

Revisión acerca del cuidado de niños y niñas con autismo en un contexto educativo rural. Una conceptualización desde el trabajo social.

Carolina Pilar González Arroy¹, Alamiro Antonio Troncoso Ibáñez² y América Paula Opazo Soto³

1. Estudiante de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Católica del Maule, tesista de Trabajo Social, carolina.gonzalez.03@alu.ucm.cl Estudiante de Pregrado de Trabajo Social. Universidad Católica del Maule. rossio.lastra@alu.ucm.cl
2. Estudiante de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Católica del Maule, tesista de Trabajo Social, alamiro.troncoso@alu.ucm.cl
3. Trabajadora Social, Profesora part-time Escuela de Trabajo Social de la Universidad Católica del Maule, aopazo@ucm.cl

Fecha de Publicación: 27/01/2025

Palabras Clave:

Autismo, cuidado informal, ruralidad, educación rural

RESUMEN

La Condición del Espectro Autista (CEA) se reconoce como condición vinculada al neurodesarrollo que contempla obstáculos en la socialización, empatía, comunicación verbal y no verbal, así como conductas repetitivas y estereotipadas. A pesar de que es esencial contar con figuras cuidadoras para atender las demandas de cada niño, este rol se dificulta en los niños con CEA. Esta investigación dispone como finalidad la realización de una revisión de la literatura para conocer aspectos que permitan la comprensión del cuidado de niños y niñas CEA en el contexto educativo rural. Para ello, este estudio implementa la metodología cualitativa desde el paradigma interpretativo con enfoque epistemológico fenomenológico, incorporando la revisión sistemática con un análisis documental. Este estudio proporciona la base para la comprensión del cuidado de estos niños y niñas, reflejando complejidad y falta de investigaciones que se orienten a esta problemática

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is recognized as a neurodevelopmental condition that includes obstacles in socialization, empathy, verbal and non-verbal communication, as well as repetitive and stereotyped behaviors. Although it is essential to have caregivers to meet the demands of each child, this role is difficult in children with ASD. The purpose of this research is to carry out a review of the literature in order to know aspects that allow understanding the care of ASD children in the rural educational context. For this purpose, this study implements the qualitative methodology from the interpretative paradigm with a phenomenological epistemological approach, incorporating the systematic review with a documentary analysis. This study provides the basis for understanding the care of these children, reflecting the complexity and lack of research oriented to this problem.

Keywords:

Autism, informal care, rurality, rural education

Introducción

El autismo, según Hernández et al. (2024), es conocido como un trastorno del neurodesarrollo que contempla obstáculos en la socialización, empatía, comunicación verbal y no verbal, así como conductas repetitivas y estereotipadas. A pesar de que es esencial contar con figuras cuidadoras óptimas para satisfacer las demandas de cada niño, este papel se dificulta en los niños que presentan autismo debido a las características particulares del trastorno. En este contexto, las habilidades para el aprendizaje, la resolución de conflictos y los pensamientos varían entre cada persona, lo que lleva a

que algunas necesitan mayor colaboración en las actividades cotidianas. En relación al diagnóstico, Arriagada et al. (2021) mencionan que en el autismo se contempla un proceso de confirmación diagnóstica en el niño o niña que abarca un tiempo prolongado, inclusive cuando están cursando la etapa educativa. Irrázaval et al. (2023) exponen que la verificación del diagnóstico impacta el área psicológica, social, económica y física, no sólo de los niños o niñas, sino también de su familia, lo que produce una sobrecarga en quien realiza o ejerce el rol de cuidador/a. A partir de lo anterior, y considerando la complejidad del autismo presentada en el contexto

por una falta de conocimientos sobre la condición, así como las dificultades para el acceso a recursos y apoyo, y una legislación incipiente que se hace restringida, se incorporan aquellos factores que se vinculan a la sobrecarga de cuidadoras y cuidadores. Por lo tanto, se hace imprescindible generar el vínculo con el trabajo social, ya que la profesión y disciplina se basa en principios de justicia social, equidad y promoción del bienestar humano, y aborda directamente las complejidades y desafíos que enfrentan los individuos y las familias en la sociedad (Martín, 2006). Esto proporcionará la adquisición de nuevos conocimientos y recomendaciones que fortalezcan las futuras intervenciones para alcanzar una mejor calidad de vida de los cuidadores y un idóneo desarrollo de los niños.

En este sentido, el presente artículo dispone como finalidad la realización de una revisión sistemática que permita sumergirse en el análisis profundo de aquello que se ha escrito acerca del autismo, cuidado y educación rural, con el propósito de conocer aspectos que permitan la comprensión del cuidado de niños y niñas CEA en el contexto educativo rural. Permitiendo de esta forma la base para la comprensión del cuidado de estos niños y niñas, a partir de la complejidad y falta de investigaciones que se orientan a esta problemática.

Método

La presente investigación posee una metodología guiada por la revisión sistemática, mediante la cual se indaga en publicaciones previas acerca de una temática en particular, disponiendo como finalidad la descripción, identificación, evaluación, entre otros ámbitos, sintetizando de esta forma el conocimiento (Mendoza y Castelán, 2021). A partir de lo mencionado anteriormente, se realizó la búsqueda de la literatura teniendo en cuenta las siguientes bases de datos: Scielo, Scopus, ProQuest y Google Académico. Dentro de las palabras claves se consideró: Autismo, Trastorno del Espectro Autista, Condición del Espectro Autista, Rural, Nueva Ruralidad, Cuidado, Cuidadores, Cuidadoras, Primera Infancia, Educación primaria y Educación básica. Además, se indago en la página web de la organización mundial de la salud. Con relación al criterio temporal, se incluyeron estudios publicados entre 2000 y 2024 debido a la escasa literatura que aborde el autismo a profundidad. Principalmente el criterio geográfico se sostuvo principalmente a nivel latinoamericano, obteniendo la inclusión de 13 textos. Para pertinencia de este artículo y siguiendo nuevamente a Perelló (1998), el análisis se estructuraría de esta forma:

1. Definición del objetivo de la investigación: Redacción de objetivos y de palabras claves para la revisión sistemática.
2. Selección de documentos: Identificación de los documentos relevantes en sitios de credibilidad para el artículo como Scielo, Google académico, Scopus, etc.
3. Evaluación de la autenticidad y credibilidad: Verificación de autenticidad de los documentos y evaluación de la credibilidad del contenido.
4. Lectura preliminar: Realización de lectura de todos los documentos para tener una visión general del contenido y contexto.
5. Codificación de conceptos: Descomposición del contenido de los documentos en segmentos amplios

6. Interpretación de los hallazgos: Exposición de los temas y patrones en el contexto de la investigación.
7. Redacción del informe: Organización y presentación de los resultados del análisis de manera clara y coherente.
8. Revisión y reflexión: Revisión del informe final para asegurar que sea preciso y comprensible. Reflexión sobre el proceso de análisis y aspectos que podrían mejorarse en futuros estudios. El proceso de reflexión viene de la relevancia que otorga Bassi (2015) "Considero imposible componer un proyecto de investigación bien estructurado sin, al menos, reflexionar acerca del estatus de la realidad y de nuestra relación con ella" (p.28).

Por otra parte, esta investigación adopta el paradigma interpretativo, el cual comprende que la realidad no puede ser interpretada fuera del contexto de los sujetos, considerando que el investigador opta por un análisis inductivo, el cual le proporciona generar la una comprensión de la realidad, establecida como compleja. Además, la investigación es profunda, destacando que el investigador genera un vínculo directo con los participantes, siendo cada caso diverso (Patton, 1995, como se citó en García, 2013). Esto debido a que este artículo busca comprender cómo se interpretan y entienden los fenómenos en diferentes contextos en la literatura, analizando las interpretaciones, significados y perspectivas dentro de esta. Esto demuestra que la metodología de carácter cualitativa, la cual se sostiene en la descripción de los fenómenos en profundidad para su entendimiento y explicación por medio de la incorporación de técnicas y métodos derivados de su fundamento epistemológico (Sánchez, 2019). En cuanto al enfoque metodológico, se integra la fenomenología desde el posicionamiento de Heidegger, quien sostiene que: "La fenomenología mira las cosas por sí mismas. Un fenómeno para Heidegger es lo que se muestra por sí mismo, lo que se hace manifiesto y visible por sí mismo" (León., 2009, p. 273). Esto permitirá comprender la complejidad del cuidado desde el contexto educativo rural.

Resultados

Los principales resultados de la búsqueda sistemática se dividirán en base a los tres temas más importantes de las palabras claves: autismo, cuidado, y educación rural.

Autismo: Siendo la primera palabra clave, el autismo, ha sido tema para muchos aspectos de nuestra sociedad (educación, salud, desarrollo social), por ejemplo, Sandoval et al (2021) nos resalta este desarrollo en la conceptualización del autismo con el paso de los años, que partió como una enfermedad psiquiátrica que alteraba el neurodesarrollo, siendo esto estudiado, se intentó ir a la categorización del diagnóstico, pero no se puede encasillar a los niños y niñas con autismo, ya que cada uno de ellos posee una variedad de características que poseen una variedad de formas de apoyo a sus necesidades. Buffle y Naranjo (2021) lo muestra como uno de los desafíos principales de la salud, y todo lo que conlleva el proceso de detección y diagnóstico, destacando la implicación de factores de estrés para las familias. Irrázaval (2023) luego de la promulgación de la Ley TEA, nos habla del desafío que tienen diferentes actores para cumplir el compromiso,

Tabla 1: Revisión sistemática

Título	Año	Autores	Libro/ Revista	Volumen	Palabras Claves	Artículo
Comprensión de los cambios en la conceptualización del trastorno del espectro autista para la inclusión educativa.	2021	Carmen Sandoval Flor Quispe Ros Guillen	Persona	1	Autismo, Educación de la primera infancia, Primera infancia, Necesidad de educación, Protección a la infancia	Artículo revista
Identificación y diagnóstico tempranos del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura sobre recomendaciones basadas en la evidencia.	2021	Paulina Buffle Daniela Naranjo	Revista ecuatoriana de pediatría	22	Trastorno autista, Conducta, Diagnostico, Diagnostico precoz, Niños con discapacidad	Artículo revista
La Ley de Autismo en Chile: Desafíos para la Implementación y el Rol de los Pediatras	2023	Matías Irrarázaval	Andes Pediátrica. revista chilena de pediatría	94	Autismo, Pediatría, Ley TEA	Autismo Revista
Autismo	2023	Organización mundial de la salud (OMS)	Organización mundial de la salud (OMS)		Autismo	Sitio web
¿Qué es CEA? Una nueva denominación sobre TEA	2020	Psicopedagogos de Formosa	Pisocpedagogos de Formosa		Autismo, CEA, TEA	Sitio web
Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de persona mayores dependientes en contexto COVID-19	2021	Jaime Balladares Raffaella Carvacho Patricio Basualto Jazmin Coli Acevedo Monica Molina Garzón Loreto Catalán Nora Gray-Garrazzo Marcela Aracena Álvarez	Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad	20	COVID-19, Cuidadores informales, Familias	Investigación
Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: Primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas	2021	Ricardo García Matías Irrarazaval Isabel Lopez Sofía Riesle Andrea Moyano	Andes pediátrica	92	Trastornos del espectro autista, Autismo, cuidadores, Encuesta de salud, Primeras preocupaciones, Edad de diagnóstico, Diagnóstico temprano, Chile, América latina	Investigación
Repercussão da implementação do Picture Exchange Communication System – PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo	2022	Carine Ferreira Sheila Cavalcante Caetano Jacy Prissinoto Ana Carina Tamanaha	SciELO Brasil	34	Transtorno do espectro do autismo, Mães, Cuidadores, Comunicação, Fonoaudiologia	Artículo científico
Estudio sobre la educación para la población rural en Chile	2003	Guillermo Williamson	Repositorios latinoamericanos		Ruralidad, Chile, Educación	Estudio
Hacia una nueva visión de lo rural. Una nueva ruralidad en América Latina	2001	Eldemira Pérez	CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales	1	Sector rural, Desarrollo rural, Campesinado, Crisis, América Latina	Capitulo de Libro
Estudios rurales en América Latina en el periodo de globalización neoliberal: ¿una nueva ruralidad?	2009	Cristobal Kay	Revista mexicana de sociología	71	Nueva ruralidad, Pluriactividad, Multifuncionalidad, Cambio agrario, Políticas públicas, Desarrollo territorial, Desarrollo rural alternativo	Artículo revista
La educación rural “no es un concepto urbano”	2019	Carlos Valerio Echavarría José Hoove Vane-gas García Lorena González Melendez Julian Santiago Bernal Ospina	79	Revista de la Universidad de Salle	Educación rural, Fisuras normativas, Saberes pedagógicos, Sujetos del saber	Artículo revista
El desafío de la educación rural	2017	José Leonardo Tólvio Florez	5	Revista Oratores	Educación rural, Perfil del docente rural	Artículo revista

pero a su vez este conlleva a la inclusión y a la equidad dentro del país.

Para la concepción literal de lo que es el autismo, nos basamos en la definición dada por la Organización Mundial de la Salud OMS (2023) como afecciones diversas que impiden el desarrollo neurológico del individuo. Las características de las personas con autismo varían y tienden a cambiar con el paso del tiempo, y que los grados del autismo se miden entre qué tan dependiente es el individuo, si puede vivir de manera independiente, o con una constante atención toda su vida. La OMS se muestra con interés en el bienestar de las personas con autismo, haciendo esfuerzos que vayan al aumento del compromiso de los gobiernos con la calidad de vida de las personas con autismo, instalación de políticas y planes de acción que aborden el autismo en la salud. Además, el autismo está incluido en el Plan de Acción Integral de la OMS sobre Salud Mental 2013-2030 y la resolución WHA73.10 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre las medidas contra la epilepsia y otros trastornos neurológicos. Lo cual es un paso para la lucha del autismo para que los países puedan abordar necesidades de carácter social, económico, educativo y, teniendo en cuenta el carácter de la OMS, en el ámbito de salud.

Un factor importante para la concepción del autismo en este estudio es la preferencia a decir CEA, en vez de TEA, pero aun así describiendo y explicitando la sigla TEA en documentos donde se escribe de esta forma, como antecedentes referenciales o leyes como la Ley TEA. La razón de esto es que teniendo en cuenta que las siglas TEA significan trastorno del espectro autista ya que según Psicopedagogos de Formosa (2020) la palabra trastorno, genera cierta etiqueta que encasilla y somete a las personas con autismo, por otro lado, CEA significa condición del espectro autista, la cual llega a abarcar más la complejidad del autismo, como su propio mecanismo para procesar y percibir las cosas. En cuanto a las siglas CEA en un contexto nacional, un reporte breve de evidencia, del uso de los términos TEA, CEA, autismo, solicitada por del Gabinete de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud de Chile, y realizada en el 2022 por la evaluación de tecnologías sanitarias (ETESA) nos dice que, en Chile, y en sus organismos públicos hay cierta variabilidad en el uso de los tres términos, pero que en organismos internacionales es utilizado el TEA, más no el CEA.

Cuidadoras: Al momento de hablar de cuidadoras, la disyuntiva va hacia la definición exacta de lo que es el concepto de cuidado/ cuidadora, pero la definición más relacionada al motivo de este artículo, es la que nos entrega Acevedo et al. (2021) que nos habla de la conceptualización del cuidado informal el cual es realizado por familiar, amistad, o una persona que tenga contacto estrecho con el círculo familiar/ persona en situación de diferentes grados de dependencia, su labor es el apoyo que presta en actividades regulares de este individuo, lo cual, en este estudio va hacia mujeres (esencialmente madres) que se dedican a esta labor. Teniendo en cuenta de que la conceptualización del concepto de cuidadora, dentro de este estudio va hacia una persona que hace un rol dentro de la familia paralelo con el del cuidado de un niño o niña con autismo. Llevando esto a una relación con lo nacional, en Chile, según García et al (2021), la información acerca del autismo y sus familias es escaso/nulo, y no solo en Chile, sino que en todo Latinoamérica. Este estudio nos da la problemática de la falta de conocimiento, esta ausencia dificulta a los latinoamericanos, especialmente a los chilenos, a que procesos como el diagnóstico, o la implementación de

políticas públicas y/o sociales hacia este grupo, esencialmente a las cuidadoras y su labor, que se ven damnificadas.

Esta falta de conocimiento lleva a un abanico de posibles problemáticas para las cuidadoras de niños y niñas con autismo, así como para la lucha del autismo como minoría que busca la mejora en el bienestar de vida de su grupo. Ferreira et al (2022) nos muestra que la carga de ser cuidadora es dura, que está sujeta a tensiones y factores de estrés y ansiedad. El asumir el rol de cuidadora puede ir a cierta satisfacción de saber del bien que le hace a un familiar con cierto grado de dependencia, pero que este bienestar puede venir acompañado de patologías que agobien a quien se dedique del cuidado.

Educación y Ruralidad: Para comprender el contexto donde se inserta la educación rural, el cual se presentará en la investigación, es fundamental dar a conocer qué se define como rural. Según Williamson (2003), lo rural se establece como:

El territorio (relación de espacio-ambiente, sociedad y cultura y economía) estructurado en torno a procesos económicos de extracción natural, de producción directa de productos agro-pecuarios, mineros o pesqueros, de turismo especializado, que cuentan con población relativamente dispersa o agrupada en pequeñas villas de no más de 2.000 habitantes. Lo rural cuenta con procesos de socialización, producción y reproducción cultural y/o lingüísticas particulares. No se explica sólo por la contradicción, tensión o diferenciación con lo urbano ni se define sólo por una categoría censal, estadística o geográfica. (p.93)

Otra manera de entender lo rural es desde el vínculo entre las relaciones de quienes habitan en él, influenciadas por el espacio rural y la naturaleza. En contraste con las ciudades, el sector rural dispone de una población más baja y con menos infraestructuras, lo que resalta el paisaje natural o el paisaje cultural. Además, en el ámbito económico la principal fuente de ingresos es por medio de la conservación, minería y agricultura. En cuanto a los vínculos, la población rural tiende a configurar sociedades pequeñas donde prima el conocimiento y las asociaciones directas (Mejías, 2003, como se citó en López, 2006). Estas conceptualizaciones han ido transformando la manera de comprender lo rural, definiéndose desde los cambios constantes que alteran variadas dimensiones como la comunicación, el territorio, la forma de adquirir el dinero, la generación de las relaciones sociales, el sistema de organización, las culturas, y las creencias. A pesar de las transformaciones, quienes habitan el sector rural siguen siendo influenciados por las empresas, los mercados y el estado, siendo apartados en lo que compete a algunos derechos colectivos e individuales, sin relevancia en múltiples ámbitos institucionales y sociales (Williamson, 2003).

A partir de las nuevas configuraciones se ha generado el concepto de nueva ruralidad, que reconoce la importancia del mundo rural. Pérez (2001) indica:

La revalorización de lo rural parte del supuesto de que no sólo existe, sino de que es de suma importancia para la sociedad y la economía en su conjunto. La revalorización más importante sería, entonces, la cultural: la visión de lo rural como una nueva, aceptable y mejor alternativa de vida (p.25).

De acuerdo con Kay (2009), en la interpretación de la nueva ruralidad se replantea al desarrollo rural como una serie de objetivos normativos que incorporan la superación dicotomía entre lo rural y lo urbano, promover la sustentabilidad ambiental, garantizar las oportunidades para hombres y mujeres, reevaluar la cultura, el campo y sus habitantes, dar cuenta de la agricultura campesina y mitigar la desigualdad económica.

En cuanto a la educación rural, esta normalmente se define como un tipo de enseñanza donde los establecimientos viven en pueblos, aldeas, o en zonas alejadas de la zona urbana (Echavarría et al. 2019). Pero esta definición o “conocimiento general” ha sido tema de debate constantemente (Echavarría et al. 2019) dice que no es un constructo que nace de la comparativa con lo urbano donde se analizan condiciones sociales, comunicativas, políticas, etc. Si no de que es una ambigüedad de la enseñanza en localidades con características propias personificadas en prácticas pedagógicas que van a una transformación. Otra posición es la relevancia que ha tenido la educación rural, en especial en Latinoamérica, específicamente en Chile, siendo esta característica rural como “el territorio en donde se dan formas particulares de utilización del espacio y relaciones sociales determinadas por la interrelación con la naturaleza y la convivencia con los demás pobladores” (Tovio, 2017, p. 70). Esto es ejemplo de que la educación rural es un concepto ambiguo para definir ya que existen comparaciones con la educación urbana pero que por sí solo tiene características que también son diferentes ya que puede ser vista como un retraso con respecto a la modernidad pero que mantiene lo tradicional, siendo este importante

La implementación de las prácticas educativas en el contexto rural debe basarse en las interpretaciones y experiencias, debido a que impacta en la comunidad educativa respecto al entorno comunitario, social y cultura. Si no se tienen en cuenta estas consideraciones, pueden provocar consecuencias. Es decir, que, si en la educación no se valora el patrimonio, influye en las instituciones, en el diario vivir y la identidad del mundo rural, lo que a su vez repercute que los niños y adolescentes no logren un buen desarrollo académico. Es decir, que la configuración de la sociedad desde la democracia, la equidad y el desarrollo necesita de los aportes de lo rural, considerando tanto sus recursos humanos.

Discusiones

La revisión de la literatura y su respectivo análisis permite visibilizar la complejidad que se sostiene en materias de cuidadoras de niños y niñas en un contexto educativo rural. Primero la fenomenología de Heidegger nos permite que la interpretación de estos resultados se relaciona con el contexto, es decir, los resultados representan la importancia de como los sujetos poseen experiencias, siguiendo al concepto “ser-en-el-mundo” Escobar (2017) estos resultados nos invitan a no solo hay que ir a fenómenos visibles en contextos rurales, como la falta de recursos, sino también ver estructuras subyacentes en la sociedad chilena. Por otro lado, la conceptualización del autismo, distinguiendo las diversas maneras en las que la condición se puede manifestar en cada uno de los niños y niñas, implicando considerar los diferentes desafíos que se producen en la familia (Sandoval et al., 2021). Además, en términos de diagnóstico, se enfrentan dificultades significativas en los ámbitos de salud, lo que ocasiona estrés en la familia para la comprensión de las situaciones (Buffle y Naranjo, 2021).

Estos aspectos se respaldan con lo mencionado por la Or-

ganización Mundial de la Salud, que reconoce que algunas personas pueden llevar a cabo sus actividades diarias de manera autónoma como también hay quienes requieren de apoyo durante toda su vida (OMS, 2023). Además, actualmente se ha ido construyendo una nueva noción del Autismo, esto refiere a Condición del Espectro Autista, esto da cuenta de una visión más amplia, proporcionando la integración de más integral (Psicopedagogos, 2020).

En relación con los cuidados, se observa que son proporcionados por las mujeres principalmente de manera informal, quienes no sólo desempeñan el rol de cuidadoras de estos niños, sino que también asumen responsabilidades familiares adicionales (Acevedo et al., 2021). Esta situación refleja la poca relevancia y visibilidad que se les ha otorgado a estas mujeres, lo que se plasma en la información que se puede recopilar a nivel país como a nivel latinoamericano (García et al., 2021). Lo que impacta de manera negativa en su bienestar, como sostiene Ferreira et al. (2022) esto produce la sobrecarga de diversos factores que agobian a las mujeres en términos de cuidado.

En el contexto rural, es imprescindible considerar la revalorización de lo rural e integrar lo rural en la sociedad (Pérez, 2021). Esto implica asegurar la equidad de oportunidades tanto para los hombres como para las mujeres en términos de cuidado, contemplando las dinámicas culturales. Esto se refleja en la educación rural, la que debe basarse en las experiencias desde su cultura, entorno comunitario y social (Williamsom, 2003). Sin embargo, en Chile persisten diferencias entre la educación rural y urbana, lo que indica la existencia de desafíos y posible retraso en el desarrollo educacional (Tovio, 2017).

Lo anterior otorga visibilizar lo complejo de asumir el rol de los cuidados de los niños y niñas en el contexto rural, evidenciando los obstáculos que se presencian. Se hace necesario generar un abordaje integral que considere las particularidades del territorio rural, así como este rol de cuidados y el impacto simultáneo. De esta manera, en Trabajo Social la importancia de la investigación radica en integrar nuevos conocimientos que permitan originar estrategias para mejorar la calidad de vida de estas cuidadoras a través del trabajo interdisciplinario. Como parte de las discusiones esta revisión sistemática, es necesario destacar el valor social que esta significa ya que visibiliza al concepto del cuidado del autismo desde la ruralidad destacando sus características sus desafíos, necesidades y fortalezas con respecto al CEA. Este enfoque ayuda a sensibilizar a la sociedad sobre su importante labor y a destacar la relevancia del entorno rural en esta dinámica. Además, al resaltar estas realidades, se generan insumos fundamentales para diseñar políticas públicas inclusivas y equitativas que fortalezcan el apoyo a estas cuidadoras, promoviendo una mayor cohesión social. Este trabajo también fomenta el empoderamiento comunitario al valorar y reconocer el papel esencial de las cuidadoras como agentes de cambio dentro de sus comunidades rurales.

Conclusiones

El presente artículo se ha centrado en la revisión de la literatura acerca de las cuidadoras de niños y niñas con autismo en el contexto rural. A través de un análisis, se ha podido identificar las múltiples dimensiones en las que se conceptualizado el cuidado del autismo, la falta de recursos, apoyos institucionales y conocimiento sobre el autismo en un entorno rural. La reciente promulgación de la ley TEA representa un avance significativo, pero también pone de manifiesto la necesidad de mayor conciencia y apoyo social. Las cuidado-

ras, que a menudo asumen múltiples roles, se enfrentan a desafíos emocionales, sociales y económicos que afectan su calidad de vida y, por ende, la de los niños y niñas bajo su cuidado. La falta de una red de apoyo adecuada y la escasa comprensión social del autismo agravan estas dificultades, subrayando la necesidad de intervenciones más efectivas y sostenibles, lo se complejiza en el contexto educativo rural que aún es comparado con la educación urbana, desde la que se considera tardía.

En este sentido, el trabajo social se presenta como una herramienta crucial para la implementación de estrategias que fortalezcan el apoyo a estas cuidadoras. Además, se destaca la importancia de un enfoque integral que considere tanto las necesidades de los niños con autismo como las de sus cuidadoras. Solo a través de una colaboración interdisciplinaria y una mayor inversión en recursos y políticas inclusivas se podrá mejorar la calidad de vida de estas familias y promover un desarrollo óptimo para los niños con autismo en contextos educativos rurales. Y teniendo en cuenta que la información es limitada le da un sentido más grande a la búsqueda de conocimiento acerca del cuidado, del autismo y de diferentes fenómenos dentro de un marco rural, especialmente teniendo en cuenta que en Chile el sector rural abarca gran parte del territorio nacional (ODEPA, 2024) en el cual existen sectores donde hay comunidades alejadas de las grandes ciudades y por lo cual después de realizar esta revisión, es donde está el foco del autismo lo que resalta el interés. Teniendo en cuenta también en la región desde donde nace este artículo, la cual es la región del Maule siendo esta según la ODEPA (2024) sus comunas rurales y mixtas son las que abarcan el 90% del territorio regional y 55,4% de la población y Curicó según el Ministerio de Desarrollo Social y Familias (2023) posee 24.871 habitantes que viven en sector rural, el 17,81% de su población, estos datos resaltan la suma importancia de investigar el autismo en base al contexto que lo rodea y en este caso enfocado al cuidado de un niño o niña con autismo, ya que los sectores rurales nos dan características específicas que son necesarias de abordar, especialmente en el tema de acceso a servicios, transporte y estigmas culturales.

Para las ciencias sociales este artículo aporta una base sólida para analizar las complejidades asociadas al cuidado de niños con CEA en entornos rurales. La revisión sistemática facilita la generación de nuevos conocimientos, cerrando brechas en la investigación que, hasta ahora, han limitado el entendimiento integral de esta problemática. Además, fomenta el diálogo interdisciplinario entre disciplinas como el trabajo social, la psicología y la educación, permitiendo abordar el fenómeno desde perspectivas múltiples y complementarias. Pero desde un valor disciplinar, esta conceptualización refuerza la importancia de un enfoque centrado en las experiencias humanas, específicamente en la comprensión del cuidado informal en contextos rurales. Proporciona herramientas metodológicas transformadoras que permiten diseñar intervenciones adaptadas a las realidades locales, respetando las subjetividades de las cuidadoras y de los niños con CEA. Además, introduce enfoques innovadores que integran aspectos culturales, sociales y comunitarios, enriqueciendo la praxis educativa y social en entornos rurales y promoviendo un desarrollo inclusivo y sostenible.

Referencias

- Acevedo, J., Álvarez, M., Balladares, J., Basualto, P., Carva-cho, R., Catalán, L., Garzón, M., y Gray-Gariazzo, N. (2021). Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. *Psicoperspectivas*, 20(3). <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol20-issue3-fulltext-2397>
- Araújo, L., De los Reyes, H., Rojano, A. (2019). La fenomenología: un método multidisciplinario en el estudio de las ciencias sociales. *Pensamiento & Gestión*, (47), 203-223.
- Aravena, M., Kimelman, E., Micheli, B., Torrealba., y Zúñiga, J. (2006). *Investigación Educativa I*. Universidad Arcis.
- Arriagada, F., Espinoza, G., Geoffroy, P., Hertel, B., Montecino, C., Paredes, K., y Rojas, Y. (2021). Experiencia de padres/madres al cuidado de niños de 5 a 10 años con trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Enfermería*, 3 (1), 65-87.
- Bassi, J. (2015). *Formulación de Proyectos de Tesis en Ciencias Sociales. Manual de supervivencia para Estudiantes de Pre – y Posgrado (294-346)*. Santiago de Chile. Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile.
- Buffle, P., y Naranjo, D. (2021). Identificación y diagnóstico tempranos del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura sobre recomendaciones basadas en la evidencia: Revisión Narrativa. *Revista Ecuatoriana de Pediatría*, 22(3), 23-1
- Denzin, N., y Lincoln, Y. (2012). *Manual de investigación cualitativa. Introducción. Handbook of Qualitative Research*.
- Escobar, H. (2017). Heidegger: La transcendencia de ser-en-el-mundo. *Volumen IX*, 321.
- Echavarría, C., Vanegas, J., González, L., & Bernal, J. (2019). La educación rural “no es un concepto urbano”. *Revista de la Universidad de la Salle*, 2019(79), 15-40.
- Ferreira, C. S. Caetano, S. C., Perissinoto, J., & Tamanaha, A. C. (2022). Repercussão da implementação do Picture Exchange Communication System – PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *CoDAS*, 34(3). <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20212021109>
- García, L. (2013). *El Paradigma Cualitativo-Interpretativo. Ser alumno de doctorado en competencias educativas*, 143.
- García, R., Irrarázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., & Moyano, A. (2021). Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes Pediátrica*, 92(1), 25. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>
- Hernández, R., Aguiar, G., & García, O. (2024). La mediación en la comprensión textual de los educandos con trastorno del espectro de autismo. *Mendive. Revista de Educación*, 22(1), e3552. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-76962024000100003&lng=es&tlng=es.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (1991). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Hernández, R., y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Mc Graw Hill.

- Irarrázaval, M. (2023). La Ley de Autismo en Chile: Desafíos para la Implementación y el Rol de los Pediatras. *Andes Pediátrica*, 94(4), 419. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v94i4.4837>
- Irarrázaval, M., López, I., Figueroa, C., Cabezas, M., Yáñez, C., Rodillo, E., Riesle, S., Rivera, T., & García, R. (2023). Adaptación y Validación del Examen de Estado Mental del Autismo (AMSE) en Chile: buscando reducir la brecha diagnóstica. *Andes pediátrica*, 94(4), 475-484. <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v94i4.4476>
- Kay, C. (2009). Estudios rurales en América Latina en el periodo de globalización neoliberal: ¿una nueva ruralidad? *Revista mexicana de sociología*, 71(4), 607-645.
- León, E. (2009). El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín Heidegger. *Polis (Santiago)*, 8(22), 267-283. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-65682009000100016>
- López, L. (2006). Ruralidad y educación rural. Referentes para un Programa de Educación Rural en la Universidad Pedagógica Nacional. *Revista Colombiana de educación*, (51).
- Martín, M., Palacios, J., y Cordero, N. (2006). Trabajo social y derechos humanos: razones para una convergencia. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. *Facultad de Ciencias Sociales. Universidad Pablo de Olavide, Sevilla*, 1. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2002316.pdf>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familias. (2023). Base de Datos. Obtenido de CASEN en Pandemia 2020: <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-en-pandemia-2020>
- Mendoza, O., y Castelán, F. (2021). Revisión sistemáticas: su definición, directrices y dos casos prácticos en el campo de las ciencias sociales en Carro, E., y Hernández, A (Ed.), *Contribuciones a los métodos aplicados en la investigación en psicología y ciencias de la comunicación* (pp.125-149). Colofón.
- Oficina de Estudios y Políticas Agrarias - Odepa. (2024). *Ruralidad en Chile - ODEPA | Oficina de Estudios y Políticas Agrarias*. ODEPA | Oficina De Estudios Y Políticas Agrarias. <https://www.odepa.gob.cl/dpto-desarrollo-rural/herramientas/ruralidad-en-chile#ruralidad-por-region>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Perelló, J. (1998). Sistemas de indización aplicados en bibliotecas: Clasificaciones, tesauros y encabezamientos de materias. En J. A. Magán Wals (Ed.), *Tratado básico de biblioteconomía* (3a ed., pp. 200-203). Madrid: Complutense.
- Pérez, E. (2001). Hacia una nueva visión de lo rural. Una nueva ruralidad en América Latina, 3 (2), 17-29.
- Psicopedagogos de Formosa. (2020). ¿Qué es CEA? Una nueva denominación sobre TEA. *Psicopedagogos De Formosa.com*. <https://psicopedagogosdeformosa.com/cea-y-tea-autismo/>
- Sánchez Flores, F. A. (2019). Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos. *Revista digital de investigación en docencia universitaria*, 13(1), 102-122.
- Sandoval, C., Quispe, F., y Guillén, R. (2021). Comprensión de los cambios en la conceptualización del trastorno del espectro autista para la inclusión educativa. *Persona*, 024(2), 27-47. [https://doi.org/10.26439/persona2021.n024\(2\).5562](https://doi.org/10.26439/persona2021.n024(2).5562)
- Tovio, J. (2017). *El desafío de la educación rural*. Panamá : UMECIT, 2017
- Williamson, G. (2003). Estudio sobre la educación para la población rural en Chile. FAO.

Para citar este artículo:

González, C., Troncoso, A. y Opazo, A. (2024). Revisión acerca del cuidado de niños y niñas con autismo en un contexto educativo rural. Una conceptualización desde el trabajo social. *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (30), 47-53.