

Vivencias de los padres y madres ante el diagnóstico de un hijo o hija TEA en la comuna de Arauco

Nathalie Andrea Cruz Morales¹, Aylin Carolina San Martín Santibañez²,
Gabriela Antonia Zapata Estrada³, María Cecilia Rodríguez Torres⁴

1. Licenciada en Trabajo Social, Universidad de Concepción. ncruz2018@udec.cl
 2. Licenciada en Trabajo Social, Universidad de Concepción. aysanmartin2018@udec.cl
 3. Estudiante 4° Trabajo Social, Universidad de Concepción. gzapata2019@udec.cl
 4. Trabajadora Social. Magíster en adolescencia, mención Psicoeducación. Académica del Depto. de Trabajo Social de la Universidad de Concepción. mrodriguez@udec.cl
-

RESUMEN

La presente investigación da a conocer vivencias de padres y madres ante el diagnóstico de un hijo o hija TEA en la comuna de Arauco. Se describe la experiencia de estos padres, cómo se adaptaron para superar los desafíos que conlleva esta condición, cuáles fueron los obstáculos y facilitadores que se les presentaron durante el proceso y a qué redes de apoyo tuvieron acceso. Se utilizó el método cualitativo desde un enfoque fenomenográfico. En relación al punto de saturación, esta fue alcanzada con la aplicación de nueve entrevistas, los participantes fueron seleccionados mediante muestreo intencional no probabilístico.

Los hallazgos dan a conocer la gama de emociones que experimenta el cuidador/a al momento de recibir el diagnóstico, las cuales están directamente relacionadas con lo incierto que puede ser el futuro de su hijo/a. Es por esto que podemos concluir que es la incertidumbre del diagnóstico la que genera angustia y estrés en los padres de los niños con Trastorno del Espectro Autista. Los resultados son de particular e interesante análisis, ya que dan a conocer cómo cada núcleo familiar, ante el diagnóstico, tuvo que llevar a cabo un proceso de transformación y reorganización familiar.

ABSTRACT

The present investigation discloses experiences of fathers and mothers before the diagnosis of a son or daughter with Autism Spectrum Disorder in the Arauco commune. The experience of these parents is described, how they adapted to overcome the challenges that this condition entails, what were the obstacles and facilitators that were presented to them during the process and what support networks they had access to. The qualitative method was used from a phenomenographic approach. In relation to the saturation point, this was reached with the application of nine interviews, the participants were selected by non-probabilistic intentional sampling.

The findings reveal the range of emotions that the caregiver experiences at the time of receiving the diagnosis, which are directly related to how uncertain the future of their child may be. This is why we can conclude that it is the uncertainty of the diagnosis that generates anguish and stress in the parents of children with Autism Spectrum Disorder. The results are of particular and interesting analysis, since they reveal how each family nucleus, before the diagnosis, had to carry out a process of transformation and family reorganization.

1. Introducción

Según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños tiene un TEA, esta condición se caracteriza por déficits en la comunicación e interacción social como también en patrones restringidos de conductas, intereses y actividades. Según estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50

años, la prevalencia mundial de este trastorno parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación (OMS, 2017).

Muchas veces las personas con autismo suponen una carga emocional y económica para la familia, especialmente cuando se encuentran en la etapa de la niñez, por consiguiente, el empoderamiento de los cuidadores y el apoyo que se les debe brindar, son reconocidos cada vez más como componente fundamental de la asistencia a los niños con TEA (OMS, 2017).

Es por lo anterior, que el objetivo de esta investigación es conocer las vivencias de los padres y madres ante el diagnóstico de un hijo o hija TEA y profundizar en cómo han logrado adaptarse como familia ante los nuevos desafíos, cuáles son los obstáculos y facilitadores que se les han presentado durante el proceso y a qué redes de apoyo social han tenido acceso.

2. Metodología

Esta investigación es de carácter cualitativo, según Taylor y Bogdan (1984) se refiere en su más amplio sentido a que produce datos descriptivos; las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observables, también indican que para el investigador, todas las perspectivas son valiosas.

El método utilizado fue la fenomenografía, su objeto de estudio son las formas cualitativamente diferentes en las cuales las personas experimentan fenómenos. Estas constituyen categorías de descripción, estas se organizan de modo lógico y jerárquico y crean un espacio de resultados, que es el producto del análisis (González, 2014).

La técnica de recolección de datos utilizada fue la entrevista individual semiestructurada, esta ofrece un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio (Flick, 2007).

Se realizaron nueve entrevistas privadas durante el año 2022 a padres y madres de Hijos/as TEA de la comuna de Arauco.

Una vez transcritas las entrevistas, se realizó el análisis de contenido de todas ellas a través de atlas.ti y se codificó la información, los códigos obtenidos fueron analizados y editados para agruparlos y obtener categorías y subcategorías. Para finalizar el proceso, se fue explicando y describiendo las categorías y subcategorías obtenidas de acuerdo a los relatos de los padres y se integraron las citas correspondientes a cada tema.

Para resguardar los aspectos éticos, se solicitó autorización a los participantes mediante un consentimiento informado, en el cual se deja claro la confidencialidad, respeto, anonimato y participación voluntaria. Junto a esto, se solicitó la autorización de grabar cada entrevista en formato de audio para su posterior transcripción minuciosa y análisis.

Dentro de los criterios de rigor se consideraron la credibilidad y para asegurar el cumplimiento de este criterio se usó la triangulación en la recolección de datos para determinar la congruencia entre los resultados y se realizarán transcripciones textuales de las entrevistas para respaldar las interpretaciones presentadas en los resultados del estudio.

Transferibilidad: el cual implicó una recolección abundante de datos descriptivos, de manera que el equipo investigador logró recopilar descripciones densas y minuciosas del contexto donde el fenómeno fue estudiado.

Confirmabilidad: el equipo investigador hizo entrega de un consentimiento informado a los participantes, también se utilizaron mecanismos de grabación al momento de realizar las entrevistas para obtener una transcripción textual de estas. Los resultados obtenidos se compararon con literatura disponible relacionada al tema (Castillo & Vásquez, 2003)

3. Discusión y Conclusiones

En el primer objetivo específico, “Describir cómo se adaptan las familias ante el diagnóstico de TEA de su hijo/a”, los hallazgos dan a conocer, en una primera instancia, la gama de emociones que experimenta el cuidador/a al momento de recibir el diagnóstico, las cuales están directamente relacionadas con lo incierto que puede ser el futuro de su hijo/a. Es por esto que podemos concluir que es la incertidumbre del diagnóstico la que genera angustia y estrés en los padres de los niños con TEA. En una segunda instancia, los resultados son de particular e interesante análisis, ya que dan a conocer cómo cada núcleo familiar, ante el diagnóstico, tuvo que llevar a cabo un proceso de transformación y reorganización familiar. El grupo logra identificar competencias, habilidades y capacidades de sus integrantes, para así recurrir a la delegación de tareas, independencia como individuos, y por sobre todo, poder evitar el síndrome de la sobrecarga al cuidador, todo lo antes mencionado, con el fin último de poder brindar un espacio seguro y responsable para el niño/a diagnosticado. Al asignar roles, responsabilidades y tareas a cada uno de los miembros del núcleo familiar, se genera una especie de autenticidad de los participantes.

Resulta difícil hablar de una media en cuanto a los períodos que puede tardar una familia en adaptarse ante un diagnóstico de TEA dentro del núcleo. La respuesta ante este factor la encontramos en la complejidad del individuo y en la aún más compleja y diversa relación entre ellos. Es por esto que es imposible estimar un periodo estandarizado de tiempo para adaptar un diagnóstico, ya que este dependerá de cada familia y sus respectivas particularidades.

Con respecto al segundo objetivo específico “Conocer desde la perspectiva de los padres, facilitadores y obstaculizadores que afectan el apoyo a niños TEA”, los resultados dan a conocer que los padres tuvieron que atravesar por situaciones donde el progreso de la condición de su hijo/a se vio facilitada por algunos factores y obstaculizada por otros.

De acuerdo a los obstaculizadores, los informantes indican que se vieron directamente afectados por el antes mencionado aislamiento social, el cual hace referencia a la segregación consentida por los padres, para promover el bienestar de sus hijos, debido al daño que produce en ellos algunos estímulos externos, como los ruidos muy fuertes o la inserción en grupos de personas desconocidas. La exposición a estos estímulos hace que los niños diagnosticados de TEA sean propensos a sufrir crisis de angustia, ira, pánico, descompensaciones a nivel físico y mental. Los entrevistados declaran que muchas

veces, su propia familia extendida y personas cercanas son incapaces de entender que su hijo/a tiene una condición que le hace reaccionar, entender, relacionarse y comunicar de una forma distinta a la que una persona que no está dentro del espectro.

Es importante dar a conocer que uno de los obstaculizadores que más se vio reflejado en la presente investigación es la carencia en cuanto a los recursos económicos con los que la familia cuenta al enfrentar el diagnóstico. Es posible dilucidar que este obstaculizador impide un desarrollo óptimo de los niños.

Por otro lado, hacen referencia a la falta de capacitación y empatía de los profesionales, especialmente del área de la salud y de la educación, haciendo énfasis en la poca disposición al momento de orientar a las familias. Cabe mencionar que muchos padres desconocían por completo la existencia del autismo, que muchos de ellos buscaban información en línea respecto a este, desencadenando preocupación e ideas erróneas al respecto.

En relación a los facilitadores, las familias indican que existieron factores que los ayudaron a seguir adelante en este proceso, entre ellos destacan, el apoyo incondicional de la familia nuclear, quienes constantemente acompañaron y motivaron en todo momento el proceso, y el apoyo institucional que obtuvieron por parte de entidades estatales de la comuna de Arauco, como la Oficina de Discapacidad de la Municipalidad de Arauco, cual cooperó, orientó y optimizó los accesos a los servicios públicos de salud como el CESFAM, COSAM, hospital; sin dejar fuera la labor unificadora y de apoyo mutuo que cumple a diario la Agrupación de Familiares y Amigos de Personas con Trastornos de Espectro Autista de Arauco.

En el tercer objetivo específico "Conocer las redes de apoyo social a las que tiene acceso la familia desde el diagnóstico" los resultados dan a conocer que las familias cuentan con dos tipos de redes de apoyo social, las informales y las formales.

De acuerdo a redes de apoyo informales primarias, los participantes indican que la familia es su principal fuente de apoyo, siendo estos de gran ayuda para enfrentar obstáculos, obtener contención, apoyo emocional y en algunos casos ayuda económica para costear tratamientos médicos de sus hijos. En el caso de algunos padres, esta red de apoyo incluye solamente al núcleo familiar, debido a que los vínculos con otros familiares se han debilitado. En cuanto al apoyo brindado por parte de vecinos y amistades, solo unos pocos afirman recibirlo, los demás mencionan que no cuentan con muchos amigos y que solo mantienen un trato cordial con sus vecinos.

Respecto a redes de apoyo informales secundarias, se concluye que las agrupaciones son un pilar fundamental para gran parte de las familias, en ellas encuentran a otras personas que pueden entender de manera más empática sus dificultades y preocupaciones, esto les ayuda a sentirse acompañados y a formar lazos afectivos que puedan ser un apoyo estable para ellos, también tienen acceso a beneficios para sus hijos como atención kinesiológica o de otros profesionales gracias a las gestiones realizadas por la directiva.

En cuanto a redes formales, se identifican los establecimientos educacionales, la municipalidad y los servicios de salud, una buena atención por parte de los profesionales de cada área resulta una red de apoyo muy importante para los padres. Algunos participantes afirman estar contentos con el colegio al que asisten sus hijos, esto se debe a que los profesores y el personal está dispuesto a capacitarse para atender las necesidades y exigencias especiales de los niños, también se han sentido apoyados emocionalmente por parte de los profesores a cargo de sus hijos.

Desde la Municipalidad se destacó la colaboración de la Oficina de discapacidad en orientación con ayudas técnicas y compromiso con las agrupaciones. Por último, los servicios de salud, en especial el hospital de Arauco, resultan imprescindibles para las familias, valoran la labor de los especialistas que trabajan con sus hijos semanalmente en terapias y como han realizado esfuerzos fuera de sus labores para apoyar a las familias.

4. Aportes al Trabajo Social

La presente investigación permite identificar diferentes factores que caracterizan el proceso de adaptación y crianza de un padre/madre, ante el diagnóstico de un hijo/a TEA. Mediante el análisis de los relatos en los que se sustenta este estudio, fue posible comprender que uno de los problemas centrales que logran identificar los padres y madres de niños y niñas autistas, es la deficiente capacitación, en materias de TEA y su correcto abordaje, por parte del personal profesional, en las áreas de salud y educación. Cada uno de los informantes manifiesta, por lo menos en una ocasión, haber recibido un trato apático, información inconclusa, difusa o errada e incompreensión de la condición por parte de un/a profesional, en algún establecimiento o institución de las áreas antes mencionadas. Es por lo anterior que el Trabajo Social debe hacerse presente en estas instancias, ya que como disciplina, es la encargada de promover el desarrollo y la cohesión social.

Es posible dilucidar en la investigación, que las familias participantes sienten que luego de recibir el diagnóstico de su hijo/a, se ven inmersas en un proceso que pasa un tanto desapercibido, pero que a medida que pasan los años, se va haciendo cada vez más evidente. El "aislamiento voluntario" es un término acuñado por el equipo investigador para referirse a la segregación a la que se enfrentan los núcleos familiares al restarse de reuniones sociales, al resultar estas un factor nocivo detonante de crisis en niños/as diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista.

Al poder identificar esta problemática, es posible intervenir a nivel educativo para garantizar el derecho de acceso a la educación de niños/as TEA, por medio de coordinaciones con instituciones municipalidades y/o entes privados, como empresas u ONG, para la óptima implementación de programas de capacitación y orientación respecto al autismo y sus diferentes espectros. De igual manera, promover, incentivar y reforzar instancias donde se pueda dar a conocer a la comunidad, contemplando el cuerpo docente y estudiantil, información relevante respecto al TEA y su abordaje, con el fin de llevar a cabo, de manera correcta, las buenas prácticas de la convivencia escolar. Se nos hace imposible obviar el papel fundamental que cumple el Trabajo Social en la intervención

con familias. Los/las Trabajadores/as Sociales son los profesionales capacitados y encargados de asesorar, orientar e informar a las familias, a través del acompañamiento y apoyo de estas en general. De esta manera, estaremos apuntando a una mirada integradora y equitativa de la educación en Chile.

5. Referencias

- Castillo & Vásquez (2003). *El rigor metodológico en la investigación cualitativa*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
- González, C (2014). *Investigación fenomenográfica*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/2810/281032883011.pdf>
- OMS (2017). *Trastornos del espectro autista*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Taylor & Bogdan (1984). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Wiley & Sons

Para citar este artículo:

Cruz, N., San Martín, A., Zapata, G. y Rodríguez, M. (2023). Vivencias de los padres y madres ante el diagnóstico de un hijo o hija TEA en la comuna de Arauco. *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (27), 9-12.