



Facultad Ciencias De La Rehabilitación
Escuela de Terapia Ocupacional
Magíster de Terapia Ocupacional

**IMPORTANCIA DEL ENFOQUE PSICOSOCIAL EN EL DESARROLLO DE
POLÍTICAS PÚBLICAS LOCALES PARA NIÑOS Y NIÑAS DE 1 A 10 AÑOS
QUE PRESENTAN CONDICIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA (TEA) EN LAS CIUDADES DE IQUIQUE Y CALAMA DE LA I Y II
REGIÓN DE CHILE**

Tesis de grado para optar al título de Magíster en Terapia Ocupacional con mención en
salud física.

Autoras:

**DANIELA AGUILERA ROJAS
NATHALIE VARAS ESPINOZA**

Guía temático de Tesis:

Roxana Muñoz González

Guía metodológico :

Felipe Zapata

Iquique - Calama

2018

RESUMEN

Mediante el presente estudio de tesis se pretenden visibilizar las problemáticas y consecuentes necesidades relacionadas a la importancia de considerar factores psicosociales en el desarrollo de políticas públicas nacionales que respalden y promuevan una óptima calidad de vida en niños/as de 1 a 10 años que presentan una condición del Trastorno del Espectro Autista (TEA) al norte del país, en la región de Tarapacá y Antofagasta, particularmente, en las ciudades de Iquique y Calama respectivamente.

La metodología empleada corresponde a una investigación cualitativa no experimental de tipo descriptivo a través de un muestreo no probabilístico intencional por conveniencia. Se realizó el trabajo de campo mediante técnicas de recolección de datos de observación participante y grupos focales en ambas localidades, dirigidas a padres y familiares que están directamente relacionados con la realidad estudiada.

Los resultados del análisis de la información obtenida permitieron ordenar las experiencias del proceso en relación a la población estudiada mediante tópicos tales como aspectos psicosociales de consideración profesional y familiar, recursos locales humanos y materiales, por último, estrategias locales de educación y salud.

La unificación y concordancia de cada etapa de este estudio concluyen en la importancia de promover estándares de inclusión nacional mediante el desarrollo de estrategias de un manejo psicosocial del ser humano.

Palabras Claves: Trastorno de Espectro Autista (TEA), políticas públicas, enfoque psicosocial.

INDICE GENERAL

	Páginas
PORTADA	
RESUMEN.....	2
INDICE GENERAL.....	3
INTRODUCCION.....	5
1. -MARCO CONTEXTUAL.....	11
1.1. Datos epidemiológicos de las ciudades.....	11
1.1.1 Iquique - Región de Tarapacá.....	11
1.1.2 Calama - Región de Antofagasta.....	13
2. -MARCO TEORICO.....	15
2.1.- Revisión Histórica del término Autismo	15
2.2.- Revisión estadística sobre TEA a nivel mundial, nacional y local.....	18
2.3.- Salud, Enfermedad y Discapacidad	22
2.4 Familia.....	29
3.- FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA SITUADA.....	32
4.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	36
4.1.- Pregunta De Investigación.....	43
4.2.- Objetivo General.....	44
4.3.- Objetivos Específicos.....	45
5.- JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA.....	45
5.1.- Beneficio.....	46
5.2.- Preeminencia.....	46
5.3.- Alcances Prácticos.....	47
5.4.- Valor Teórico.....	47
5.5.- Variables Metodológicas.....	47
5.6.- Factibilidad.....	47
5.7.- Limitaciones Y Delimitaciones.....	48

6.- MARCO METODOLOGICO.....	49
6.1.-Estrategia metodológica.....	49
6.2.- Lugar Donde Se Efectuará La Metodología	51
6.3.- Población sobre las que se efectuará el estudio.....	52
6.4.- Técnica De Recolección De Datos.....	53
7.- RESULTADOS.....	58
7.1. Aspectos psicosociales.....	59
7.1.1.-De consideración profesional.....	59
7.1.2.- De consideración familiar.....	59
7.2.-. Recursos locales.....	61
7.2.1.- Recurso Humano	61
7.2.2. Recurso Material	62
7.3.- Estrategias locales	63
7.3.1.Educación.....	63
7.3.2.- Salud.....	66
8.- CONCLUSIONES.....	66
9- REFLEXIONES FINALES.....	70
10.-BIBLIOGRAFIA.....	74
10.1 Linkografía	77
11 ANEXOS.....	78

INTRODUCCIÓN

Según refieren sus propios protagonistas, tener un hijo es el acontecimiento más importante y determinante de la vida humana, la mayoría lo define como el momento de mayor felicidad y plenitud, como el punto de inicio y de consolidación familiar. Lo anterior, idealizado desde la normativa social instaurada desde siempre como padre, madre e hijos sanos conceptualizados desde una visión tradicional positivista medicalizada en lo normativo como normal y diferente, así como enfermedad y sanidad desde lo biológico en su causa y efecto.

Desde antes de nacer, estamos expuestos a situaciones político-sociales que nos enseñan una realidad utópica donde la felicidad de tener un hijo depende absolutamente del estado de salud/enfermedad ya expuesto. Lo que no nos enseñan desde niños, es cómo enfrentar una realidad que no cumple con los parámetros ideales, como, por ejemplo, la llegada de un hijo con condiciones biológicas y/o psicológicas no esperadas desde su nacimiento, en sus primeros años de vida o durante el desarrollo de ésta. Paralelo a esto, el contexto tampoco está concientizado para incorporar a un niño con alguna condición “social” no esperada lo cual limita plenamente en el desarrollo integral, en el bienestar y en la calidad de vida de niño/a y su familia.

Por ende, consideramos importante exponer acerca de esta realidad, en donde la sociedad es quien limita en la mayor parte de las veces el comportamiento y desempeño de una persona; más aún cuando dicha situación es una crisis no normativa para la familia; por lo que abordar la problemática cuando viene de la sociedad y no del sujeto se hace interesante. Por lo tanto, desde nuestro posicionamiento crítico, contrapuesto al tradicional reduccionista, es el contexto en su totalidad quien determina la vida de las personas como seres sociales, por lo tanto, si nos hicieran crecer en una realidad de constante cuestionamiento, probablemente la felicidad, la sanidad, la salud, la enfermedad, la discapacidad, la maternidad y/o paternidad, el ser hijo, la familia y, por lo tanto, la sociedad no significaría lo que por siglos han significado.

La presente investigación se llevará a cabo en dos regiones de Chile, en las ciudades de Iquique y Calama, I región de Tarapacá y II región de Antofagasta respectivamente, las cuales representan la realidad general del norte del país en relación con la escasez de oportunidades para acceder a estrategias de desarrollo de carácter estatal en las intervenciones integrales que requieren los/as niños/as con Trastorno de Espectro Autista (TEA) y sus familias en estas localidades, considerando lo expuesto anteriormente, en donde la sociedad es quién más desconoce y limita a la vez.

Se pretende dar cuenta de los cambios socio políticos que se han generado en las últimas décadas en relación al desarrollo multifactorial y sectorial que implica la presencia de un niño con una condición “social” inesperada, clínicamente denominada *Trastorno del Espectro Autista (TEA)* en los distintos contextos en los que se desarrolla la vida cotidiana de niños y niñas en sus primeros diez años de vida.

Hoy en día la prevalencia mundial de los trastornos de espectro autista es de 62/10.000 habitantes (Elsabbagh, M. et al., 2012). En Chile, no existen registros estadísticos específicos sobre la población que presenta esta condición, los datos entregados por la guía de práctica clínica de detección y diagnóstico de estos trastornos son extrapolados principalmente de datos internacionales (Guía Minsal TEA, 2011) y esto ha ocasionado que el desarrollo de estrategias que promuevan la calidad de vida de esta población sea escaso y centralizado, así como también respaldado en un enfoque predominantemente clínico, que no es lo que esta investigación pretende respaldar. No obstante, es importante destacar que actualmente en Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM 5) se ha incorporado una nueva manera de definir y enfatizar en la amplia dimensionalidad de dicho espectro, pero, en las regiones mencionadas, no es conocido y extrapolado por la mayor parte de los profesionales; lo cual se respalda en el hecho de que aún mantienen utilizando la nomenclatura de TGD y/o “sobre-diagnosticando” a los niños. Lo cual va sumado a que sitúan la problemática en el

menor y no en el contexto, situación que es la que queremos extrapolar e identificar los posibles beneficios de incorporar este enfoque psicosocial.

Paralelo a esto, tampoco existen datos estadísticos de atenciones de Terapia Ocupacional con niños TEA, en relación a atenciones diarias o según su condición, pero considerando nuestras atenciones, han ido en un notable aumento. Dicho dato nos serviría considerablemente para conocer qué porcentaje de nuestras intervenciones son en base a aquello y así mismo otorgar datos concretos de las prestaciones entregadas.

Por lo anterior, se analizará esta realidad actual desde un posicionamiento crítico que según refiere Pérez (1994), al analizarla se convierte, en acercarse a ella, desvelarla y conocerla, con el fin de mejorarla, pues la realidad es algo que nos viene dado, lo que existe, el ámbito en el que se desarrolla la vida del hombre y todo aquello en lo que se relaciona. Implica el saber dónde se está, a dónde se quiere ir y cómo hacerlo. (p.15).

Si bien la Guía Clínica del Ministerio de Salud entrega orientaciones para la detección y la intervención oportuna de niños y niñas con TEA en un modelo de acción para el rango etario entre los 0 y 4 años 11 meses por una alineación con el Sistema Nacional de Protección Social para la primera infancia (Guía Minsal TEA, 2011), consideramos que para este estudio no es un rango de edades que represente las realidades de ambas localidades, puesto que si bien es necesario desarrollar orientaciones de atención precoz, los/as niños/as con TEA que están iniciando ciclo escolar, particularmente entre los 5 y 10 años son los que más ingresan a intervenciones de rehabilitación integral en las áreas de salud y educación.

Lo anterior es un aspecto importante de indagar, pues según refieren los padres y familiares cuando sus hijos ingresan a kínder o primero básico notan un cambio en la manera de sociabilizar y de comportarse a modo general en los distintos contextos, particularmente con sus pares, esto, podría relacionarse también al desarrollo vital de los niños a partir de los 5 años y a la importancia de desarrollar un juego, según Piaget, más participativo, competitivo y reglado que requiera de un grupo social para ejecutarse.

Es por este motivo, que muchas veces los padres acuden a profesionales como terapeutas ocupacionales, para mejorar, entre otros aspectos, la participación social de sus hijos con condición de TEA que ellos ven limitados en su hijo/a; ocasionando exclusión y un difícil proceso de habilitación al contexto educativo en que el/la niño/a se desenvuelve la mayor cantidad de tiempo de su vida diaria.

Y es ahí en donde volvemos a lo mencionado respecto a las limitaciones sociales que impone el contexto e imposibilita a desarrollar, a su ritmo, a aquel niño que presente TEA, volviendo a la categorización y concepto de “normalidad” según los estándares establecidos.

El concepto de Trastorno de Espectro Autista (TEA), se concebirá como una condición más en el ser humano el cual se construirá como ser psicosocial, determinado por las relaciones sociales, cuestionando el concepto tradicional positivista de salud y enfermedad, criticando el diagnóstico clínico biomédico marginal y reduccionista que predomina actualmente en la mirada médica y de profesionales de la salud que mayormente se desconoce en estas regiones la condición y las estrategias de trabajo a realizar, lo cual se cuestiona ya que ante todo somos seres sociales y sujetos de derechos; y aquí es desde donde determinamos nuestro quehacer profesional como Terapeutas Ocupacionales desde una mirada integral, accesible y diversa de las ocupaciones que se generan a partir de lo que somos constituidos en el sentido psicológico, emocional, social, familiar, educativo y político, en donde lo biológico no deja de existir, sin embargo, no nos constituye en su totalidad. Lo anterior, respaldado desde un enfoque psicosocial que según la visión de González & Villa (2012), nos permitirá analizar la realidad situada de un niño con condición de TEA en sus distintos contextos como una acción centrada en la promoción de prácticas relacionales basadas en el reconocimiento y la valoración del ser humano en ejercicio de construcción.

Resulta evidente y necesario mostrar esta realidad, a partir de las propias inquietudes y necesidades que sus propios protagonistas manifiestan, en su mayoría padres, cuidadores y profesionales interesados en el área para poner de manifiesto esta situación que impacta directamente en el ejercicio de sus DDHH lo cual repercute en una anulación de éstos, que como veremos más adelante algunas normativas respaldan.

Como investigadoras, más aún, siendo Terapeutas Ocupacionales, pretendemos generar la necesidad de desarrollar proyectos de vida plenos en quienes estamos abordando, consolidando la necesidad de políticas locales, empoderando a las familias, mejorar las condiciones de vida, ser agentes de cambio con la creación comunidades saludables e inclusivas para quienes ante todo son sujetos de derecho y por lo tanto merecen una mejor calidad de vida.

Paralelo a esto, como profesionales, vemos el abordaje de roles y ocupaciones, los cuales se ven sumamente interferidos por la no participación de estas personas, en las cuales además se ve interferido su desempeño ya que la sociedad no le permite una libre expresión de sus necesidades o habilidades. Por lo que el abordaje no es sólo con el niño o niña que presenta dicha condición social, sino con el contexto que la limita.

Si como TO queremos ser expertos en la comprensión humana como ser ocupacional, debemos entender de qué manera los condicionantes sociales, políticos, culturales, económicos y ecológicos determinan el bienestar ocupacional de las personas, por lo tanto, es necesario analizar la población de este estudio de manera cualitativa y descriptiva para que se visualicen las intersubjetividades, sentidos y significancias de cada protagonista.

Resumiendo lo anterior, nuestro objetivo de investigación por tanto es: “Determinar la importancia de un enfoque psicosocial en el desarrollo de políticas públicas locales destinadas a niños y niñas de 1 a 10 años con Trastorno de Espectro Autista (TEA) en las ciudades de Iquique y Calama durante el año 2018”.

Siendo los objetivos específicos los siguientes:

- Identificar características de las intervenciones realizadas por TO, en términos recurso físico y abordaje, a niños TEA en el rango de 1 a 10 años en las ciudades de Iquique y Calama.
- Conocer las técnicas, estructuras y el abordaje de TO a niños TEA en el rango de 1 a 10 años en las ciudades de Iquique y Calama
- Determinar en qué dimensión de las políticas públicas incorporamos las intervenciones de TO en el abordaje a niños TEA en el rango de 1 a 10 años en las ciudades de Iquique y Calama.

MARCO CONTEXTUAL

1.1 Datos epidemiológicos de las ciudades

1.1.1 Iquique - Región de Tarapacá

Ubicada al Norte de Chile. La capital regional es la ciudad de Iquique, principal centro urbano y motor económico de la zona, donde se ubica el puerto del mismo nombre y la zona franca más importante de Sudamérica. Según los estudios realizados el año 2017 por Instituto Nacional de Estadísticas (INE), en total, la población de la región asciende a 330.558 habitantes, siendo un 23,4% la población de niños menores de 15 años. En Iquique específicamente existe una población de 191.468 habitantes siendo 21,2% la población de niños menores de 15 años. Social y demográficamente la Región de Tarapacá expresa una población relativamente dinámica. Históricamente, los movimientos demográficos han estado consecuentemente aparejados a los contextos económicos e industriales (guano, salitre, pesca, minería cuprífera y comercio internacional), marcando incrementos y reducciones de sus universos demográficos (Oficina de Estudios y Políticas Agrarias ODEPA, actualización Abril 2018).

La pesca a partir de los años 60 del siglo pasado también supuso un impacto trascendente, ya que por un periodo de casi 10 años, aceites y harinas de pescado llegaron a significar entre un 50% y 60 % de la producción nacional. Hoy la pesca industrial significa el mayor aporte al Producto Geográfico Bruto (PGB) con un 26% e Iquique está signado como el mayor puerto pesquero nacional, donde se desembarca el 35 % del total de la pesca chilena (anchoveta y jurel); y en su puerto operan más de 170 barcos pesqueros (Elaborado por ODEPA con información del INE en actualización trimestral 2018).

La minería cuprífera, por otra parte, se muestra como la actividad más inclusiva de mano de obra en sus principales centros mineros (Quebrada Blanca y Collahuasi) e incluso a ella se suman los aportes de la minería no metálica (cloruro de sodio) que moviliza más de 6 millones de toneladas anuales (Elaborado por ODEPA con información del INE en actualización trimestral 2018)

Por ende, es importante mencionar que la mayor parte de los trabajos descritos anteriormente son realizados por hombres, lo cual nos hace inferir que las mujeres quedan al cuidado de los hijos, lo que conlleva el cuidado del hogar, los quehaceres diarios, acompañamiento educacional y/o en ocasiones acompañamiento terapéutico. O en ocasiones, la familia se compone sólo por uno de los padres, siendo según el INE, 2017 un porcentaje de 11,9% las familias monoparentales a diferencia de las familias con uno o más hijos que se cuantifican como 25,5%.

Situación que nos hace cuestionar además en relación a nuestra investigación, ya que al existir escasas políticas públicas en cuanto al abordaje de los niños con condición del Trastorno del espectro autista, en la mayor parte de las situaciones existe una escasez de información y educación al respecto; lo cual conlleva a que los padres no acudan a centros terapéuticos o al ser uno o los dos padres trabajando, las cuidadoras no puedan llevarlo. Sumado a esto el costo, ya que la mayor parte de las instituciones que ofrecen dichas prestaciones son particulares, el sueldo no alcanza ni tampoco existen reembolsos para dichas atenciones.

En resumen, en relación a la dinámica familiar, es habitual que, por las posibilidades laborales regionales sobre todo en minería y pesca, los hombres cumplan con el rol de jefe de hogar. Habitualmente, los turnos de trabajo en estas áreas implican ausentarse varios días del hogar (turnos de 7x7, 20x10, 4x3, etc.), por lo que la mujer aparte de ser dueña de casa o tener un trabajo remunerado con horario normativo, cumple el rol de cuidadora de sus hijos las 24 horas del día sin apoyo físico de su pareja en esta labor.

Situación que nos hace plantear la sobrecarga emocional, física y económica al existir un niño con condición TEA en la familia, y en paralelo criticar el abordaje actual de las prestaciones en general en cuanto a este tema ya que el abordaje que plantea la salud en cuanto a lo integral no está siendo abordado.

1.1.2 Calama - Región de Antofagasta

Ciudad y comuna del norte Grande de Chile con una altura promedio sobre los 2.400 metros sobre el nivel del mar. Es la capital de la provincia de El Loa. Según los estudios del INE del 2017 existe una población de 607.534 habitantes, siendo un 21,0% la población menor de 15 años. En Calama, específicamente se registra una población de 165.731 personas, perteneciendo el 22,3% a la población menor de 15 años de edad.

Al sur se encuentra el Parque El Loa, por el cual cruza el Río Loa, el río más largo de todo Chile, el cual aporta a la ciudad el agua necesaria para el desierto. Este río, además aporta a los regadíos ubicados en los pueblos del interior, los cuales proveen de diversos vegetales a la ciudad. En base a esto, es importante mencionar que existe una gran población alrededor de la ciudad que mayoritariamente acude a la ciudad a proveerse, a cumplir sus atenciones de salud, distracción y/u otras actividades que nos las pueden realizar en sus respectivos poblados. Por lo que nos hace cuestionar si los niños con condición del trastorno del espectro autista son atendidos o si tienen información al respecto, en caso de no serlo, criticar a los operativos de salud que asisten de manera periódica a la población ya que no otorgan la información respectiva ni tampoco realizan un seguimiento o control.

Continuando con los aspectos demográficos, por otra parte, se caracteriza por ser una zona minera, principalmente por encontrarse la mina de rajo abierto más grande del mundo, la mina Chuquicamata. No obstante, Calama es la ciudad-dormitorio y de servicios de los yacimientos cupríferos de Chuquicamata y Mina Sur, Minera Gaby,

Radomiro Tomic, Spencer, entre otras. Lo que conlleva a tener una gran cantidad de población flotante, especialmente hombres que viajan a trabajar, cumplen sus turnos y posteriormente se regresan a sus ciudades.

La conceptualización de familia es muy variable en la ciudad, según la estadística del último estudio INE, es de un 26,9% y monoparental 12,3%, datos que nos pueden demostrar lo relacionado con la población flotante de la ciudad.

Al igual que en Iquique, en Calama la mayor parte de la población trabajadora es hombre, de lo que nosotras podemos inferir según nuestras intervenciones realizadas, que la madre es quien queda al cuidado de los niños. Además, existe una escasa red de apoyo y trabajo para niños con condición de TEA, sumado a que la mayor parte de ellos se atiende en centros particulares y la mayor parte de las atenciones no están al alcance de las familias.

En base a lo planteado anteriormente respecto de ambas regiones, las posibilidades terapéuticas son restringidas, la mayoría se proponen desde la atención privada la que un bajo porcentaje de las poblaciones tienen acceso, por otra parte, los centros que ofrecen las prestaciones requeridas están centralizadas y los residentes de pueblos aledaños no tienen acceso económico ni de transporte. En cuanto a terapeutas ocupacionales, son bastante escasos en relación a los otros profesionales que frecuentemente intervienen a la población estudiada, fonoaudiólogos, kinesiólogos, educadoras diferenciales, psicólogos, asistentes sociales, esto podría inferirse que es debido al desconocimiento clásico popular de nuestra profesión, más aún, las universidades estatales no imparten la carrera profesional y las privadas recién este año están titulando a las primeras profesionales que no superan una cifra mayor a 5. La mayoría, se encuentra trabajando en instituciones tradicionales como Teletón, Coanil y en atención pública como los Centros Comunitarios de Rehabilitación, Centros de Salud Mental y Salas de Rehabilitación Basada en la Comunidad que no abarcan a nuestro sujeto de estudio directamente, sólo los centros de atención particular. En Iquique, Chile Crece Contigo no tiene incorporada la Terapia

Ocupacional y en educación, no existen establecimientos con Programa de Integración Escolar (PIE) que tengan Terapeuta Ocupacional en sus equipos. A diferencia de Calama que sí tiene incorporada en establecimientos educacionales 2 Terapeutas Ocupacionales, cuyo puesto nace por necesidad de los propios apoderados con el fin de replicar lo existente en otras regiones; por lo que nos lleva a cuestionarnos que son los mismos usuarios y familias los que apelan a ser escuchados, realidad que no debiese ser así ya que se espera que las gestiones vengan por parte del Estado en igualdad de condiciones que otras ciudad, donde plantear que Santiago no es Chile, nos lleva a problematizar respecto a la distribución de recursos desigual existente en nuestro país.

2. MARCO TEORICO

2.1 Revisión Histórica del término Autismo

A lo largo de la historia, diferentes autores han hecho referencia al concepto de autismo, reconociendo que dicho término procede del griego que significa *en sí mismo*. Su origen data del año 1908, instaurado por Eugen Bleuler para referirse a pacientes esquizofrénicos seriamente aislados. El autismo está caracterizado según él por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegando a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás que de allí resulta.

En 1943, el psiquiatra americano Leo Kanner, identificó once niños que con independencia de sus diferencias individuales, presentan una serie de características esenciales comunes, como alteración fundamental, la incapacidad para relacionarse normalmente, desde un principio, con personas y situaciones.

En 1944, Hans Asperger pública su definición de autismo infantil que denominó "*Psicopatía Autística*". También estudió a otro grupo de niños con características

similares en el que se mostraban una serie de casos con características similares a los del síndrome de Kanner, pero los niveles cognitivos globales eran significativamente

superiores. Posteriormente, la *psicopatía autística* pasó a llamarse *Síndrome de Asperger* y servía para denominar a los autismos de nivel alto cognitivo.

En adelante, aparecen nuevos autores, cada uno con sus refutaciones y/o nuevas formulaciones al respecto debido a los cuestionamientos que surgían por ejemplo al comparar el autismo con otros diagnósticos como el de demencia precoz, esquizofrenia infantil, psicosis infantil u otros. Con todos estos antecedentes históricos, en la década de los ochenta logró alcanzarse un consenso en cuanto a la concepción del autismo como **síndrome conductual** que afectaba a una amplia gama de áreas tanto del desarrollo cognitivo como afectivo, categorizándose como un **Trastorno Generalizado del Desarrollo**, tal como lo definen las diferentes clasificaciones nosológicas (DSM III, CIE 10 y DSM IV).

Hasta el año 2013, se había establecido la categorización de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) según el Manual Diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-IV por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA). Es en el año 2017, donde se publica una nueva versión del manual, DSM-V en el cual desaparecen los diferentes subtipos de Trastorno Generalizado del Desarrollo y se consolidan en una sola categoría, pasando a llamarse **Trastorno del Espectro Autista (TEA)**, término acuñado por primera vez por la **Dra. Lorna Wing** y **Judith Gould** el año 1979, el cual se mantiene hasta la actualidad. Cabe destacar que cierta “categorización” aún está en puesta en marcha, ya que principalmente en la ciudad de Calama, se habla aún de TGD; por lo demás cuestionamos que dicha condición se clasifique dentro de un Manual de salud siendo que la condición es social y en múltiples aspectos debe ser abordada desde el contexto mismo y no catalogando al niño dentro de unos parámetros ya que además consideramos que es un espectro, cada niño y niña lo expresará de diferente manera.

En resumen, importante a mencionar, en consideración a los cambios en los criterios diagnósticos del TEA, cabe señalar que para fines de este estudio esa nomenclatura no es concordante con el posicionamiento establecido puesto que dichos criterios, si bien han

aumentado su diversidad en distintas áreas, siguen posicionándose desde una perspectiva clínica diagnosticando el TEA que para nosotras es una condición de origen multifactorial desde el enfoque psicosocial.

Los criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) también se modifican. Las dimensiones referidas a las alteraciones en la interacción social recíproca y la comunicación y el lenguaje se fusionan en una única categoría y se reorganizan las áreas de alteración que recogen los síntomas específicos. Paralelo a esto, se hace necesario debatir la palabra “síntoma” ya que viene asociado al concepto de salud y nosotras como investigadoras hacemos énfasis en la concepción social de la situación.

Sumado a esto, en el repertorio restringido de conductas e intereses destaca la incorporación de las alteraciones sensoriales como área de alteración. Importante de mencionar dicho aspecto, ya que como lo planteamos anteriormente es necesario incorporar lo que el contexto le entrega y con qué debe desarrollarse y desempeñarse diariamente el menor, siendo importante incorporar este aspecto en las intervenciones a realizar ya que como Terapeutas Ocupacionales somos facilitadoras para que se expresen sus ocupaciones en un contexto que ofrece un sinnúmero de estímulos externos que pueden facilitar o dificultar el desempeño.

Es importante que dicha condición debe estar “diagnosticada” por un médico neurólogo, médico psiquiatra o profesional de la salud especializado; ya que son ellos los que aplican pautas de evaluación y observación para evidenciar algunas alteraciones en las principales tres áreas que se incluyen dentro de los déficits de la interacción y comunicación social (reciprocidad socio - emocional, comunicación no verbal y desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones), así como dos de las cuatro áreas alteradas en el repertorio restringido de conductas e intereses (conductas repetitivas, insistencia en la invariancia, intereses restringidos o alteraciones sensoriales).

Desde nuestro posicionamiento crítico, incentivamos al lector y a quienes estén vinculados cotidianamente con la realidad que está en estudio a una autorreflexión desde la toma de conciencia sobre las bases clínicas en las que se han desarrollado limitadas estrategias de intervención social, educativa, en salud y todos los determinantes que configuran a los niños/as con TEA de 1 a 10 años en estas localidades. Consideramos que si bien los cambios del DSM-V promueven mayor diversidad e integralidad diagnóstica, el TEA sigue siendo definido desde un modelo tradicional que limita la inclusión de personas /niños con esta condición como algo más dentro de todo lo que configura tanto a los seres humanos que la presentan como a su entorno social, físico, cultural, familiar, educativo, entre otros factores.

2.2 Revisión estadística sobre TEA a nivel mundial, nacional y local

De acuerdo con lo que postula la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2014 plantea que “Los niños que presentan TEA, presentan un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo”. Este “diagnóstico” se manifiesta en los primeros 5 años de vida y quienes presenten esta condición, a menudo presentan afecciones comórbidas como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH).

La prevalencia internacional (9 de cada 100 RNV) en relación a la desconocida en nuestro país, se estima que, para 240.569 nacidos vivos registrados en el 2007 por el Departamento de Estadística e Información en Salud, la cantidad aproximada de personas con TEA en Chile sería de 2156 niños (Guía Minsal TEA, 2011).

Es sabido por las estimaciones nacionales que la población que presenta TEA en la última década ha ido en aumento, por lo que nos cuestionamos qué sucede en nuestro país que no se ha otorgado la importancia según las evidentes necesidades de este grupo

de personas para el desarrollo de políticas con relación a todos los condicionantes y determinantes que los configuran tales como salud, educación, cultura y participación social.

La OMS integra efectos sociales y económicos como posibles limitantes de las capacidades biológicas y psicológicas de alguien que presente un TEA en sus actividades de la vida diaria y participación social, influyendo en el ámbito educativo y/o laboral de forma negativa. Esto conlleva a que muchos no reciban escolaridad y sean dependientes de por vida de sus familias, su aspecto volicional, de desempeño ocupacional, como en sus Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB), roles, ocupaciones y calidad de vida se ve totalmente perjudicada por dichas limitantes que principalmente la sociedad impone, por ejemplo, la discriminación, la no inclusión, y eso es con una base de escasez de oportunidades que ofrece el Estado.

Paralelo a esto, se alude a que en diversas ocasiones los niños que presentan la condición de *TEA* conllevan una carga emocional y económica para ellos y sus familiares. El cuidado de casos situaciones/condiciones graves puede ser exigente, especialmente en lugares donde el acceso a los servicios y apoyo son inadecuados y escasos.

Por consiguiente, el empoderamiento de los cuidadores es reconocido cada vez más como un componente fundamental de la intervención a los niños con TEA.

En Mayo del 2014, la 57ª Asamblea Mundial de la Salud aprobó la resolución de la OMS titulada "*Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista*", que fue apoyada por más de 60 países. La resolución insta a la OMS a colaborar con los Estados Miembros y organismos asociados en el fortalecimiento de las capacidades nacionales para abordar los TEA y otros problemas del desarrollo.

El 31 de Marzo de 2017 en la ciudad de Santiago de Chile, se llevó a cabo una Jornada de Extensión por el día Mundial de Autismo, la cual tuvo por objetivo informar a la comunidad sobre el estado nacional actual. Ricardo García, psiquiatra infanto-juvenil

y jefe del Programa de TEA en la Clínica Psiquiátrica de la Universidad de Chile, fundamenta que las jornadas son necesarias porque “ha habido mucho movimiento, especialmente de los papás que han trabajado para lograr mejores diagnósticos, acceso a tratamientos y a educación y los resultados han sido lentos”.

En relación a lo anterior, García (2017) señala:

Los países más desarrollados que tienen instrumentos para hacer estudios en la población general han llegado a tener una cifra de 1 en cada 100 niños menores de 18 años, una cifra muy alta comparada con lo que era hace unos 40 años atrás que era de unos 3 a 4 por 10 mil. Y hay estudios en Estados Unidos que están muy bien avalados científicamente que dan una cifra de 1 en 68. Son los hombres quienes más presentan este trastorno en una proporción 1 es a 4 en comparación con las mujeres.

Siguiendo la misma línea analítica, Matías Irrarrázaval (2017), psiquiatra infanto-juvenil y miembro del Programa de TEA, menciona que “con la prevalencia que hay a nivel regional y a nivel mundial, uno puede estimar que un 1 por ciento de la población tiene TEA, lo que es bastante alto comparado con otras enfermedades raras”. Esto sustenta lo que pretende este estudio en reflejar la necesidad de mejorar la atención pública específicamente regional en esta población, por lo menos, en las dos grandes esferas de salud y educación.

Ambos psiquiatras, respaldan su quehacer científico desde la definición del Trastorno del Espectro Autista (TEA) no como una enfermedad, sino como una condición neurológica y del desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida, la que impacta en cómo una persona se desarrolla, interactúa, se comunica y aprende.

En el II Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) del año 2015, la población estimada de personas en situación de discapacidad (PeSD) en niños, niñas y adolescentes

(NNA) de 2 a 17 años responde al 5,8% de la población total nacional en este rango de edad.

En cuanto a la actualidad local de las regiones en estudio, si bien es cierto y como lo mencionamos anteriormente no existen registros específicos epidemiológicos de la cantidad de niños y niñas que presentan la condición del trastorno del espectro autista desde ningún área. Estudio que va ligado a la nula inclusión de dicha condición a las políticas públicas del país.

De igual forma, mencionamos el dentro del rango etario de 0 a 14 años, la población que presenta discapacidad es de un 3,2% en la primera región y de un 6,1% en la segunda región.

En cuanto a las últimas actualizaciones respecto al TEA en Chile y en fundamento de lo que exponemos en este estudio, el día 11 de Julio de 2018 los medios de comunicación nacional informaron que el Proyecto para incluir el TEA en el AUGE fue aprobado por unanimidad en la Cámara de Diputados. Según detalló la parlamentaria y jefa de la Bancada Regionalista, Alejandra Sepúlveda, *“lo que buscamos con esta iniciativa será reducir el alto costo que tiene esta condición, donde una familia promedio puede gastar hasta 800 mil pesos en los distintos tratamientos que requiere un niño/a con TEA, como kinesiología, terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología, psiquiatría, neurología y educación diferencial, pues en nuestro país no existe una política estatal que brinde una alternativa a las personas”* (Fuente: Radio TLR, radio emisora N°1 de la región del Maule)

En la misma publicación, la parlamentaria de la Federación Regionalista refirió a través de una entrevista en la Radio TLR, de la Región del Maule que:

“No sólo es importante que esté la condición de Espectro Autista dentro del Plan AUGE, sino que además una de las complicaciones más grandes que tenemos es contar con un catastro para cuantificar, cuántos niños y niñas tienen esta condición. Por eso lo

que buscamos es incentivar pedir al Gobierno, la posibilidad de que incorpore este catastro de cruzamiento de información, por medio de los Ministerios de Desarrollo Social, Salud y Educación y del Registro Civil”.

Por lo tanto, como investigadoras consideramos dicha información como una apertura a múltiples posibilidades de incorporación y abordaje de estos niños que presentan TEA, ya que el que se comience a hablar y plantear dentro de las prácticas gubernamentales nos abre una luz de esperanza y así mismo trabajar a la par para contribuir a los mismos niños como a sus familias.

2.3 Salud, Enfermedad y Discapacidad

Si bien, ya se ha mencionado entre líneas la relación entre autismo y “discapacidad”, resulta necesario para fines teórico – prácticos de la investigación hacer una breve revisión paradigmática sobre los conceptos de **salud y enfermedad** y sus modificaciones a lo largo del tiempo.

Conocer el estado de salud de los individuos es estudiar los diferentes determinantes relacionados con la biología de la persona, con el medio ambiente, con el sistema de salud que le atiende y con los estilos de vida que caracterizan su comunidad, por consiguiente, con su cultura.

En la Edad Moderna, hay un privilegiado interés natural por el cuerpo humano. El positivismo, paradigma cuantitativo dominante de la ciencia moderna, tiene su raíz histórica en el Iluminismo (siglo XVIII), pero sus bases fueron establecidas desde el Renacimiento (siglos XV y XVI), cuando ya se valoraba la observación y la experimentación como forma de investigación de la naturaleza.

Desde la búsqueda de la verdad y de las leyes universales que rigen el mundo, el positivismo se consolidó por la racionalidad, objetividad, reduccionismo, mecanicismo,

previsibilidad, neutralidad y rigor científico. En este contexto, predominaba la lógica, la manera de hacer, la eficacia, la separación entre el sujeto y el objeto, además el desarrollo de tecnologías de poder y de control social.

El concepto de salud y enfermedad se concibe como una causa efecto siendo respaldado por los protagonistas de este paradigma, la medicina, la anatomía, la fisiología, la microbiología, la física y la química, que respaldaron sus acciones a partir del modelo biomédico, que ponía al hospital como sitio e instrumento de curación.

“Con las transformaciones sociales del capitalismo, el cuerpo humano se reduce a una fuerza de trabajo y fuente de ganancia. Del mismo modo, la salud pasa a ser comprendida como un mecanismo que garantiza la producción por medio de la recuperación del cuerpo individual, visto como una máquina donde la enfermedad se tenía como un defecto a ser arreglado”. (*Barbosa, Motta, Rodrigues, Marilda 2015, pp. 335-341*).

Pensamiento que se contrapone con nuestra visión, ya que la problemática la sitúan desde la persona, no desde el contexto, en donde debe ser “arreglado”, concepción de normalidad que se problematiza en nuestra investigación.

En la segunda mitad del siglo XX, esta concepción de realidad comienza a ser criticado por su incapacidad para explicar la complejidad del mundo.

En los años noventa, se inicia el estudio de la salud desde las representaciones sociales que tienen los individuos y la sociedad en general. Herzlich, (citada por Viveros, M. 1993), señala cómo los individuos se expresan a propósito de la salud y la enfermedad en un lenguaje elaborado a partir de la relación que establecen con la sociedad. Entonces es aquí en donde la sociedad ya toma importancia respecto al desempeño de la persona en el contexto, por lo tanto, si ya es abordado el contexto, se debieran considerar aspectos a trabajar en relación a aquello y no tanto desde la persona, situación que actualmente no ocurre con los niños con condición de TEA.

Ante la posición del positivismo, surge el *post positivismo o paradigma cualitativo, interpretativo, fenomenológico, naturalista, humanista o etnográfico* que según Guba (1990), es una versión modificada del positivismo. Sostiene una postura más flexible en donde la realidad existe pero no puede ser totalmente conocida y es manejada por leyes naturales que no pueden ser totalmente aprehendidas. Para este paradigma, la realidad es holística, global y polifacética, nunca es estática ni tampoco es una realidad que nos viene dada, sino que se crea. (Kemmis ,1988).

La salud deja de ser comprendida de forma reduccionista y pasa a ser definida según el contexto social, cultural, histórico y político de los individuos. Tanto lo percibido como su significado dependen de la formación previa, de las expectativas y creencias de quien construye.

En el paradigma constructivista (socio-crítico), la única manera de acceder a la realidad y por lo tanto concebir el constructo de salud y enfermedad, es a través de la interacción subjetiva entre las partes. Por tanto, es importante considerar que las partes gubernamentales y agentes activos del Estado se involucren, se interioricen y conozcan las temáticas a considerar dentro de una política pública desde los propios actores principales de ésta. Situación que no ocurre dentro de las políticas de Estado las cuales se deciden desde un escritorio y sólo considerando un pequeño grupo de personas las cuales en la mayoría de las situaciones no tienen relación con el tema tratado, lo que conlleva a malas prácticas sin respaldo ni fundamento.

La salud, deja de ser cuantificable y por lo tanto objetiva desde el aspecto predominantemente biológico, se entiende desde implicancias multifactoriales dando cabida al aspecto social y político.

Ahora bien, como lo hemos estado mencionado, en la práctica pese a los continuos cambios teóricos en la concepción de la salud y la enfermedad, parece seguir predominando, con cierto grado de generalidad, el modelo biomédico como concepto

perteneciente a la racionalidad científica que concede mayor relevancia a los factores biológicos. Se otorga valor a la salud como la enfermedad e intervienen en la realidad

objetiva del cuerpo y se omiten las mediaciones culturales y sociales que acompañan al desarrollo humano.

El concepto de **salud** según la OMS lo define como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (1948).

Paralelo a esto, la **enfermedad** es definida por la OMS y la OPS (Organización Panamericana de la Salud), como una “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” (1948).

Conceptos importantes de cuestionar y abordar ya que, desde nuestro pensamiento, los niños que presentan una condición de TEA no presentan una discapacidad, ni tampoco un déficit, considerando además la responsabilidad del contexto ante esta problemática. No obstante, es importante considerar que no son conductas disruptivas que limitan su salud, sino que conductas adaptativas con un objetivo de regulación ante el entorno, por lo que considerar el aspecto social dentro del concepto de salud nos habla de un avance en cómo conceptualizamos al sujeto y cómo permitimos que ciertos factores nos favorezcan o perjudiquen nuestro bienestar psicosocial.

Como es de suponer entonces, queremos enfatizar que no consideramos el TEA como una discapacidad ya que si bien el término **discapacidad** ha ido evolucionando históricamente, conforme evolucionaron los términos de salud y enfermedad ya descritos según el contexto sociohistórico y político en el que se sitúen; de igual forma identifica a la persona según una patología considerando que ésta la limita.

A lo largo de nuestra historia, hemos conocido sobre conceptos tales como “deficiencia”, “minusvalía”, “incapacidad” que hacen referencia a una representación social positivista, reduccionista.

Actualmente, la OMS y la OPS consideran que la magnitud y las consecuencias de una discapacidad deben visualizarse desde un diagnóstico biopsicosocial, en función del entorno social en que se manifiesta y de los factores personales de base. Lo anterior, sistematizado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que

evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (*ONU, 2006*).

En Chile, existen postulaciones en que la discapacidad actual es vista desde una perspectiva ecológica, es decir, desde la interacción persona-ambiente. La discapacidad no está fijada ni dicotomizada; es más bien fluida, continua y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en el ambiente personal (Verdugo, 1997).

La discapacidad actualmente como condición de salud, modifica el errado y restringido entendimiento biomédico-lineal que señalaba la discapacidad como manifestación de una deficiencia física, sensorial o psíquica, visualizado a lo largo de la revisión histórica ya descrita.

Si bien han sido las Ciencias Biológicas y el método científico los encargados de instaurar y definir estos conceptos a lo largo de nuestra historia. Durante las últimas décadas, las Ciencias Sociales también han tomado partido en el asunto, deconstruyendo las sistematizaciones establecidas sobre salud, enfermedad y discapacidad como se fundamentará más adelante. Sumado a esto, se suma un nuevo concepto el cual es el que planteamos en nuestra tesis, el tener una condición, a razón de que son características que definen a una persona, que la hace ser individual pero no inferior a los demás, teniendo otras formas de vivir y relacionarse.

No cabe duda de que los cambios han sido significativos en el entendimiento de la discapacidad. Sin embargo, aunque hoy se hable de Personas en Situación de discapacidad (PsD), desde un enfoque biopsicosocial a partir de un posicionamiento con aspiraciones constructivistas y se estén considerando conceptos como perspectiva centrada en la persona, calidad de vida y sujetos de derechos, el origen fundamentado sigue siendo desde las Ciencias Biológicas, por lo tanto, aunque se interprete la salud/discapacidad y para efectos de esta investigación, el TEA como una **condición** en constante interacción de los

subsistemas que conforman al ser humano, dicha interrelación es alrededor de un macrosistema sustentado de conocimiento científico. Por lo mismo falta mucho aún por trabajar, ya que el contexto es quien limita la mayor parte de las veces a los niños y a las familias, ya sea no entregándoles espacio, educación, intervenciones y/o inclusión en las diversas áreas del desempeño.

Dentro del marco político y legal actual, el 10 de Febrero de 2010 se publica la Ley 20.422 en Chile que establece “**normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad**” y señala en líneas generales:

- Promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y mejorar su calidad de vida.
- Promover la autonomía personal de las personas con discapacidad en situación de dependencia.
- Proporcionar información pública, permanente y actualizada sobre los planes conducentes a la prevención de discapacidades.
- Fomentar la rehabilitación en base comunitaria, así como la creación de centros públicos o privados de prevención y rehabilitación.

En el artículo 5° de la Ley 20.422 define lo que debe entenderse por **Persona con discapacidad**: “*es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*”.

Escudero (1987), señala cómo la investigación crítica debe estar comprometida no sólo con la explicación de la realidad sino con la transformación de la misma, desde una dinámica liberadora y emancipadora de sus protagonistas. Bajo esta premisa, exponemos que todas las terminologías históricas desarrolladas hasta acá son potencialmente

estigmatizantes ya que aún siguen desprovistas de lo tradicional a lo largo de nuestra, sin considerar, el dolor y sufrimiento que ocasionan en las familias y sus protagonistas el diagnóstico como tal o como Espectro, desde el mismo origen y no como condición humana psicosocial. Dentro de todas nuestras intenciones, hacemos un llamado al cambio gramatical en las nomenclaturas, desde la premisa de que el lenguaje construye realidades, transformemos la realidad actual reduccionista a partir de esta dinámica liberadora que propone Escudero modificando las bases desde sus cimientos; principalmente trabajando en terrenos, con la sociedad misma ya que no podemos excluirlos siendo que el contexto toma un peso importante en esta investigación.

2.4 Familia

Finalmente, dentro de la construcción teórica de esta investigación, es necesario conceptualizar el concepto de familia, como estructura basal y sustentable en la que se desarrolla la vida de sus integrantes.

Históricamente, la familia ha demostrado su importancia fundamental por ser una institución social que ha coexistido en todas las sociedades, destacándose como eje central de supervivencia.

Para fines de este estudio, consideraremos a la familia como una unidad psicosocial natural y evolutiva sujeta a la influencia de factores socioculturales en forma permanente.

Cada familia está formada por un grupo de individuos que se encuentran regidos por normas y reglas sociales de comportamiento. A partir de las interrelaciones sociales, van desarrollando patrones culturales, tradicionales, políticos y religiosos, tratando de lograr la satisfacción emocional e individual de cada uno de sus integrantes para un mejor desarrollo. (Hernández, 2005: 13-14).

Si bien, actualmente existen muchos tipos de familia, dependiendo de distintos factores como la cantidad de miembros, las circunstancias sociales, culturales, económicas

y conyugales, socialmente sigue predominando la creencia de que pertenecer a una familia nuclear, es sinónimo de *bienestar biopsicosocial*, sin embargo desde una visión más crítica, la familia más que producir y reproducir desde una mirada micro, a nivel macro la identificamos en este estudio como “la matiz de la identidad y el desarrollo psicosocial de

sus miembros y en este sentido debe acomodarse a la sociedad y garantizar la continuidad de la cultura a la que corresponde” (Quintero, 2007:18)

Durante la década del 2000, algunas investigaciones recalcan la importancia y rol fundamental que la familia tiene como soporte psicosocial o de riesgo en la aparición de problemas interpersonales, emocionales, sociales, educativos y del desarrollo en niños y adolescentes. Estudios relacionados a la desintegración familiar, clima social familiar, crisis familiares y satisfacción familiar demuestran que lo anterior puede determinarse por el tipo de familia en que se desenvuelve un ser humano (Benites 2006). Desde esta perspectiva, no se descarta la idea de que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) o TGD para la época, podría desencadenarse producto de la dinámica familiar como crisis.

Poco tiempo antes, también se plantea la idea de que pareciera ser que la ausencia del elemento paterno o materno (familia uniparental), así como la presencia de abuelos u otros familiares (extendida y agregada) pueden influir de diferente manera sobre los hijos, generando patrones de conducta, emociones y pensamientos adaptativos o desadaptativos según el clima familiar y estructura existente en cada familia en particular (Benites, 1998).

Siguiendo la misma lógica convencional, los hijos que provienen de hogares estables en contraste con un hogar de patrones inestables, lograrían una mejor adecuación social y tendrían una vida social más reconfortante.

En consideración a todo lo anterior, se deduce que serán mayores las posibilidades de que se desarrollen respuestas adaptativas funcionales que promuevan la calidad de vida en personas que presenten condiciones evolutivas diversas como el Espectro Autista y formen parte de familias que promuevan el bienestar psicosocial.

Núñez describe una serie de características que hay que tener en consideración en el ciclo vital de la familia con un hijo con discapacidad. Aún cuando las familias pueden ser unas más vulnerables que otras ante la existencia de una persona diferente en su seno,

la interpretación y la forma de responder ante tal hecho depende de los recursos y apoyos que la familia tenga (2007, 2010).

En cuanto al impacto familiar que se genera al recibir la noticia de que su hijo presenta autismo, Baron-Cohen y Bolton señalan que los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen hijos con otro tipo de discapacidad. Una de sus causas, es la tardanza en el diagnóstico precoz vinculado a una intervención oportuna. Ante esto, la presencia de un integrante con autismo en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial (1998).

Según Verdugo y Colbs los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía (2008). Esto implica que las intervenciones que pretendemos que se desarrollen visualicen la necesidad de mejorar no sólo la condición desde su origen individualista de ser humano como ser psicosocial sino que se abarquen ámbitos que indirectamente configuran al niño/a con esta condición desde lo cultural, familiar, económico, físico, espiritual, entre otros.

En definitiva, el impacto para la familia tras recibir la noticia inesperada y socialmente estigmatizada de que uno de sus integrantes presenta TEA genera situaciones de estrés, sensaciones negativas relacionadas al fracaso, temor e incertidumbre que alteran la dinámica psicosocial saludable por lo tanto, las intervenciones que se requieran para esta población estudiada si o si deben ser con la participación activa del grupo familiar como un miembro más del equipo de trabajo.

La Ley 20.422 en su artículo 18° establece que la prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto. Por

lo tanto, es un deber social actual del Estado que propicie intervenciones que cumplan con esta política pública en lo que respecta al TEA.

Es importante destacar el proceso de concebir la realidad a la que se ven enfrentados los padres, el padre, la madre u otro familiar o persona que esté a cargo del niño, cumpliendo el rol de cuidador principal y lo que eso implica. Según Pichon-Riviere las primeras fases del desarrollo del cuadro autista son sumamente duras para los padres y para la familia, dándose en ellos la llamada “gran crisis” o proceso de duelo que todos los padres enfrentan de alguna manera. Este proceso psicológico de crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema (2000).

3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA SITUADA

Se ha realizado una revisión histórica paradigmática conceptual de cada ámbito relevante en esta investigación en relación a los cambios que han transcurrido en nuestra concepción de la realidad.

En adelante, se construirá la formulación teórica desde donde se situará el proceso de investigación.

La concepción de mundo de este estudio será a partir de las Ciencias Sociales, sustentando la formulación de la realidad desde un enfoque psicosocial, por lo tanto, el ser humano se entenderá en adelante como ser social, sujeto en relación y en construcción con otros que se constituye en un proceso sistémico de interacción social, comunicativa y simbólica, lo cual lo determina en sus condiciones biológicas, psicológicas, histórico-sociales, culturales, económicas y políticas. De lo anterior emerge la propia subjetividad personal y la construcción de la colectividad (Carmona, 2009). El análisis de lo real del ser humano traspasa la barrera mecanicista del positivismo ya planteado, desde aquí, la

persona es humana desde sus relaciones sociales y no puramente desde la salud entendida como cura/enfermedad y por lo tanto, el Espectro Autista, como condición evolutiva diversa, se definirá y deconstruirá a partir de las interacciones psicosociales.

Al analizar los efectos que producen las relaciones sociales, no se pierde de vista el marco sociopolítico e histórico como un todo, ni tampoco el concepto de salud entendido desde la evolución biopsicosocial que ha tenido en su definición. Desde esta lógica, las condiciones que presente nuestro sujeto de estudio se observarán, analizarán y evaluarán teniendo en cuenta no solo procesos biológicos, epidemiológicos, patologías sociales, etc. ; sino también procesos colectivos, significados y sentidos, afrontamientos y factores de resiliencia individual y comunitaria, procesos de reivindicación social, luchas sociales y políticas que concebirá a quienes participen de esta investigación como sujetos empoderados, seres humanos en proceso de construcción y de afirmación de su propia identidad, es decir, vivientes, sobrevivientes, que a pesar, incluso de algunas características, tienen la capacidad de sobreponerse al dolor y al sufrimiento, para afrontarlo, transformarlo y transformarse a sí mismos y a la sociedad en que habitan. Lo anterior aludiendo tanto a los niños con condición de TEA, a sus cuidadores y/o familiares y a los representantes de las distintas áreas en que se desarrollará la investigación.

Hemos sido protagonistas del dualismo normalidad/anormalidad en lo que respecta a la salud y enfermedad, en tanto discapacidad, como producto de **funciones de demarcación social**.

Desde un posicionamiento crítico, el constructo de enfermedad caduca, concibiendo al Espectro Autista no como una condición de salud directamente, sino desde las ciencias sociales como una diversidad de condiciones en permanente evolución, en relación a cómo la persona se constituye dentro de un recipiente de significados y simbolizaciones construidas en correlación con un medio cultural y una estructura económico-social que lo contiene, adquiriendo así una multiplicidad de formas y significados. A partir de esto, los niños/as de este estudio desde la construcción como

sujetos, dejan de ser seres biológicos mecanicistas y se sitúan en la sociedad como sujetos de derechos.

Bajo la lógica psicosocial, considerando que la problemática en cuestión emerge desde la sociedad y no desde la biología propiamente tal, erradicando la construcción del término discapacidad como sinónimo de “*no capacidad*”, la variabilidad de condiciones que determina el TEA tanto en el niño como en su entorno más cercano (familia, cuidadores, sistema educativo, sistema social, etc.) y las situaciones a las que se enfrentan se definen como una forma de reproducir los sistemas de exclusión, dominación, explotación y victimización que se generan en nuestras sociedades; puesto que atribuye la responsabilidad de las consecuencias de los hechos violentos y/o de exclusión a las personas, al nombrarse como enfermedad, problema psicológico, trastorno, malestar individual, patología social, anormalidad, etc. (Martín Baró, 1985; Summerfield, 2000, 2001; Lykes, 2001; Martín Beristain, 2005).

Considerando que el desarrollo humano esperado desde los parámetros de normatividad biopsicosocial es un proceso evolutivo dinámico, para este estudio se espera que el lector conciba el Espectro Autista dentro de aquellas condiciones evolutivas diversas que se manifiestan a partir de un origen psicosocial, considerando que la problemática surge desde lo social por no encajar en los parámetros de evolución establecidos, extrapolándose a constructos excluyentes y estigmatizantes que repercuten en el aspecto psicológico tanto de quienes presentan el Espectro del Autismo y de todo el círculo humano que lo rodea a partir de alteraciones emocionales mayoritariamente, afectando las etapas de duelo individuales y colectivas de cada integrante, lo cual se manifiesta finalmente en aspectos neurobiológicos que impactan en el desempeño ocupacional funcional del menor y su círculo social.

Y es que el apoyo social, parece desempeñar un importante rol en moderar y mediar el impacto de los eventos vitales estresantes sobre la salud en general, encontrándose tasas de mortalidad más elevadas entre las personas caracterizadas por

escaso apoyo social (Prince, 1997). Frente a esto, nos parece pertinente situar al Espectro Autista a partir de las Ciencias Sociales y no Biológicas porque si socialmente existieran construcciones de *Ser* dentro de una amplia gama de posibilidades, ajeno al deber ser, las condiciones de variabilidad o diversidad ya estarían previamente instauradas en la historicidad de la sociedad por lo tanto, no sería ni tema de debate y por lo tanto de estigmatización y exclusión la presencia de personas que vivan este tipo de situaciones. El Espectro Autista y tantos otros, formarían parte de la diversidad humana, respetada y considerada dentro de la cotidianidad social ante todo como sujetos de derecho.

Particularmente, la realidad de la población estudiada en esta investigación no es ajena a la que se vive a lo largo de todo el país, las personas de todo rango etario que coinciden con el Espectro Autista, no cuentan con las alternativas necesarias para acceder a una calidad de vida justa y digna en cada área requerida (social, salud, educación), tampoco existen estudios regionales que objetiven su prevalencia, a partir de los cuales se identificarían la necesidad de implementar estrategias de abordaje integral. Por lo tanto, existen determinantes sociales claves que están en deuda con esta población lo cual ha instaurado una invisibilización generalizada contextual, socioeconómica, en salud, educación, cultural, psicosocial y política.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El reconocer que el Espectro Autista es un problema social discapacitante implica que, para su adecuado abordaje, ya sea en la reflexión o en la acción, debe enfocarse necesariamente en dos sentidos: a) la persona que presenta una condición diversa desde lo psicosocial y que impacta en otros sistemas como salud, educación y b) la comunidad a la que pertenece la persona y su familia.

Si bien existen políticas públicas nacionales, particularmente, a través de la Ley 20.422 que dan respuestas a las necesidades de las Personas en Situación de Discapacidad. La accesibilidad a la posibilidad de ejercer el derecho de ciudadanía de las personas que son categorizadas desde la Ciencia por una condición diferente a lo esperado está predominantemente centralizada en la capital.

La realidad local en las ciudades de Iquique y Calama para la población que dentro de sus condiciones presenta lo construido como TEA es que son seres sociales invisibilizados. Desde nuestro posicionamiento crítico, resulta inconsistente que se promulguen leyes sobre igualdad de oportunidades e inclusión social sin antes estudiar desde la interrelación de todas sus áreas y finalmente, determinar social y demográficamente la población en cuestión. Consideramos que desde aquí comienza la anulación social actual de la región de Tarapacá y Antofagasta. Si bien es cierto, la condición TEA en los niños es un tema que recientemente está tomando auge, se debe tener en cuenta que ya al afectar el desarrollo psicosocial de una población debe ser abarcada en su totalidad.

Esta anulación social va en todos los ámbitos que configuran al ser humano, particularmente los de primer acceso como lo es la salud y educación, sin dejar de mencionar la accesibilidad económica, física, cultural, familiar y social. Se desconoce la razón pero es importante cuestionar y tensionar el por qué se plantea desde nivel gubernamental una inclusión de todos los habitantes siendo que esta población no está siendo abordada ni intervenida pasando por alto el compromiso del Estado de asegurar a los niños el pleno goce y ejercicio de sus derechos humanos.

La falta de accesibilidad destacada en los distintos campos que configuran a la población estudiada desde una rehabilitación psicosocial desde la Terapia Ocupacional impacta directamente sobre la calidad en el proyecto de vida de cada protagonista que viva en la situación descrita. En el caso de los niños/as de este estudio que no cuentan con el espacio social donde puedan desarrollarse tal cual son repercute directamente sobre la

anulación de permitir que experimenten ocupaciones significativas que contribuyan al cumplimiento de las fases de su proyecto de vida, limitando su acceso a uno de los primeros escenarios de interacción social significativa después de la familia, el jardín infantil, por no recibir niños que presenten informes médicos con antecedentes de TEA o por falta de formación en el manejo de este tipo de situaciones sociales, limitando la participación social con sus pares tan importante en sus procesos de imitación y simbolización en el juego como principal ocupación, considerando que dependiendo de la calidad del juego que presente el menor en sus primeros años de vida será la calidad de ocupaciones que vaya adquiriendo y desarrollando a lo largo de su vida. Por otra parte, en relación a la familia y cuidadores principales, habitualmente la madre, desde la Terapia Ocupacional, el impacto psicosocial que genera el enfrentarse al Espectro del autismo altera habitualmente, las relaciones interpersonales entre los miembros del grupo familiar, el desarrollo significativo de roles, monotonía en las rutinas individuales y familiares, es habitual que la madre deje de trabajar para dedicar tiempo completo al cuidado de su hijo anulando intereses personales lo que conlleva a estados emocionales depresivos que interfieren en el vínculo de apego con su hijo/a, esposo, hijos, amigos, familiares, etc.

Por todo este problema de invisibilización, centralización y limitación en las oportunidades de intervención multifactorial, tal como se discute en la Conferencia Nacional en Conmemoración al día del Autismo el año 2017, se ha generado un levantamiento a nivel país de los propios padres y familiares de niños/as con TEA movilizándose en la búsqueda de soluciones a partir de la creación de agrupaciones, corporaciones, fundaciones y demases. Esta realidad no es ajena a las localidades de Iquique y Calama como ciudades centrales de ambas regiones, en donde también se ha generado una centralización de las escasas oportunidades que existen, lo cual ha afectado de igual manera en la restricción de posibilidades para acceder tanto a establecimientos educacionales por no admisión (por ejemplo, si el/la niño/a no controla esfínter lo asocian a una consecuencia del TEA y no lo reciben, o por motivos de no tener personal adecuado para el manejo en aula como PIE), a espacios sociales abiertos sin adaptaciones necesarias

o a dispositivos de salud que cuenten con servicios de rehabilitación gratuita o a un costo asequible. En los sectores rurales, más alejados no existe un plan de gestión ni de intervención móvil como si los hay en otras áreas de la salud física y si son ingresados a Teletón, deben tener diagnósticos clínicos de base como antecedente principal.

En ambas, se han ido creando corporaciones de padres de niños/as con TEA de todas las edades con el objetivo de dar a conocer la necesidad de búsqueda de posibilidades que permitan un desarrollo de vida bajo condiciones que dignifiquen sus derechos humanos en cuanto a calidad de vida.

En el **artículo 4** de la Ley 20.422 se establece que “*es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad*”, a través de programas destinados a esta población cuyo objetivo es mejorar su calidad de vida, con acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos.

Continuando con la misma idea, en el **artículo 9** la Ley señala que el Estado adoptará las acciones conducentes a asegurar a los niños con discapacidad el pleno goce y ejercicio de sus derechos, en especial el respeto a su dignidad, el derecho a ser parte de una familia y a mantener su fertilidad, en condiciones de igualdad con las demás personas. De igual modo, el Estado adoptará las medidas necesarias para evitar las situaciones de violencia, abuso y discriminación de que puedan ser víctimas.

En el **artículo 10** de la Ley se establece que, en toda actividad relacionada con niños con discapacidad, se considerará en forma primordial la protección de sus intereses superiores. Principio que por lo demás debe tenerse en consideración no sólo en el aspecto educacional de nuestros niños, sino también en la rehabilitación.

Finalmente, en el **artículo 34** la Ley también establece, en materia de educación, que el Estado garantizará el acceso a las personas con discapacidad a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación

especial que reciban aportes estatales. En relación a los establecimientos regulares, las intervenciones que ofrece el Estado, no acogen en su totalidad a las necesidades educativas de niños/as con TEA, se infiere que por falta de formación de profesionales del área para trabajar con esta población en este contexto, ya que en nuestra experiencia laboral, en ambas regiones, es recurrente que los padres de los niños/as intervenidos soliciten visitas educativas para entrevistas con profesoras y/o observaciones en el aula con objetivos relacionados a educar a las profesoras en relación al TEA propiamente tal, manejo en aula y adaptaciones curriculares. Lo anterior, afecta el desarrollo educativo del menor que presenta el espectro ya que no va mejorando sus niveles de independencia conforme avanza en su ciclo vital por la falta de conocimiento de los profesionales que están con él en el día a día respecto a estrategias de manejo en aula, sobre todo de tipo conductual, sensorial, de independencia en Actividades de la Vida Diaria y regulación emocional de las cuales la Terapia Ocupacional tiene gran protagonismo pero lamentablemente, es una profesión que no está considerada en los sistemas educativos de ambas regiones por falta de conocimiento de quienes tienen cargos de jefaturas, por lo tanto, si desde arriba en la pirámide no se sabe direccionar la práctica, difícilmente se hará de forma correcta con quienes están jerárquicamente más descendidos.

En respuesta a la realidad local de lo que ocurre en las ciudades de Iquique y Calama, según los artículos mencionados de la Ley 20.422, pareciera ser que la accesibilidad centralizada del país ha generado un estancamiento evolutivo en la historicidad regional respecto a la invisibilización de la población en estudio en relación a la implementación de estrategias de intervención que promuevan el cumplimiento de derechos humanos de la población estudiada.

En relación al ámbito de la **salud**, se ha determinado que es de vital importancia la detección e intervención temprana de esta condición. En Iquique y Calama, existen pocos centros de salud pública que entregan prestaciones de este tipo, tales como Consultorios Generales Urbanos (CGU) Sala de Rehabilitación y Centros de Salud

Mental (COSAM) siendo limitadas las prestaciones otorgadas y además reducidas en cantidad, en algunos sólo cuentan con facilitar un diagnóstico precoz pero sin intervención posterior lo cual es lamentable considerando que los Terapeutas Ocupacionales podríamos aportar desde la estimulación temprana previniendo el estancamiento del desarrollo psicomotor del niño en etapas tempranas de su ciclo vital, promocionando el desarrollo de ocupaciones significativas que prevengan limitaciones sociales de adaptación en etapas posteriores. En cuanto a la salud privada, en relación a otras regiones, también son escasos los Centros de Rehabilitación y de un alto costo económico por lo que sólo un bajo porcentaje logra acceder a este tipo de intervenciones ya sea por motivos económicos en su mayoría o de distancia geográfica.

Si bien, considerando la historicidad del TEA, ya no debiese ser identificado puramente por profesionales de la salud biomédica. Desde la visión psicosocial en la que se concebimos el TEA, sin anular el componente biológico que nos constituye, en estas regiones son pocos los médicos y profesionales de la rehabilitación y educación especializados para su diagnóstico con conocimiento y experiencia laboral en el área. Desde ésta visión, se concibe el TEA como una condición social más constitutiva del ser humano influenciada por los múltiples factores que se interrelacionan entre si entre el ámbitos personal, social, cultural, familiar, psicoemocional, entre otros, de manera que las intervenciones debiesen ser integrales y transdisciplinarias a través de la incorporación de profesionales de cada área y que no intervengan solamente al niño/a que solicite atención desde sus ámbitos individuales, sino también al familiar, educativo y sociocultural.

Considerando nuevamente la centralización nacional, son pocos los profesionales que emigran de la capital para ejercer su profesión en contextos locales donde es evidente la falta de avances en el área por las pocas posibilidades de capacitación e instituciones universitarias que impartan las carreras, de manera que el acceso a una intervención al alcance socioeconómico de la mayoría de las familias es restringido.

En cuanto a la **educación**, es una de las áreas que está más en deuda, pues son pocos los colegios regulares que han implementado Programa de Integración Escolar (PIE) y los que tienen, no cuentan con un equipo integral, de hecho, en la localidad de Iquique no hay ningún Terapeuta Ocupacional en PIE y en Calama recién este año se incorporó uno. Existen algunos colegios que han implementado programas propios de apoyo una vez que han incorporado a su comunidad educativa a niños con condiciones multifactoriales como TEA o TDAH principalmente. Por otra parte, hay situaciones familiares en que por desinformación y falta de establecimientos adecuados como lo establece la Ley 20.422 matriculan a sus hijos que presentan TEA en escuelas especiales e incluso COANIL y sus propios cuidadores comentan sobre el impacto negativo que ha generado el ver a su hijo en un curso donde la mayoría de los demás compañeros presentan condiciones complejas y a primera impresión impactantes. Como Terapeutas Ocupacionales, es lamentable encontrarse con este tipo de testimonios familiares a diario ya que como profesionales de la rehabilitación y de la ocupación, debemos trabajar en pro de facilitar niveles de independencia y autonomía en nuestros usuarios que promuevan una calidad de vida digna, alejada del asistencialismo y el reduccionismo, que finalmente termina siendo protagonista de igual manera por las escasas posibilidades que existen para acceder a la rehabilitación. Resulta ilógico que la poca accesibilidad a la que pueden acceder los niños/as y familias a quienes va dirigido este estudio, sientan que finalmente termina estancando el desarrollo de los menores tal como lo hace la sociedad de la que se sienten excluidos. Nuestro compromiso como Terapeutas Ocupacionales es visibilizar las necesidades, trabajamos con la cotidianeidad, velamos por el cumplimiento de derechos humanos básicos, somos una disciplina que promueve la simetría de las relaciones sociales, la valoración de las ocupaciones significativas, validamos y habilitamos desde el sentido común y la vida diaria, donde realmente afloran los intereses que motivan intrínsecamente al ser humano a superarse día a día, por lo tanto, para comenzar a ser agentes de cambio tenemos el escenario de trabajo frente a nuestros ojos, en el día a día donde la sociedad es y deja de ser constantemente.

Finalmente, en relación al **entorno familiar** de los niños que presentan la condición de TEA no existen dispositivos públicos que en su abordaje consideren de forma activa a la familia y particularmente a sus cuidadores (padre, madre, otro familiar, otra persona a cargo), que como se mencionó en el caso de las familias habituales, por los turnos de trabajo del padre cuando está presente en el entorno familiar del niño o por separación conyugal, es la madre quien frecuentemente cumple con el rol de cuidadora, quien a su vez, habitualmente alude a una pérdida o anulación de roles alternos por dedicarse en tiempo completo a su hijo, tales como el de trabajadora, madre de sus otros hijos, mujer, amiga, hija, esposa o pareja, entre otros.

En definitiva, son múltiples los sistemas que se interrelacionan y conforman a la persona como ser social y producto del centralismo de las políticas públicas nacionales, en la región existe una falta de accesibilidad y desarrollo o también podría mencionarse una anulación o invisibilización pasiva de la población regional en estudio de esta investigación.

Todo con el fin de dilucidar tanto las actitudes y habilidades necesarias para desempeñar adecuadamente las funciones o roles necesarios a niveles personales, profesionales o colectivos en vinculación con el propósito de subrayar las competencias adecuadas según corresponda en perspectiva de momentos o situaciones sobre el desarrollo de políticas públicas para niños y niñas de 1 a 10 años que presentan condiciones de TEA en las ciudades de Iquique y Calama.

Siguiendo con lo anterior podemos determinar que este trabajo de grado pretende responder, aportar, mejorar, investigar y dilucidar conclusiones en situaciones o desempeños individuales como colectivos en referencia a la sociedad o entidad en la que nos desempeñamos y así dar con las respuestas correctas a las diversas interrogantes que buscamos puntualizar y perfeccionar en el que a medida de este desarrollo de proyecto puede generar, así mismo, desarrollar alianzas estratégicas con la sociedad civil, con el sector público y privado, así como también con otros profesionales.

4.1.- **Pregunta De Investigación**

Según lo anterior podemos ver que, desde la perspectiva de problemática de análisis expuesta, se requiere investigar los resultados futuros de discusiones, conclusiones o análisis realizados en consideración a las políticas. Por lo que se daría cierto feed back lo cual lleva tanto a una colectividad como a los individuos que son parte de esta a generar una nueva visión en relación a las siguientes interrogantes:

¿Qué factores psicosociales se observan en el desarrollo de políticas públicas locales destinadas a niños y niñas de 1 a 10 años con trastorno del espectro autista en las ciudades de Iquique y Calama durante el año 2018?

¿Cuál será el aporte de un enfoque psicosocial al desarrollo de políticas públicas locales destinadas a niños y niñas de 1 a 10 años con trastorno del espectro autista en las ciudades de Iquique y Calama durante el año 2018?

Ante las preguntas anteriores podemos decir que lo buscado a determinar en perspectiva al desarrollo de políticas públicas para niños y niñas de 1 a 10 años que presentan condiciones de TEA en las ciudades de Iquique y Calama es un paso de cambio y transformación continúa tanto a grados de perfeccionamiento, superación y procesos en toda índole de acción en un período, lugar, en representación gradual, y proporcionado por el ámbito entre el individuo y el medio a niveles personales como colectivos según corresponda.

Con todo esto nos proponemos una pregunta mayor, la cual definiremos como pregunta de investigación:

¿Cuál es el impacto psicosocial en el desarrollo de políticas públicas locales destinadas a niños y niñas de 1 a 10 años con trastorno del espectro autista en las ciudades de Iquique y Calama durante el año 2018?

Por lo que la obtención de los objetivos que vamos a presentar se desarrollará en el siguiente punto.

4.2.- Objetivo General

Determinar la importancia de un enfoque psicosocial en el desarrollo de políticas públicas locales destinadas a niños y niñas de 1 a 10 años con trastorno del espectro autista en las ciudades de Iquique y Calama durante el año 2018.

4.3.- Objetivos Específicos

- Identificar características de las intervenciones realizadas por TO, en términos de material, abordaje y espacio, a niños TEA en el rango de 1 a 10 años en las ciudades de Iquique y Calama.
- Conocer las técnicas, estructuras y el abordaje de TO a niños TEA en el rango de 1 a 10 años en las ciudades de Iquique y Calama.
- Determinar el perfil ausente de los determinantes sociales de políticas públicas en las intervenciones de TO en el abordaje a niños TEA en el rango de 1 a 10 años en las ciudades de Iquique y Calama.

5.- JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Esta investigación pretende hacer una revisión desde diversos puntos de acción como también un análisis y una interpretación en perspectiva a las diversas prácticas de desarrollo de políticas públicas para niños y niñas de 1 a 10 años que presentan condiciones de TEA en las ciudades de Iquique y Calama en lo que concierne a su impacto en todos los procesos, esto con el propósito claro de lograr que propicien una evolución en todo ámbito y la cual sea eficaz en todos los procedimientos y así lograr como decíamos anteriormente un mayor beneficio psicosocial equitativo, entendiendo que el origen del problema emerge desde las construcciones sociales. Por lo que consideramos de gran importancia el cuestionarnos dicha problemática y mostrar las necesidades actuales de dicha población en cuanto a las estrategias de abordaje actual, lo cual mantiene un déficit en cuanto a una intervención integral.

Visibilizar la necesidad de crear más accesos, apunta a mejorar la estrategia local, a partir de más intervenciones en todas las áreas desde un enfoque psicosocial promoviendo una implementación acorde desde las políticas públicas más globales apuntando a un desarrollo futuro de políticas públicas específicas en el área que abarquen directamente las necesidades de la población en estudio.

De todos los parámetros que influyen en ello son a esta consideración los procesos de transferencia en la acción de procedimientos que tiene como fin aumentar y/o desarrollar más políticas públicas al respecto.

En perspectiva global de justificación podemos aplicar 5 parámetros en son de justificación por siguiente:

- Beneficio
- Preeminencia
- Alcances prácticos
- Valor teórico

- Variables metodológicas
- Factibilidad

5.1.- Beneficio

Se busca evidenciar las necesidades de la población estudiada a través de los resultados obtenidos por esta investigación con el fin de promover la movilización de la red de apoyo regional en beneficio quienes lo requieran a través de mejorar o establecer las estrategias de manejo necesarias para dar respuesta a este problema social.

5.2.- Preeminencia

Las soluciones alcanzadas sean determinadas desde la premisa de esta investigación las cuales son trascendentales tanto para donde quienes se desempeñan de manera profesional individual como para un ente colectivo (investigaciones) y así reconocer una insuficiencia actual y lograr manifestar una mejora en lo buscado.

5.3.- Alcances Prácticos

Se busca generar aportes concretos y factibles para mejorar la accesibilidad profesional y usuaria de la realidad actual en déficit.

5.4.- Valor Teórico

Esta investigación tiene como fin primordial ser una referencia actual de las necesidades prioritarias en lo que respecta a la efectividad de abordaje de personas que presentan Espectro Autista en los rangos de edad indicados, ya sea en en oportunidades terapéuticas de bajo costo, variedad de lugares de rehabilitación con accesibilidad contextual física, incorporación de profesionales a todas las áreas de salud y educación, incorporación de Terapeutas Ocupacionales al sistema educativo y promover el compromiso de autoridades para la instauración de estrategias multifactoriales acordes con el fin de marcar un precedente en las ciudades en donde se realiza el estudio.

5.5.- Variables Metodológicas

El desarrollo de esta investigación en base a diversas perspectivas ayudará referencialmente a diversos individuos, profesionales del área como entidades que busquen información referente al tema expuesto.

5.6.- Factibilidad

Este análisis es viable ya que se tiene acceso a una investigación que tiene una base tanto informativa, referencial como práctica. Si bien es cierto, hay una escasez de teoría al respecto, esto nos ayuda a plantearnos y cuestionarnos el desarrollo actual en las ciudades planteadas.

5.7.- Limitaciones Y Delimitaciones

Con la generación de esta investigación la cual tiene como propósito encontrar un beneficio positivo y directo tanto a individuos como entidades ya que estos al tener presente este tipo de informativos basados en investigaciones referenciales tanto teóricas como prácticas ayudará de manera óptima e ilustrativa a quién lo requiera la cual podrán emprender acciones concretas en beneficio tanto de forma individual como en focos de mejora de rendimiento colectivo.

A pesar de que esta investigación en cierta medida analiza ciertos parámetros un poco más específicos en ciertas áreas, se espera que los resultados sean de ayuda y satisfactorios, y por ende que arrojen información útil, práctica y motivante para el apoyo general de quién lo requiera en perspectiva de conciencia con los beneficios determinado. Así mismo, la entidad a la que se pertenece por lo que de igual forma puede ser de ayuda global en la perspectiva de mejorar la implementación de políticas públicas globales en estas localidades para niños y niñas de 1 a 10 años que presentan condiciones de TEA en las ciudades de Iquique y Calama articulándose con la Terapia Ocupacional a partir de

nuestra participación en mayores contextos en los que se desenvuelve día a día esta población tales como jardines infantiles, colegios con PIE, centro de rehabilitación públicos y dispositivos de salud que desarrollen programas específicos en el área.

6.- MARCO METODOLÓGICO

6.1.- Estrategia Metodológica

Tal como se ha argumentado reiteradamente, la presente investigación se sustentará a partir de las **Ciencias Sociales**, desde un **enfoque psicosocial** y un posicionamiento **crítico** de la realidad situada en estudio, tras lo cual se utilizará una **metodología de tipo cualitativa** que, “tiene una relevancia específica para el estudio de las relaciones sociales, debido al hecho de la pluralización de los mundos vitales” (Flick, 2007, p.16)

Bortz (1984), en su manual de investigación empírica, en uno de sus tantos fundamentos, señala lo siguiente:

Una de las maneras para resolver el problema que persigue la investigación cualitativa es diseñar métodos que hagan justicia a la complejidad del objeto en estudio. Los objetos no se reducen a variables individuales, sino que se estudian en su complejidad y totalidad en su contexto cotidiano (Flick, 2007, p.19).

Desde esta lógica, se observa la directa relación del método cualitativo, con el objetivo de esta investigación en relación a las problemáticas presentes en las localidades de Iquique y Calama por las políticas públicas centralizadas que limitan el cumplimiento de los derechos humanos y legislaciones vigentes dirigidas hacia quienes presenten una condición socialmente marginada.

Este tipo de investigación permitirá validar, describir e interpretar el sentido y significado que los integrantes del sujeto de estudio le otorgan a la situación en conflicto a partir de su propia experiencia de vida, dado que “la investigación cualitativa se orienta a analizar casos concretos en su particularidad temporal y local, a partir de las expresiones y actividades de las personas en sus contextos locales” (Flick, 2007, p.27)

En relación al alcance investigativo de este estudio será de **tipo descriptivo** que según Hernández y col. (2006) plantean que la investigación de tipo descriptiva puede definirse como:

“Aquel tipo de investigación que busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Mide o evalúa diversos aspectos, dimensiones o componentes del objetivo de estudio. Desde el punto de vista científico describir es medir.” (p.102).

Mediante este diseño, se pretende iniciar la inquietud por un cambio social, una toma de conciencia que promueva la toma de decisiones para una reforma local en cuanto a mejorar las condiciones de vida de cada área implicada en los sujetos a quienes va dirigido este estudio.

Se utilizará un **diseño de investigación no experimental** que permitirá observar la realidad en estudio a partir de su contexto natural sin variación o exposición intencional de las variables. Como señala Kerlinger “la investigación no experimental o ex-post-facto es cualquier investigación en la que resulta imposible manipular variables o asignar aleatoriamente a los sujetos o a las condiciones” (1979, p. 116).

Para fines de este estudio no experimental se respaldará su desarrollo a partir de un **diseño transversal**, en un periodo de tiempo determinado y único, con el propósito de describir las variables y analizar su incidencia e interrelación que permitirá “proporcionar la visión determinada de la situación en estudio en particular. Esta modalidad se orienta a recolectar informaciones relacionadas con el estado real de las personas, objeto, situaciones o fenómenos, tal como se presentaron en el momento de su recolección. Describe lo que se mide sin realizar inferencias ni verificar hipótesis (Chávez, 2007, p: 135).

6.2.- Lugar Donde Se Efectuará La Metodología

El estudio se realizará en las ciudades de **Iquique** de la región de Tarapacá y **Calama** de la región de Antofagasta. En la ciudad de Iquique la investigación estará situada en las prácticas de intervención del **Centro de Salud Baquedano**, ubicado en el centro de la ciudad de Iquique, fundado en el año 2015. Este lugar, ofrece atención particular y por sistema de ISAPRES en kinesiología, fonoaudiología y terapia ocupacional en áreas física y psicosocial interviniendo en todas las etapas del ciclo vital a personas que presenten situaciones de salud variadas en el área física traumatológica como el área de neurología y neuropsiquiatría infantil.

Si bien el Centro de Salud Baquedano en su mayoría presta servicios particulares, también cuenta con convenios con la Corporación AFANEA de padres y familiares que tengan un niño o niña con condición de TEA. El convenio consta de realizar atenciones individuales semanales de terapia ocupacional, fonoaudiología y kinesiología.

En relación aquello, se elige este lugar, ya que tal como se menciona en la revisión histórica, mencionamos que se realizó una Jornada de extensión por el día mundial del autismo, en donde se plantea que son los padres de niños con TEA quienes se movilizan

y se agrupan para obtener algunas prestaciones y/o beneficios para sus hijos ya que por parte del Estado son escasas las posibilidades de atención. Particularmente esta agrupación de padres en Iquique son los más reconocidos a nivel local, organizando Corridos anuales, convenios con centros de Rehabilitación,

En cuanto al estudio a realizar en Calama, se realizará en el contexto de trabajo de TO, el cual está situado en la **sala de Rehabilitación del CESFAM Central** de la ciudad, Si bien es cierto, es una sala con enfoque de “rehabilitación”, se planteó que el abordaje de niños TEA en la ciudad era nulo en el servicio público por lo que diversos niños no tenían atenciones por profesionales ya que conllevaba a los padres a llevarlos a centros particulares para lo cual no tenían dinero. En paralelo con el trabajo realizado en sala, se trabaja de manera paralela con profesionales del programa Chile Crece Contigo, colegios y familias de manera de abordar al menor en toda su integralidad.

Es por esta razón, que se elige este lugar ya que es uno de los primeros lugares de atención pública en donde se atienden a menores con TEA, siendo un desafío tanto para el establecimiento como para la profesional, considerando además que no hay un espacio físico ideal para atender a los niños ni tampoco se conoce la condición por parte de algunos profesionales. Por lo que in situ se aborda la problemática que abordamos en esta investigación.

6.3.- Población sobre las que se efectuará el estudio

Se utilizará un tipo de **muestra no probabilística intencional por conveniencia**, ya que son elegidos intencionalmente, en donde quienes participen deben tener directa relación con niños y niñas de 1 a 10 años que presenten condición de TEA (considerando los principios legislativos sobre la importancia de detectar tempranamente la condición de TEA) que pertenezcan a las localidades en estudio. La elección de los participantes será en base a:

- Niños/as de 1 a 10 años que presentan condición de Trastorno de Espectro Autista y se encuentran en proceso intervención en rehabilitación.
- Familiares que pertenezcan a agrupaciones y/o corporaciones de padres de niños/as que presenten las características descritas. Los cuales se citarán a un grupo focal con el fin de conocer sus opiniones y conocimientos respecto al abordaje de los niños TEA en la ciudad.

6.4.- Técnica De Recolección De Datos

Dentro de las técnicas utilizadas en la recolección de datos, se utilizará en forma transversal, la **observación participante** que según Albert (2007) señala que "se trata de una técnica de recolección de datos que tiene como propósito explorar y describir ambientes...implica adentrarse en profundidad, en situaciones sociales y mantener un rol activo, pendiente de los detalles, situaciones, sucesos, eventos e interacciones" (p. 232). Lo anterior desde el enfoque psicosocial se correlaciona con la posibilidad de poder observar en forma activa la subjetividad social e individual de quienes están directamente involucrados en la necesidad de promover el desarrollo de políticas públicas dirigidas a la realidad estudiada, de manera que a partir de lo social y no por un determinismo lineal externo epistemológicamente positivista medicalista, de manera que se puedan delimitar en forma atingente los lineamientos que las respalden y desarrollen a partir de la propia historicidad observada de sus protagonistas. Esta técnica se aplicará durante las intervenciones individuales de Terapia Ocupacional realizadas a usuarios que cumplan con el perfil descrito en los Centros de cada ciudad, así

como también durante las retroalimentaciones constantes que se generen con sus padres, cuidadores y/o familiares acompañantes.

Se utilizará un cuaderno de campo en forma permanente a partir del inicio del proceso de confección de este estudio, el cual consta de 6 meses consecutivos aproximadamente, para ir dejando registro de lo observado considerando lo siguiente:
Esquema de registro:

- **Terapeuta Ocupacional a cargo de intervención:**
- **Edad de menor en intervención:**
- **Desempeño Ocupacional (según áreas del desempeño):**
- **Condición de salud:**
- **Personas que lo acompañan:**
- **Fecha y hora:**
- **Lugar:**
- **Tiempo, duración y secuencia:**
- **Aspecto importante a considerar** (creencias, rutinas, limitantes familiares, entre otros):

Durante la observación participante es importante tener en cuenta tener en cuenta aspectos culturales de los protagonistas, nivel socioeconómico, dinámica familiar, creencias, rutinas, hábitos, roles, concepción de la realidad, como validan el TEA, importancia de acceder a intervención integral, que entienden por habilitación, expectativas futuras para el/la niño/a, historia terapéutica, entre otros.

Como segunda técnica de recolección de datos, se utilizará el **grupo focal** constituido por padres y madres de usuarios atendidos en Terapia Ocupacional por las investigadoras de este estudio y un moderador que permitirá direccionar la temática a tratar pero dando espacio a la conversación abierta y que desde su propia experiencia logren describir desde

su subjetividad el significado de la problemática abordada, sus intereses y opiniones hacia un tema en particular. Esta técnica permite a través de las discusiones y opiniones conocer cómo piensan los participantes respecto a un asunto o tema determinado (Hernández y Coello, 2002; Rodríguez-Andino et al., 2007).

Desde la premisa en que el lenguaje construye realidades, el grupo focal permitirá identificar la visión que tienen los protagonistas respecto al desarrollo nacional y regional de políticas públicas para su beneficio, privilegiando el habla como herramienta central, dando cabida al desarrollo de las relaciones sociales como un constituyente crítico de la realidad en cuestión. Por otra parte, mediante la conversación será posible establecer una crítica social a partir de la forma de pensar, sentir y vivir de los individuos que conforman el grupo.

Esta técnica se aplicará a través de la configuración de dos grupos de 6 personas como máximo, uno en cada localidad, integrantes de agrupaciones de padres de niños/as que presenten condición de TEA y familiares directos de los mismos.

Cada grupo, tendrá como moderador a quienes realizan el presente estudio y se abordarán temáticas conceptuales, críticas, analíticas y reflexivas desde la diversidad de experiencias psicosociales que cada integrante del grupo haya vivenciado, pues se enfatizará en la historicidad personal como constituyente de la realidad social determinante de la necesidad local de desarrollar políticas públicas futuras próximas.

Se respaldará la información confidencial con documento personal de consentimiento informado.

La **confiabilidad y validez cualitativa**, estará dada por la sincronidad de resultados que surjan de cada técnica aplicada, así como a la posibilidad de replicarlas entre los participantes permitiéndose aplicar una validez comunicativa interpretativa en el sentido de reflejar concretamente los sentidos y significados aportados por los informantes sin manipulación interpretativa del investigador (Maxwell, 1992). Si los resultados se repiten,

la confiabilidad se respalda. Por lo tanto, la confiabilidad interna, estará dada por la concordancia de las conclusiones en los diferentes discursos, entendidas desde la intersubjetividad y la confiabilidad y validez externa, se respaldarán por la similitud de resultados entre quienes formen parte de las distintas áreas abordadas.

Aspectos bioéticos

Los criterios usados para juzgar el mérito del trabajo cualitativo deben ser explícitos, utilizando la **credibilidad**, la **auditabilidad** y la **transferibilidad** para evaluar la calidad científica (Lincoln & Guba, 1985)

La **credibilidad** se logrará en esta investigación a través de conversaciones y observaciones participantes ya que ambas investigadoras se desempeñan laboralmente en el área por lo que el contacto con la realidad situada estudiada es cotidiano. De esta manera, podrá recolectarse información mediante hallazgos reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación y credibilidad a lo que ellos piensan, sienten y viven

En relación a la **auditabilidad**, se buscará la confirmabilidad de la hipótesis de este estudio mediante el análisis de las políticas públicas y medidas estatales propuestas a nivel país, indagando en la búsqueda de fundamentación teórico práctica que está generando un estancamiento en poder favorecer la calidad de vida en las localidades del país.

La **transferibilidad** se verá involucrada en uno de los objetivos de esta investigación, que es visibilizar la problemática local respecto al subdesarrollo de políticas públicas por centralización ocasionando un interés regional de mejorar las prácticas de intervención a través de otros estudios o procesos de cambios. Este aspecto también se verá involucrado al relacionar ambas localidades bajo la misma problemática central.

Dentro de los aspectos más rigurosos que deben considerarse es lograr que los discursos de los participantes transmitan nítidamente sus experiencias, asociado a mantener la autonomía de las personas. La ética cualitativa busca el acercamiento a la realidad del ser humano de manera holística y con mínima intrusión, otorgando libertad a los participantes y considerándolos sujetos, no objetos de estudio (Gastaldo, Mckeever, 2002)

Dentro de los criterios éticos de nuestro estudio se encuentran (Noreña, Alcaraz, Rojas, Rebolledo, 2012, p. 272):

1. **Consentimiento Informado:** Cada participante de nuestra investigación deberá estar de acuerdo con ser informante y se le informará respecto a sus derechos y responsabilidades.
2. **Confidencialidad:** Se protegerá la identidad de cada participante para otorgar la correspondiente seguridad y protección tanto desde el anonimato como a la privacidad de información entregada.
3. **Manejo de riesgos:** Se trabajará en minimizar los riesgos potenciales para el sujeto de estudio, así como también en maximizar los beneficios para el mismo como consecuencia de esta investigación, asociado a los principios de beneficencia y no maleficencia. Se anticipará a los participantes que esta investigación no generará daños ni consecuencias negativas a nivel personal, institucional o local, según corresponda.
4. **Grabaciones, audios, videos:** Se resguardará la información en archivos confidenciales y se manejará la misma de forma cautelosa anteponiendo la confidencialidad, el respeto y el anonimato de los participantes.

Como opinión en nuestro rol de investigadoras, consideramos importante mantener el encuadre bioético correspondiente en la creación de este estudio para favorecer sin manipulación la creación de la ciencia desde el espíritu crítico a partir de la independencia intelectual de quienes participan de ella, contribuyendo a la libertad del conocimiento mismo, así como a las metodologías aplicadas desde el resguardo confidencial de la experiencia real y concreta de cada sujeto en estudio.

Nos interesa hacer crecer valores cualitativos que otorguen crecimiento social, a partir de los principios éticos trascendentales de autonomía y libertad en las personas.

7.- RESULTADOS

A continuación, se presenta la descripción de los temas y subtemas identificados en las metodologías utilizadas a través de un análisis en respuesta a la información recopilada, respaldado con citas textuales de los datos obtenidos para validar la información entregada.

Se realizaron 6 observaciones participantes a las intervenciones de los menores, y dos grupos focales de 12 personas, con 6 participantes cada uno; por lo que a través de ellos se lograron evidenciar estas temáticas a tratar:

7.1. Aspectos psicosociales

7.1.1.-De consideración profesional

7.1.2.- De consideración familiar

7.2.- Recursos locales

7.2.1.- Recurso Humano

7.2.2. Recurso Material

7.3.- Estrategias locales

7.3.1.Educación

7.3.2. Salud

Teniendo en cuenta la cantidad de personas y resguardando la confidencialidad de ellos, se citarán de acuerdo a su rol como madre y/o padre según sea su situación y un número que se les catalogó según el orden que comenzaron a dialogar en el grupo focal, además considerando la sigla D y N para identificar si es del grupo de Nathalie o Daniela.

Y en cuanto a las siglas utilizadas para la observación participante será de TO-N o TO-D según corresponda, lo cual hace alusión a Terapeuta Ocupacional Nathalie o Daniela.

7.1.- Aspecto psicosocial abordado en las intervenciones

7.1.1.- De consideración profesional

La difusión general y específica a la comunidad respecto al flujograma de derivación de la red de apoyo integral que se requiere desde la sospecha hasta la confirmación del Espectro Autista en la población estudiada, sigue siendo un área en déficit en relación al empoderamiento de los protagonistas sociales que están directamente vinculados con ésta temática, lo cual se hace evidente en el siguiente apartado:

...al principio no recibimos apoyo profesional luego con averiguaciones y gracias al neurólogo que atendió a mi hija en Antofagasta pudimos acceder a más redes de apoyo. (Mamá 4, D).

Se señala que por averiguaciones, es decir, no por protocolos de derivación existente en caso de niños TEA se llega a otros profesionales. Es decir, un grupo pequeño de profesionales realiza las derivaciones pertinentes a otros que tengan relación al tema, por ejemplo, fonoaudiólogo, psicólogo, entre otros. Lo cual debiese estar establecido como flujograma ya que por lo general los niños con TEA requieren de un abordaje interdisciplinario.

7.1.2.-. De consideración familiar

Escasez de redes de apoyo en cuanto a las intervenciones realizadas, ya sea para el menor o sus familias. No hay derivaciones pertinentes por ende la integralidad del menor se ve afectada.

... en lo personal psicológicamente el apoyo fue nulo... (Mamá 4, D)

.... Claro, nosotros nos fuimos ayudando y educando con las mismas intervenciones de nuestro hijo, el apoyo de los profesionales a cargo de las terapias de nuestro hijo, pero no de forma personalizada en nosotros como padres... (Mamá 2, N).

Así como lo describen los testimonios de padres que participaron en este estudio, para ellos el apoyo profesional directo no ha estado presente, por lo que el abordaje a sus hijos desde un enfoque psicosocial no ha sido posible a no ser de que independiente de los protocolos existentes en la región, de manera particular se gestionaran las derivaciones a los profesionales pertinentes. Esto impacta directamente contra la perspectiva situada que esta investigación expone, pues se deja en evidencia la falta de integralidad y accesibilidad en la intervención requerida, considerando no sólo el Espectro Autista como un diagnóstico clínico e individualizado, sino como una condición humana que socialmente se encuentra invisibilizada, la cual no solamente es vivida por el individuo como ser único, sino por todo y todos quienes conforman su cotidianidad, entre ella la familia, educación, participación social, perspectiva de derechos humanos, estado emocional de toda la red que lo compone, entre otras. En definitiva, limitar las intervenciones profesionales únicamente al menor y a partir de un enfoque puramente clínico, no garantiza el cambio social que pretende visibilizar esta investigación como uno de los principales parámetros a modificar en nuestra comunidad, con el cual se esperaría una mejoría en la proyección de inclusión social de quienes protagonizan una vida asociada a tantas variables, dentro de ellas, el Espectro Autista.

...No recurrimos a profesionales para nosotros como padres, sino que directamente de rehabilitación para nuestro hijo. (Mamá 4, N)

Lamentablemente, no existe una red de apoyo multifactorial unificada en criterios de abordaje que visualice al Espectro del Autismo como una situación que impacta de diversas maneras, habitualmente reduccionistas, a todos quienes comparten el proyecto de vida del niño/a para efectos de este estudio, ante lo cual, no está dentro de las posibilidades de los padres en este caso, darle importancia al impacto que genera en ellos directamente esta situación en sus vidas, auto invisibilizándose durante el proceso terapéutico de su hijo/a, limitando la integralidad del mismo en pro de hacer valer los derechos humanos individuales, familiares y sociales de sus protagonistas.

7.2.- Recursos locales

7.2.1.- Recurso Humano

En relación a este punto, es importante abarcar el recurso humano propiamente tal.

... hay falta de recursos inmediatos y apoyo tanto en redes de salud y establecimientos donde trabajan el tema. (Mamá 4, D)

Explícitamente, la falta de profesionales y escasez de redes de apoyo social apunta a que los recursos existentes sean escasos y en ocasiones nulos para el abordaje de dichas situaciones lo cual limita la accesibilidad de oportunidades de intervención acorde al costo y beneficio de quienes lo requieren, así mismo, los profesionales que se están dedicando al área, no cuentan con las oportunidades de perfeccionamiento profesional cercano por la baja demanda regional, considerando la centralización existente a nivel país para acceder a las mismas.

...no hay ninguna institución o programa de gobierno que entregue las intervenciones necesarias. Tampoco hay una buena cobertura a nivel de isapres

para poder atenderse. Por lo que simplemente hay que hacerlo de forma particular. (Mamá 6, N)

No contábamos con los medios necesarios para las terapias y la falta de apoyo como padres, por ejemplo, discusiones por tener dos visiones distintas y entender las cosas de distinto modo, sería más fácil teniendo un guía y un apoyo sólo para los padres. (Mamá 1, D)

Así mismo la escasez de redes de apoyo entre los mismo padres, esto hace suponer que los padres se ensimisman en sus realidades y no existen grandes agrupaciones en ayuda mutua.

7.2.2.- Recurso Material

Se plantea que en cierto aspecto el éxito de la sesión terapéutica, además de la experticia profesional, en la población infantil va a depender de los estímulos sensoriales que incentiven la participación del niño/a que presenta TEA, así mismo su regulación durante el desarrollo de las actividades, por lo tanto, disponer de un equipamiento oportuno es fundamental para llevar a cabo un abordaje terapéutico eficiente, así mismo las delimitaciones del espacio, considerando que los primeros 10 años de vida se caracterizan por un constante movimiento corporal que se va haciendo consciente conforme transcurre el desarrollo de cada niño/a, sus niveles de alerta, concentración y atención son fluctuantes y el Espectro Autista suele habitualmente regularse desde este tipo de sistemas poco conocidos cuando no son entendidos en el tema.

En Santiago, conozco centros neuropsicológicos que están totalmente equipados y que cuentan con distintos profesionales relacionados en el área, como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, educadoras diferenciales, psicólogos, médicos. Y que trabajan de forma integral a los niños

de acuerdo a sus necesidades. Creo que aquí en la ciudad falta mayor implementación en relación a los equipos o elementos de trabajo en los centros. Porque pienso que de a poco los profesionales se han ido instruyendo en el tema y, por lo menos por nuestra parte hemos tenido excelentes profesionales trabajando con nuestro hijo. (Mamá 3, N)

Frente al sector público en el que no existen todos los profesionales que se requieren y no dan abasto en cantidad de tiempo y no cuentan con los espacios habilitados para hacer terapia igual nos hace aprovechar este escaso recurso porque aunque sea poco es necesario. (Mamá 3, D)

La implementación a veces queda un poco corta y también el espacio ya que se comparte con otros tipos diagnósticos y profesionales. (Mamá 1, D)

Por lo que el espacio y material no son los más adecuados para las intervenciones con el menor e influyen en su desempeño... (TO-D)

7.3.- Estrategias locales

7.3.1.- Educación

Si bien existe una legislación nacional que respalda la búsqueda de una educación inclusiva, es una de las áreas de ambas regiones que está en deuda con la población estudiada, ya sea por difusión, promoción e intervención.

El decreto 170 habla de las necesidades educativas especiales... (Papá 1, D)

No se están implementando estrategias de trabajo integrales con los niños en el ámbito educativo, motivo por el cual en muchas ocasiones los padres deciden desescolarizar a sus hijos quedando en tierra de nadie la responsabilidad de hacer valer este derecho humano.

...la inclusión de la terapia ocupacional en el jardín infantil y colegio como parte de su aprendizaje. Establecer apoyo a padres y familia en el aspecto psicosocial.

Además de Programas de apoyo a organizaciones que trabajen con personas TEA. Inclusión tanto educacional como laboralmente para los estudiantes como los adultos TEA.... y así muchas cosas... (Mamá 3, D)

....en el ámbito de la educación profesionales preparados para PIE, mayor inclusión en escuelas y colegios, existiendo eso el pronóstico futuro de los niños con TEA sería muy bueno, también se generaría conciencia en la sociedad de lo que significa el TEA, la aceptación por parte de los niños neurotípicos con los niños TEA les haría bien, falta empatía por parte de los niños en los colegios, por parte de los adultos también, pero en el mundo que estamos viviendo hoy en día está muy muy difícil cambiar eso y eso nos juega en contra a las personas que tenemos hijos con esta condición. (Mamá 3, N).

El 30 de Marzo de 2007 Chile firmó en la Organización de Naciones Unidas la **Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)**. Se suponía que nuestro Estado se había comprometido desde ese entonces a llevar a cabo todas las acciones que fuesen necesarias para asegurar una educación de calidad a la población que para fines de este estudio, la población investigada socialmente es encasillada en lo que se ha construido como discapacidad. .

Los testimonios de los protagonistas de este estudio, dejan en evidencia que el Estado chileno está en deuda con el cumplimiento de una educación equitativa e inclusiva, han transcurrido 11 años desde que se inició este compromiso, y quienes han logrado sentirse total y absolutamente incluidos en el ámbito educativo es significativamente pequeño, tanto así que regionalmente no ha existido la iniciativa de realizar un catastro específico de esta población estudiada de quienes si han podido acceder a una educación de calidad.

Hoy nadie puede hacer caso omiso de aquellos estudiantes con mayores necesidades de apoyo, vulnerables entre los vulnerables, sin embargo, siguen

siendo segregados en el sistema sólo por tomar como carta de presentación un Espectro clínicamente diagnosticado, socialmente estigmatizado con la justificación habitual de los establecimientos, de no contar con el equipo y/o implementación profesional requerido y especializado.

7.3.2.- Salud

Existe un déficit en cuanto a las estrategias locales, escasos lugares y además escasas redes para derivación. Dentro de éste ámbito es importante considerar el planteamiento del conocimiento de los mismos profesionales de la salud ya que muchas veces pasan por alto y la pesquisa no se realiza a tiempo.

Compartimos la visión de que los signos clásicos de identificación del Espectro Autista debiesen ser identificados idealmente en los controles sanos de los primeros años de vida y alertar a la familia al respecto, educando e informando oportunamente. Es mejor tener un plan de acción preventivo que rehabilitador, en el sentido de identificar el Espectro Autista en un niño/a en sus primeros años de vida que al crecer puede que confirme o no esta condición pero tras haber recibido las intervenciones necesarias tempranamente a dejar pasar los años, esperar a que un especialista le entregue un diagnóstico clínico cuando ya hay áreas en desarrollo interferidas y con dificultades en poder flexibilizar una evolución positiva en menor tiempo.

Por otra parte, en relación a las pruebas diagnósticas, existe una delgada línea entre el lucro y la accesibilidad para ser aplicadas. Suele pasar que los padres consultan por pruebas estandarizadas de alto costo a las que no pueden acceder y se frustran por la desinformación de que no es la única vía por la cual pueden recibir la ayuda necesaria para su hijo/a. Contextualizado a estas regiones, si las posibilidades de tener terapia o manejo efectivo en establecimientos educativos son escasas, obtener un diagnóstico clínico mediante pruebas estandarizadas de alto costo, lo es aún más porque

existen pocos profesionales certificados en ellas en las regiones y al ser un acceso restringido es de alto costo económico.

...Aparte del TEPSI que se le aplica a los niños, los enfermeros puedan estar capacitados para saber cuáles son los signos de consideración, para derivar a un equipo ojalá multidisciplinario que esté compuesto por psicóloga, fonoaudióloga, psicopedagoga, terapeuta ocupacional y que puedan informar a una neuropediatra la observación del equipo y así iniciar una intervención temprana del niño. En conjunto con esto ojalá una psicóloga que atienda a los padres o cuidadores para ayudar a comprender el diagnóstico y apoyarlos en los miedos o emociones que puedan sentir ellos. (Mamá 1, D)

Creo que principalmente son 2 grandes políticas públicas que se deberían implementar en la región y a nivel nacional, primero deberían así como tienen control niño sano, también debiera incluir Detección Temprana del TEA y en caso que si se detecte hacer intervenciones correspondientes. Y la segunda política pública sería en el ámbito de la Educación, que existan profesionales capacitados en los programas PIE y que haya más cupos por curso. (Mamá 2, N)

8.- CONCLUSIONES

En la presente investigación, participaron doce adultos vinculados directamente con la realidad actual de niños que presentan la condición del Trastorno del Espectro Autista. Sus roles están enfocados directamente a ser padre o madre de ellos, teniendo un rol activo en las intervenciones terapéuticas y educativas de sus hijos.

Las investigadoras de este estudio, son ambas Terapeutas Ocupacionales vinculadas directamente con las atenciones a niños que presentan condición de TEA cuya población mayoritariamente se encuentra en los rangos de edad de 1 a 10 años.

Las observaciones participantes tuvieron la finalidad de ahondar en saber el abordaje de los menores y sus familias en relación a una intervención íntegra o individualizada además de conocer los recursos utilizados y las estrategias utilizadas en las sesiones.

Paralelo a aquello, en cuanto a lo observado en los grupos focales, queda de manifiesto indiscutiblemente la concordancia de opiniones respecto a la unificación que identifican como respuestas necesarias para mejorar la calidad de vida de sus hijos en cada ámbito que los configura como seres humanos integrales.

En relación a las temáticas discutidas sobre:

- ¿Qué entienden por Trastorno de Espectro Autista?

En ambas técnicas de recolección de datos se observó la similitud de conocimiento general respecto a esta condición, en donde particularmente las madres señalan que lo que más esperan lograr con las intervenciones terapéuticas y educativas, es entregarle las herramientas necesarias a sus hijos para que tengan una mejor calidad de vida, informarse respecto a lo que significa el Espectro Autista más allá de un diagnóstico médico y empoderarse por romper aquellas barreras sociales que impiden que sus hijos sean incluidos en nuestra sociedad.

Si bien, muchos participantes definieron el Espectro desde un fundamento biológico, cuando manifestaban sus principales miedos en relación al impacto que tenía en sus hijos, éstos estaban relacionados directamente a factores psicosociales como la inclusión y adaptación social y educativa predominantemente.

- ¿Cómo ha sido el impacto a nivel familiar, personal y de apoyo profesional?

Los participantes destacan el impacto en la rutina familiar y personal, lo que conlleva habitualmente a una alteración en los distintos roles que desempeñan particularmente cuidadores principales que en su mayoría es la madre, dejando trabajos remunerados, actividades de interés u otras por dedicar su tiempo completo al cuidado de su hijo/a, así

mismo, se simplifican las funciones de maternidad en el hogar con los sus hijos, es habitual que se interfieran las relaciones matrimoniales, el estado emocional se ve afectado y difícilmente los padres destinan tiempo a recibir ayuda profesional porque nos relatan que es gastar un dinero que puede ser invertido en terapias para su hijo, las cuales son costosas o que directamente sienten que no necesitan ese tipo de ayuda. Por otra parte, el desconocimiento de respaldarse en un equipo integral de profesionales dado que no son informados al respecto porque no existen las estrategias de intervención que delimiten la obligación de educar a los padres al respecto.

Todos concuerdan en que el impacto es múltiple y que los determinantes no son sólo biológicos, de hecho en sus experiencias, destacan los asociados a un posicionamiento psicosocial tales como la invisibilización social y cultural, las limitaciones en la participación social particularmente con sus pares considerando el rango etéreo de este estudio y la influencia de los mismos en los procesos de inclusión social, el aspecto psicoemocional del/la niño/a como de quienes configuran su red de apoyo familiar, la deuda regional de hacer valer la justicia ocupacional de cada protagonista a partir de la validación de sus derechos humanos básicos y la accesibilidad universal en términos de barreras sociales, de salud y educativas segregando sus proyectos de vida a la estigmatización e invisibilización.

En lo que respecta directamente a sus cuidadores es preocupante el abandono de roles que configuran a la madre más allá de su maternidad y al padre más allá de su rol particularmente productivo, sin dimensionar, las repercusiones negativas a lo que conlleva esto a partir de la configuración de Ser de este estudio que es a partir de las relaciones sociales, pues es evidente la despreocupación que se genera en cada cuidador por sí mismos, centrándose toda la atención en el menor, repercutiendo en cuestionamientos personales como padre o madre, alterando la cercanía con los otros hijos, interfiriendo la relación conyugal de los padres, disminuyendo considerablemente los espacios de participación social, ocio y tiempo libre, pues habitualmente señalan que todo el tiempo

es invertido en las terapias, controles o colegio y en caso de que exista un tiempo libre, se aprovecha para reforzar lo aprendido en las terapias en espacios públicos y en caso de que se destine tiempo personal, sin estar vinculado a necesidades de su hijo, los padres señalan que no pueden gastar dinero en panoramas extra programáticos porque las terapias son costosas y eso desajusta los presupuestos.

¿Sienten que existe un respaldo a nivel país y regional que sustente la atención de los niños/as que presentan esta condición? ¿Son necesarias estrategias más accesibles y diversas?

Las experiencias observadas, concuerdan en forma unánime en que no existe un respaldo eficiente y directo para el Trastorno del Espectro Autista. Más aún, comparten el pensamiento de que las mayores posibilidades se encuentran en la capital, invisibilizando a la población que se encuentra en el extremo norte de nuestro país.

Manifiestan la esperanza de que la incorporación del TEA en el AUGÉ ofrezca más oportunidades de acceso terapéutico profesional, considerando los altos costos de las intervenciones particulares.

Mayor respaldo sienten por las movilizaciones de padres de niños/as con TEA que se han desarrollado en las localidades, tal como refieren en sus experiencias, la llegada a AFANEA (Agrupación de Padres de niños/as con TEA), ha significado una fuente de apoyo para saber qué pasos deben seguir y también para optar a descuentos por convenios con centros de rehabilitación. Es valorable que las Corporaciones logren esta fuente de confort en las familias y niños/as que recién están recibiendo la noticia de TEA, sin embargo, es lamentable que sean ellas quienes otorguen el mayor respaldo que debiese ser entregado por el Estado.

- ¿Qué legislaciones y desarrollo de políticas locales existen como oportunidad de acceso a intervenciones requeridas en niños/as con TEA?

Todos los participantes están en conocimiento de que no se han promulgado leyes específicas de respaldo a esta población y si bien existen normativas o estrategias estatales que los incorporan en sus intervenciones de salud y/o educación, son restringidas e inaccesibles, así como también reduccionistas por no incorporar estrategias integrales, efectivas y que respondan a las necesidades identificadas, promoviendo el cumplimiento de derechos humanos.

En definitiva, se cumplió la pretensión de este estudio, sobre mostrar que la realidad local de estas dos ciudades no deja de sumarse a la necesidad de que esta condición tome mayor consideración Estatal. Si bien, la elección de los participantes fue mediante una estrategia por conveniencia según tipo de relación con el grupo en estudio, cada uno aceptó de manera voluntaria participar de esta investigación, al realizar las actividades, nos dimos cuenta de la similitud de pensamientos, experiencias y necesidades que entre cada uno íbamos identificando.

Por lo tanto, la hipótesis de este estudio, no es casualidad ni utopía, se ha consolidado en la misma historicidad e intersubjetividad de quienes conviven con esta realidad día a día y lo que esperamos como investigadoras y profesionales del área, es que más temprano que tarde se ponga término a la vulneración de derechos humanos que existe en ambas regiones, demandando y construyendo en comunidad una verdadera cultura inclusiva, basada en la ética, el respeto, el bienestar psicosocial, el apoyo mutuo, la humanidad y la vida con el fin de visibilizar a los invisibilizados y empoderarnos en lograr que cada región, aspirando a la zona norte en general, desarrolle metodologías de difusión, promoción e intervención para una mejor calidad de vida de esta población.

9. REFLEXIONES FINALES

Tal como su definición lo dice, el Trastorno de Espectro Autista, se caracteriza por manifestarse a partir de distintas características que finalmente lo constituyen según fines de este estudio a partir de las Ciencias Sociales, siendo influenciado por un múltiples factores tales como contexto físico, social, cultural, familiar, emocional, individual, político y biológico por lo que reflexionar sobre la palestra en que se posiciona la condición y nuestra profesión, nos hace afirmar que ante todo, la Terapia Ocupacional debe ser una disciplina relevante ante los problemas de la realidad estudiada.

Durante la lectura se menciona el impacto que tiene desde la Terapia Ocupacional la falta de oportunidades al área que presentan los niños/as con TEA en estudio, destacando que nuestra disciplina lleva a cabo prácticas situadas en contextos reales, potenciando la cotidianidad como estrategia terapéutica que permite mejorar las condiciones de vida reales de la persona y por consecuencia, el cumplimiento de derechos humanos universales que la respaldan pero incumplen.

Como lo expresa Simó (p. 33):

La Terapia Ocupacional desde un posicionamiento crítico se define como el arte y la ciencia de capacitar a las personas (grupos, comunidades) para que puedan desarrollar un proyecto de vida pleno a partir del desarrollo de ocupaciones significativas. Su fin último es crear comunidades saludables, inclusivas y sostenibles, donde toda persona participe como ciudadano de pleno derecho experimentando bienestar.

La definición de Simó, respalda entonces nuestra constante premisa de desarrollar estrategias locales que permitan el desarrollo de un proyecto de vida saludable en los niños/as que son el foco de estudio en este proceso, de tal manera que mejoremos el cumplimiento de derechos humanos básicos. Si bien en estas regiones existen oportunidades de rehabilitación integral de alto costo, algunas instituciones particulares e independientes han realizado convenios internos con agrupaciones y corporaciones del

área entregando la oportunidad de acceder a abordajes terapéuticos de menor costo pero sólo por acuerdos de palabra, lo cual es lamentable considerando que estas estrategias debiesen ser cubiertas por las autoridades regionales, municipios, servicios de salud y educación.

Considerando el impacto emocional y ocupacional que se genera en los padres, cuidadores y familiares de los niños/as con TEA de esta investigación, descrito en lo que respecta a la modificación de rutina familiar, anulación de roles por decisión personal, invisibilización del sufrimiento y frustración al enfrentar los cambios que conllevan esta noticia, los cuales hay que destacar que más que cambios biológicos son de origen social por la falta de adaptación e inclusión que presenta nuestra sociedad local en cada una de las regiones, es necesario destacar que si bien son aspectos desgastantes y desmotivadores, afirma Dussel (2006) en el mismo libro de Simó, que la negación de la vida humana expresada en el sufrimiento de las víctimas es el punto de arranque fuerte, decisivo, de toda crítica, que anuncia la acción transformadora (p. 30), por lo tanto nuestro compromiso como profesionales de la ocupación también debe ir dirigido a transformar las ocupaciones que han perdido significado en los protagonistas de estas historias y replantarlas de manera que se comprenda que en la medida que el núcleo familiar esté fortalecido (esto incluye a sus miembros en forma individual y colectiva según sus intereses y necesidades) va a beneficiar los procesos terapéuticos que se lleven a cabo tal como se describe en la lectura.

Nuestro compromiso como agentes de cambio es la de mostrar bajo qué parámetros se están llevando a cabo las posibilidades de intervención de la población estudiada en ambas regiones y a partir de ello visibilizar la necesidad de garantizar inclusión y justicia ocupacional en el grupo social estudiado, ésta última entendida como la promoción de un cambio social y económico que permita a las personas acceder a ocupaciones significativas a partir de la generación de más oportunidades de abordaje integral (Simó Asalgado S, Townsend E. 2015).

Un aspecto fundamental de reflexionar, es generar la posibilidad de pasar desde las grandes declaraciones, definiciones y conceptos a proyectos locales donde se materialicen las mismas, para que nuestra labor como parte de los profesionales que intervienen en esta población, sea relevante para la sociedad.

Estamos conscientes de que posicionarse desde un paradigma crítico ante el paradigma económico capitalista en el que vivimos es oponerse a las mayorías nacionales marcadas por la competitividad. Sin embargo, nuestro fin es buscar nuevas formas de financiamiento accesibles a la población estudiada, desarrollar alianzas estratégicas con la sociedad civil, con el sector público y privado, así como también con otros profesionales. Por ejemplo, gestionar una alianza con el Fondo para las Naciones unidas (UNICEF), cuyos lineamientos se complementan a los nuestros en el sentido de que busca impulsar una transformación en la sociedad que garantice el pleno cumplimiento de los derechos de niños, niñas y adolescentes de nuestro país, generando una sensibilización a los diferentes actores de la sociedad y apoyando en la toma de decisiones políticas, legislativas y judiciales que afectan la infancia y adolescencia (UNICEF, 1993).

Así es como dentro de los aprendizajes obtenidos está la importancia de abordar el contexto desde todos sus ámbitos y a la persona de manera integral y global, nuestra profesión debe estar enmarcada en la realidad misma de la persona acompañando y fortaleciendo las debilidades que presente para que pueda desarrollar de manera exitosa su proyecto de vida.

Nuestras prácticas como terapeutas ocupacionales deben estar enfocadas a nuestro compromiso social con el que fuimos formadas siendo propositivas, cuestionando aquellas injusticias socioculturales y políticas, con el objetivo de derribar barreras que interfieren con nuestro fin último valórico y ético sustentado en los derechos humanos y el respeto a la diversidad, desde el cual validamos el constructo de Evolución Diversa del Espectro Autista más allá del nombre clínicamente instaurado como TEA, pues este estudio pretende desmenuzar la palabra a tal nivel que sea innecesaria de ser mencionada, ya que

consideramos que lo único que genera su verbalización en la práctica profesional cotidiana no es más que segregación multidimensional. Finalmente, como agentes de cambio social constante, lo que buscamos con este estudio es manifestar que lo que se requiere en la población de quienes presentan una situación de vida con presencia del Espectro Autista, son políticas públicas ajustadas a derecho y no ha caridad.

10.- BIBLIOGRAFIA

- Balbuena Rivera, Francisco. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(2), 61-81. Recuperado en 18 de diciembre de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352007000200006&lng=es&tlng=es.
- Barbosa, Lilian Bitencourt Alves, Motta, Ana Leticia Carnevalli, & Resck, Zélia Marilda Rodrigues. (2015). Los paradigmas de la modernidad y posmodernidad y el proceso de cuidar en enfermería. *Enfermería Global*, 14(37), 335-341. Recuperado en 22 de diciembre de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000100015&lng=es&tlng=es

- Benites, L (2010) Autismo, familia y calidad de vida. N° 24. Pág 1-20. CULTURA: Revista de la Asociación de Docentes de la USPM. Lima, Perú. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Boltanski L. (1975) Los usos sociales del cuerpo. Buenos Aires: Periferia, 1975: 11-95
- Cuxart, F. (2000) El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. Cap.I Temas introductorios. Archidona, Málaga, Aljibe. Disponible en: <http://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/Que%20es%20el%20autismo.pdf>
- Cuxart, F & Jané M.C (1998) Evolución conceptual del término autismo: Una perspectiva histórica. Vol 19, n° 2-3 . Barcelona. Disponible en: https://ddd.uab.cat/pub/artpub/1998/132911/revhis_a1998v19n2p369.pdf
- Flick, U (2007) Introducción a la investigación cualitativa. 2° Ed. Cap. 4 .MORATA S.L. Madrid.
- Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS) (2006) Discapacidad en Chile: Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano. Ministerio de Planificación. Gobierno de Chile. Maval LTDA. Santiago, Chile.
- Gastaldo D, McKeever P (2002) Investigación cualitativa, ¿intrínsecamente ética? En: Mercado J, Gastaldo D, Calderón C, compiladores. Investigación cualitativa en salud en Iberoamérica. Métodos, análisis y ética. México: Universidad de Guadalajara. pp. 475-479
- Garrabé de Lara, Jean. (2012). El autismo: Historia y clasificaciones. *Salud mental*, 35(3), 257-261. Recuperado en 18 de diciembre de 2017, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000300010&lng=es&tlng=es

- González, P. & Villa, J.D. (2012) Elementos para la intervención psicosocial y en salud mental a víctimas de violencia política en Antioquia. Una propuesta para el personal psicosocial. Gobernación de Antioquia, Medellín.
- Lejarraga, Agustina. (2004). La construcción social de la enfermedad. *Archivos argentinos de pediatría*, 102(4), 271-276. Recuperado en 22 de diciembre de 2017, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752004000400007&lng=es&tlng=es.
- Ley número 20.422 sobre “Normas sobre igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”. Ministerio de Planificación, 2010. Gobierno de Chile. Disponible en Biblioteca Del Congreso Nacional: <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- Lincoln YS, Guba EG (1985) *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage
- Mariano, H; Ramos, M. y Fernández. A. (2001) *Salud y juventud*. Edita. Consejo de la juventud de España. ISBN. B4-921107-9-1
- Melero, N (2012) *El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad social: un análisis de las ciencias sociales*. Sevilla.
- MIDEPLAN (2004) *Documentos Regionales: Caracterización de la población: Región de Tarapacá*. Gobierno de Chile.
- Murillo S. (1996) *El discurso de Foucault. Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno*. 161-163 Buenos Aires: Oficina de Publicaciones del CBC.

- Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Rojas J, Rebolledo D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichán Col. Vol.12 pág.272
- Pérez, G. (1994): Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. Métodos I. 6ª Edición. Madrid: La Muralla.
- Ph. D Terán, G (2006) Hacia una educación de calidad. El proyecto de investigación: Cómo elaborar. Edit. Soboc Grafic. Quito, Ecuador. Disponible en: <http://app.ute.edu.ec/content/3344-23-59-1-23-17/PAPEL%20DE%20TRABAJO%20UNO%20PARADIGMAS%20DE%20LA%20INVESTIGACION.pdf>
- Segundo Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC) 2015. Resultados Generales para niños, niñas y adolescentes (NNA) de 2 a 17 años. Ministerio de Desarrollo Social. Gobierno de Chile.
- Salgado, AC (2007) Investigación cualitativa: Diseños, Evaluación del rigor metodológico y retos. LIBERABIT: 13, pág. 71-78. Lima, Perú. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Simó Algado S. (2015) Una Terapia Ocupacional desde un paradigma crítico. TOG (A. Coruña) (Revista en internet) monog. 7 (25-40). Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num7/critico.pdf>
- Simó Asalgado S, Townsend E. (2015) Ecosocial Occupational Therapy “British Journal off Occupational Therapy. 78 (3), 182-186
- Vergara M. (2007) Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad. Rev. Hacia la Promoción de la Salud; 12: pág. 41 - 50. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a03.pdf>

- Villa, J.D (2012) La acción y el enfoque psicosocial de la intervención en contextos sociales: ¿podemos pasar de la moda a la precisión teórica, epistemológica y metodológica?. Ágora U.S.B. Medellín, Colombia [online]. vol.12, n.2. pag. 349-365.
- Viveros, M. (1993) “La noción de representación social y su utilización en los estudios sobre salud y enfermedad”. Revista Colombiana de Antropología, 30:237-260.

10.1.- Linkografía

- www.who.in
- www.inetarapaca.cl
- <http://www.tarapacaenelmundo.cl>
- <http://ventisca.cl/calama/la-ciudad>
- <http://unicef.cl/web/unicef-chile/>

ANEXOS

Fecha:

Yo _____, padre/madre de _____, en base a lo expuesto y conversado con profesional a cargo, acepto voluntariamente participar en la investigación “Tesis: **Importancia del enfoque psicosocial en el desarrollo de Políticas Públicas locales para niños y niñas de 1 a 10 años que presentan condición del Trastorno del Espectro**”

Autista (TEA) en las ciudades de Iquique y Calama de la I y II región de Chile”,
realizada por TO Daniela Aguilera y TO Nathalie Varas.

He sido informado(a) de los objetivos, alcance y resultados esperados de este estudio y de las características de mi participación. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a cualquiera de las profesionales a cargo, ya sea TO Daniela Aguilera: danielaaguilerarojas@gmail.com y/o TO Nathalie Varas: nathalie.varaes@gmail.com.

Entiendo que una copia de este documento de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre y firma del participante:

Nombre Investigador Responsable:

PAUTA DE OBSERVACION PARTICIPANTE

TO Nathalie Varas- Iquique

Observación Participante N° 1:

- **Terapeuta Ocupacional a cargo de intervención:** Nathalie Varas E.
- **Edad de menor en intervención:** 5 años, 4 meses
- **Escolarización:** Iniciando kinder en jardín infantil regular Girasoles
- **Condición de salud:** Trastorno de Espectro Autista (TEA)
- **Personas que lo acompañan:** Padre y madre
- **Fecha y hora:** 19 de Marzo de 2018, 11:00 horas.
- **Lugar:** Centro de Salud Baquedano

- **Tiempo, duración y secuencia:** Primera sesión de evaluación integral de Terapia Ocupacional, 1 hora cronológica.
- **Aspecto importante a considerar** (creencias, rutinas, limitantes familiares, entre otros): Historia de vida del niño, antecedentes familiares y psicosociales, experiencias previas de intervención de Terapia Ocupacional y otros profesionales, tiempo transcurrido desde que padres reciben noticia de que su hijo tiene TEA, impacto psicosocial en desempeño ocupacional de los integrantes de la familia, nivel de escolaridad.

v **Descripción de las actividades realizadas: (Se trabaja bajo alguna política pública en el Centro, especificar en caso de que si)**

Se realiza primer encuentro con niño y ambos padres, iniciando la sesión con un juego de libre elección como actividad de rompe hielo y punto de inicio al vínculo terapéutico. En forma paralela, ambos padres se encuentran en la sala para dar sensación de contención a su hijo.

El menor, se caracteriza por ser introvertido, sigue indicaciones sin dificultad, establece contacto visual pero se observa temeroso cuando necesita comunicar alguna intención de algo. Madre refiere que presenta Trastorno Específico del Lenguaje de tipo expresivo, el cual está en tratamiento con fonoaudiólogo.

Transcurridos unos minutos, el menor se interesa por desarrollar un juego de construcción en forma solitaria. En este momento, se da paso a la observación de su actuar en forma independiente y se completa ficha de ingreso a Terapia Ocupacional.

Ambos padres se observan ansiosos, más su madre, quien señala que esta noticia ha desordenado la rutina familiar porque toda la atención se la entrega a su hijo, dejando de lado a su hijo mayor (8 años), ella tuvo que dejar de trabajar, su madre se vino a vivir a Iquique para ayudarla y su esposo trabaja en minería en turno de 7x7, por lo que se siente colapsada y agotada emocionalmente, sin apoyo profesional.

Por otra parte, su padre se observa más tranquilo, refiere que el cree que su hijo se va a sanar cuando aprenda a hablar, porque es un niño inteligente y ese es su único problema.

En ambos, se observa negación respecto a la condición de su hijo. Si bien fue diagnosticado a fines del año 2017, venía con observación neurológica desde hace un año aproximadamente.

Mientras tanto, el menor se encuentra jugando en un espacio limitado de la sala, no es exploratorio, ordena minuciosamente cada juego que utiliza, no se frustra si le cambian la instrucción o el orden de los objetos y cuando algo le asusta, se esconde entre sus brazos.

La metodología de trabajo:

Por ser la primera sesión de evaluación, se les explica a los padres que para ganar la confianza del menor, se iniciará con juego libre de su elección la primera parte de la evaluación.

Posteriormente, se realiza entrevista semiestructurada para completar documento de ingreso y se determinan los lineamientos de intervención y cantidad de sesiones semanales. Detallando que la evaluación constará de por lo menos 3 sesiones con posterior entrega de informe inicial.

Análisis de las intervenciones: (Se evidencia diferencia con o sin política pública? CONSIDERAR: Si plan de trabajo acorde a las necesidades del menor, sesiones con implementos otorgados por el Estado o materiales gestionados por éste, existe abordaje psicosocial.

Ambos padres, se incorporaron recientemente como socios a la Corporación AFANEA, explican que tuvieron que recurrir a este medio porque no contaban con los recursos

económicos para pagar terapias particulares y esta Corporación les ofrece un descuento en el pago final de las distintas terapias que ofrece el Centro Baquedano.

Es de vital importancia, como se deja entrever en este primer encuentro, considerar todos los aspectos en los que se desenvuelve el menor, considerar el apoyo terapéutico para la familia, previniendo la sobrecarga del cuidador y apoyando el proceso el duelo correspondiente en cada uno de sus integrantes.

Por otra parte, la madre del niño que es su cuidadora principal, señala sentirse comprendida y respaldada por la directiva de la Corporación, ya que no entiende mucho de esta condición y hasta antes de llegar a este grupo de padres, ella sólo buscaba la cura del TEA en su hijo con medicina tradicional.

En cuanto al área educativa, la madre del menor señala sentirse a gusto con el apoyo que el jardín infantil le ha entregado, sin embargo, consulta sobre la posibilidad de realizar una visita educativa ya que las educadoras refieren que no cuentan con la formación especializada para trabajar con niños que presenten esta condición. El lugar no cuenta con PIE, pero el equipo manifiesta interés por educarse sobre las técnicas de manejo en aula y adaptaciones requeridas para favorecer el desempeño cotidiano del menor.

Observación Participante N° 2:

- **Terapeuta Ocupacional a cargo de intervención:** Nathalie Varas E.
- **Edad de menor en intervención:** 3 años, 2 meses
- **Escolarización:** No escolarizado
- **Condición de salud:** Observación de Trastorno de Espectro Autista (TEA)
- **Personas que lo acompañan:** Madre
- **Fecha y hora:** 10 de Abril de 2018, 17:00 horas.
- **Lugar:** Domicilio particular de menor en la ciudad de Iquique.
- **Tiempo, duración y secuencia:** 2 horas cronológicas de visita domiciliaria.
Menor se encuentra en tratamiento de Terapia Ocupacional desde Febrero de 2018.

- **Aspecto importante a considerar** (creencias, rutinas, limitantes familiares, entre otros): La madre del menor, no cuenta con el apoyo de su padre biológico, viven con su hija mayor de 18 años, quien ingresó a estudiar fonoaudiología el presente año. Ella es funcionaria administrativa de Carabineros por lo que sus turnos son rotatorios, lo que le dificulta en poder determinar un horario fijo de sesiones terapéuticas semanales, ya que no tiene quien más acompañe al niño al centro. En Enero del presente año, se entera de la noticia de sospecha de TEA por evaluación con neuróloga y acude inmediatamente a Terapia Ocupacional, según indicación médica, porque por motivos económicos no puede costear además fonoaudiología, también indicada por Trastorno Específico del Lenguaje mixto.

El menor no se encuentra escolarizado porque su madre señala tener temor de que sufra discriminación, que no logre adaptarse al lugar y por motivos económicos, ya que está a la espera de resolución de pensión alimenticia por parte de su padre.

- **Descripción de las actividades realizadas: (Se trabaja bajo alguna política pública en el Centro, especificar en caso de que si)**

Se realiza una visita de evaluación en contexto domiciliario ya que madre ha referido durante las sesiones semanales que su hijo tiene crisis de descompensación sensorial recurrentes en el hogar, no sigue indicaciones de rutina de juego dirigido y tiene intereses restringidos con los juguetes que selecciona para jugar.

En el lugar, como en la mayoría de las sesiones, la madre del menor se observa angustiada, ansiosa y cansada. Refiere sentirse sobrepasada con la rutina diaria, tener la presión laboral de rendir en los turnos de trabajo que le imponen y al mismo tiempo darle tiempo a su hijo para dar respuesta a todas las necesidades que va identificando día a día.

Se le entregan recomendaciones de adaptación física así como también se le sugiere modificar las metodologías de ejecución de ciertas actividades de la vida diaria que desencadenan un descontrol en la frustración del menor.

La metodología de trabajo:

Se inicia recorrido en el hogar, madre señala qué cosas del espacio físico y actividades de la vida cotidiana ocasionan alteración en la conducta de su hijo.

Se acuerda implementar adaptaciones sugeridas y reevaluar en un mes.

Se acuerda iniciar gestión para incorporación de menor a jardín infantil JUNJI.

Análisis de las intervenciones: (Se evidencia diferencia con o sin política pública? CONSIDERAR: Si plan de trabajo es acorde a las necesidades del menor, si recibe sesiones con implementos otorgados por el Estado o materiales gestionados por éste, existe abordaje psicosocial.

El menor, mantiene sesiones de Terapia Ocupacional particulares una vez por semana. Madre no ha podido costear inicio de tratamiento con fonoaudiología y psicología para ella por evidente sobrecarga de cuidador. Tras no tener confirmación diagnóstica, no puede acceder a la inscripción de ninguna corporación de padres que tienen convenios de rebaja con centros de rehabilitación para las intervenciones de sus niños.

Debido al estigma social, ella manifiesta temor de incorporar a su hijo a jardín infantil, porque no quiere que lo traten como un extraño y no puede costear el que ella quisiera. Ante esto, se conversa sobre la posibilidad de gestionar un jardín JUNJI momentáneamente, con el objetivo de facilitar la participación social en su hijo, promover el desarrollo psicomotor acorde a su edad y establecer mayores redes de apoyo tanto para el niño y su familia, la cual es escasa en la región.

La madre, valora en gran medida el proceso terapéutico de Terapia ocupacional porque gracias a ello, refiere que se ha logrado contactar más con su hijo, logrando comprender

qué es lo que le pide o de qué manera calmarlo cuando se frustra por cosas que a sus ojos resultan ilógicas. Así mismo, valora el poder informarse sobre este proceso, comprendiendo que enfrentará múltiples etapas de asimilación. Sin embargo, le frustra saber que no puede entregarle el tratamiento integral que le corresponde y no poder incluirlo al mundo educativo, del que tanto se le ha conversado sobre la importancia en el desarrollo multifactorial de su hijo.

Dentro de los factores psicosociales, queda en evidencia la necesidad inminente de intervenir al cuidador, particularmente en este caso por contar con una escasa red de apoyo familiar y social, lo cual en la región no existe como prestación en la atención pública. Finalmente, el cuidador siempre termina quedando fuera o al final en la lista de prioridades.

Observación participante 3:

- **Terapeuta Ocupacional a cargo de intervención:** Nathalie Varas E.
- **Edad de menor en intervención:** 6 años, 5 meses.
- **Escolarización:** Primero básico Colegio Academia Iquique.
- **Condición de salud:** Trastorno de Espectro Autista (TEA)
- **Personas que lo acompañan:** Madre
- **Fecha y hora:** 29 de Junio 2018, 09:00 horas.
- **Lugar:** Centro de Salud Baquedano
- **Tiempo, duración y secuencia:** Novena sesión de evaluación integral de Terapia Ocupacional, 1 hora cronológica.
- **Aspecto importante a considerar** (creencias, rutinas, limitantes familiares, entre otros): Familia compuesta por ambos padres, es hijo único. Su padre trabaja en minería en turnos 4x3, lo ve sólo los fin de semana. Su madre es médico veterinario pero dejó de ejercer su profesión con el nacimiento de su hijo, actualmente es dueña de casa por elección personal. No pertenece a ninguna etnia.

Dentro de las expectativas durante este primer semestre, tanto el menor como su madre, manifestaron el interés por lograr una adaptación óptima al nuevo espacio educativo, ya que el establecimiento educativo incorpora primero básico a la misma jornada de los demás cursos de básica y media (el año pasado él asistía a kinder en jornada exclusiva posterior a jornada normal de todo el colegio).

Descripción de las actividades realizadas: (Se trabaja bajo alguna política pública en el Centro, especificar en caso de que si).

Se realiza novena sesión con menor, se invita a madre a participar de la sesión, porque para hoy está planificado realizar actividad de análisis de primer semestre educativo.

Se inicia la intervención a través de la confección de un mural en donde el menor debe plasmar su experiencia emocional de este primer semestre escolar. Elige dibujar una historia de transición, extremadamente imaginativa como es habitual en él. Finalmente, concluye que se siente feliz de haber logrado ir al baño sin temor a que los compañeros más grandes le pegaran, de lograr hablar frente a sus compañeros, de conocer a su nueva profesora y de no ponerse triste cuando algo no salía como él quería.

Junto a madre del menor, reforzamos aspectos positivos que él identificó y se plantean nuevos desafíos para mejorar el segundo semestre. Destacando que durante sus vacaciones, debe desconectarse de la rutina, ya que es muy estructurado y rígido en ella.

v La metodología de trabajo:

Se realiza desarrollo de sesión como es habitual, el menor finaliza la sesión sin dificultad.

Se acuerda junto a madre, tomar vacaciones de sesiones terapéuticas durante vacaciones escolares con refuerzos sugeridos en áreas de rutina diaria y control de la frustración en el hogar.

Se planifica realizar tercer informe de proceso de intervención en su regreso a clases con la correspondiente visita educativa.

**Análisis de las intervenciones: (Se evidencia diferencia con o sin política pública?
CONSIDERAR: Si el plan de trabajo es acorde a las necesidades del menor, si realiza sesiones con implementos otorgados por el Estado o materiales gestionados por éste, existe abordaje psicosocial**

A diferencia de las dos experiencias anteriores, los padres del menor cuentan con la posibilidad de destinar parte de sus ingresos a todas las sesiones terapéuticas que su hijo requiere, de terapia ocupacional, fonoaudiología, kinesiología y controles con neuróloga, todas de forma particular una vez por semana y cada dos meses aproximadamente con la neuróloga tratante. Sin embargo, la madre del menor señala que no deja de ser cansador llevar esta rutina diaria de ir todos los días a una sesión terapéutica, sobre todo porque su esposo sólo llega los fines de semana y ellos viven en la periferia de Iquique por lo que los trayectos son más largos y eso aumenta el nivel de ansiedad en el niño durante el camino ocasionando frustración y descontrol conductual.

Si bien, cuentan con la posibilidad de acceder a esta atención particular, la madre hace hincapié en la escasa cantidad de lugares que ofrecen intervenciones integrales con equipos bien constituidos, ante lo cual refiere que le ha sido difícil elegir un centro que le entregue todas las prestaciones que su hijo requiere.

FOCUS GROUPS

TO Nathalie Varas- Iquique

Se realizó un grupo focal con 6 padres de niños/as con Trastorno de Espectro Autista (TEA) de entre 1 y 10 años que se encuentran en proceso de intervención de Terapia Ocupacional en Centro Baquedano de la comuna de Iquique. Cada integrante firmó previamente el consentimiento informado correspondiente.

Día: 06 de Agosto de 2018

Duración: 02 horas 38 minutos.

Moderador: Buenas tardes a todos los asistentes, agradezco su disposición a participar de este estudio que pretende visibilizar la necesidad del desarrollo e implementación de políticas locales integrales en relación a las áreas de intervención que requieren sus hijos con la condición de Trastorno de Espectro Autista.

El objetivo de reunirnos hoy, es el de poder compartir sobre la percepción que se tiene al respecto a partir de sus propias experiencias personales, de manera que podamos generar un momento conversacional que sea de utilidad para plasmar nuestra realidad local del norte del país, particularmente en las ciudades de Iquique y Calama.

La primera pregunta es en relación a ¿qué es lo que entienden por definición de Trastorno de Espectro Autista?

Mamá 1: Hola a todos, primero agradecer esta posibilidad de compartir experiencias y conocernos entre nosotros mismos para mejorar el proceso de nuestros hijos.

Yo entiendo que el TEA es una condición neurológica que altera la respuesta de la persona según el estímulo, ya sea exagerada o nula, siendo la parte más afectada las relaciones sociales.

Mamá 2: Eh bueno primero hola a todos, yo entiendo como alteraciones en el desarrollo de áreas como por ejemplo la comunicación e interacción social, y que se encuentran en un amplio espectro en relación a que tanto están afectadas estas u otras áreas y que pueden variar según cada caso particular.

Mamá 3: Según mi punto de vista es una enfermedad incurable, pero tratable, que afecta al desarrollo cerebral y que se manifiesta principalmente como dificultad en la comprensión subjetiva, de las relaciones sociales.

Moderador: ¿Alguien más quiere dar su opinión para esta primera pregunta?

Papá 1: Buenas tardes a todas, bueno intentando ser un poco más técnico en base a lo que he leído me gustaría definirlo como un trastorno neurobiológico, que afecta la habilidad del cerebro para desarrollar las habilidades sociales y de comunicación normal.

Moderador: Veo que la mayoría concuerda en ciertos aspectos... y en relación a la noticia, cuando se enteran de la condición de TEA en sus hijos, ¿cómo lo enfrentan como familia?, ¿tuvieron el apoyo de profesionales en este momento?

Mamá 4: Buenas tardes a todos, nosotros nos unimos más y nos propusimos perseguir el mismo objetivo que fue brindarle el apoyo necesario a nuestro hijo. Sin embargo, dentro de las cosas que más nos asustaron fueron el tiempo y dinero para poder realizarlo. Y por desconocimiento, bloqueo o como quieran llamarlo, no recurrimos a profesionales para nosotros como padres, sino que directamente de rehabilitación para nuestro hijo.

Mamá 5: Bueno para nosotros ha significado el sentirnos en la obligación a estudiar el tema, que nos ha abierto la perspectiva de lo diferente e iguales que puede llegar a ser el humano, lo que nos ha invitado a ser más receptivos con otras personas, que antes considerábamos “extraños”, además, no ha unido como familia y hemos aprendido a disfrutar los momentos buenos, más conscientes de lo que éramos antes. Pero te encargo el desgaste físico y emocional, la incertidumbre de no saber qué va a pasar con nuestro hijo, si va a ser autovalente, si va a poder hablar etc. Lo otro que ha sido difícil es comprender los estados emocionales y

diferenciarlos entre un berrinche común o una desorganización producto del espectro.

Y en cuanto a los profesionales, primeramente, recibimos ayuda de la T.O que actuó como terapeuta familiar y que nos ayudó a entender un poco acerca del comportamiento, de las crisis, de las estereotipias. Por otra parte, asistí a una capacitación dirigida a profesionales y a padres de TEA, que fue dictada por Antilén. Después encontramos la Corporación Afanea, que nos acogió y nos permitió participar de las terapias en el Centro Baquedano y por último, el Psiquiatra que me está atendiendo hace un par de semanas. Todo lo anterior, apoyo con financiamiento particular.

Papá 1: Desde que recibimos la noticia lo que más nos complicó fue el nivel de las oportunidades principalmente en cuanto al acceso a terapias por el alto costo que implica, y el poco apoyo en el ámbito de la educación, esos son los 2 grandes problemas que más nos cuestionamos como familia para enfrentar lo más normal posible el desarrollo de nuestro hijo. Y los profesionales que nos ayudaron fueron terapeuta y fonoaudiólogo, hasta el día de hoy.

Mamá 3: Personalmente la noticia impactó mucho al inicio, el desconocimiento hizo que mi primera reacción fuera salir arrancando. Ya más calmada fue la etapa de duelo, que duró aproximadamente dos meses y que a medida que iba leyendo sobre el tema, parecía que el dolor y la incertidumbre crecían.

A nivel familiar (tíos, abuelos, primos etc.) hubo dos reacciones, la primera es que el niño no tiene nada, es así porque es hombre y la segunda, de aceptación, pero siempre buscando culpabilidad, genes, vacunas, televisión excesiva etc.

Con respecto a los roles, tuve que proyectar mi trabajo en forma independiente, ya que se hacía muy difícil trabajar en forma dependiente.

Además, nos ha limitado en tomar decisiones en cuánto a paseos, viajes, visitas a familiares, almuerzos en restaurantes, eventos masivos, por temor a como se va a comportar nuestro hijo. Nos hemos acostumbrado a vivir con miedo a que pueda pasar algo, hemos sentido mucha angustia.

Moderador: Alguien más que quiera opinar, ¿usted?

Mamá 6: Hola, muy buenas tardes, bueno nosotros como familia nos unimos para cooperar en el desarrollo de mi hijo, entender, empatizar y conocer el mundo de la discapacidad y despertar las ganas de buscar instancias para dar a conocer y concientizar el tema TEA, pero nos costó encontrar apoyo profesional en la el período de ingreso a la vida escolar al jardín infantil. Y debo agradecer infinitamente a instituto Teletón, fue un gran apoyo en los primeros años de vida de mi hijo y tuvo sus primeras terapias, a escuela de Coanil Los Tamarugos que acogió a mi hijo y entendió mis miedos y aprensiones.

Mamá 1: A nivel personal, ha impactado fuertemente debido al poco tiempo que tenía para dedicarme a mi hijo estando trabajando, decidí dejar de trabajar para así poder tener el tiempo para apoyarlo diariamente y lograr que él fuera la prioridad al 100%. A nivel familiar esto nos impactó económicamente, ya que empezamos a gastar más en sus terapias y teníamos menos dinero para pagar.

Moderador: Bueno, fácil no ha sido todo este proceso y la idea de generar estas instancias es justamente para poder mejorar la ayuda necesaria a la que ustedes se refieren en cada una de sus experiencias. En relación a esto mismo, ¿qué tipo

de apoyo han buscado para ustedes como padres, cuidadores y ante todo personas?

Mamá 2: Información a través de profesionales o publicaciones en el tema, que nos pudiesen orientar.

Mamá 6: Uy! Que difícil para nosotros. Buscamos primero apoyo médico y después nos derivaron a terapias de Teletón pero todo era para mi hijo, no para mí.

Mamá 3: Para nosotros como padres, hemos buscado apoyo siquiátrico particular, en mí caso.

Mamá 1: Que difícil pregunta porque la verdad es que una como mamá siente que todo lo que tenemos que hacer es darle los apoyos profesionales que él necesita, yo y toda mi familia, trabajo, etc. Pasamos a segundo, tercero y cuarto plano yo creo.

Papá 1: Nosotros fuimos a lo que nos derivaron primero, Terapia Ocupacional y apoyo fonoaudiológico, en un principio también asistimos a una psicóloga pero no pudimos seguir con mi señora por temas económicos con el alto costo de las sesiones tuvimos que priorizar las otras terapias sólo de mi hijo.

Moderador: Bien, y en relación a nuestra realidad como país, ¿sienten un respaldo Estatal eficiente en las múltiples intervenciones que se requieren?

Mamá 4: No, para nada, mis hijos están afiliados a FONASA y por esa parte, no tenemos ningún tipo de beneficio, ni tampoco derecho a reembolso. Y tratar de acceder a terapias públicas, es muy difícil y poco constante el tratamiento, aparte

de no iniciarse en una etapa tan pequeña, como es el caso de nuestro hijo. Por otra parte, tampoco contamos con acceder a niveles medios en jardines gratuitos, ya que no calzamos con el perfil socio económico exigido, lo que nos lleva a considerar otro gasto. Cabe mencionar que la Neuróloga lo primero que nos mencionó, fue la necesidad de que nuestro hijo asistiera a un jardín infantil, como parte de la terapia, debido a lo importante que se torna para esta enfermedad, la sociabilización, la construcción de rutinas etc.

Mamá 6: No. Porque no hay ninguna institución o programa de gobierno que entregue las intervenciones necesarias. Tampoco hay una buena cobertura a nivel de isapres para poder atenderse. Por lo que simplemente hay que hacerlo de forma particular.

Mamá 1: No, porque todo debe ser particular, las terapias, las charlas informativas, es decir, la voluntad e interés siempre es de privados.

Papá 1: No, nada de respaldo, ya que a nivel país no existe conciencia acerca de este trastorno, ahora este último tiempo recién a nivel país se están abriendo ventanitas ya que están viendo la opción de que TEA sea auge y si fuera así sería un gran paso.

Moderador: Y siguiendo la misma línea de la conversación, ¿Qué conocen sobre Leyes nacionales que respalden el TEA?

Mamá 2: Mmmm... Han hecho presentaciones pero nada concreto.

Mamá 4: En realidad casi nada solo sobre las intervenciones en la parte educacional.

Mamá 6: Esta es la pregunta de respuestas cortas...yo tampoco se nada.

Papá 1: O sea, existe la Ley para personas en situación de discapacidad pero específicamente de TEA, no hay nada, ojalá que lo aprueben para el AUGE por lo menos.

Moderador: Si es cierto, estamos en deuda como país al respecto... Bien, y ¿tienen alguna referencia de algunos centros que trabajen con niños con esta condición y se realice una diferencia con lo que se imparte en la ciudad?.

Mamá 3: En Santiago, conozco centros neuropsicológicos que están totalmente equipados y que cuentan con distintos profesionales relacionados en el área, como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, educadoras diferenciales, psicólogos, médicos. Y que trabajan de forma integral a los niños de acuerdo a sus necesidades. Creo que aquí en la ciudad falta mayor implementación en relación a los equipos o elementos de trabajo en los centros. Porque pienso que de a poco los profesionales se han ido instruyendo en el tema y, por lo menos por nuestra parte hemos tenido excelentes profesionales trabajando con nuestro hijo.

Papá 1: En Santiago está todo lo mejor, pero acá los Centros de Terapias privado, similares al Centro Baquedano, la Teletón para algunos casos, la Escuela especial F-81, los colegios con PIE.

Mamá 1: Se de un centro en Viña del Mar que trabajan con niños con tea se llama Apoyo Autismo Chile Epaa, ellos tienen un sistema distinto de trabajo por lo que vi a través de su página web y facebook, otro centro también de Viña del Mar es Altavida donde trabajan profesionales y además tienen un colegio tradicional pero que es para niños con TEA.

Moderador: Y ¿qué tipo de mejoras consideran que son necesarias de instaurarse en la región en relación a esta problemática que estamos discutiendo?

Papá 1: Que se reconozca que los niños con TEA necesitan un apoyo o ser acompañados durante varios años por especialistas, cuyas intervenciones debiesen ser reconocidas por el sistema de Salud.

Mamá 4: Primero capacitar al personal de salud para detectar el diagnóstico TEA tempranamente y derivar a terapias. Por lo tanto, tener personal capacitado en estimular en los primeros años de vida.

Los jardines infantiles deberían estar capacitados para trabajar con niños tea. Y seguir con la dinámica en los colegios.

Por otro lado, dar información necesaria a los demás alumnos, padres y apoderados en charlas para que haya una inclusión verdadera del niño con sus pares...de acuerdo al nivel escolar que cursa el niño.

Mamá 6: Un sistema de detección y de evaluación temprana, accesible a toda persona, derivada por un profesional pediatra sea Fonasa o Isapre, de manera de tener el diagnóstico en forma rápida y efectiva.

Incluir en los dos sistemas de salud, las especialidades relacionadas al TEA y al cuidado de la salud mental del cuidador de un niño TEA.

Que exista un Centro de Terapias Público, destinado a pacientes con Fonasa clase A y B, que no tengan acceso a comprar un bono pensando en que las especialidades fuesen integradas a Fonasa y que las clases B, C y D puedan acceder.

Papá 1: Iniciar una campaña de conocimiento masivo acerca del TEA, para profesionales de la educación y/o asistentes que trabajen con niños, ya que hay mucha desinformación.

Mamá 3: Generar programas de información sobre el TEA, abordándolo también desde las perspectivas del “No al abuso escolar”, para que niños y jóvenes tengan

más conciencia de esta enfermedad y vean las diferencias en forma más natural y con menos prejuicios.

Mamá 2: Creo que principalmente son 2 grandes políticas públicas que se deberían implementar en la región y a nivel nacional, primero deberían así como tienen control niño sano, también debiera incluir Detección Temprana del TEA y en caso que si se detecte hacer intervenciones correspondientes. Y la segunda política pública sería en el ámbito de la Educación, que existan profesionales capacitados en los programas PIE y que haya más cupos por curso.

Moderador: Siguiendo esta última opinión que se me adelantó un poco, ¿qué importancia verían en la implementación de políticas públicas a la intervención de niños TEA?

Mamá 1: La importancia que cada niño de este país debería tener como derecho humano, la de educación, salud, cultura, social y deportiva...y dar una tranquilidad a las familias que pueden contar con un Estado que apoya e impulsa el desarrollo de un niño diferente pero que existe y siente.

Mamá 4: Gran importancia en la intervención temprana, que permita avances considerables en el desarrollo del niño, dirigido a conseguir su independencia, su inclusión en el sistema, a través no solo de terapias, sino que también a través de una educación que lo considere.

Papá 1: Creo que eso es lo que falta, si implementan políticas públicas a la intervención de niños con TEA el pronóstico futuro sería muy bueno, en los casos con TEA menos severos casi sería imperceptible, su calidad de vida mejoraría considerablemente si se intervinieran tempranamente y se hiciera la intervención como corresponde.

Moderador: Entonces, para ir concluyendo, ¿consideran necesario un abordaje más integral y de mayor accesibilidad?

Mamá 3: Creo que la base de todo como bien se abarca en las preguntas formuladas, está en las políticas públicas que faltan que implementen principalmente en cuanto al ámbito de la salud diagnóstico e intervención temprana y en el ámbito de la educación profesionales preparados para PIE, mayor inclusión en escuelas y colegios, existiendo eso el pronóstico futuro de los niños con TEA sería muy bueno, también se generaría conciencia en la sociedad de lo que significa el TEA, la aceptación por parte de los niños neurotípicos con los niños TEA les haría bien, falta empatía por parte de los niños en los colegios, por parte de los adultos también, pero en el mundo que estamos viviendo hoy en día está muy muy difícil cambiar eso y eso nos juega en contra a las personas que tenemos hijos con esta condición.

Mamá 2: El Estado debería ver la intervención, en la inclusión de niños TEA, como una inversión a largo plazo, ya que tratarlos desde temprano asegura mejores resultados, convirtiéndolos en personas que puedan ser un aporte para nuestra sociedad y no una carga.

Tratar a los cuidadores de un niño TEA, permitirá también tener mejores resultados con el niño y cuidar la salud mental-física de esa persona.

También sería bueno considerar esta enfermedad como una discapacidad, que nos permitiera contar con una credencial que certifica el diagnóstico, con el objetivo de acceder a beneficios sobre todo de trato, como por ejemplo cuando uno asiste a un centro asistencial de urgencia, que esa credencial acredite el temor del niño y su comportamiento, ya que hemos recibido más de una mala atención por parte de funcionarios de la salud que uno espera que comprendan al no poder calmar a

nuestro hijo. Lo mismo, cuando uno se ve en la necesidad de hacer algún trámite con el niño, sobre todo en instituciones públicas, con largas filas.

Papá 1: Sumándome a todo lo que ustedes han destacado, creo que en toda esta conversación, hemos seguido patrones repetitivos en base a qué es lo que tenemos y qué es lo que necesitamos. Espero que con esta iniciativa de usted (Terapeuta Ocupacional) podamos lograr avances positivos en nuestra región para que nuestros hijos tengan una mejor calidad de vida.

Mamá 2: Personalmente felicito esta iniciativa en que podemos dar a conocer nuestra opinión desde la experiencia de vida con nuestros hijos. Es un camino largo para que se den todas las instancias que nuestros hijos y familiares se desarrollen y crezcan en una sociedad inclusiva. Muchos trabajamos con sistema alternativo de comunicación y el entorno de nuestras ciudades no es amigable para ello. Cada niño es un futuro y no por ser diferente no tiene que aportar a esta sociedad. Espero un compromiso serio de parte de las entidades públicas

Moderador: Bueno, tal como lo menciona nuestro representante de padres, espero que todas estas posibilidades sirvan para mejorar las condiciones de vida de sus hijos, que logremos visibilizar a través de estudios concretos la necesidad de levantar nuevas oportunidades más accesibles y de mejor calidad, al alcance de todos. Muchas gracias por su participación, doy por finalizado este encuentro..

PAUTA DE OBSERVACION PARTICIPANTE

TO Daniela Aguilera- Calama

Observación participante 1:

- **Terapeuta Ocupacional a cargo de intervención:** Daniela Aguilera R.
- **Edad de menor en intervención:** 4 años

- **Escolarización:** Transición menor en Jardín Planeta Tierra
- **Condición de salud:** Trastorno de Espectro Autista (TEA)- Asperger
- **Personas que lo acompañan:** Padre y madre
- **Fecha y hora:** 05 de Marzo 2018, 13:00 horas.
- **Lugar:** Sala de Rehabilitación CESFAM Central Calama
- **Tiempo, duración y secuencia:** Segunda sesión de evaluación integral de Terapia Ocupacional, 1 hora cronológica.
- **Aspecto importante a considerar** (creencias, rutinas, limitantes familiares, entre otros): Historia de vida del niño sin mayores eventualidades, no hay antecedentes familiares relevantes a considerar. Familia compuesta por ambos padres y hermano menor. No pertenece a ninguna etnia.

Madre está conformando una agrupación de padres con niños TEA en la ciudad de Calama, la cual recién está en sus inicios ya que están en proceso de reclutar a los padres.

v **Descripción de las actividades realizadas: (Se trabaja bajo alguna política pública en el Centro, especificar en caso de que si)**

Se realiza segunda sesión con menor, se invita a los padres para que estén presente además para que menor se sienta cómodo.

Se inicia la intervención a través de un juego que le interese al menor, el cual se enfoca al juego con dinosaurios. Se logra entablar vínculo y un juego acorde a sus intereses. Escaso contacto visual, responde tímidamente, no expresa emociones ni tampoco desea explorar lugar.

Padres refieren que en el hogar, menor no se comporta así, es desordenado y con muy poca tolerancia a la frustración; madre es quien permanece mayor tiempo con el menor en el hogar ya que padre trabaja.

Menor posteriormente se acerca a su madre, la abraza y mira el suelo, no quiere realizar otras actividades, madre lo convence, y menor cede a jugar en piscina de pelotas, es pequeña para su porte pero logra jugar. No obedece al toma- dame y al solicitarle algo, se va donde su madre.

Se explica a los padres que es un proceso, demanda tiempo y que las actividades son a través del juego ya que el menor logra estar más tranquilo y logra interactuar de una manera más fácil.

Al finalizar sesión, menor no se despide, no mira y se acerca a la puerta de la sala en punta de pies mirando el suelo.

Se conversa con padres dichos aspectos ya que son a considerar para un autocontrol del menor.

v La metodología de trabajo:

Por ser una de las primeras sesiones de evaluación, se continúa con el fortalecimiento de vínculos, que el menor genere confianza con el lugar y con terapeuta.

Por ser establecimiento de salud pública sólo de deben otorgar ciertas cantidades de sesiones por lo que se le entregan un máximo de 10 sesiones en un comienzo con posterior evaluación de aquello para continuar con las intervenciones.

Finalizando el proceso, se entrega el alta con su respectivo informe y citación a control para un egreso definitivo o un reingreso a la sala.

**Análisis de las intervenciones: (Se evidencia diferencia con o sin política pública?
CONSIDERAR: Si plan de trabajo acorde a las necesidades del menor, sesiones con implementos otorgados por el Estado o materiales gestionados por éste, existe abordaje psicosocial**

Durante la sesión, no se logró una mayor interacción con el menor ya que puede haber ocurrido que le incomodó que hubieran otros usuarios en la sala, había ruido, por lo que el lugar quizás para él no era el más óptimo.

Los materiales utilizados para el juego son otorgados por TO y materiales de sala de rehabilitación los cuales fueron solicitados para otros usos pero se les ha dado otro objetivo para el abordaje de niños con TEA.

Por lo que el espacio y material no son los más adecuados para las intervenciones con el menor e influyen en su desempeño, ya que tenemos la base de que padres refieren que menor no actúa así en el hogar.

Además cabe destacar como aspecto importante en el análisis el gran apoyo familiar del menor, ambos padres están comprometidos con la terapia del menor, se acompañan y están interesados en saber el abordaje y progreso de la situación. Y paralelo aquello madre está conformando una agrupación de padres en pro de mejoras en las intervenciones de sus hijos y obtener más beneficios para ellos. Por lo que además se generó una red ya que quien suscribe le ha informado a otros padres para que participen de aquello.

Observación Participante 2:

- **Terapeuta Ocupacional a cargo de intervención:** Daniela Aguilera R.
- **Edad de menor en intervención:** 3 años
- **Escolarización:** sin escolaridad
- **Condición de salud:** Trastorno de Espectro Autista (TEA)
- **Personas que lo acompañan:** Madre
- **Fecha y hora:** 02 de abril 2018, 11:00 horas
- **Lugar:** CESFAM Central Calama
- **Tiempo, duración y secuencia:** Quinta sesión de intervención de Terapia Ocupacional, 1 hora cronológica.

- **Aspecto importante a considerar** (creencias, rutinas, limitantes familiares, entre otros):

Familia compuesta por ambos padres y ambas menores con TEA, prematuras. Uno de los limitantes familiares es que padre trabaja por turnos en minera por lo que no está presente continuamente.

Madre es quien acompaña a sus hijas a las sesiones en compañía de otro adulto en caso de no poder el padre.

Cabe destacar que ambos padres están muy comprometidos y entusiasmados con las sesiones de Terapia Ocupacional. Por lo que las expectativas de abordaje son altas.

v Descripción de las actividades realizadas: (Se trabaja bajo alguna política pública en el Centro, especificar en caso de que si)

Debido a que han transcurrido ya sesiones anteriores, se aborda el trabajo desde una perspectiva de integración sensorial, especialmente abarcando el sistema vestibular y propioceptivo. Dentro del material a utilizar, se desearía abarcar dicho aspecto de trabajo en columpios y/o balones, pero debido al escaso material se ha ido trabajando en piscina de pelotas.

Menor no presenta contacto visual y nula comunicación verbal, sólo se evidencia emocionada cuando realiza estereotipias con las manos a razón de alguna actividad de su interés.

Cabe destacar que menor trabaja con perchera con peso ya que es una forma de entregar estímulo a razón de que deambula por toda la sala, explorando y buscando algo de su interés.

Se ha logrado evidenciar que le gustan las burbujas por lo que se ha ido reforzando la interacción social y contacto visual a través de aquello.

Es importante mencionar que se cita a sesiones en un horario que nadie más asista a la sala, de manera se sobrecupo, ya que no se desempeña de manera exitosa en un horario con mucha afluencia de gente.

Sesiones ya no se realizan con los padres en la sala ya que ellas se distraen cuando están ellos presentes.

v **La metodología de trabajo:**

Las sesiones serán prolongadas por lo menos durante un año, ya que menor no se desempeña de manera independiente en AVD básicas, no presentan escolaridad por lo que se dará apoyo en ello.

Durante las sesiones se les ha ido entregando apoyo a los padres y material al respecto para que lo refuercen en el hogar, además de un trabajo con la hermana, quien también asiste a las sesiones, pero se trabaja de manera separada. Si bien es cierto, no hay relación entre ellas, pero se está trabajando en pro de una interacción y la obtención de un juego interactivo entre ambas.

v **Análisis de las intervenciones: (Se evidencia diferencia con o sin política pública? CONSIDERAR: Si plan de trabajo acorde a las necesidades del menor, sesiones con implementos otorgados por el Estado o materiales gestionados por éste, existe abordaje psicosocial.**

Nuevamente se considera que los materiales no son los más adecuados para el abordaje de dicha situación, menor deambula constantemente en la sala, existen implementos en los cuales pueden provocarle daño y espacio es pequeño.

De manera particular he realizado un abordaje multidisciplinario ya que menores se encuentran en desnutrición, no por descuido de los padres, sino que menores al ser

prematuras les ha dificultado bastante subir de peso; además de un apoyo psicológico para la madre y controles médicos constantes con neuropediatra para atenciones con las menos.

Dicho abordaje es gestionado de manera particular e individual, ya que por el tipo de prestaciones entregadas en salas, no vienen establecidas las sesiones a niños con TEA.

Otro aspecto a analizar, es el impacto que ha generado en la madre la ayuda de estos profesionales ya que ella estaba con diversos cuestionamientos al respecto y sobrecargada por su situación.

Observación Participante 3:

- **Terapeuta Ocupacional a cargo de intervención:** Daniela Aguilera R.
- **Edad de menor en intervención:** 6 años
- **Escolarización:** Primero básico, Colegio Bicentenario
- **Condición de salud:** Trastorno de Espectro Autista (TEA)- Asperger
- **Personas que lo acompañan:** Madre
- **Fecha y hora:** 10 de abril 2018, 15:00 horas
- **Lugar:** CESFAM CENTRAL CALAMA
- **Tiempo, duración y secuencia:** 10ª sesión de intervención de Terapia Ocupacional, 1 hora cronológica.
- **Aspecto importante a considerar** (creencias, rutinas, limitantes familiares, entre otros): Menor vive sólo con su madre y hermano menor, padre con antecedentes de alcoholismo y drogadicción. No hay antecedentes de maltrato, pero menor ha evidenciado a su padre en dichas condiciones. Madre refiere que hace poco se separó del padre por lo mencionado anteriormente. Menor con ánimo bajo debido a esta situación.

Se considera además que madre se desempeña como vendedora ambulante y no tiene redes de apoyo que la ayuden con el cuidado de los menores.

v Descripción de las actividades realizadas: (Se trabaja bajo alguna política pública en el Centro, especificar en caso de que si)

En la sesión observada, se evidencia a menor con ánimo bajo, ya se ha establecido un vínculo por lo que menor llora con quien suscribe. Se realiza contención a la menor y se conversa el tema.

Si bien es diagnosticada como Asperger, menor expresa sus emociones. Si bien tiene rasgos de poca empatía, menor logra comprender situación familiar y entiende decisión de la madre.

Principalmente en la sesión se aborda situación ocurrida y se termina con actividad lúdica en relación al reconocimiento de emociones y acciones acorde a situaciones planteadas.

v La metodología de trabajo:

Se plantearon diversas sesiones con menor ya que problemática principalmente va enfocada a las relaciones sociales y acompañamiento educacional ya que a través de su poco interés por involucrarse con más personas, ella no responde en clases y no obedece.

Se realiza particularmente un trabajo en red con el colegio, en donde se está apoyando de manera paralela para un mejor rendimiento escolar de la menor.

Paralelo aquello se gestiona el trabajo de red con psicólogos tanto para la madre como para la menor.

Cabe destacar que menor participa de varios talleres de medicina alternativa que según refiere la madre le ha traído buenos resultados.

v Análisis de las intervenciones: (Se evidencia diferencia con o sin política pública? CONSIDERAR: Si plan de trabajo acorde a las necesidades del menor, sesiones con

implementos otorgados por el Estado o materiales gestionados por éste, existe abordaje psicosocial.

El trabajo es acorde a la menor en relación al abordaje que se está planteando, no obstante al involucrarse con más personas presenta una inquietud e incomodidad al respecto.

De manera particular se ha estado realizando el trabajo en red con los cuales ha traído buenos resultados, madre muy entusiasta y colaboradora.

FOCUS GROUPS

TO Daniela Aguilera - Calama

El día 06 de Agosto del año 2018, cercano a las horas, se mantuvo un grupo de conversación con 6 padres de niños que presenten la condición del Trastorno del Espectro Autista (TEA), entre el rango de 1 a 10 años de edad los cuales de manera voluntaria se inscribieron en este grupo de discusión previamente firmando el consentimiento informado.

Moderador: Buenas tardes, tal como lo comentamos anteriormente con cada uno de ustedes estamos realizando un estudio en la ciudades de Calama e Iquique respecto a la importancia de un abordaje psicosocial en las intervenciones con los niños TEA. Por ende, desde sus experiencias con sus hijos necesitamos que generemos un grupo de conversación en relación a lo que ustedes han ido buscando y trabajado aquello. De antemano agradecemos su participación y voluntad de querer participar y entregarnos toda la información que ustedes consideren pertinente.

Comenzaremos conversando primero respecto a la definición del trastorno del espectro autista, cómo lo definen ustedes?

Mamá 1: Para mí es un trastorno del neurodesarrollo, el cual afecta a tres áreas que son la comunicación, interacción social y la conducta, ya sea en intereses restringidos, problemas sensoriales o poca flexibilidad mental. Por lo general se detecta en los primeros años de vida.

Mamá 2: Es una variante del autismo al ser éste un abanico con una rama de posibles diagnósticos.

Papá 1: Para mí aún no queda claro, sólo sé que tienen dificultades a nivel social.

Papá 2: Claro, tal como comenta él, es una capacidad distinta de sociabilización.

Mamá 3: Para nosotros como familia, lo entendemos como una condición neurológica que afecta desde temprana edad y afecta principalmente como la persona interactúa con el entorno las personas, ya sea de manera social, afectiva, emocional, sensorial, etc. En realidad, afecta en muchos aspectos.

Mamá 4: Para mí, así como yo soy extrovertida, mi hijo tiene TEA, es sólo una característica de él, no me gusta definirlo porque siento que es categorizar como una enfermedad.

Moderador: Perfecto, y desde esto, cómo lo tomaron como familia cuando se les comentó la condición de su hijo/a? tuvieron apoyo de profesionales?

Mamá 4: Nosotros tenemos como fortaleza que como familia, se nos diagnosticó de manera oportuna y la información previa de la condición lo cual nos ayudó mucho. Lo malo fue al abordar la situación ya que hay falta de recursos inmediatos y apoyo tanto en redes de salud y establecimientos donde trabajan el tema.

Moderador: Y recibió apoyo de profesionales?

Mamá 4: al principio no recibimos apoyo profesional luego con averiguaciones y gracias al neurólogo que atendió a mi hija en Antofagasta pudimos acceder a más redes de apoyo.

Papá 1: A mí, personalmente me costó aceptarlo, no creía que mi hija tuviera esa condición, incluso me retaban porque la seguía regaloneando más de la cuenta...

(Se escuchan risas en la sala y murmullos que también otros realizaban dicha acción)

Entonces, siento que fue como un duelo y cada uno lo vivía a su manera y no conversábamos al respecto por ende tampoco buscamos apoyo con otros profesionales

Mamá 1: A mí me pasó todo lo contrario a ti, yo lo supe y acepté desde un comienzo, sabía que mis hijas tenían autismo y por ende me sirvió para poner más atención en los detalles, conversar como familia y unirnos para avanzar en pro de las niñas. Eso sí, tuvimos muchas situaciones en las cuales hubieron muchas frustraciones, no contábamos con los medios necesarios para las terapias y la falta de apoyo como padres, por ejemplo, discusiones por tener dos visiones distintas y entender las cosas de distinto modo, sería más fácil teniendo un guía y un apoyo sólo para los padres.

Moderador: y los demás? usted?

Mamá 2: Desde el momento del diagnóstico la fortaleza de familia a sido la comunicación para con Cristian. Nosotros nos enfocamos en él y no tuvimos tiempo de cuestionarnos, pero sí nos costó hacerle entender y la comprensión con el resto de familiares el entender porque un familiar es diferente al resto. Por eso, no ayudamos y apoyamos en una primera instancia con un psicólogo y luego con la Terapeuta ocupacional y fonoaudiólogo que nos asesoraron al respecto.

Papá 2: Claro, nosotros nos fuimos ayudando y educando con las mismas intervenciones de nuestro hijo, el apoyo de los profesionales a cargo de las terapias de nuestro hijo, pero no de forma personalizada en nosotros como padres.

En primera instancia mi hijo recibió apoyo con psicóloga y derivado a neuropediatría, pero ya que la psicóloga trabajaba en Chile crece me dio dos razones por la que él no podía seguir en sala, una era que él fue diagnosticado con un trastorno por lo que el programa

no estaba enfocado a ello y dos porque estaba pronto a cumplir los 4 años 9 meses y ya no lo podían tener en sala. Después de esto fue derivado a terapia ocupacional donde asiste hasta el día de hoy, siendo bien recibido y donde ha presentado grandes avances.

Mamá 3: Es difícil recordar los inicios, el diagnóstico nos ha dado la respuesta a muchas interrogantes y después de entenderlo y aceptarlo nos hemos concentrado en ir aprendiendo con lo que leemos y con lo que aprendemos de los distintos profesionales que atienden a nuestras hijas para ayudarlas nosotros también en la vida diaria. Como debilidad podríamos decir que es el deseo de poder apoyarlas con más terapias de las que reciben, pero monetariamente es imposible. Y hemos recibido apoyo Solamente en Teletón pero no mucho para el TEA sino porque mis hijas son prematuras.

Moderador: por lo que podemos ver, la mayoría ha obtenido poco apoyo por parte de profesionales, eso conlleva a que también se cuestione el trabajo multidisciplinario....

Mamá 4: en lo personal psicológicamente el apoyo fue nulo, no así con mi hija pero para nivel familiar no tuvo mayor impacto ya que todo fue en etapa diferente.

Mamá 3: A pesar de que es algo que no esperábamos el impacto no ha sido negativo y hemos volcado nuestras energías en ayudarlas lo mejor posible. No hemos recibido apoyo profesional pero la familia es un pilar importante.

Papá 1: pero igual es necesario un apoyo externo, porque hasta en la misma familia se forma el caos y cada uno escucha lo que quiere escuchar y aceptar, para qué estamos con cosas... (se escuchan risas), siempre es buena una ayudita externa.

Mamá 1: si obviamente, pero nosotros como padres lo aceptamos bien, ya que apenas tuvimos las sospechas tratamos de investigar lo máximo posible, tal vez para otros familiares como abuelos fue más difícil aceptar o entender la condición, no hemos recibido apoyo profesional dirigido a la familia, pero como padres hemos tratado de educarnos y educar a la familia por nuestra cuenta.

Mamá 2: La noticia de que tu hijo es TEA complica de cierta manera en lo social no tanto como familiar, se debe al poco entendimiento de lo que es autismo o TEA para las personas en general esto incluye niños y adultos. En mi caso, el apoyo sólo se produjo en el 1° mes del diagnóstico y sólo para la madre.

Moderador: y en relación a eso, qué tipo de apoyo han buscado ustedes mismos desde que supieron que sus hijos/as tenían TEA?

Mamá 1: Hemos recurridos a psicólogos, fonoaudiólogos, psiquiatra, terapeuta ocupacional y neuropediatría. Estos son los que han estado a nuestro alcance en el consultorio, lamentablemente nos gustaría poder encontrar otros apoyos, pero en lo económico se nos hace difícil.

Mamá 4: Busqué terapias alternativas como flores de bach, terapias de biomagnetismo, luego me ofrecieron realizarle reiki y aún continúa con esas terapias...

Papá 1: Ah sii!, mi esposa igual probó esas terapias, incluso me dio a probar a mi... (se escuchan risas)... yo antes era súper escéptico a esas cosas pero uno se da cuenta que hay terapias alternativas que pueden servir y mientras no provoquen daño hay que intentarlo.

Mamá 3: Yo creo que todos hemos probado de todo jajajaja.. por nuestra parte hemos buscado tanto en el sector público como el privado, pero los altos costos en los distintos centros de terapias que hay en la ciudad que ofrecen un número bastante limitado de horas de trabajo, que no convence y no conviene. Frente al sector público en el que no existen todos los profesionales que se requieren y no dan abasto en cantidad de tiempo y no cuentan con los espacios habilitados para hacer terapia igual nos hace aprovechar este escaso recurso porque aunque sea poco es necesario.

Mamá 2: Nosotros nos apoyamos en el neurólogo para que entienda que es TEA y de los profesionales que el neurólogo consideraba que nuestro hijo necesitaba.

Papá 2: Ahí con lo que dices tú difiero ya que hay profesionales que no conocen el tema y/o el mismo médico es tan tajante para decir las cosas que nosotros mejor buscamos en internet...

Mamá 2: Sí, hay de todo. Yo también he escuchado casos de que los mismos médicos categorizan como enfermos a los niños y nos dejan con más dudas de las que tenemos.

Mamá 4: Cierto, si, a mi igual me ha pasado.´

Moderador: ahora, hablando a modo más general, ustedes se sienten respaldados a nivel país en las intervenciones que requiere su hijo/a? Por qué?

(Todos a la vez exclaman que No)...

Mamá 1: No, siento que falta mucho en políticas públicas para el TEA, se necesita tener los profesionales al alcance y ojalá profesionales también para las familias. Lamentablemente no sólo los niños están desamparados, sino, que también los adultos.

Mamá 2: No, es complicado que el país te respalde ya que el TEA no se conoce y el apoyo es limitado a un rango de edad.

Mamá 3: No, no existe atención pública en lo que a TEA se refiere, y no existen políticas públicas que respalden tanto a niños como a adultos TEA.

Mamá 4: No en su totalidad ya que hay mucha desinformación y pocos profesionales capacitados.

Papá 2: Yo creo que eso va acompañado de lo que dice ella, que hay pocos profesionales capacitados por ende se gestiona y se critica poco el tema.

Papá 1: No, a nivel país sé que en otras ciudades quizás hay más lugares que aquí pero aún así es poco lo que se hace.

Moderador: Qué conocen sobre leyes nacionales que respalden el TEA?

Mamá 3 : Yo no conozco...

Mamá 4: yo creo haber leído, no recuerdo bien, pero parece que el decreto 170 hace alusión a que el TEA es una discapacidad entre comillas, permanente y el decreto 83 donde dice que los profesores deben enseñar una unidad de aprendizaje universal...

Papá 1: claro, el decreto 170 habla de las necesidades educativas especiales...

Mamá 4: Si, a eso me refería

Papá 1 : Yo hace poco escuché o sea leí en facebook que se quería incorporar al AUGE el TEA pero más allá de eso no lo sé.

Mamá 1: No conozco que hayan leyes que sean dirigidas al TEA, pero claro como dice él, sí sé que hoy en día distintos diputados han presentado peticiones para que entre una ley de Autismo, pero no hay intenciones claras ya que para comenzar y contemplar una ley debemos tener en cuenta cuantas personas dentro del trastorno tenemos en Chile y esas cifras no están por lo que saber cuánto costaría implementar una ley por ejemplo que cubra profesionales en los consultorios no se sabría por no tener claridad en cuál es la población que se atendería. Sí sé, que Autismo Chile ha redactado un documento de cómo podría ser una posible ley de autismo pero lleva años en esa lucha la cual se lo han rechazado exactamente por lo anterior dicho que es no tener la claridad de la comunidad TEA en Chile.

Mamá 2: Solo que es la inclusión en personas con discapacidad nada más, ese es mi aporte jajajajaja.

Papá 2: Yo también me considero nulo al respecto.

Moderador: Tienen alguna referencia de algunos centros de otras ciudades que trabajen con niños con dicha condición y se realice una diferencia con lo que se imparte en la ciudad?

Mamá 1: Por lo general lo que sé, es que todos los centros que hay alrededor de Chile, han comenzado por padres buscando terapias para sus hijos, los que trabajan de forma de voluntariado o fundaciones, otros centros son realmente caros y bueno de esos si hay en la ciudad, como dije están algunos bastante alejados del bolsillo promedio. Aquí contamos en el consultorio central con terapia ocupacional que es de gran ayuda, pero trabaja en una sala de rehabilitación donde la implementación a veces queda un poco corta y también el espacio ya que se comparte con otros tipos diagnósticos y profesionales.

Papá 1 : Sí de hecho a veces los mismo pacientes de otros profesionales miran raro a nuestros hijos, o nos dicen que los regaloneamos mucho, y de verdad que esas cosas no es lo que queremos escuchar. Yo sé de otros centro en Santiago, de igual forma particular que cuentan con salas sensoriales y de multiuso pero todo es plata.

Mamá 3: Yo particulares no, dependientes del estado tampoco, si se puede mencionar Teletón, sé que no es para TEA, ya que parte de las terapias que imparte a niños con problemas de desarrollo motor y otros van de la mano con Terapia ocupacional, fonoaudiología, kinesiólogo, psicólogo y educadores diferenciales.

Papá 2 : Yo sé de un colegio que está implementando una sala sensorial, pero sólo para sus estudiantes...

Mamá 2 : Si los colegios son un claro ejemplo de diferencia. Están otros centros de apoyo pero no se enseña cómo adaptarse una vez que enfrentan a la sociedad.

Mamá 4: Si, en relación a lo que comentaban de los establecimientos que trabajan con el programa de inclusión escolar PIE, son pocos acá pero creo que se está abriendo campo.

Moderador: Qué tipo de mejoras en las intervenciones consideran necesarias de establecerse?

Mamá 1: Que aparte del TEPSI que se le aplica a los niños, los enfermeros puedan estar capacitados para saber cuales son los signos de consideración, para derivar a un equipo

ojalá multidisciplinario que esté compuesto por psicóloga, fonoaudióloga, psicopedagoga, terapeuta ocupacional y que puedan informar a una neuropediatra la observación del equipo y así iniciar una intervención temprana del niño. En conjunto con esto ojalá una psicóloga que atienda a los padres o cuidadores para ayudar a comprender el diagnóstico y apoyarlos en los miedos o emociones que puedan sentir ellos.

Mamá 3: Eso sería súper bueno, además del alcance de terapias para niños TEA, el mejoramiento de la infraestructura para la atención y terapias, la inclusión de la terapia ocupacional en el jardín infantil y colegio como parte de su aprendizaje. Establecer apoyo a padres y familia en el aspecto psicosocial. Además de Programas de apoyo a organizaciones que trabajen con personas TEA. Inclusión tanto educacional como laboralmente para los estudiantes como los adultos TEA.... y así muchas cosas...

Mamá 2 : Sí, hay mucho que hay que considerar, además que la sociedad se entere que el TEA no es símbolo de apartar a los niños con este diagnóstico.

Papá 1: Correcto, a parte de la implementación, considerando que son caras además...

Papá 2: Por lo que supe son altos los costos para una sala pero se pueden participar en proyectos y acá las mineras igual ayuda a eso, pero falta, falta mucho y muchas cosas por hacer...

Mamá 4: ...y por otra parte, los cursos con niños TEA debieran tener menos niños por sala, debieran capacitar permanentemente tanto a los especialistas profesiones y docentes y padres para mejor progreso en los niños

Moderador: Qué importancia verían en la implementación de políticas públicas a la intervención de niños TEA?

Mamá 1: La implementación de políticas públicas sobre todo en el ámbito de intervención temprana sería de gran importancia ya que se ha demostrado que entre más temprana sea la estimulación tiene una mayor probabilidad de que en un futuro pueda

adecuarse de mejor manera a la sociedad “normal”. Tendría un mejor pronóstico y muchos más avances para la vida adulta, de manera que sea mucho más independiente o totalmente dependiente.

Mamá 3: Claro, sería bastante bueno, ya que para comenzar es algo que aún no se toma en cuenta, como política de atención pública de salud...

Papá 1: Considerando además si ya es tomado por parte del Estado ya se hace más conocido el tema.

Papá 2: Sería muy bueno, como dicen ellos, todas las ayudas son agradecidas.

Mamá 4: Entre más pronto sea el diagnóstico, la intervención es más oportuna.

Mamá 2: Sería positivo si estas aportan a su desarrollo, los involucren más a la sociedad en especial que la sociedad se involucre.

Moderador: Entonces a modo de conclusión, consideran necesario un abordaje más integral, abarcativo y de mayor accesibilidad?

Mamá 3: si es necesario, pero más necesario aún es la educación al público en general, y de manera especial a todas las personas que estén relacionadas a la salud y la educación, existe un gran vacío en este aspecto.

Papá 1 : el abordaje debe ser integral y abarcativo como dice ella, ya que nada sirve sólo educar a cierta parte de la población como es discriminar a la vez.

Mamá 1: Si, absolutamente es necesario para muchas familias, no siempre es fácil el diagnóstico y mucho menos cuando no se tiene accesibilidad a las terapias necesarias, es un diagnóstico que no sólo afecta al que tiene la condición, sino que genera un cambio en todo el grupo familiar, escolar y social.

Mamá 2: Si sobre todo para el entorno del niño y cómo entender que es lo que él siente y vive en el día a día.

Mamá 4: si más complementarios no una intervención tan básica...

Papá 2: si, como dice ella y los demás es muy necesario y a nosotros también que no nos dejen de lado.

Moderador: Bueno, a razón del tiempo, agradecemos su participación y su ayuda para responder a nuestras preguntas e inquietudes y esperamos que este estudio ayude a mejorar el desarrollo de las intervenciones para sus hijos e hijas.