van a tener un sufrimiento durante toda su vida y uno cuando trabaja con este tipo de familias tiene que tener presente esto, que también ocurre con otros

diagnósticos como parálisis cerebral o muchos otros trastornos que hay en la infancia y que uno sabe que son crónicos, que van a mejorar algo con las terapias o que con las terapias tienen alguna opción.

E: bueno para finalizar no sé si hay algo más que tú nos quisieras aportar dentro de la temática que estamos tratando.

Me gustaría que averiguaran más sobre las temáticas de familia, todo lo que comento ha sido desde mi experiencia, ósea no me he dedicado a investigar más allá. Hay arto material teórico sobre familia que yo considero que debiese estar también dentro de su marco teórico.

Es un tema el habar de familia, es más uno ni siquiera debiese hablar de atención en niños uno debiese hablar de este sistema familiar, porque uno no interviene al niño sino que también al sistema familiar. Si lo hace bien va a funcionar, si uno entiende que es un sistema va a funcionar porque va abordarlo desde el punto de vista de la familia, si los papas van a trabajar contigo o si los papas va a ir remando hacia atrás, ósea según la experiencia que yo tengo a estas alturas ya no me sorprende nada, he visto papas que no se alegran por los avances de sus hijos porque necesitan a un hijo enfermo para poder funcionar como sistema familiar.

Entonces la verdad es que la teoría de sistemas es muy buena, los sistemas que son abiertos, cerrados.

E: bueno muchas gracias por compartir tu experiencia y la verdad es que nos hace mucho sentido según la mirada que le queremos dar a nuestra tesis, así que muchas gracias!!