



Universidad de Concepción

ENE - 2025

REVISTA ELECTRÓNICA DE **TRABAJO SOCIAL**

REVISTA N° 30



latindex



Universidad
de Concepción

DEPARTAMENTO
TRABAJO SOCIAL

Departamento de Trabajo Social
Facultad de Ciencias Sociales
Universidad de Concepción
Barrio Universitario s/n
Fono (41)2204106 Fax (041)2231084

latindex

Indizada / Resumida en **Latindex-Directorio**

Contacto: revistats@udec.cl

Web: <https://trabajosocial.udec.cl/revista/>

Portada y Diseño: Ignacio Jofré Oliden.

ISSN en línea: 0719-675X

Volumen N° 30, 2024 (Semestre II), publicada en Enero 2025.

Nota: Los artículos publicados en la presente edición son de responsabilidad de sus autores/as y no representan necesariamente el pensamiento de la Revista ni de la Universidad de Concepción. La reproducción total o parcial de los artículos se encuentra autorizada siempre y cuando se haga debida mención de la fuente.

Comité Editorial

Directora:

Claudia Castillo Rozas, Asistente Social, Magister en Trabajo Social y Políticas Sociales. Universidad de Concepción. Doctora © en Diseño, Gestión y Evaluación de Políticas Públicas de Bienestar Social, Profesora Asistente Departamento de Trabajo Social, Universidad de Concepción.

Comité Editorial:

Bernardo Castro Ramírez, Profesor de Filosofía, Universidad de Concepción. Máster en Sociología del Desarrollo, Universidad de Lovaina, Bélgica. Doctor en Ciencias de la Información, Universidad Pontificia de Salamanca, España. Decano de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Concepción, Chile.

Valentín González Calvo, Trabajador Social. Sociólogo. Magíster Orientación Familiar. Magíster en Arteterapia, Magíster en Tanatología. Prof. Titular EU Universidad Pablo de Olavide, Sevilla, España.

Viviana Beatriz Ibáñez, Asistente Social, Licenciada en Trabajo Social, Máster Universitario en Comunicación e Intervención con grupos, Universidad de Sevilla. Doctora en Ciencias Sociales y Trabajo Social. Docente e Investigadora de la Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina.

Víctor Yáñez Pereira, Trabajador Social, Magíster en Trabajo Social y Políticas Sociales, Universidad de Concepción. Doctorado en Ciencias de la Educación, Universidad de Sevilla, España. Director de la Carrera de Trabajo Social en la Universidad Autónoma de Chile, Chile.

Carmen Gloria Jarpa Arriagada, Trabajadora Social, Magíster en Familia mención en Intervención Familiar, Docente de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad del Bío Bio, Chile.

Patricia Castañeda Meneses, Trabajadora Social y Licenciada en Trabajo Social en la Universidad de Valparaíso. Doctora en Ciencias de la Educación en la Universidad de Barcelona. Académica e Investigadora en Escuela de Trabajo Social en la Universidad de Valparaíso, Chile.

Bibiana Travi, Trabajadora Social, Dra. en Trabajo Social, Académica de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Magíster en Políticas Sociales, Académica de la Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Gustavo Castillo Rozas, Trabajador Social de la Universidad de Concepción. Máster en Bienestar Social y Doctor en Ciencias Sociales, del Trabajo y los Recursos Humanos, ambos por la Universidad de Valencia, España. Profesor Asociado del Departamento de Trabajo Social, Universidad de Concepción, Chile.

Carla Vidal Figueroa, Trabajadora Social de la Universidad de Concepción, Doctora en Ciencias Sociales y Máster en Bienestar Social por la Universidad de Valencia, España. Profesora Asociada del Departamento de Trabajo Social, Universidad de Concepción, Chile.

José Berríos Riquelme, Trabajador Social de la Universidad de Concepción, Máster Internacional en Migraciones y Doctor en Movilidad Humana, por la Universidad de Valencia, España. Profesor Asistente del Departamento de Trabajo Social, Universidad de Tarapacá, Chile.

Es un honor presentar el número 30 de nuestra Revista Electrónica de Trabajo Social de la Universidad de Concepción, un número especial que conmemora dos hitos significativos: los 100 años del Trabajo Social en Chile y la publicación de nuestro trigésimo número. Este espacio, que ha sido testigo de la evolución de nuestra disciplina, continúa ofreciendo un enfoque crítico, riguroso y propositivo ante los desafíos sociales que enfrentamos en el país. La publicación de este número nos invita a reflexionar sobre cómo el Trabajo Social se adapta, transforma y responde a las necesidades de la sociedad chilena.

En este número especial, presentamos una serie de artículos que no solo reflejan los temas más relevantes de la actualidad, sino también la diversidad de enfoques y metodologías que enriquecen la práctica profesional del Trabajo Social. Los artículos seleccionados abordan aspectos claves de la realidad social chilena, desde la revisión de nuestra propia revista hasta el análisis de políticas públicas y problemáticas sociales emergentes.

Uno de los artículos fundamentales de este número es el de Paula Cofré Contreras, Gonzalo Ibarra Urra, Ignacio Jofré Oliden, María Jesús Toledo Rubilar y Eugenia Urrutia Herrera, quienes nos ofrecen una exhaustiva revisión de las publicaciones de nuestra revista a lo largo de los 26 años de existencia. A través de un análisis detallado de 219 artículos, los autores identifican las temáticas predominantes como el Trabajo Social Disciplinar, la Familia, y Género y Disidencias, permitiendo así visualizar la evolución de la revista y su adaptación a las cambiantes preocupaciones sociales, políticas y culturales del país. Este estudio es, en sí mismo, un testimonio de cómo nuestra disciplina ha evolucionado en términos de contenido y enfoque, y cómo ha acompañado las transformaciones sociales más relevantes de las últimas décadas.

Este análisis de evolución temática sirve como contexto para abordar el siguiente artículo de Fernando Rivera y Claudia Quiroga, quienes exploran la política pública de cuidados en Chile, un tema especialmente relevante en tiempos recientes. Los autores analizan el Proyecto de Ley que busca crear el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, utilizando el modelo Advocacy Coalition para examinar las tensiones y los actores involucrados en esta iniciativa. Destacan cómo las desigualdades de género y económicas se reflejan en la discusión sobre la corresponsabilidad en los cuidados, proponiendo un sistema integral y equitativo que asume la responsabilidad del Estado. Este artículo abre el debate sobre la necesidad de repensar el rol del Estado en la protección social y cómo esta propuesta de política pública podría ser un avance hacia una sociedad más justa y equitativa.

A continuación, el artículo de Bárbara G. Umpierre García aborda un tema de salud pública que afecta a un número creciente de personas en Chile y el mundo: la enfermedad renal crónica y sus consecuencias psicosociales. A través de un enfoque que destaca la importancia de las intervenciones psicoterapéuticas grupales, Umpierre analiza cómo la psicoterapia puede mejorar la calidad de vida de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis. Este trabajo refleja cómo el Trabajo Social se integra en los tratamientos médicos, reconociendo la importancia del bienestar emocional de los pacientes en el tratamiento de enfermedades crónicas, y la necesidad de fortalecer las metodologías de intervención en estos contextos.

El artículo de Cecilia Román Muñoz y Pamela Vaccari Jiménez se enfoca en los efectos de la pandemia del COVID-19 en las familias con niños, niñas y adolescentes (NNA) diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). A través de entrevistas narrativas, las autoras analizan cómo la crisis sanitaria alteró la dinámica familiar, desde la distribución de las tareas hasta el bienestar emocional de las familias. Este estudio revela los desafíos específicos de las familias con NNA con TEA durante la

pandemia, resaltando las estrategias de adaptación y la resiliencia familiar ante una situación de crisis. La reflexión sobre el impacto de la pandemia en estas familias amplía el entendimiento del Trabajo Social en tiempos de emergencia sanitaria, reconociendo la importancia de apoyar y acompañar a las familias en situaciones de vulnerabilidad.

Finalmente, el artículo de Carolina Pilar González Arroyo, Alamiro Antonio Troncoso Ibáñez y América Paula Opazo Soto aborda una de las áreas más complejas del Trabajo Social en el ámbito educativo: el cuidado de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en contextos rurales. A través de una revisión sistemática de la literatura, los autores exploran las dificultades que enfrentan los niños con TEA y sus familias en entornos rurales, donde los recursos y los servicios son más limitados. Este estudio subraya la falta de investigaciones sobre esta problemática y destaca la necesidad urgente de generar propuestas que mejoren la atención y el cuidado de los niños con TEA en estos contextos, reafirmando el papel del Trabajo Social en la promoción de la equidad y el acceso a servicios adecuados en zonas rurales.

A lo largo de este número, podemos ver cómo los artículos reflejan la diversidad de temas que abordan los trabajadores sociales en el Chile actual, desde la revisión de nuestra propia trayectoria como revista hasta la propuesta de soluciones a problemáticas sociales y de salud emergentes. Cada uno de estos artículos ofrece un análisis profundo y una reflexión crítica sobre las realidades que afectan a la sociedad chilena, y son un fiel reflejo de la capacidad del Trabajo Social para contribuir al cambio social y la construcción de una sociedad más equitativa y solidaria.

Este número especial no solo celebra el centenario del Trabajo Social en Chile, sino que también reafirma nuestro compromiso con la construcción de conocimiento. Agradecemos profundamente a las/ los autoras/ es y colaboradoras/ es que han hecho posible la publicación de este número y extendemos una invitación a seguir contribuyendo con nuevas propuestas y reflexiones para el futuro de nuestra disciplina.



Atentamente.

Cláudia Verónica Castillo Rozas
Directora
Revista Electrónica de Trabajo social

Índice

Revisión y Evolución Temática de la Revista Electrónica de Trabajo Social: Un Análisis de sus Publicaciones (1998-2024) - *Paula Cofré Contreras, Gonzalo Ibarra Urra, Ignacio Jofré Oliden, María Jesus Toledo Rubilar y Eugenia Urrutia Herrera*

Página 1

Política Pública de Cuidados: Análisis de actores y tensiones presentes en el Proyecto de Ley que crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados en Chile - *Fernando Rivera y Claudia Quiroga-Sanzana*

Página 7

Estrés y Calidad de Vida en Pacientes en Tratamiento de Hemodiálisis: Efectividad de la Psicoterapia Grupal - *Bárbara Gisella Umpierre García*

Página 19

Dinámica Familiar en pandemia: las experiencias de familias con NNA diagnosticados con TEA del Gran Concepción - *Cecilia Román-Muñoz y Pamela Vaccari Jimenez*

Página 29

Experiencias de vida de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana a lo largo de las etapas prediagnóstica, diagnóstica y postdiagnóstica - *Camila Echeverría*

Página 37

Revisión acerca del cuidado de niños y niñas con autismo en un contexto educativo rural. Una conceptualización desde el trabajo social - *Carolina González Arroyo, Alamiro Troncoso Ibáñez, América Opazo Soto*

Página 47

Revisión y Evolución Temática de la Revista Electrónica de Trabajo Social: Un Análisis de sus Publicaciones (1998-2024)

Paula Cofré Contreras¹, Gonzalo Ibarra Urrea², Ignacio Jofré Oliden^{3*}, María Jesús Toledo Rubilar⁴, Eugenia Urrutia Herrera⁵

1. Colaboradora académica Departamento de Trabajo Social, Universidad de Concepción. Magíster en Intervención Familiar, Universidad de Concepción, paucofr@udec.cl
2. Trabajador Social, Magíster en Ciencias de la Familia, Mención en Orientación y Mediación Familiar, Doctorando en Ciencias Sociales, Docente del Depto. De Trabajo Social de la Universidad de Concepción. gibarra@udec.cl
3. Licenciado en Psicología, Universidad de Concepción. contacto@ignaciojofre.com * autor de correspondencia.
4. Colaboradora académica Departamento de Trabajo Social, Universidad de Concepción. Magíster en Intervención Familiar, Universidad de Concepción, mtoledo@udec.cl
5. Académica del Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Concepción, Chile; euurrutia@udec.cl

Fecha de Publicación: 27/01/2025

Palabras Clave:

Revista Electrónica, tendencias en investigación, Trabajo Social

RESUMEN

La presente revisión pretende hacer una recapitulación sobre las investigaciones publicadas en los últimos 26 años por la Revista Electrónica de Trabajo Social de la Universidad de Concepción, desde su primera publicación en el año 1998 hasta el año 2024. Para ello se conformó un equipo compuesto por cuatro Trabajadores/as Sociales que revisaron cada uno de los artículos publicados por la revista, categorizándolos según la temática que abordaron, para posteriormente crear categorías superiores que permitieran una agrupación temática de los tópicos relevantes de publicación. A partir de la revisión se observó que a la fecha se han publicado un total de 219 artículos en un total de 29 números.

La temática más frecuente de publicación fue Trabajo Social Disciplinar, seguido de Familia y de Género y Disidencias, se revisa en detalle la cantidad de publicaciones por temática como también la evolución a lo largo de los años de las tendencias de publicación.

ABSTRACT

Keywords:

Electronic journal, research trends, social work.

This review aims to summarize the research published in the last 26 years by the Electronic Journal of Social Work of the University of Concepción, from its first publication in 1998 to 2024. To do so, a team of four Social Workers was formed who reviewed each of the articles published by the journal, categorizing them according to the topic they addressed, and then creating higher categories that would allow a thematic grouping of the relevant topics of publication. From the review, it was observed that to date a total of 219 articles have been published in a total of 29 issues.

The most frequent publication topic was Disciplinary Social Work, followed by Family and Gender and Dissidence. The number of publications by topic is reviewed in detail, as well as the evolution of publication trends over the years.

Introducción

La Revista Electrónica de Trabajo Social (RETS) es una publicación que, editada por el departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Concepción, su primer número fue publicado en el año 1998 (Departamento Trabajo Social UdeC, 2024), conmemorando los

42 años del entonces departamento de Servicio Social. Desde entonces se ha mantenido como una publicación recurrente los últimos 26 años.

En su primer año, producto de la buena acogida de la comunidad se publicaron dos números. En 1999 fue lanzado el tercer número, seguido del cuarto en el año 2000 y el quinto

en el año 2002. Posteriormente la revista estuvo en un receso que duro hasta el año 2006, publicándose bianualmente hasta el 2012, año en el cual paso a ser una revista de publicación anual. En el año 2015, la revista es indexada en Latindex y desde el año 2016 paso a ser una revista de publicación semestral.

Desde su origen, tiene el objetivo de “Divulgar los avances en la disciplina del Trabajo Social, apoyando así la labor de los profesionales que se desempeñan en ella, al tiempo que fomenta el diálogo con otras disciplinas de las Ciencias Sociales” (Departamento Trabajo Social UdeC, 2024). Su enfoque interdisciplinario incluye aportes del trabajo social y disciplinas afines como el derecho, la psicología, la sociología, la antropología y las ciencias sociales en general.

A lo largo de su trayectoria la revista ha experimentado cambios significativos, tanto en su dirección, como en su comité editorial. Lo cual ha impulsado su desarrollo mediante la formación de nuevas redes, la modernización de su página web, rediseños estéticos y la vinculación activa y creciente con la comunidad académica nacional e internacional.

En la actualidad la revista está dirigida por la Dra. © Claudia Castillo Rozas, quien también es directora del departamento de Trabajo Social. El comité editorial integra a 10 distinguidos académicos del área, provenientes tanto de la Universidad de Concepción, como otras destacadas universidades chilenas e internacionales.

El propósito de este trabajo es revisar de la evolución temática de la revista, analizando cuales son las más recurrentes que se han publicado a lo largo de los años, para identificar las tendencias y los cambios que han ocurrido en las líneas temáticas de investigación. Ello con el objetivo de reflexionar sobre la transformación en la investigación relativa al trabajo social de los últimos años, observando las áreas de mayor crecimiento e interés académico a lo largo de los años de desarrollo de la revista.

Metodología

El proceso de categorización de los artículos publicados por la revista se realizó mediante 4 etapas, y se definió un equipo de trabajo conformado por 4 trabajadores/as sociales con grados de Magíster en diferentes áreas de desarrollo, 3 de los cuales se encuentran cursando estudios doctorales. La metodología para el desarrollo de este artículo se basó en una revisión documental de los artículos publicados hasta el 2024. Los artículos referidos a los distintos tipos de saberes y a la relación entre disciplina y generación de conocimiento en trabajo social configuraron las categorías iniciales. Desde esta perspectiva, se realizaron búsquedas y subcategorizaciones desde lo general a lo particular, produciendo una hermenéutica original.

Para la primera parte, se definieron dos duplas de trabajadores sociales. A cada pareja se le asignó de forma aleatoria la mitad de los artículos publicados a la fecha por la revista, para realizar una primera ronda de categorización libre, en función de las temáticas recurrentes se les pidió definiesen categorías principales que agruparan los artículos publicados.

Se establecido como método de trabajo, indicar las temáticas principales que abarcaba el trabajo analizado de manera individual, teniendo en cuenta el título del artículo, el resumen presentado y las palabras clave asignadas. Posterior a la revisión de los artículos, se establecerían categorías comunes para poder agrupar las temáticas recurrentes, las cuales luego serian comparadas con el/la compañero/a de equipo, y mediante consenso de establecerían las categorías correspondientes a las que correspondería cada artículo, marcado los artículos que no lograron un consenso entre la dupla.

En una segunda etapa, se trabajó en conjunto por un equipo conformado ambas duplas y un licenciado en Psicología. En esta ronda se agruparon los artículos con categorías similares y se definieron las categorías más amplias que abordan las temáticas que se repitiesen en los artículos. Esto implicó que nuevamente se analizara el título, las palabras clave, el resumen y las conclusiones de cada uno de los artículos, con el objetivo de conocer con mayor profundidad las temáticas tratadas y descartar aquellos que no eran pertinentes con el tema central de la investigación. La información recopilada fue sintetizada en una matriz, revisada posteriormente para garantizar la clasificación en conformidad con las categorías y subcategorías derivadas de la revisión y el consenso del equipo. A partir de esto se crearon 16 categorías principales y 1 de otros, en donde se incorporaron los artículos que no eran categorizables en alguna de las principales.

Las categorías principales quedaron definidas como las siguientes:

1. *Desarrollo Local*: Artículos que abordan la organización y participación de los sujetos o colectivos sociales, en diferentes contextos locales.
2. *Educación*: Artículos de fenómenos educativos que ocurren en el sistema o en los distintos niveles educacionales vinculados a procesos formativos.
3. *Familia*: Artículos que se relacionen a la estructura, dinámica, el funcionamiento familiar o sus fundamentos teóricos-metodológicos.
4. *Género y disidencias*: Artículos que den cuenta de construcciones, identidades y atribuciones sociales de las personas en relación con el género.
5. *Inclusión y Discapacidad*: Artículos relacionados con personas en situación de discapacidad, barreras contextuales y ambientales que presenten restricciones en su participación plena y activa.
6. *Infractores de Ley*: Artículos que aborden temáticas relacionadas con delitos, infracciones de ley, infractores de ley o investigaciones con población privada de libertad.
7. *Intervención en Trabajo Social*: Artículos que den cuenta de modelos, métodos, técnicas, herramientas e instrumentos de intervención en los distintos contextos sociales, en los que se desenvuelve el rol profesional
8. *Medioambiente y Sustentabilidad*: Artículos que exploran la interacción entre el medioambiente y las sociedades, enfocándose en prácticas y políticas para el desarrollo sustentable.
9. *Migración e Interculturalidad*: Artículos ligados a migrantes, procesos migratorios o asimilación cultural.

10. *Niños, Niñas y Adolescentes (NNA)*: Artículos que aborden temáticas relacionadas con el desarrollo, en niños, niñas o adolescentes en diferentes contextos.
11. *Personas Mayores*: Artículos que den cuenta de procesos de envejecimiento, vejez, en conjunto con factores, variables y determinantes relacionadas con estos procesos y la población.
12. *Pobreza y Vulnerabilidad*: Artículos ligados a la desigualdad social y/o económica de los territorios, poblaciones vulnerables, medición y tipos de pobreza.
13. *Política*: Artículos que den cuenta de cursos de acción gubernamentales o estatales, respecto a la agenda pública considerando propuesta de diseño, adecuación, reformulación y evaluación en pro del desarrollo y bienestar.
14. *Salud y Bienestar*: Artículos que se relacionen con el bienestar psicoemocional, físico y social, el funcionamiento o factores que influyen o se relacionan con la prevención y promoción en este ámbito.
15. *Trabajo Social Disciplinar*: Artículos que se enfocan en temáticas relativas a la formación, el trabajo o el desarrollo de la disciplina, en términos generales y asociado a aplicaciones o áreas específicas del Trabajo Social.
16. *Trabajo y Organizaciones*: Artículos que se enfocan en capital humano, gestión de personas, a la actividad productiva, trabajo formal e informal o desarrollo organizacional.

17. *Vulneración de Derechos*: Artículos se relacionen con situaciones en que las personas sufran riesgo y/o transgresión de las normas que reconocen y protegen su dignidad.

18. *Otros*: Artículos que no se corresponden con alguna de las categorías anteriores.

En una tercera etapa a cada pareja recategorizo sus artículos según las nuevas categorías definidas, llegando a acuerdo cada dupla sobre la categoría final correspondiente.

En una cuarta etapa de manera grupal, con todos los participantes del estudio, se discutieron los artículos que generaran dudas sobre su categoría final, como también se revisaron en conjunto los asignados a la categoría otros, para evaluar su correspondencia a alguna categoría o asignarlos definitivamente a otros.

Resultados

A partir del análisis de los números publicados por la revista electrónica de trabajo social durante el periodo 1998-2024, se recuperaron un total de 219 artículos publicados como investigaciones originales, correspondientes a los 29 números publicados a la fecha.

El número de artículos asignados a cada categoría se presenta en la tabla 1, ordenados desde la categoría con más artículos asignados hasta la con menor asignación.

Tabla 1: Cantidad de artículos publicados según categoría

Categoría	Cantidad de Artículos	%
Trabajo Social disciplinar	31	14,16%
Familia	25	11,42%
Género y disidencias	19	8,68%
Intervención en Trabajo Social	18	8,22%
Educación	17	7,76%
Política	16	7,31%
Personas Mayores	15	6,85%
Vulneración de derechos	13	5,94%
Salud y bienestar	14	6,39%
Pobreza y vulnerabilidad	9	4,11%
Migración e Interculturalidad	7	3,20%
NNA	6	2,74%
Trabajo y organizaciones	8	3,65%
Discapacidad e Inclusión	5	2,28%
Medioambiente y Sustentabilidad	5	2,28%
Desarrollo Local	5	2,28%
Infraestructores de Ley	3	1,37%
Otros	3	1,37%

Fuente: Elaboración propia.

Como se puede observar la categoría con mayor participación es Trabajo social Disciplinar, con 31 artículos publicados correspondiente al 14,16%, mientras que la categoría con menor participación es Infractores de Ley con un total 3 de artículos y una presencial del 1,37% de los artículos publicados en el periodo.

En la tabla 2 podemos observar en detalle la frecuencia de publicación de cada una de las categorías a lo largo de los años, como también la cantidad de artículos publicados cada año y el total por categoría.

Tabla 2: Publicaciones según temática a lo largo de la historia de la revista.

Categoría	1998	1999	2000	2002	2006	2008	2010	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	Total
Infractores de Ley	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	2	-	-	3
Otros	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	3
Desarrollo Local	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	2	1	-	-	-	5
Discapacidad e Inclusión	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	-	-	-	-	1	-	5
Medioambiente y Sustentabilidad	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-	2	-	-	-	5
Migración e Interculturalidad	-	-	-	-	-	1	-	-	1	-	-	1	2	-	1	-	-	-	-	-	6
Trabajo y organizaciones	1	-	2	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	1	-	-	-	-	1	7
NNA	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	1	-	3	1	1	-	-	8
Pobreza y vulnerabilidad	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	2	-	1	1	-	1	-	1	-	-	9
Personas Mayores	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	1	1	2	-	2	3	1	-	13
Vulneración de Derechos	-	-	-	-	-	1	-	2	-	-	-	1	1	4	-	2	-	2	1	-	14
Género y disidencias	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	3	1	1	3	-	3	15
Política	1	-	1	1	-	-	-	-	1	2	-	2	-	2	2	1	1	-	-	2	16
Intervención en Trabajo Social	-	-	-	-	-	-	-	1	3	-	2	4	2	4	-	-	-	-	1	-	17
Salud y bienestar	-	-	-	2	-	1	2	-	-	-	1	-	3	2	2	1	1	2	-	1	18
Educación	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	3	1	1	1	2	1	1	2	1	4	19
Familia	2	-	1	-	2	-	-	-	-	1	2	1	3	2	2	-	4	2	1	2	25
Trabajo Social disciplinar	1	2	1	-	1	1	2	3	2	2	2	2	2	1	1	2	1	3	1	1	31
Total	9	2	5	4	3	4	4	8	12	7	15	15	20	22	16	14	15	21	7	16	219

Fuente: Elaboración propia.

Se observa que, en la temática con mayor participación, Trabajo Social Disciplinar, se ha publicado al menos un artículo en casi todos los periodos. Como también que la incorporación de nuevas categorías temáticas posterior al 2012, como artículos relativos a Educación, Intervención, Medioambiente y sustentabilidad, Pobreza y Vulnerabilidad. Y desde el año 2017 se incorporan artículos con la temática de Desarrollo Local.

A su vez es posible observar que la cantidad de artículos por año ha crecido, asociado al paso a un formato semestral. Desde el año 1998 a 2015, cuando la publicación se realizaba de manera anual, se publicaron en promedio 6,63 artículos

al año. Desde el año 2016, cuando paso a ser una revista de publicación semestral, el promedio de artículos anuales ascendió a 16,22, lo que representa un crecimiento significativo en la cantidad de artículos que la revista difunde anualmente.

En la tabla 3 se puede observar en detalle las publicaciones realizadas solo en los últimos 5 años. A partir del año 2019 a la fecha se han publicado un total de 89 artículos, en donde la temática más recurrente tiene relación con Familia, seguido de Educación y de artículos relativos a la temática de Género y disidencias. Mientras que la temática con menor abordaje se encuentra Discapacidad e inclusión, Migración e Interculturalidad e Intervención en trabajo Social.

Tabla 3: Publicaciones según temática de los últimos 5 años.

Categoría	2019	2020	2021	2022	2023	2024	Total
Discapacidad e Inclusión					1		1
Migración e Interculturalidad	1						1
Intervención en Trabajo Social					1		1
Infraestructores de Ley				2			2
Otros						2	2
Medioambiente y Sostenibilidad			2				2
Trabajo y organizaciones	1					1	2
Pobreza y vulnerabilidad		1		1			2
Desarrollo Local		2	1				3
NNA		3	1	1			5
Vulneración de Derechos		2		2	1		5
Política	2	1	1			2	6
Salud y bienestar	2	1	1	2		1	7
Personas Mayores	2		2	3	1		8
Trabajo Social disciplinar	1	2	1	3	1	1	9
Género y disidencias	3	1	1	3		3	11
Educación	2	1	1	2	1	4	11
Familia	2		4	2	1	2	11
Total	16	14	15	21	7	16	89

Fuente: Elaboración propia.

Conclusión

El trabajo social, en su generalidad, estudia sectores y poblaciones vulnerables, grupos subalternos y los distintos ámbitos de intervención, como salud, educación y vivienda (Gutiérrez, et al., 2014; Reid, 1984; Rodríguez y Facal, 2019), así como áreas de intervención como salud mental, género, pobreza y violencia (Martínez y Reina, 1989; Rubiol, 1973). A lo largo de los últimos 26 años, la Revista Electrónica de Trabajo Social, ha experimentado un crecimiento significativo en la cantidad de artículos publicados, especialmente desde la transición de publicación anual a semestral en el año 2016. Este cambio permitió a la revista diversificarse y ampliar las temáticas que abordaba, lo cual se refleja en la riqueza y diversidad temática de sus publicaciones a la largo de los años, lo cual también es un reflejo de la evolución de las tendencias de investigación en Trabajo Social.

Estas dimensiones han sido sostenidas a lo largo de las décadas, lo que se confirma en las categorías publicadas en la revista. Si bien pueden ser consideradas áreas clásicas del trabajo social vinculadas a la tradición formativa de las universidades chilenas y los referentes históricos, también han emergido nuevas temáticas en función del momento social

y de las inquietudes a nivel global y latinoamericano (Romero-Martín, et al., 2021). Entre los temas recurrentes en la revista se encuentran los relativos a Trabajo Social Disciplinar, Familia, Educación y Género y disidencias, una temática que ha aumentado su visibilidad en los últimos años, lo cual se refleja en el incremento de investigaciones sobre esta temática dentro de la revista.

Particularmente en el ámbito de familia A lo largo de la última década, la investigación en esta temática ha experimentado un notable crecimiento, abarcando diversas áreas como estructura, comportamiento y relaciones familiares, lo que se refleja en el aumento de publicaciones y citas en bases de datos científicas relevantes, lo cual coincide con el aumento en la tendencia a publicar artículos de este tema. Sin embargo, aún existen pocos indicadores que permitan medir de manera precisa la cantidad y calidad de esta producción científica en el campo (Lopez, et al., 2021).

Por otra parte, la pandemia del Covid-19, generó un aumento importante en la cantidad de publicaciones relativas a educación a distancia y formación, lo cual se observa en artículos que se publicaron entre el año 2020 y 2024. A su vez la temática de Género y disidencias ha tenido una mayor vi-

sibilidad en los últimos años, lo cual se refleja en el creciente número de artículos publicados en esta temática.

No obstante, a lo anterior, también se observa la incorporación de nuevas categorías temáticas, que, con menor volumen de publicación, han introducido nuevas perspectivas, como las investigaciones relativas al Desarrollo Local, Medioambiente y sustentabilidad y Pobreza y vulnerabilidad.

La revista no solo ha servido como un medio de difusión para investigaciones en áreas clásicas, sino que también ha mantenido una alineación con las líneas de investigación prioritarias promovidas por redes nacionales y latinoamericanas, como la CELATS, fortaleciendo su rol como plataforma de referencia en la disciplina. En este sentido las revistas científicas tienen un rol fundamental en la evolución de las ciencias teóricas y aplicadas, ya que son un reflejo de la realidad social que rodea a los investigadores, sino que también abordan conceptual y críticamente las dificultades y problemáticas sociales más apremiantes para la sociedad. Su objetivo es contribuir al debate académico, ofreciendo respuestas que permitan mejorar la realidad social y contribuir al desarrollo de la sociedad.

Analizar las tendencias en investigación, representa una pausa reflexiva, que permita evaluar la práctica investigativa y las temáticas de mayor interés y relevancia social, a modo de poder entregar directrices sobre las áreas que son atingentes para la sociedad y a las cuales como científicos sociales debemos poner atención y contribuir en el debate, en búsqueda de soluciones y cambios que permitan el desarrollo de nuestra sociedad.

Referencias

- Departamento Trabajo Social UdeC. (2024). *Sobre la Revista*. <https://trabajosocial.udec.cl/revista/>
- Gutiérrez, M., Maldonado, M. J. y Payán, A. I. (2014). *La contribución de los profesionales al conocimiento a través de los Trabajos Fin de Grado*. AZARBE, Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar, 3.
- López, I., Tomas, C. & Moneda, A. (2021). *Estudios sobre familia: Un análisis bibliométrico*. EDUCATECONCIENCIA, 29(31).
- Martínez, M. E. y Reina, J. (1989). "Desarrollo y Perspectivas del Trabajo Social". Ponencia presentada en el II Foro Nacional de Trabajo Social sobre la Práctica del Trabajador Social en Colombia, octubre de 1989.
- Reid, W. J. (1984). *Research Developments*. En N. A. (ed.), (1983-84) *Supplement to the Encyclopedia of Social Work*. Maryland: National Association of Social Workers.
- Rodríguez, L. M. y Facal, T. (2019). *Panorama de las publicaciones científicas vinculadas al Trabajo Social: un metaanálisis. Interacción y Perspectiva*. Revista de Trabajo Social, 9(2), 188-202. Recuperado de: <http://produccioncientificaluz.org/index.php/interaccion/article/view/31126>
- Romero-Martín, S., Esteban-Carbonell, E., y De Pedro Herrera, M. (2021). *La investigación en Trabajo Social. Análisis de los Trabajos Fin de Grado de la Universidad de Zaragoza*. Trabajo Social Hoy, 92, 53-78. doi: 10.12960/TSH.2021.0003
- Rubiol, G. (1973). *Investigación en Trabajo Social*. Memoria del II Congreso Nacional de Asistentes Sociales. Madrid, pp. 83-100.

Para citar este artículo:

Cofré, P., Ibarra, G., Jofré, I., Toledo, M. J. y Urrutia, E. (2024). Revisión y Evolución Temática de la Revista Electrónica de Trabajo Social: Un Análisis de sus Publicaciones (1998-2024). *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (30), 1-6.

Política Pública de Cuidados: Análisis de actores y tensiones presentes en el Proyecto de Ley que crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados en Chile

Fernando Rivera¹ y Claudia Quiroga-Sanzana²

1. Trabajador Social, Estudiante de Magister en Trabajo Social y Políticas Sociales, Universidad de Concepción. fconcha2019@udec.cl
2. Trabajadora Social, Magister en Trabajo Social y Políticas Sociales, Magister en Docencia para la Educación Superior, Dra © Diseño, Gestión y Evaluación de Políticas Públicas de Bienestar Social, Universidad de Valencia. Docente Depto. de Trabajo Social, Universidad de Concepción. claudiaquiroga@udec.cl

Fecha de Publicación: 27/01/2025

Palabras Clave:

Sistema de Cuidados, Advocacy Coalition, Análisis de Políticas, Género

RESUMEN

El presente artículo presenta una propuesta de análisis respecto a la evolución de la política pública de cuidados en Chile la cual, tras su instalación en la agenda pública en los últimos años, ha permitido su problematización como una temática directamente relacionada con las desigualdades de orden económico y de género. Mediante el modelo Advocacy Coalition de Sabatier, se desarrolla un análisis que sitúa esta iniciativa en un contexto histórico y político, destacando la influencia de factores estables y dinámicos que afectan la configuración de los cuidados en la sociedad chilena, como también los sistemas de creencias que poseen los actores implicados. La propuesta de política se plantea como un avance hacia un sistema integral y equitativo de cuidados, que incorpora la corresponsabilidad social y de género, coordinando el accionar de los diferentes actores pero, por sobre todo, asumiendo la responsabilidad del Estado. Se concluye que la propuesta no solo busca redistribuir responsabilidades de cuidado, sino también consolidar los cuidados como un pilar fundamental de la protección social, con un enfoque que se alinea con estándares internacionales de derechos humanos.

ABSTRACT

This article presents an analysis of the evolution of care public policy in Chile which, having recently gained prominence on the public agenda, has enabled its problematization as an issue directly linked to economic and gender inequalities. Using Sabatier's Advocacy Coalition Framework, the analysis situates this initiative within a historical and political context, highlighting the influence of stable and dynamic factors shaping the configuration of care in Chilean society, as well as the belief systems of the involved stakeholders. The proposed policy represents progress toward a comprehensive and equitable care system that incorporates social and gender co-responsibility, coordinates the actions of various actors and, above all, acknowledges the State's responsibility. The proposal concludes that its aim is not only to redistribute care responsibilities but also to establish care as a fundamental pillar of social protection, framed within an approach aligned with international human rights standards.

Keywords:

Care System, Advocacy Coalition, Policy Analysis, Gender

Introducción

Durante los últimos años, en Chile, ha existido una creciente preocupación por dar respuesta a la problemática históricamente invisibilizada de cuidados. Es por esto que, rápidamente posterior a su instalación en la agenda pública, ha surgido un diagnóstico sobre las necesidades en la temática que culmina con el Proyecto de Ley que crea el Sistema Na-

cional de Apoyos y Cuidados, el que se encuentra a la espera de discusión en el poder legislativo del país.

Este Proyecto de Ley tiene como objetivo brindar una respuesta integral frente a las necesidades diagnosticadas y contrasta con la casi nula oferta estatal disponible frente a las diversas necesidades de cuidados no abordadas previamente, en su mayoría, relacionadas a las personas dependientes,

acentuadas en etapas avanzadas del proceso de envejecimiento.

El proceso diagnóstico mencionado, ha permitido visualizar una gran cantidad de personas que requieren cuidados y que se enfrentan a un modelo que ofrece alternativas principalmente mediante el mercado y, aquellas personas que carecen de recursos suficientes, deben suplir estas necesidades mediante estructuras previamente disponibles, tal como las relacionadas al trabajo doméstico no remunerado y las desigualdades en cuanto a quiénes se hacen cargo de este.

Es así como han sido principalmente las mujeres, desde una desigualdad patriarcal histórica, quienes se han enfrentado a la obligación de suplir la atención de los cuidados principalmente de manera informal dentro de las familias, asumiendo este tipo de trabajo doméstico como una labor natural a su rol de género (Fuentes y Garcés, 2020). Al respecto, es posible reconocer que las consecuencias en las vidas de las personas que cuidan son diversas, las cuales van desde la sobrecarga mental hasta ser excluidas de oportunidades para su desarrollo personal. (Covarrubias y Lara, 2023).

Sin embargo, no es hasta la crisis de sobrecarga de la esfera familiar ocurrida por el confinamiento tras la pandemia de Covid-19 que, en el país, se hace evidente la poca sostenibilidad de esta dinámica de afrontamiento frente a las necesidades de cuidado, puesto que sus consecuencias se intensifican. Más aún, si las políticas públicas del país buscan perseguir ideales de respeto por los Derechos Humanos y de equidad para todas las personas, deben buscar alternativas frente a este escenario.

El presente artículo tiene como objetivo analizar la propuesta de Proyecto de Ley que crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados en Chile. Para ello, se utilizará un modelo que permite emplazar la problemática dentro del contexto histórico en el que surge y, a su vez, reconocer aquellas personas e institucionalidad que tienen la capacidad de influir en su futuro. Debido a que todavía se trata de un Proyecto de Ley, existe la posibilidad de que se presenten modificaciones o que, en el peor de los escenarios, no sea aprobada; motivo por el cual es enriquecedor conocer los distintos escenarios que pueden surgir en la discusión respecto a cómo dar respuesta a las necesidades de cuidados.

Material y Métodos

El desarrollo de este análisis se realiza al alero del marco de análisis Advocacy Coalition (o de coaliciones promotoras) propuesto por Sabatier (1999, como se cita en Roth, 2008) el cual se centra en estudiar las disputas y presencias que se plasman en el proceso de toma de decisiones de políticas públicas (Oliveira & Sanches, 2022). El marco plantea un proceso analítico en el cual, en primera instancia, se debe hacer presente la mayor cantidad de información disponible sobre el problema que se aborda, observando la situación a través del tiempo y teniendo presente la totalidad de actores públicos y privados que participan, junto a sus creencias y sistemas de estrategia política en lo que se denomina *subsistema de política*.

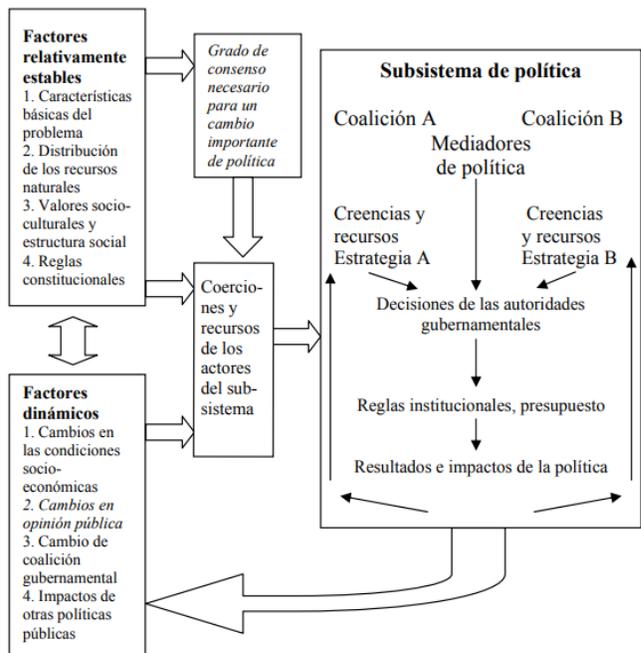
A su vez, el marco plantea destacar el rol que poseen aquellas personas con la capacidad de difundir ideas en torno a la temática e influir en el *subsistema de política*, como también de

quienes formulan y aplican las políticas. Por último, y como eje central del modelo, busca la explicitación de los sistemas de creencias y valores que poseen las y los diferentes actores que influyen en el desarrollo de las políticas (Oliveira & Sanches, 2022). En este sentido, se configura como un “modelo teórico que pretende explicar cómo se produce el cambio en las políticas públicas abarcando la complejidad del proceso que da lugar a las mismas e incorporando a las ideas como un variable explicativa” (Gómez Lee, 2012, p.16)

A través de los años, el autor ha enriquecido sus propuestas, dando forma a un modelo que busca superar las limitaciones de enfoques más rígidos y ampliar las posibilidades de análisis. Aunque el modelo continúa evolucionando, para este análisis se utilizará una versión consolidada y representativa, descrita en el esquema de la Figura 1, que sigue siendo altamente relevante y adecuada para los propósitos planteados.

Figura 1

El marco Advocacy Coalition



Nota. Tomado de Roth, 2008, adaptando Sabatier, 1999.

Tal como mencionamos, este modelo posee como eje central el “*subsistema de política*”, dentro del cual existen diferentes actores con sus propios valores respecto a la temática a tratar (ejemplificado en el esquema tal como Coalición A y B) los cuales buscan influir en la toma de decisiones respecto al abordaje de alguna (o varias) problemática. Este subsistema se encuentra en una constante retroalimentación respecto a cómo estos grupos de interés influyen en la política, a través de la toma de decisiones y la modificación de las reglas institucionales y presupuestarias que llevan a diferentes resultados y, por lo tanto, a nuevas tomas de decisiones.

Junto a ello, todo este subsistema de actores e influencias se encuentra inserto necesariamente en un contexto, el cual es presentado en el modelo como un escenario doble, entre *factores relativamente estables* y *factores dinámicos*. Y es que, den-

tro de esta diferenciación, se encuentra un punto clave para el desarrollo de cualquier proceso analítico bajo este marco, puesto que responde a la visión de paradigmas a través del cual se observan los diferentes fenómenos del mundo.

Es así como, desde los *factores relativamente estables*, se reconoce un escenario en la cual existen circunstancias que poseen estabilidad bajo una idea de naturalización, atribuyéndoles ciertas características como algo propio de ellas y, al ser naturalizadas, difícilmente pueden ser cuestionadas, por lo cual existe un continuo de estabilidad. En contraparte, desde los *factores dinámicos*, se entiende la existencia de circunstancias con mayor susceptibilidad a ser modificadas, tal como los cambios de la opinión pública, como también los cambios que se producen a partir del propio proceso de transformación de las políticas, entre otras.

Esto coincide con el posicionamiento paradigmático a través del cual se desarrolla este artículo, respondiendo a una mixtura entre los paradigmas de la teoría crítica y del constructivismo, paradigmas que según Guba y Lincoln (2002) presentan características que permiten ser compatibles entre sí.

Desde este posicionamiento, la realidad es entendida a través de un realismo histórico que ha generado a través del tiempo “un cúmulo de factores sociales, políticos, culturales, económicos, étnicos y de género, para luego quedar cristalizados (materializados) en una serie de estructuras que se consideran (inapropiadamente) reales, es decir, naturales e inmutables” (Guba y Lincoln, 2002, p. 127). Este realismo histórico convive con la interpretación constructivista que desarrolla cada una de las personas que son enfrentadas a él, con las características propias, tanto internas como externas, respecto a aquello que se observa. Es así como “las realidades son comprensibles en forma de y construcciones mentales múltiples e intangibles [...] de naturaleza local específica [...] aunque con frecuencia hay elementos compartidos entre muchos individuos [...] son alterables, como lo son también sus realidades relacionadas” (Guba y Lincoln, 2002, p. 128).

Estos factores, con mayor o menor capacidad de cambio, presentan una relación de influencia directa con el *subsistema de política*, puesto que desde ellos se sustentan los sistemas de creencias de las y los actores que influyen en este. A la vez, existe una constante retroalimentación, puesto que la toma de decisiones influenciadas por estos actores, junto a sus sistemas de creencias, genera nuevos contextos respecto a una o más temáticas, favoreciendo distintos cambios de los factores dinámicos y, en algunos casos, en aquellos con mayor estabilidad.

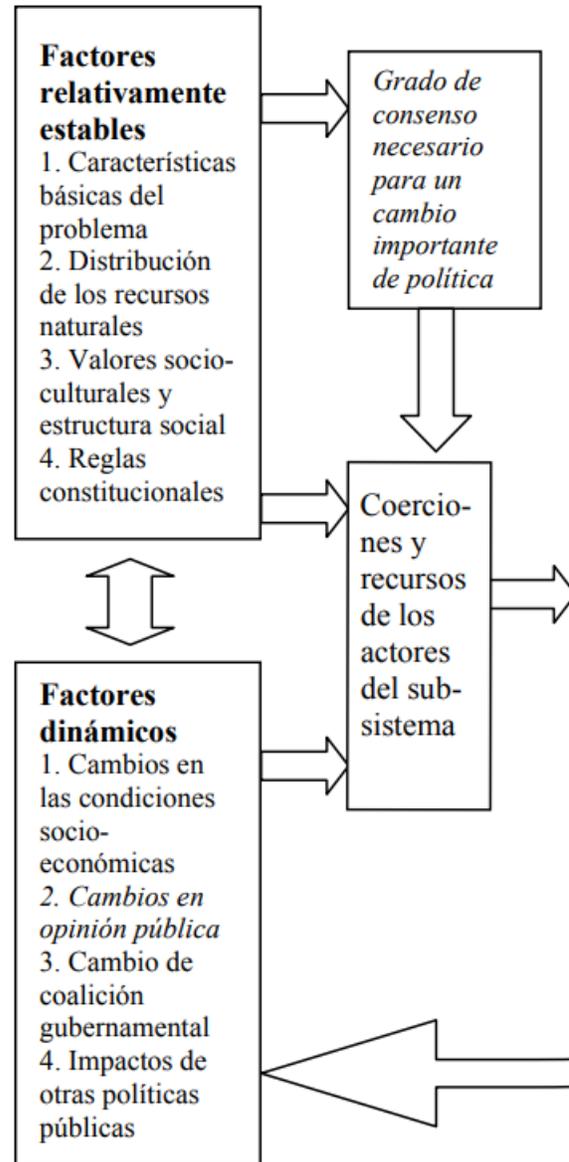
Resultados

La aplicación del modelo Advocacy Coalition destaca por permitir observar estructuradamente los procesos de influencia entre el contexto y el proceso de decisión política, correspondiendo a un ciclo de retroalimentación constante (Gómez Lee, 2012). Por esto, para fines prácticos, se debe seleccionar un punto de partida para el análisis, por lo cual se dividirá el modelo en dos secciones principales. En primer lugar, se analizarán los “factores relativamente estables” y su dinámica de relación con aquellos “factores dinámicos” para, en segunda instancia, continuar con el “subsistema de políticas”. Poste-

riormente, y una vez reconocidas ambas secciones, se podrá llegar a conclusiones respecto a la etapa actual y los diferentes escenarios de la propuesta de política pública.

Figura 2

Adaptación marco Advocacy Coalition



Nota. Tomado de Roth, 2008, adaptando Sabatier, 1999.

De esta forma, se comenzará precisando la relación que existe entre la problemática de cuidados y la estructura de factores estables y dinámicos. El contexto en que la problemática se encuentra inserta responde a una realidad occidental de capitalismo tardío en su faceta neoliberal, la cual se sustenta en una corriente de pensamiento que pretende garantizar la libertad individual y “observa con sospecha toda intervención que tenga como horizonte la justicia social” (Gutiérrez Campos, 2019, p. 262) por cuanto, aquellas personas que no poseen recursos para poder resolverla mediante la economía de mercado quedan dentro de un escenario de vulnerabili-

dad en el cual, como se ha mencionado, deben hacerlo mediante otras estructuras (Gutiérrez Campos, 2019).

En este escenario, el sistema capitalista caracterizado como un sistema que busca el beneficio mediante la explotación de la fuerza de trabajo del proletariado, encuentra un aliado en otra estructura de explotación presente en el sistema social, que corresponde al sistema patriarcal. Siguiendo las ideas de Heidi Hartman (1979), la base material del capitalismo es el control del burgués sobre la fuerza de trabajo del proletariado, mientras que la base material del patriarcado es el control de los hombres sobre la fuerza de trabajo de las mujeres. Y, si bien el patriarcado existe desde mucho antes que la lógica capitalista, no corresponden a dos sistemas que casualmente interactúan, sino más bien ambos se refuerzan mutuamente, con el patriarcado sirviendo a los intereses del capitalismo de mantener la fuerza laboral de las mujeres lo más barato y explotable posible y, a la vez, legitimándose mutuamente.

Como presenta Carrasco (2016) previo al proceso de industrialización no existía algo que se denominase específicamente como trabajo para agrupar un grupo de actividades productivas diversas, sino que cada tarea tenía un vocablo específico. No es hasta el momento de industrialización que surge la idea de homogeneizar la categoría de trabajo para incluir todas aquellas tareas que los economistas clásicos centran en el trabajo industrial, posicionándolas como únicas actividades productora de valor.

La autora expone que las pioneras en discutir la idea de que las actividades que se desarrollan al interior de los hogares también corresponden a trabajo serían Helen Stuart Campbell y Charlotte Perkins Gilman. Mientras que Campbell estudia y publica sobre la economía del hogar en base a la preocupación sobre las condiciones de pobreza de las mujeres de aquella época, Gilman define al hogar como un centro de producción donde las mujeres serían tanto trabajadoras como administradoras, defendiendo la idea de que la economía de los hogares debiese ser objeto de estudio económico.

Estas ideas son profundizadas a través del trabajo de Margaret Reid, quien a través de su tesis doctoral "The Economics of Household Production" (1934, como se cita en Carrasco, 2016) se posiciona como la primera economista académica en investigar la temática, presentando una conceptualización, alternativas de medición y valorización de la producción doméstica. Sin embargo, sus estudios serían marginalizados por los economistas de su época y, sería gracias a las movilizaciones feministas de la siguiente mitad de siglo XX, que sus aportaciones fueron rescatadas para comenzar a dar sustento a la economía feminista.

Entre otras autoras que dan sustento a esta teoría encontramos, por ejemplo, a Christine Delphy y sus ideas sobre el modo de producción doméstico y análisis socioeconómico del patriarcado, la construcción de la domesticidad que se logra a través de los análisis de Joan Scott y Jean Gardiner o la revisión del trabajo productivo y reproductivo de Carole Pateman, lo cual sumado a las propuestas de otras autoras, desarrollarían la tradición feminista que en los años 90's logra la consolidación de la ya mencionada economía feminista con los trabajos de Marianne Ferber y Julie Nelson (Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2020).

El concepto de economía feminista "reivindica la vulnerabilidad y la (inter)dependencia como inherentes a la vida humana y defiende la centralidad de los cuidados como un aspecto fundamental e imprescindible de la economía, de las necesidades humanas y del entramado de la vida (Carrasco, 2011; Pérez Orozco, 2014, como se cita en Ezquerro, 2018). De esta forma, frente al sesgo de mercado de la economía clásica, la economía feminista rechaza limitar su interés, análisis y actuación a la esfera productiva y trabajo mercantil que históricamente se ha caracterizado como masculino, y ha buscado la reivindicación de los aportes del trabajo no mercantil, puesto sustenta el funcionamiento del conjunto del sistema económico, como también la vida humana y la provisión de bienestar (Ezquerro, 2018).

A la vez, ha permitido el surgimiento del concepto de economía de cuidados, que se entiende como todo aquel trabajo en que una persona cuida de otra dentro de los hogares de forma no remunerada y fuera del hogar de forma remunerada (CEPAL, 2019, como se cita en CEPAL, 2020) considerando los cuidados como uno de los ejes centrales que permiten la reproducción de la fuerza de trabajo en los hogares, como también el trabajo doméstico de cuidados que se realiza de forma remunerada en el mercado laboral, lo cual se organiza a través de la "organización social del cuidado". Es así como en la interacción entre familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias, de forma interrelacionada, producen y distribuyen los cuidados (CEPAL, 2021).

En aquel sentido, una herramienta útil para observar esta distribución es el diamante de cuidados, propuesto por Evens, Pilj y Ungerson en el año 1994 (como se cita en Moreno-Salamanca, 2018). Por medio de esta herramienta es posible graficar la forma en que los cuidados son distribuidos, en mayor o menor medida, entre cuatro aristas, que poseen en su interior a la persona receptora de cuidados, correspondiendo cada arista a: estado, mercado, familia y organizaciones de voluntariado y de la sociedad civil.

A la vez, cada cara del diamante presenta diferentes estructuras que se encuentran entre dos de las aristas; ejemplo de esto es que entre familia y voluntariado podemos encontrar a vecinos o amistades. Es así como, mediante la forma en que se distribuyen las responsabilidades de cuidados de cada uno de los actores se puede definir qué régimen de bienestar posee una sociedad.

Figura 3

El diamante de bienestar



Nota. Tomado de Moreno-Salamanca, 2018, adaptando Salvador, 2007.

En específico, en Chile, los cuidados han sido históricamente desatendidos por las políticas públicas y sociales en lo que, dentro de ciertos márgenes, se puede comprender como una inacción estatal, la cual se ve marcado igualmente por un sistema de valores de quienes se encuentran a cargo de la producción políticas.

De esta forma, esta situación se apegaría a la definición de Kraft y Furlong (2006) en la cual la “política pública es un curso de acción o de inacción gubernamental, en respuesta a problemas públicos. [...] reflejan no solo los valores más importantes de una sociedad, sino que también el conflicto entre valores. Las políticas dejan de manifiesto a cuál de los muchos diferentes valores se le asigna la más alta prioridad en una determinada decisión”. Volviendo a lo propuesto por Evens, Pilj y Urgenson con el Diamante de Cuidados, al dejar desatendida la problemática por parte del Estado, esta no desaparece, sino que debe ser atendida por, al menos, uno de los otros actores.

En la práctica, en Chile sí existe oferta pública para cubrir la demanda de cuidados, sin embargo, esta ha representado una cifra extremadamente baja de cobertura. Ejemplificado por Balladares et al. (2021) en base a los datos de SENAMA (2020) el programa Chile Cuida del Sistema de Protección Social en el año 2018 contemplaba un cupo de atención de 560 personas dependientes de un total de 672.006 personas estimadas, cubriendo solo un 0,08% del universo total. Igualmente, en cuanto al ingreso destinado a cubrir las necesidades de las personas de mayor dependencia, representado a través del aporte económico del Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad o estipendio, corresponde actualmente a una suma de \$32.991, lo cual representa el 13,2% de la línea de pobreza extrema y el 8,8% de la línea de pobreza a junio de 2024, calculado en base a un hogar de dos personas que es el mínimo en la dinámica cuidadora/dependiente.

Es importante recalcar que el poseer un ingreso o apoyo económico es relevante, puesto que en muchas ocasiones el tener que cuidar a otra persona significa dificultad para ingresar al mercado laboral tradicional (Covarrubias y Lara, 2023). A su vez, si bien existe oferta privada para satisfacer las necesidades de cuidados, estas se encuentran ligadas al pago de mensualidades de más de un millón de pesos, siendo caracterizadas por los medios de comunicación como “residencias premium” (La Tercera, 2023; Emol, 2024), lo que claramente es desproporcionado frente a los ingresos de la mayor parte de las personas mayores en Chile o, incluso, del sueldo mínimo.

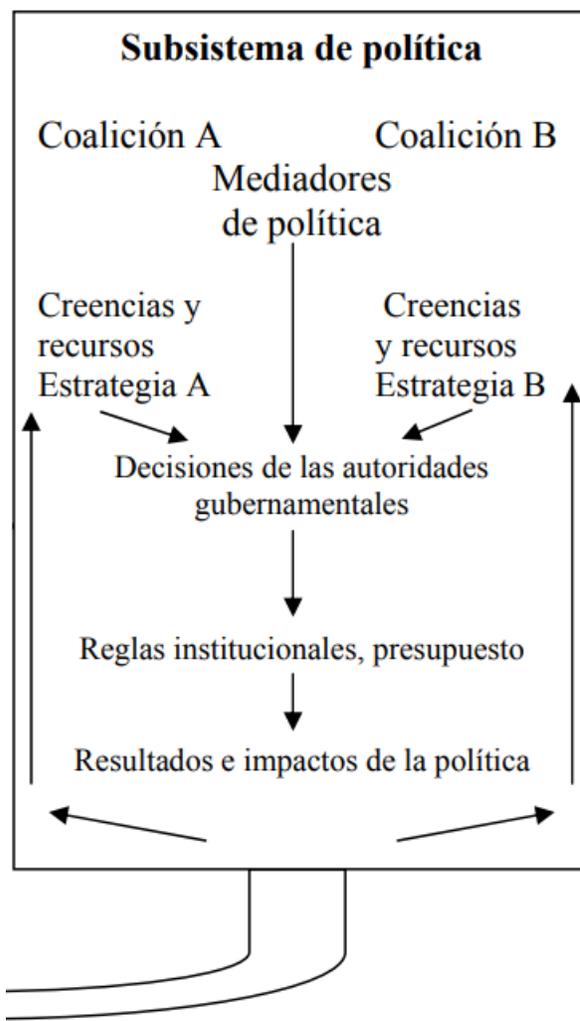
Debemos recordar que nos enfrentamos a una problemática particular de vulnerabilidad social, en donde la diada - persona cuidadora / persona dependiente - se ven retiradas de la posibilidad de estar en igualdad de condiciones frente al mercado laboral formal, y, por ende, a la posibilidad de generar ingresos de forma autónoma. Esta vulnerabilidad se acentúa si consideramos las grandes cifras de desigualdad entre estratos socioeconómicos, que si bien se ha logrado disminuir con el paso de los años, todavía son alarmantes si consideramos que, en base a indicadores como el Índice de Gini o el coeficiente de Palma, se posiciona a Chile como el segundo país más desigual de la OCDE (Banco Mundial,

2024, como se cita en Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2024).

De esta forma, a pesar de esfuerzos por desarrollar un modelo mixto de bienestar en el que se incluyan valores como la redistribución de recursos, actualmente sigue predominando las bases del modelo neoliberal, que posee como característica el aspecto residual de las políticas públicas (Ubarsart-González y Minteguiaga, 2017). Frente a este modelo, las desigualdades en materia de cuidados y la “desvalorización de los cuidados vinculada a la imposición de un modelo de autosuficiencia [...] implica que los cuidados se resuelvan en torno a flujos desiguales que circulan de mujeres a hombres, de clases populares a clases pudientes, de población migrante a población autóctona, de población racializada a población blanca, del sur global al norte global” (Instituto de las Mujeres. 2023, p. 23).

Figura 4

Segunda adaptación marco Advocacy Coalition



Nota. Tomado de Roth, 2008, adaptando Sabatier, 1999.

Una vez presentado el contexto en que se inserta la temática de cuidados, y siguiendo la lógica de análisis del modelo

Advocacy Coalition, debemos continuar observando las y los actores involucrados en el *subsistema de política*. De esta forma, es importante mencionar que posterior a la dictadura cívico militar, la cual se encargó de instalar aquel modelo de autosuficiencia mercantil, durante décadas existiría un modelo binominal el cual generaría la predominancia de voces de dos sectores políticos: la centro izquierda y la derecha.

Para analizar los valores de estos sectores en relación con los cuidados, es fundamental partir de su perspectiva sobre el género, puesto que históricamente fue problematizada como una temática central, mientras que los cuidados permanecieron en un segundo plano. No obstante, fue desde el marco construido en torno al género que se ha logrado comenzar a visibilizar y abordar los cuidados.

De esta forma, ambos sectores que han tenido gran capacidad de impacto en la agenda pública, fueron influenciados por creencias y recursos similares entre sí al respecto al género, destacando por la negativa ante avances en la materia. Tal como declaró Michelle Bachelet en el año 2005, en una entrevista del canal UC13, en donde menciona que “No estoy de acuerdo con el matrimonio entre los homosexuales, entre otras cosas el código civil chileno plantea que el matrimonio es la unión entre un hombre y una mujer”.

Sin embargo, en lo que se caracterizaría como parte de la evolución en los paradigmas de género de la centro izquierda chilena, rectificaría su opinión mediante declaraciones futuras, tal como aquellas relacionadas a las elecciones primarias de su segunda postulación presidencial, en donde menciona que “He cambiado de opinión, las sociedades evolucionan y yo también evoluciono [...] El mundo ha avanzado, creo que Chile también, y la familia ha cambiado”. Esto culminaría en la presentación proyecto de Ley de Matrimonio Igualitario, en un escenario de promoción de la igualdad entre parejas de diferentes géneros y promulgación de leyes que sancionan la incitación a la violencia física contra la población LGBTQIA+, entre otros (Movimiento de Integración y Liberación Homosexual [MOVILH], 2018).

Frente a esto, encontraría una fuerte oposición en la derecha del país, principalmente en los sectores más radicales, quienes frente a aquellas declaraciones la denominarían «“vergüenza nacional”, “asesina”, “hija del demonio” además de sufrir un montaje con fines político electorales sin precedentes para perjudicar su gestión, sólo por su aporte a los derechos de las mujeres y de las personas LGBTI» (MOVILH, 2018).

Por otro lado, es necesario mencionar que ciertos sectores más liberales de la derecha chilena también han evolucionado sus paradigmas respecto a la temática de género, en concordancia con la evolución social que ha tenido el país. Sin embargo, como plantea Rodríguez (2020) en cuanto a los *think tanks* de la derecha chilena en materia de género, si bien en primera instancia parecen tener un discurso a favor de disminuir las brechas de desigualdad, al observar con un poco más de detalle se encuentra una realidad desalentadora.

El autor presenta cómo han influido organismos tales como *Libertad y Desarrollo*, *Fundación para el Progreso* y *Avanza Chile* en el pensamiento de la derecha chilena, y la forma en que durante los gobiernos de Sebastián Piñera se aplicaron aque-

llos pensamientos. Se presenta como existió una necesidad de reacción por parte de la coalición de derecha ante la ola feminista que ejercía presión con demandas sociales en la agenda pública, influenciada por los avances logrados en el periodo de Michelle Bachelet. A pesar de aquello, una vez se encuentran en el poder, el abordaje que desarrollan en la temática presenta deficiencias relacionadas al pensamiento estructural de aquel sector político.

Si bien plantean abordar la desigualdad de género, esto se desarrolla enfocándolo únicamente en la mujer, mediante un paradigma que ignora la concepción de género más allá de la dicotomía de sexo hombre-mujer, por lo cual las disidencias son ignoradas. A la vez, se hacen esfuerzos por adoptar selectivamente las ideas feministas con tal de alinearlas con los ideales neoliberales y familiaristas, enfocando las medidas en las áreas de trabajo y cuidado infantil, pero ignorando los problemas estructurales de discriminación y segregación.

Es así como encontramos dos sectores que, a pesar de poseer una base paradigmática similar, con el paso de los años se han tenido que enfrentar al avance de las ideas feministas y han presentado diferentes estrategias de afrontamiento. El género es, por lo tanto, algo que todavía sigue en conflicto entre los sectores políticos más progresistas y aquellos más tradicionales, influenciados por valores morales retrógrados.

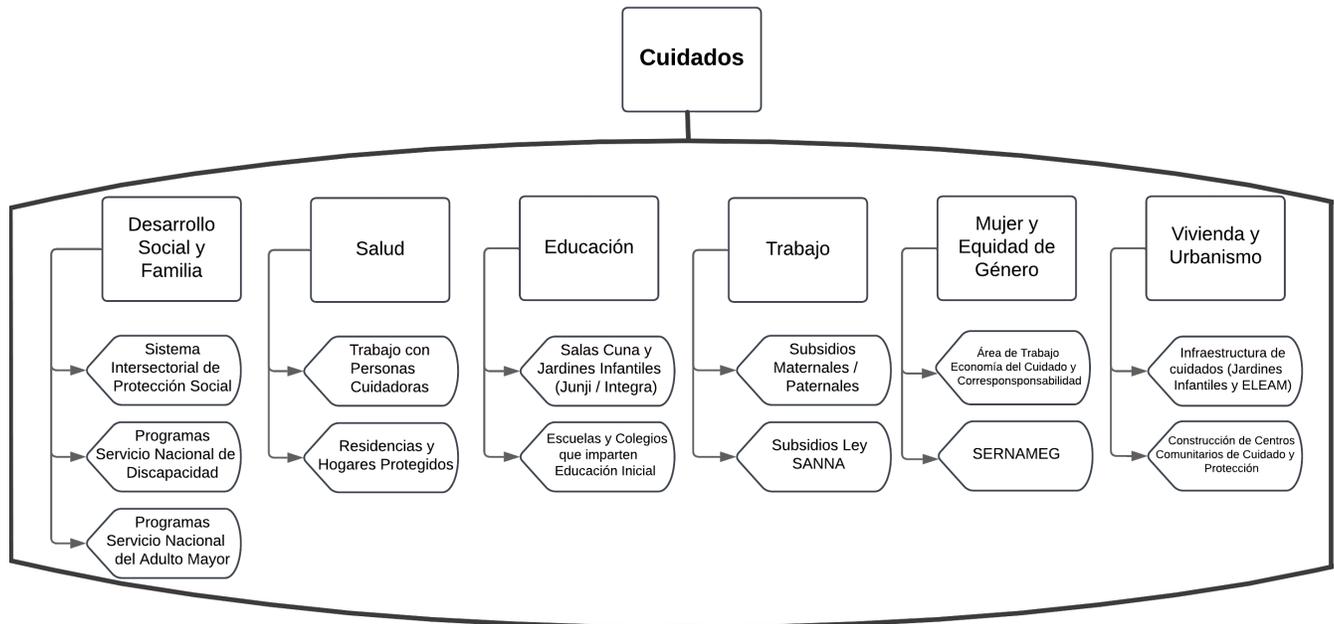
En este contexto, los cuidados no surgen como problemática que se instale directamente en la discusión de género de las diferentes voces predominantes en el subsistema de política y, por lo tanto, tampoco en la agenda pública. Sin embargo, sus consecuencias siguen mermando la calidad de vida de las personas cuidadoras y de las personas dependientes a través de los años, por lo cual diferentes instituciones desarrollaron estrategias para su abordaje, las cuales destacan por responder de forma retroactiva y desorganizada a las necesidades (Mensaje N° 112-372) y, además, siendo ejecutadas según los paradigmas de cada uno de los gobiernos.

Como queda expuesto en el Proyecto de Ley presentado a través del Mensaje N° 112-372, que fue presentado ante la cámara de diputados el 10 de junio del año 2024, esta oferta tiene grandes problemas en cuanto a acceso, su cobertura, y descoordinación entre los organismos que lleva, incluso, a la existencia de duplicidad de oferta.

En aquel contexto en materia de género y cuidados, Chile se ve enfrentado a lo que sería un complicado episodio a nivel social y de salud pública, correspondiente a la suma del estallido social y de la pandemia por SARS-CoV-2 que tuvieron lugar desde el año 2019, y que repercutirían en la forma de observar diferentes problemáticas sociales, como también en quienes deben ser responsables de hacerse cargo de estas.

Durante el transcurso de la pandemia se enfrentaron desafíos no solo en aquello que es fácilmente observable, tal como lo reflejado en las estadísticas del número de contagios, hospitalizaciones y fallecimientos, sino también otras menos visibles, pero igualmente significativas. Como se presenta en el Informe de Cuidados (Observatorio Social, 2024), durante el transcurso de la crisis en Chile se desarrolló la Encuesta Social COVID-19, entre los meses de julio de 2020 y noviembre de 2021, lo que permitió hacer un seguimiento a diferentes aristas de la crisis, sus consecuencias y su avance. En especí-

Figura 5: Organismos del Estado relativos a los Cuidados previo a la propuesta de Proyecto de Ley



Nota. Tomado de Cuidados en Chile: Avanzando hacia un Sistema Integral de Cuidados, por ONU Mujeres, 2023.

fico, se realizaron cuatro rondas de la encuesta, y durante la última de ellas se incluyó un módulo que daría visibilidad a la temática culturalmente invisibilizada de cuidados y trabajo doméstico no remunerado.

Los resultados de esta encuesta destacan por la profundización de las diferentes desigualdades estructurales del país, lo cual se mantiene al hablar sobre cuidados. Como mencionaba ONU Mujeres y CEPAL, ya desde el año 2020, que “el aumento de la demanda de cuidados en el contexto de la crisis del COVID-19 y la respuesta a esta probablemente profundizará las desigualdades imperantes en la división del trabajo según el género, lo que supondrá una carga desproporcionada para mujeres y niñas” (p. 2).

En la Encuesta Social COVID-19 destaca que, dentro del desarrollo de cuidados y trabajo doméstico no remunerado, hay una brecha entre hombres y mujeres con diferencias significativas durante todo el ciclo vital, correspondiendo a un 24,9 % entre mujeres y hombres jóvenes, un 51,9 % en personas adultas y un 55,1 % entre personas de 60 años o más. A la vez, y debido a la interseccionalidad de factores, entre las mujeres que desarrollan labores de cuidados no remuneradas, existe una distribución desigual de acuerdo con su nivel socioeconómico, correspondiendo a mayor cantidad de cuidadoras en los quintiles más bajos y disminuyendo significativamente en los quintiles más favorecidos.

De igual forma, entre varios apartados de la encuesta, se observan los efectos que posee la sobrecarga en la temática de cuidados en las mujeres, puesto que aquellas que realizaron cargas de labores domésticas no remuneradas “declararon mayores síntomas de depresión y/o ansiedad que los hombres. Más aún, esta brecha aumentó en el caso de la realización de labores de cuidados, donde el 23,2% de las mujeres declararon síntomas moderados o severos de depresión y/o

ansiedad, versus el 14,7% de los hombres” (p. 85).

El informe presenta las consecuencias de las labores de cuidados y trabajo doméstico que, aunque existían bajo la normalización de roles de género en la estructura social, se profundizarían bajo la tensión de la sobrecarga de trabajo doméstico que se habría presentado cuando las dinámicas sociales se comprimieron sobre el espacio físico de los hogares. En este sentido, la pandemia agudizaría las desigualdades en las condiciones materiales de cada hogar, junto con los recursos que posee cada uno de estos para afrontar aquellas situaciones de crisis, por lo cual las políticas sociales de redistribución -fueron y- son esenciales para su abordaje (CEPAL, 2020).

En este contexto, e impulsado por los cambios a nivel político del país tras el estallido social del año 2019, asume como presidente de la república chilena Gabriel Boric que, si bien pacta junto a los sectores tradicionales políticos para dar una salida a la crisis que legitimase el sistema político, presenta una voz progresista frente a los sectores políticos predominantes. Junto a esto, se viven procesos de intentos de cambio de las reglas constitucionales a través de dos propuestas fallidas, cada una de ellas con ideas de sectores opuestos en el espectro político.

Frente a aquel escenario, la realidad chilena presenta ideas polarizadas entre lo tradicionalista y lo progresista, lo que se ve reflejado en la problematización en materia de cuidados. Y es que la temática estaba presente en ambas propuestas constitucionales, pero con una gran diferencia: en el texto del primer proceso, los cuidados son reconocidos y garantizados transversalmente en diferentes artículos, mientras que la segunda propuesta (de extrema derecha) reconoce la existencia de las labores de cuidados, pero no proponía su garantía como un derecho (Esposto y Olave, s.f.) en lo que se puede

considerar una nueva arista del funcionamiento de la derecha chilena frente a los temas de género que, tal como mencionamos, genera un abordaje superficial intentando acomodarlo a sus paradigmas.

De esta forma, Boric asume sus labores como mandatario de Estado en un contexto convulsionado, en el cual no contaría con mayoría parlamentaria, teniendo que contener sus ideales más progresistas para poder llegar a consensos. Sin embargo, en lo que respecta a este análisis, es uno de los mayores responsables de impulsar los cuidados en la agenda pública, puesto que ha desarrollado esfuerzos para articular las carteras involucradas con los cuidados.

“Se ha creado el Consejo Asesor Presidencial Interministerial, el cual inició funciones a partir de abril del 2023. Esta instancia, encabezada por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia y el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, tiene por objetivo proponer al presidente de la república un marco regulatorio para la implementación de un Sistema Nacional e Integral de Cuidados en el plazo de un año” (ONU Mujeres, 2023, p. 26).

Estas acciones culminarían en un proceso diagnóstico que ha tenido como producto final el proyecto de política pública en cuidados que actualmente se encuentra en espera de discusión. En este se reconoce explícitamente el derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado y, a nivel general, va en concordancia con una perspectiva de respecto a los derechos humanos, como también a la visión de futuro que presentan organismos internacionales en la materia (CEPAL, s.f.).

Se destaca que su enfoque sigue una dinámica progresiva, priorizando las necesidades identificadas en el diagnóstico, con el objetivo de optimizar el uso de los recursos disponibles y lograr un avance irreversible. Fueron tres las áreas de priorización, las que corresponden a las personas con necesidades de cuidados, las personas que no poseen total autonomía y, aquella que ha tenido mayor repercusión, las personas cuidadoras.

A partir de este punto, se propone la creación del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, cuyo objetivo es gestionar de manera interseccional y coordinada los servicios de cuidado, con un enfoque territorial. Esta iniciativa busca subsanar las consecuencias de años de descoordinación, al tiempo que promueve el reconocimiento de la corresponsabilidad social y de género en el desarrollo de los cuidados. En este marco, se plantea garantizar la provisión, calidad y accesibilidad de los servicios públicos de cuidado desde el Estado a lo largo del ciclo de vida de las personas. Además, se reconoce la importancia de compensar a quienes realizan cuidados no remunerados, mediante mecanismos que incluyan apoyos económicos y acceso al tiempo libre, contribuyendo así a su bienestar y ampliando sus oportunidades laborales.

La propuesta no tan solo busca abordar los cuidados, sino que debido a su importancia, plantea consolidarlos como un cuarto pilar de protección social, tomando la misma relevancia que la salud, la educación y la previsión social. Además, destaca la promoción de redes comunitarias y familiares para apoyar la provisión de cuidados, con el objetivo de distribuir

esta responsabilidad de manera más equitativa entre el Estado, las familias y la sociedad, en línea con la lógica del diamante de cuidados presentada previamente (Figura 3).

Este proceso destaca no solo por la manera en que la información fue recabada mediante procesos de participación ciudadana y de organismos relacionados, sino también por su propuesta de incluir espacios de participación en la evaluación y formulación de políticas. Además, se plantea la institucionalización del sistema a través de diversas instancias clave: el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, encargado de la planificación, coordinación y supervisión general; el Comité Interministerial de Desarrollo Social, Familia y Cuidados, responsable de definir los lineamientos generales y garantizar la coordinación entre las instituciones involucradas en la provisión de cuidados; la Secretaría de Apoyos y Cuidados, que gestionará el sistema asegurando la implementación eficaz y eficiente de políticas y programas; y, finalmente, el Consejo de la Sociedad Civil para los Apoyos y Cuidados, que promoverá la participación de la sociedad civil en las decisiones del sistema.

Discusión

Una vez posicionado el contexto de factores relativamente estables y dinámicos, como también el subsistema de política, se puede comenzar a esquematizar en mayor detalle el sistema Advocacy Coalition en lo relativo a la temática de cuidados en el escenario chileno. De esta forma, encontramos dos coaliciones predominantes en las últimas décadas, las cuales a través de sus sistemas de creencias, han debido enfrentar una ola de ideas y planteamientos feministas que se han instalado fuertemente en la agenda pública del país y han permitido que lentamente se comience a problematizar los cuidados. Si bien ambas coaliciones tuvieron una base fuertemente marcada por ideas patriarcales, han diferido en la capacidad de adaptación frente al abordaje de esta realidad.

Por un lado, el sector de centroizquierda ha logrado ajustar su sistema de creencias en favor del respeto a los derechos de mujeres y disidencias, particularmente en lo que respecta a las cuestiones de género. Esto se ha evidenciado aún más con la asunción de Gabriel Boric en el poder ejecutivo, quien ha sido fundamental en la formulación de la Propuesta de Ley de Cuidados, alineada con una visión de redistribución de las responsabilidades de cuidado, tanto en el ámbito familiar como en el Estado y la comunidad.

Por el contrario, la coalición de tendencia conservadora o de derecha, se ha mostrado más reacia a este proceso de adaptación, existiendo incluso una persecución a los avances en materia de género. Y, aquellos sectores de esta coalición que sí han fomentado este cambio de paradigmas, lo han hecho de forma superficial, intentando adaptarlo al beneficio del modelo de desarrollo neoliberal.

En este contexto, emergen mediadores de políticas que representan estas dos corrientes, insertándose tanto en el poder ejecutivo como en el legislativo. En el primer caso, la capacidad de impulsar temas en la agenda pública varía según la elección presidencial. Ejemplos de ello son Gabriel Boric, quien ha promovido la temática de los cuidados, y Michelle Bachelet, quien ha impulsado avances en los derechos de la comunidad LGBTQI+. Por otro lado, aquellos mediadores

de política a nivel de poder legislativo, corresponden a las personas en cargos de diputadas/os y senadoras/es, que se encargan de debatir sobre las propuestas que dan respuesta a las problemáticas instaladas en la agenda y que poseen, a la vez, la responsabilidad de brindar un debate fundamentado y oportuno.

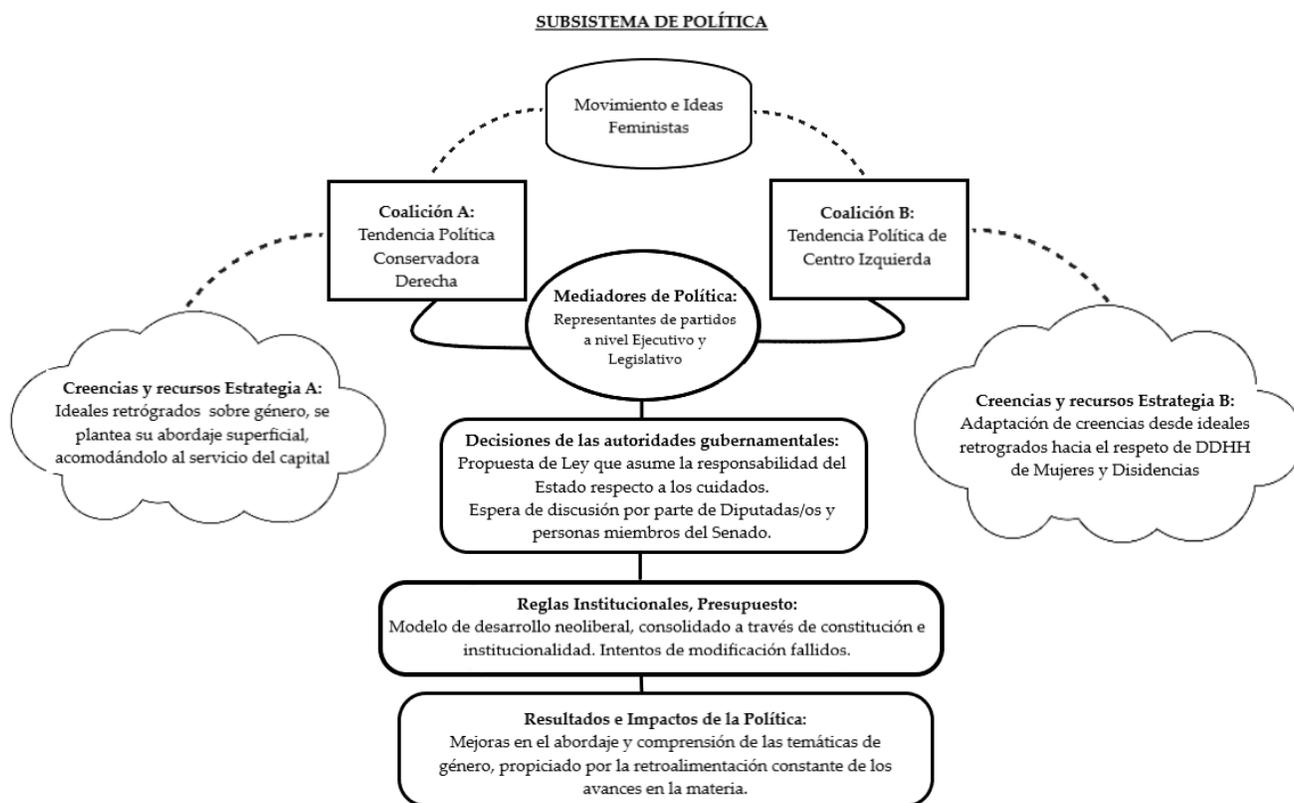
Todas y todos estos actores interactúan con las reglas institucionales y presupuestarias, que corresponden al modelo de desarrollo vigente, el cual durante los últimos años se ha visto tensionado entre mantenerse en un sistema liberal o de bienestar residual, o poseer cada vez mayores avances redistributivos, que lo puedan catalogar como un modelo de bienestar mixto, según las categorías de Esping Andersen (1990), como se cita en Ubasart-González y Minteguiaga, (2017).

Es mediante todo este entramado de relaciones entre actores, ideales e institucionalidad, que se ha visto la posibilidad de avanzar progresivamente en las temáticas de género, hasta

llegar a la actual discusión de cuidados. En la evolución histórica chilena, existió una lenta transformación desde una mirada tradicionalista hacia una en donde se respeten los derechos de las mujeres y personas LGBTQI+, que una vez institucionalizadas mediante leyes y normativas, permitió problematizar y dar visibilidad a otras aristas de la temática de género, en una dinámica de retroalimentación constante del *subsistema de política*.

A la vez, este subsistema se enfrenta a aquellos factores relativamente estables y dinámicos del contexto chileno, los cuales corresponden a una estructura social dominada históricamente por un sistema patriarcal que ha encontrado un aliado en el modelo de desarrollo neoliberal, junto al cual se influyen mutuamente: la lógica capitalista se aprovecha de la relación de explotación patriarcal para generar mayores cuotas de beneficio, y el patriarcado legitima su poder a través de la imposición del modelo de desarrollo.

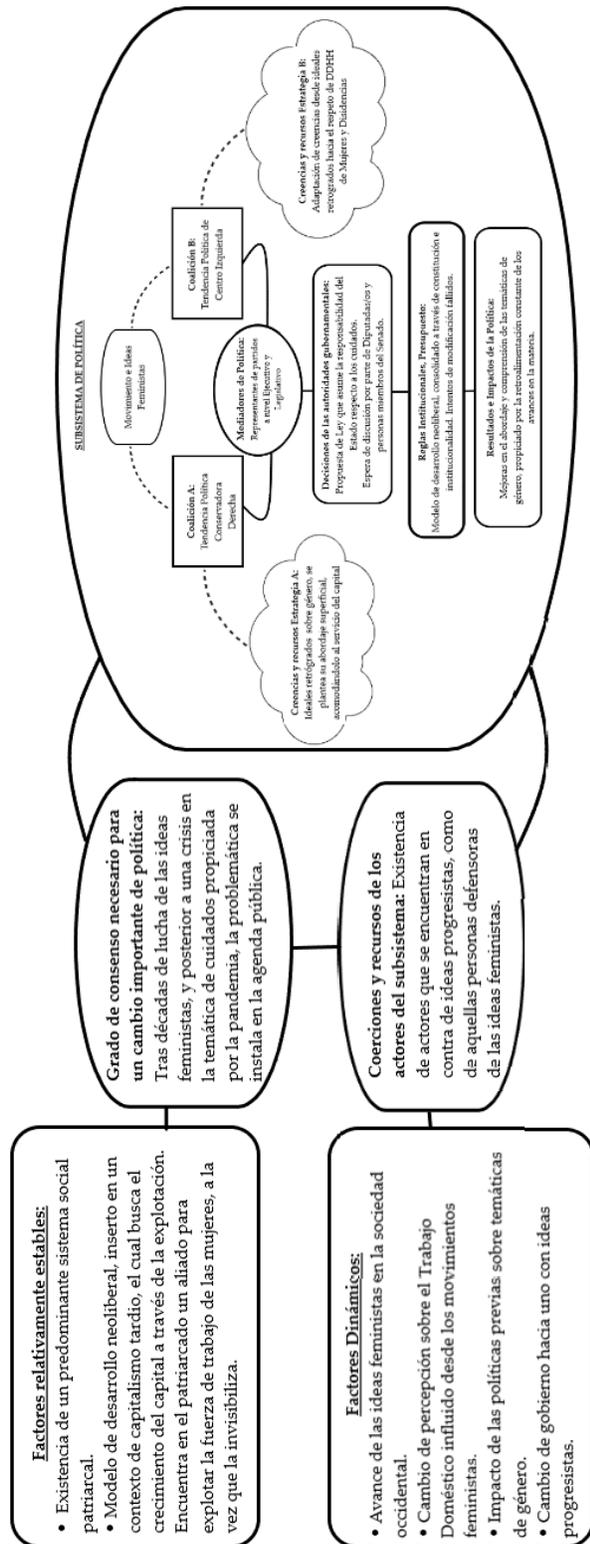
Figura 6: Subsistema de Política en el ámbito de Cuidados en Chile



Nota. Elaboración propia.

Figura 7

Modelo Advocacy Coalition aplicado al sistema de Cuidados en Chile



Nota. Elaboración propia

Sin embargo, desde los factores dinámicos encontramos una respuesta frente al predominio patriarcal en el contexto de capitalismo neoliberal, puesto que el avance e instalación de las ideas feministas ha permitido el cuestionamiento de la naturalidad de las relaciones de poder y de los roles que se habrían asignado históricamente a las mujeres respecto a los cuidados, y se ha posicionado como un tercer actor con la suficiente fuerza para influir frente a las dos coaliciones predominantes. Y es que, si bien la izquierda chilena ha mostrado una adopción de las ideas feministas y una postura progresista frente a temáticas de género, esta responde a una lenta evolución que, sin este tercer grupo ejerciendo presión, no se habría problematizado.

A nivel general del subsistema de política chileno, es preocupante que se deba llegar a puntos de insostenibilidad de las dinámicas sociales, tal como lo ocurrido con la sobrecarga de la esfera familiar en la pandemia de COVID-19, para que recién se comiencen a buscar alternativas de solución. Por el momento, la temática encuentra un aliado en aquellos actores que se encuentran en el poder ejecutivo que, sin embargo, no poseen mayoría en el poder legislativo. Por lo tanto, se presenta un escenario en el que posiblemente se verá, en mayor o menor medida, dificultado el avance de la propuesta. Frente a la posibilidad de no avance de la Propuesta de Ley, es importante destacar que el país se enfrenta a una realidad de envejecimiento acelerado que, más temprano que tarde, volverá a tensionar la actual estructura que da respuesta a las necesidades de cuidados.

Finalmente, sin lugar a duda, su discusión es un gran paso hacia la mejora en las condiciones de vida de aquellas personas que cuidan y de quienes necesitan cuidados y que, de ser aprobada, permitirá una nueva comprensión social sobre el rol de los cuidados. Sin embargo, es crucial mantenerse alerta ante agentes que, por sus creencias o intereses, podrían intentar frenar o revertir este escenario progresivo.

Al momento de reflexionar sobre aquello es inevitable considerar que hay personas mayores - mujeres - que, de no avanzar la propuesta de política pública, seguirán teniendo que cargar con el peso de una problemática de toda la sociedad, y verán dificultada su experiencias frente al ciclo de cuidados. Es de esperar que una propuesta sustentada en un proceso diagnóstico sustentado en estándares internacionales, elaborado de forma meticulosa y participativa, y que incluye las diferentes voces, logre convencer a las y los actores más conservadores que todavía se encuentran en el sistema político chileno.

Referencias

- Balladares, J., Carvacho, R., Basualto, P., Coli, J., Molina, M., Catalán, L., Gray-Gariazzo, N. y Aracena, M. (2021). Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. *Psicoperspectivas*, 20(3), 1-12. <https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/2397>
- Carrasco, C. (2016). Margaret Gilpin Reid y las economías no monetarias. *Revista de Economía Crítica*, (22), 208-212.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2020). *Cuidados y mujeres en tiempos de COVID-19: La experiencia en la Argentina*. Naciones Unidas. <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/2f102cc4-a758-485e-9f48-799da720ae60/content>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (s.f.). *Sobre el cuidado y las políticas de cuidado*. CEPAL. <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2021). El impacto social de la pandemia en América Latina. *Claves de la CEPAL para el desarrollo*, (8). https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/46740/S2000182_es.pdf
- Covarrubias Valenzuela, H., & Lara Vargas, K. (2023). Efectos de la sobrecarga en cuidadoras de personas mayores en centros de largas estadias en Chile. *Intervención*, 13(2), 92-112. <https://doi.org/10.53689/int.v13i2.194>
- Ezquerria, S. (2018). De la Economía Feminista a la democratización de los cuidados. *VientoSur*, (156), 39-47. <https://vientosur.info/wp-content/uploads/spip/pdf/7-de-la-economia-feminista-a-la-democratizacion-de-los-cuidados.pdf>
- Fuentes Arenas, N., & Garcés Estrada, C. (2020). Las desigualdades del trabajo de cuidado: significados y prácticas de cuidadoras principales de personas adultas mayores en situación de dependencia. *Anales En Gerontología*, 12(12), 29-64.
- Gómez Lee, MI. (2012). El marco de las coaliciones de causa -Advocacy Coalition Framework-. *Revista Ópera*, (12), 11-30.
- Guba, E. y Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En Denman, C y J.A. Haro (comps), *Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. (pp. 113-145).
- Gutiérrez Campos, L. (2019). Neoliberalismo y Modernización del Estado en Chile: Emergencia del Gobierno Electrónico y desigualdad social. *Cultura-hombre-sociedad*, 29(2), 259-280. <https://dx.doi.org/10.7770/0719-2789.2019.cu-hso.03.a06>
- Hartmann, H. (1979). The Unhappy Marriage of Marxism and Feminism: Towards a more Progressive Union. *Capital & Class*, 3(2), 1-33. <https://doi.org/10.1177/03098168790080010>
- Instituto de las Mujeres. (2023). *Documento de Bases por los Cuidados*. <https://www.inmujeres.gob.es/publicacioneselectronicas/documentacion/Documentos/DE1969.pdf>
- Kraft, M. y Furlong, S. (2006). *Public Policy: Politics, Analysis and Alternatives*. (2ª ed.). CQ Press.
- Marconi, C. (20 de febrero de 2023). Residencias premium para la tercera edad: dónde se concentran y cuánto es su valor mensual. *La Tercera*. <https://www.latercera.com/pulso-pm/noticia/residencias-premium-para-la-tercera-edad-donde-se-concentran-y-cuanto-es-su-valor-mensual/EBZ3AHAQWZDCDGAKB44PYKXZA/>
- Mensaje N° 112-372. Con el que el Presidente de la República con el que inicia un Proyecto de Ley que reconoce el Derecho al Cuidado y crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados. 07 de junio de 2024 <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=17137&prmTIPO=INICIATIVA>
- Moreno-Salamanca, N. (2018). La economía del cuidado: División social y sexual del trabajo no remunerado en Bogotá. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 10(1), 51-77. http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef10_4.pdf
- Movimiento de Integración y Liberación Homosexual. (13 de marzo de 2018). *Balance: el segundo Gobierno de Bachelet y los derechos LGBTI*. MOVILH Noticias. <https://www.movilh.cl/segundo-gobierno-de-bachelet-el-mas-progresista-para-los-derechos-lgbti/>
- Observatorio Social. (2024). *Informe de Cuidados*. https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/cuidados/Informe_de_Cuidados-2024.pdf
- Oliveira, HC de., & Sanches Filho, A.. (2022). A brief trajectory of the constituent elements of the Advocacy Coalition Framework (ACF). *Revista De Administração Pública*, 56 (5), 632-653. <https://doi.org/10.1590/0034-761220220049>
- ONU Mujeres y CEPAL. (2020). *Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19: hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación*. ONU Mujeres. <https://www.unwomen.org/sites/default/files/Headquarters/Attachments/Sections/Library/Publications/2020/Policy-brief-COVID-19-and-the-care-economy-es.pdf>
- ONU Mujeres. (2023). *Cuidados en Chile: Avanzando hacia Sistema Integral de Cuidados*. https://chile.un.org/sites/default/files/2023-08/cuidados-chile-final_12_07_1_ONU%20Mujeres.pdf
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2024). *Informe sobre Desarrollo Humano en Chile 2024: ¿Por qué nos cuesta cambiar? Conducir los cambios para un Desarrollo Humano Sostenible*. <https://www.undp.org>

org/sites/g/files/zskgke326/files/2024-08/idh_2024.pdf_1.pdf

- Rodríguez, G. (2020). Think tanks de derecha y discursos de género en Chile. *Revista Temas Sociológicos*, (27), 91-125.
- Roth, A. (2008). Perspectivas teóricas para el análisis de las políticas públicas: ¿de la razón científica al arte retórico?. *Estudios Políticos*, (33), 67-91.
- San Martín, P. (10 de abril de 2024). Residencias “premium” para la tercera edad: El brillante momento de un joven mercado en Chile. Emol. <https://www.emol.com/noticias/Economia/2024/04/10/1127342/residencia-adulto-mayor.html>
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2021). *Yo me cuido y te cuido: Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia*. Belloni, C. y Rioja, R. (eds.). https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf
- Ubasart-González, G. y Minteguiaga, A. (2017). Esping-Andersen en América Latina. El estudio de los regímenes de bienestar. *Política y Gobierno*, XXIV (1), 213-236.

Para citar este artículo:

Rivera, F. y Quiroga-Sanzana, C. (2024). Política Pública de Cuidados: Análisis de actores y tensiones presentes en el Proyecto de Ley que crea el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados en Chile. *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (30), 7-18.

Estrés, calidad de vida y estrategias de afrontamiento: experiencias de personas en tratamiento de hemodiálisis

Bárbara G. Umpierre García ¹

1. Catedrática Auxiliar EGTSBL, UPR-RP. Doctora en Trabajo Social Clínico, UIA. barbara.umpierre@upr.edu

Fecha de Publicación: 27/01/2025

Palabras Clave:
enfermedad renal crónica,
terapia grupal, calidad de
vida, hemodiálisis

RESUMEN

De acuerdo a las estimaciones del Centro Renal de Puerto Rico (2020), dos de cada 10 personas en la isla puede sufrir de enfermedad renal crónica. Esto representa al 20% de la población. El presente artículo pretende orientar al lector sobre la pertinencia de la psicoterapia grupal en pacientes con condición renal en etapa terminal del riñón. Para lograr este objetivo, se discuten los aspectos psicosociales de la enfermedad renal, así como el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes, incluyendo el deterioro cognitivo que resulta de la condición renal. Varios estudios evidencian la efectividad de la psicoterapia grupal, considerada como metodología de intervención que resulta en beneficios diversos para el sentido de bienestar emocional en los/as pacientes. No obstante, los/as autores presentados coinciden al establecer que se han desarrollado pocas investigaciones relacionadas con las metodologías de intervención con pacientes renales. De igual modo, coinciden al exponer la importancia y necesidad de que los servicios psicoterapéuticos sean parte integral del tratamiento dirigido a los/as pacientes con enfermedad renal crónica.

ABSTRACT

Keywords:
chronic kidney disease,
group therapy, quality of
life, hemodialysis

According to estimates from the Renal Center of Puerto Rico (2020), two out of every 10 people on the island may suffer from chronic kidney disease. This represents 20% of the population. This article aims to guide the reader on the relevance of group psychotherapy in patients with end-stage renal disease. To achieve this goal, the psychosocial aspects of kidney disease are discussed, as well as the impact of the disease on patient's quality of life, including the cognitive impairment that results from kidney disease. Several studies evidence the effectiveness of group psychotherapy, considered as an intervention methodology that results in diverse benefits for the sense of emotional well-being in patients. However, the authors presented agree in establishing that little research has been developed related to intervention methodologies with renal patients. They also agree on the importance and need for psychotherapeutic services to be an integral part of the treatment of patients with chronic kidney disease.

Introducción

Los trabajadores sociales clínicos se enfrentan a desafíos para llevar a cabo las intervenciones terapéuticas con personas diagnosticadas con enfermedades crónicas. Una de estas es la enfermedad renal en etapa terminal del riñón. Estos desafíos, desde la psicoterapia, responden a circunstancias diversas, tales como el efecto de la enfermedad y el tratamiento de hemodiálisis en la vida de la persona, así como por los adelantos en la ciencia y la tecnología, los cuales amplían la expectativa de vida. El tratamiento de hemodiálisis puede mejorar y prolongar la vida de las personas con enfermedad renal crónica. Sin embargo, también afecta todos los ámbitos de la persona: ocupacional, psíquico, físico, económico, social e íntimo

(Carioni, 2007). Como resultado, se produce un desequilibrio psicoemocional que altera la vida del paciente.

Por esta razón, la intervención psicoterapéutica resulta esencial como parte del proceso de afrontamiento ante el diagnóstico y el tratamiento. Las estrategias de afrontamiento son importantes para comprender los ajustes realizados por el individuo en su medio. Son parte de los recursos psicológicos o psicosociales que utiliza el individuo para hacer frente a situaciones de estrés. De esa manera, los niveles de calidad de vida podrán ser evaluados como positivos o negativos. A su vez, la intervención profesional propicia la inclusión e integración del trabajador social clínico en otros espacios, tales como los centros de tratamiento de hemodiálisis.

Antecedentes

De acuerdo con Cabrera y Lappin (2016), la Organización Panamericana de la Salud establece que la enfermedad renal crónica es un “trastorno incurable que afecta cerca del 10% de la población global” (p.7). Puerto Rico ocupa el primer lugar de mortalidad renal en toda la nación americana. Datos del Censo de la Coalición PREPARAR-C (2021), revelan que, 6,320 personas reciben tratamiento de hemodiálisis en la isla. La expectativa de incremento para el año 2030 será de 16.7%. Se estima, además, que dos de cada 10 personas podrían tener insuficiencia renal, sin conocerlo. Hasta el momento, las personas de 55 años o mayores resultan ser las más afectadas por la enfermedad renal crónica. No obstante, esta enfermedad se convierte en una amenaza para para sectores de menor edad (30 a 40 años), debido al aumento en la cantidad de pacientes renales con diabetes, así como con problemas de hipertensión, en la población general (Mora, 2015).

Planteamiento del Problema

La enfermedad renal crónica se define como la disminución lenta y progresiva de la capacidad de los riñones para filtrar los productos metabólicos de desechos presentes en la sangre (Malkina, 2020). Se identifican cinco clasificaciones, establecidas conforme a los niveles de creatinina sérica en los pacientes (Cangiano, 2013). Durante los primeros tres estadios, el tratamiento consiste en medicamentos y dieta especial. Los estadios cuatro y cinco, se clasifican como enfermedad renal en etapa terminal del riñón. En estas dos etapas, se requiere tratamiento sustitutivo, mediante diálisis o trasplante, para reemplazar la función del riñón (Rivera, 2019).

A su vez, existen dos variantes para el tratamiento de diálisis: hemodiálisis y peritoneal. Durante el tratamiento de diálisis, el proceso de limpieza de la sangre es realizado por una máquina, que hace la función del órgano afectado. Este proceso implica para el paciente estar conectado a la máquina por un periodo de tres a cuatro horas, tres veces a la semana. En la diálisis peritoneal, es el paciente quien realiza el procedimiento en el hogar. En estas circunstancias, el tratamiento dura entre ocho y nueve horas diariamente (Mora, 2015).

Como consecuencia de la enfermedad, así como del tratamiento, el estado biopsicosocial de los pacientes se ve afectado. Además de los cambios en su estado emocional, los pacientes con enfermedad renal crónica experimentarán los síntomas propios de la enfermedad. Esto incluye aumento del dolor y limitaciones en sus actividades físicas diarias. De igual modo, durante el proceso de tratamiento (hemodiálisis), pueden experimentar otros síntomas. Entre estos, vértigos, hipotensión, cefaleas, calambres musculares, entre otros. Estos síntomas, junto a la estricta rutina de tratamiento, pueden provocar en el paciente un sentido de pérdida de control sobre su vida.

Vegas, González, Gómez y Rollán (2017), identificaron las necesidades de los pacientes renales, con relación a sus actividades básicas y emergentes en la vida diaria. Estos autores reconocen que no fue, si no, hasta hace poco, que los factores sociales comenzaron a incorporarse en la estimación de calidad de vida. Como resultado de un estudio en el que participaron 34 pacientes, los autores identificaron la necesidad de ayuda en el 85.1% de los participantes. Por su parte, Doka (1993), como se citó en Barba Tejedor, (2014), identifica cuatro fases a las que se somete cualquier paciente de enfermedad

crónica, lo que incluye a los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal del riñón. Cada una de estas fases implica tareas particulares: diagnóstico, crisis, cronicidad y terminalidad.

Por otra parte, Moya-Ruiz (2017), establece que la calidad de vida de estos pacientes y su nivel de capacidad en la realización de las actividades cotidianas está disminuida con relación a la población en general. Sobre estos factores, se sustenta la importancia de realizar intervenciones psicoterapéuticas desde la etapa de diagnóstico. Esto, con el propósito de ofrecer a los pacientes diversas estrategias de afrontamiento ante los cambios, adaptarse a las necesidades que surgen con la enfermedad y gestionar el estrés. Las estrategias de afrontamiento son importantes para comprender los ajustes realizados por el individuo en su medio. Son parte de los recursos psicológicos o psicosociales que utiliza el individuo para hacer frente a situaciones de estrés. De esa manera, los niveles de calidad de vida podrán ser evaluados como positivos o negativos.

La literatura coincide en que los factores psicosociales que inciden en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica, requieren intervenciones psicoterapéuticas desde el momento en que el paciente recibe el diagnóstico. Esta circunstancia apela a las intervenciones profesionales desde la disciplina del trabajo social clínico. Desde 1907, Richmond (citada en Ituarte, 2017), establece que:

el Trabajo Social Clínico es una práctica especializada del trabajo social y un proceso relacional psicoterapéutico que trata de ayudar a un cliente a afrontar sus conflictos psicosociales, superar su malestar psicosocial y lograr una relaciones interpersonales más satisfactorias, utilizando sus capacidades personales y los recursos de su contexto socio-relacional. (p. 20)

Reconociendo al paciente como un ser biopsicosocial-espiritual, es posible comprender que no solo la enfermedad renal crónica implica un cambio en su situación de vida. Esto, debido a que la enfermedad renal crónica tiene implicaciones de ruptura y crisis en el diario vivir del paciente (Romero et al., 2018). La falta de atención a estos factores vitales incide en la disminución de la calidad de vida del paciente, quien depende de una máquina para sobrevivir.

Por tal razón, en pacientes renales resulta imprescindible tomar en consideración las estrategias de afrontamiento, las cuales inciden en la adaptación a la enfermedad y en la adherencia al tratamiento. Sobre estos factores se sustenta la importancia de realizar intervenciones psicoterapéuticas desde la etapa de diagnóstico. Esto, con el propósito de ofrecer a los pacientes diversas estrategias de afrontamiento ante los cambios, adaptarse a las necesidades que surgen con la enfermedad y gestionar el estrés.

Propósito

El estudio realizado persiguió, desde un enfoque cualitativo, describir el nivel de estrés, la percepción en torno a su calidad de vida y las estrategias de afrontamiento utilizadas por personas que reciben tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico, desde sus experiencias particulares. Pretendió, además, resaltar la importancia de la aplicación de la investigación científica ante una problemática social y de salud

pública, vinculada estrechamente al ejercicio profesional de los trabajadores sociales clínicos. Esto, destacando el desarrollo y ejecución del tratamiento adecuado para los pacientes con enfermedad renal crónica en Puerto Rico.

Marco teórico

Se seleccionó el modelo biopsicosocial, la teoría del estrés de Hans Selye y las estrategias enfocadas en afrontamiento del modelo cognitivo conductual. Así también, se utilizaron los conceptos de calidad de vida, afrontamiento, psicoeducación y de intervención grupal.

El modelo biopsicosocial-espiritual (Engel, 1977), sirvió de base para evaluar el impacto de la enfermedad renal crónica en la vida de los pacientes, así como la efectividad de la intervención psicoterapéutica. De otra parte, el Dr. Hans Selye (1926), definió el estrés como una respuesta adaptativa del organismo ante los diversos estresores. Esta teoría se utilizó para identificar la respuesta del organismo ante la enfermedad renal crónica (Síndrome del Estrés). Aplicado al tema de la investigación propuesta, este Síndrome se basa en la respuesta del organismo ante la enfermedad renal crónica, distribuida en tres fases: alarma ante la percepción de una posible situación de estrés; resistencia, y agotamiento.

Por otro lado, la terapia enfocada en estrategias de afrontamiento forma parte del modelo cognitivo conductual (Aaron Beck & Albert Ellis, 1950), y se basa en una teoría de la psicopatología que establece que la "percepción y la estructura de las experiencias del individuo determinan sus sentimientos y conductas" (Oviedo, et al., 2015). Siguiendo los parámetros de la teoría cognitivo conductual, se pretendió trabajar los siguientes ejes fundamentales: estrés, calidad de vida y estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes. El afrontamiento hace alusión a "los esfuerzos intrapsíquicos orientados a la acción con el fin de dar manejo a las demandas internas y ambientales que ponen a prueba o exceden los recursos personales" (Lazarus y Launier; 1978, como se citó en Casarretto y Paredes, 2006, p.126-127).

Por otra parte, según se citó en Malheiro Oliveira y Arruda Soares (2012), la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994) define la calidad de vida como:

la percepción que un individuo tiene acerca de su posición en la vida, en el contexto cultural y sistema de valores donde vive y en relación con sus objetivos, perspectivas, modelos y preocupaciones. Se extiende más allá de los ámbitos de la función física, condiciones psicológicas y el bienestar, la economía o las interacciones profesionales, sociales, religiosas y / o espirituales. (p. 259)

Con relación a la psicoeducación, Corzo Rodríguez et al. (2011), establecen que se trata de un aprendizaje experiencial acerca de sí mismo, del proceso o trastorno que se padece y la mejor forma de afrontar las consecuencias de dicho trastorno. Por último, el modelo de psicoterapia de grupo tiene como objetivo que los miembros obtengan herramientas para afrontar las situaciones y promover el autocontrol.

Preguntas de investigación

El interés de la investigadora giró en torno a las siguientes problemáticas: ¿De qué manera la enfermedad renal crónica

incide en los niveles de estrés de los pacientes?, ¿Cómo describen los pacientes su calidad de vida ante la enfermedad renal crónica?, ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes en tratamiento de hemodiálisis?, ¿Qué servicios de psicoeducación y/o psicoterapia reciben las personas en tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico?, ¿Cuál es la disposición de las personas con enfermedad renal crónica para participar en grupos de psicoterapia?, ¿Resultan necesarias las intervenciones psicoterapéuticas enfocadas en estrategias de afrontamiento en personas que reciben tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico?

Justificación

La enfermedad renal crónica le ocasiona estrés al paciente, quien también experimenta un deterioro continuo en distintos ámbitos. Dicha circunstancia repercute sobre su calidad de vida. Es decir, tanto la enfermedad renal crónica en etapa terminal, así como el tratamiento, provocarán nuevas exigencias que deben ser afrontadas por el paciente. Algunos pacientes pueden experimentar dificultades para adaptarse a los desafíos que presenta la enfermedad. Fierro Villacreses y García Aldaz (2020) establecen que la pertinencia del estudio propuesto consiste en su utilidad para ayudar en la identificación del impacto, la percepción y comportamiento ante la enfermedad.

Además de la pertinencia de identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes ante la enfermedad, la literatura revisada coincidió en la importancia de incluir servicios de psicoterapia a los pacientes con enfermedad renal crónica. De igual modo, concurre en que no existe cantidad sustantiva de investigaciones relacionadas con las metodologías de intervención en pacientes con enfermedad renal crónica. Se establece que, mediante un afrontamiento psicológico adecuado de la enfermedad, el paciente puede llevar a cabo, en cierta medida, actividades de su vida diaria, considerando que, con el paso del tiempo, será necesario depender de la ayuda de un tercero para llevar a cabo actividades de mayor complejidad (Sierra Llamas & Benítez Agudelo, 2014).

Por otro lado, la intervención pertinente y adecuada, en este caso, desde el Trabajo Social Clínico, de acuerdo con Fierro Villacreses y García Aldaz (2020), "puede lograr una adherencia al tratamiento y desarrollar estrategias de afrontamiento que ayuden al paciente a mejorar la calidad de vida y ser sujeto activo en el tratamiento" (p. 9).

La evidencia empírica revisada se desarrolló en Colombia, Cuba, Argentina, España, México, Perú, Beijing, Ecuador, Brasil, Irán e Italia. En Puerto Rico no existe suficiente literatura sobre la efectividad de la terapia enfocada en estrategias de afrontamiento para disminuir el estrés y mejorar la calidad de vida de los pacientes renales. La pertinencia del estudio realizado consistió en su utilidad para ayudar en la identificación del impacto, la percepción y comportamiento ante la enfermedad (Fierro y García, 2020).

Diseño de investigación

El estudio realizado contempló el enfoque cualitativo, con diseño fenomenológico. Esto respondió a la necesidad de que

los participantes de la investigación pudieran describir sus experiencias relacionadas con el efecto de la enfermedad renal crónica y el tratamiento de hemodiálisis sobre su nivel de estrés y la percepción en torno a su calidad de vida. De acuerdo con Hernández et al. (2014),

en la aproximación cualitativa hay una variedad de concepciones o marcos de interpretación que guardan un común denominador: todo individuo, grupo o sistema social tiene una manera única de ver el mundo y entender situaciones y eventos, la cual se construye por el inconsciente, lo transmitido por otros y por la experiencia, y mediante la investigación, debemos tratar de comprenderla en su contexto. (p.9)

El método cualitativo se utiliza con frecuencia en disciplinas relacionadas con la psicología social, antropología y sociología. Este tipo de investigación “proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización en el ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas...un punto de vista fresco, natural y holístico de los fenómenos, así como flexibilidad” (Hernández Sampieri, et al., 2014, p. 16). Según los autores, este enfoque se utiliza “para que el investigador se forme creencias propias sobre el fenómeno estudiado, como lo sería un grupo de personas únicas o un proceso particular” (p. 10). Por su parte, Creswell (2012) expone que la investigación cualitativa explora las situaciones, materiales, acciones, procesos, relaciones o ideas para entender el fenómeno bajo estudio, del cual se conoce muy poco. La investigación cualitativa examina datos narrativos, textuales y visuales de forma analítica, ya que la literatura proporciona muy poca información al respecto.

Con relación al diseño fenomenológico, “su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común en tales vivencia. El fenómeno se identifica desde el planteamiento y puede ser tan variado como la amplia experiencia humana” (Hernández, et al, 2014, p. 493).

Descripción de la muestra

En esta investigación participaron siete personas de 21 años en adelante, con diagnóstico de enfermedad renal en etapa terminal del riñón, quienes reciben tratamiento en clínicas de hemodiálisis en Puerto Rico. Los participantes fueron hombres y mujeres de diversas etnias y pueblos de procedencia. El muestreo fue no probabilístico, de participantes voluntarios o autoseleccionados, que respondieron una invitación. La investigadora garantizó la seguridad, la confidencialidad y la privacidad de los participantes, como es requerido.

Una vez reclutados los participantes que respondieron a la invitación, se les explicó los objetivos, el propósito y los temas a discutirse en el estudio. Fueron informados sobre las grabaciones que se utilizarían en el proceso de las entrevistas. La participación fue voluntaria y se les orientó sobre su derecho a abandonar la investigación en cualquier momento que

estimaran pertinente.

Descripción de los instrumentos para recopilar datos

Las estrategias de recopilación de datos incluyeron análisis de escalas administradas a los participantes, observación y entrevistas semiestructuradas. Las entrevistas y administración de escalas se llevaron a cabo individualmente, en días y horarios que no coincidieran con el tratamiento de hemodiálisis para los participantes. La investigadora describió y bosquejó en detalle la información ofrecida por los participantes. La investigación se dividió en tres fases: firma de consentimiento por parte de los participantes, aplicación de escalas y entrevistas, y análisis de los resultados. Se completó la triangulación con el análisis de los documentos (transcripción de entrevistas y escalas).

Las escalas utilizadas fueron el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE), Sandín y Charot (2003), el Inventario de Estrategias de Afrontamiento, adaptado al español (Cano, et al., 2007) y el de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) Cuestionario SF-12, adaptado al español (Alonso, 1998).

Análisis de los datos

Se utilizó el modelo de análisis cualitativo de Harry F. Wolcott (1994). El mismo consiste en tres componentes principales: la descripción, el análisis y la interpretación. En la fase de descripción se recogió lo que los participantes entrevistados narraron en torno a su experiencia como pacientes con enfermedad renal en etapa terminal del riñón. Durante la etapa de análisis, se procedió a interrelacionar los diferentes aspectos de dichas experiencias, desde el momento del diagnóstico hasta el momento de la entrevista. Para poder llevar a cabo este análisis, se realizó el proceso de codificación. Se esbozó una serie de categorías a partir de las respuestas ofrecidas por los participantes. Una vez se establecieron las categorías, se completó la asignación de códigos.

La totalidad de las categorías surgió de la información obtenida en la investigación. Las categorías son:

1) El tratamiento de diálisis es estresante. Los participantes describieron su experiencia relacionada al tratamiento de la enfermedad como una circunstancia estresante, encontrada en expresiones tales como:

“Completamente, completamente...eh, el tratamiento de diálisis es estresante... Es un estresor completo. Por eso le decía que es que hay muchas cosas que se entrelazan...esto empieza a complicarse y...ahora es que empiezo a abrirme porque me doy cuenta de que no puedo más...” (Participante dos).

“...Me trinco, me pongo tenso, trinco, entonces, eeh.....me da como presión en el pecho...umm...” (Participante dos).

“Es un proceso difícil... que no te puedes pinchar bien o que no te pueden dar el tratamiento completo, eso te saca de carrera...y te quedas pensando en eso...lo más que me preocupa es que me baje la presión” (Participante cuatro).

“Esto me tiene en tensión todo el tiempo...Es bien estresante, tú sabes, y uno más que de verlo... yo lo que hago es que me meto a dormir. Me meto una Xanax y me acuesto pa’no pensar...” (Participante dos).

2) Tu vida te cambia totalmente. Los participantes describieron su experiencia relacionada a la enfermedad renal crónica y al tratamiento de hemodiálisis como circunstancia que les cambia la vida totalmente, encontrada en expresiones tales como:

"...Esto es un cambio de vida, y de verdad, es un cambio de vida total, total...hay cosas que tú no puedes hacer, te sientes más cansada, este, la dieta te cambia, el estilo de vida te cambia, es la realidad..." (Participante uno).

Mi calidad de vida se ha afectado...mucho (muy afectada), porque no puedo volver a trabajar, no tengo las mismas fuerzas de antes, no tengo el mismo ánimo...el tratamiento es como que tu vida diaria...y constantemente eso lo que hace es que te agota...no tienes nada más que hacer...ir al diálisis y ya. (Participante cinco).

3) Voy a las tiendas. Los participantes describieron, desde su experiencia el ir a las tiendas como estrategia de afrontamiento utilizada ante la enfermedad renal crónica y el tratamiento, encontrada en expresiones tales como:

"...voy a las tiendas, dormir; tengo que olvidarme de esa situación" (Participante uno). "...Yo, yo voy de tiendas, aunque no vaya a comprar nada, pero siempre me gusta despejar la mente a ver qué veo pa' comprarme después, ¿me entiende?" (Participante tres).

4) Yo no he tenido exposición a nada. Los participantes describieron su experiencia de no haber tenido exposición a servicios de psicoeducación o de psicoterapia como parte del tratamiento ante el diagnóstico de enfermedad renal crónica, encontrada en expresiones tales como:

"Ninguno. Estamos bien huérfanos de información, de orientación y de ayuda..." (Participante uno).

"... Yo no he tenido exposición a nada; yo he buscado que me orienten y no te orientan...yo no he recibido nada...mire, ni una orientación de qué es la diálisis...si ellos no te dicen más na': siéntate ahí y ponga el brazo ahí." (Participante dos).

"Ninguno...ahora estoy esperando una cita para hablar con un psicólogo" (Participante cinco). "...Te dicen, te diagnostican y te sueltan. Tengo tantas dudas. (Participante uno).

"Yo no he ido a una terapia con nadie..." (Participante dos). "Ninguno...[silencio] (no ha recibido servicios)" (Participante siete).

5) Participaría en un grupo de psicoterapia. Los participantes describieron desde su experi-

encia que sí participarían en un grupo de psicoterapia, encontrada en expresiones tales como:

"Sí (estoy en la disposición)" (Participante uno). "Definitivamente que sí" (Participante dos).

"Bueno, siempre y cuando yo pueda, sí" (Participante tres). "Sí (estoy en la disposición)"

(Participante cuatro). "Sí, yo no tendría problemas" (Participante cinco). "Sí, estaría dispuesto"

(Participante siete).

6) Debe[n] haber más ayudas grupales. Los participantes describieron, desde su experiencia, la necesidad de mayor cantidad de ayudas grupales y de intervenciones psicoterapéuticas enfocadas en estrategias de afrontamiento, encontrada en expresiones tales como:

"Yo pienso que debe haber más ayudas grupales, deben haber más acceso...pero yo creo que hace falta apoyo, verdad, donde tu puedas sacarte lo que tienes adentro...debe haber otras estrategias pero no las he encontrado" (Participante uno).

"El paciente renal necesita ayuda..." (Participante dos).

"...Si no estás bien de la mente, nada te va a funcionar...no todo el mundo está bien, bien de, bien mentalmente para enfrentar eso de la diálisis" (Participante tres).

"...Me han explicado que estoy enfermo, pero no sé la seriedad de mi condición" (Participante cuatro).

"Lo que pienso es que a los pacientes con esta condición debieran darle en los centros de diálisis más apoyo...para conocer sus necesidades inmediatas, ya que no hay o el espacio o el profesional que se acerque consecutivamente o frecuentemente con los pacientes. (Participante siete).

Las subcategorías emergentes son: malestar físico, mortalidad, comorbilidad, impacto sobre el estado emocional, dificultad para aceptar el diagnóstico, estrategias individuales, fuentes de apoyo, carencia de servicios de psicoterapia, psicoeducación a través de información escrita, necesidad de transportación, cantidad significativa de pacientes y educación a profesionales. Antes de realizar las entrevistas, los participantes completaron tres escalas autoadministradas. El análisis de las escalas autoadministradas se realizó con el propósito de identificar y comprender el nivel de estrés y la percepción de calidad de vida de los pacientes, así como las estrategias de afrontamiento utilizadas ante la enfermedad renal crónica y el tratamiento de hemodiálisis. Finalmente, en la etapa de interpretación se analizaron todos los aspectos de las preguntas de investigación.

Resultados de Escalas Administradas

Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE), Sandín y Charot (2003):

Las estrategias de afrontamiento del estrés utilizadas con mayor frecuencia por los participantes fueron: reevaluación positiva (REP-siete) y focalizado en la solución de problemas (FSP-seis), seguidas por la búsqueda de apoyo social (BAS-tres), religión (RLG-tres), expresión emocional abierta (EEA-tres). Los participantes no se identificaron con las estrategias de evitación (EVT) y afrontamiento negativo (AFN).

Inventario de Estrategias de Afrontamiento, adaptado al español (Cano García, et al. 2007):

Las situaciones estresantes, según descritas por los participantes en la primera parte de la escala, fueron: el proceso de hospitalización durante la pandemia del coronavirus, sobrecarga por cumplir siempre con las demás personas, limitaciones diarias debido a la condición renal, sufrimiento y angustia de una hija debido a la condición renal de la participante, estrés y ansiedad causados por problemas con la presión arterial, efectos físicos del tratamiento y estrés por la presión de supervisores para que el trabajo se realice con prontitud.

Inventario de Estrategias de Afrontamiento, Adaptado al Español (Cano García, et al., 2007):

Las estrategias de afrontamiento utilizadas con mayor frecuencia por los participantes fueron: la resolución de problemas (REP-siete), pensamientos desiderativos (PSD-cinco), reestructuración cognitiva (REC-cuatro), apoyo social (APS-cuatro) y expresión emocional (EEM-cuatro), seguidas por la evitación de problemas (EVT-tres) y retirada social (RES-uno) Los participantes no se identificaron con la estrategia de autocrítica (AUC).

Con relación a la percepción en torno a su calidad de vida, a través del *Cuestionario de Salud SF-12*, se utilizó la herramienta digital *Ortho Tool Kit* (2022) para realizar el cálculo relacionado a las puntuaciones sobre la salud física y mental de los participantes. Esta herramienta digital calcula los resultados utilizando como referencia la población general de Estados Unidos.

Los participantes obtuvieron puntuaciones sobre su estado de salud física y mental. Los resultados relacionados con la salud física, en orden descendente, oscilaron entre 49.9 y 26.57. Con relación a la salud mental, los resultados fueron entre 63.14 y 36.58. Consideraron su estado de salud en general como excelente, muy buena, buena y regular. Seis participantes identificaron haber realizado menos trabajo del que le gustaría debido a su salud física.

Cinco participantes respondieron haber realizado menos trabajo del que le gustaría debido a problemas emocionales. Dos de ellos identificó no haber trabajado con tanto cuidado como de costumbre debido a problemas emocionales. Con relación a la frecuencia con la cual su salud física o emocional interfiere con sus actividades sociales, cinco participantes lo identificaron como parte de su experiencia la mayor parte del tiempo (dos), parte del tiempo (dos) y un poco del tiempo (uno). Dos participantes no identificaron interferencia.

Por otro lado, cinco participantes identificaron experimen-

tar sentimientos de desánimo y tristeza: buena parte del tiempo (dos), todo el tiempo (uno), parte del tiempo (uno) y un poco del tiempo (uno). Dos participantes no identificaron estos sentimientos como parte de sus experiencias.

Conclusiones y recomendaciones

Esta investigación contó con la participación de siete personas con enfermedad renal crónica, los cuales reciben tratamiento de hemodiálisis. Los municipios de residencia de los participantes son Caguas, Carolina, San Juan, Corozal y Toa Baja. El rango de edad se encuentra entre los 36 y los 93 años. El tiempo durante el cual han recibido tratamiento de hemodiálisis oscila entre un año y dos meses a 10 años. Dos de los participantes reciben ingresos provenientes de fuentes diversas. Por otro lado, todos los participantes en la investigación poseen otras condiciones médicas, comórbidas con la enfermedad renal crónica. Entre estas se encuentran la hipertensión, problemas cardíacos, hipertensión pulmonar, osteoporosis, asma, nódulos malignos en pulmón, lupus sistémico, pérdida de audición, obesidad, pérdida de visión y cáncer.

Los hallazgos de la investigación coinciden con lo referido en la literatura, con relación a los efectos de la enfermedad renal y el tratamiento sobre el estado biopsicosocial de los participantes. Las experiencias referidas por los participantes en este estudio coinciden con los hallazgos de Rodríguez et al. (2020), quienes identificaron que los estresores más comunes en los pacientes dializados son las transiciones en la vida social y de pareja, problemas económicos, restricción del tiempo libre, miedo, incertidumbre sobre el futuro y la fatiga física. En respuesta a las preguntas de investigación, los participantes describieron su experiencia relacionada al tratamiento de la enfermedad como una circunstancia estresante. De igual modo, describieron su experiencia relacionada a la enfermedad renal crónica y al tratamiento de hemodiálisis como una circunstancia que les cambia la vida totalmente. Identificaron el ir de tiendas como estrategia de afrontamiento. Además, describieron su experiencia de no haber tenido exposición a servicios de psicoeducación o psicoterapia como parte del tratamiento ante el diagnóstico de enfermedad renal crónica.

La falta de educación, estrategias de prevención y psicoeducación sobre la enfermedad y el tratamiento, así como de servicios psicoterapéuticos, forma parte de la experiencia de la mayoría de los participantes, quienes, desde su experiencia, accederían a participar en un grupo de psicoterapia. De igual modo, los participantes describieron, desde su experiencia, la necesidad de mayor cantidad de ayudas grupales y de intervenciones psicoterapéuticas enfocadas en estrategias de afrontamiento.

Por otro lado, los participantes también describieron sus sentimientos y reacciones durante la fase del diagnóstico de la enfermedad. Estos coinciden con los identificados por Doka (1993, como se citó en Barba, 2014): diagnóstico, crisis, cronicidad y terminalidad. De igual modo, coinciden con lo referido en la literatura, con relación a los efectos de la enfermedad renal y el tratamiento sobre el estado biopsicosocial de los participantes. Las descripciones de las experiencias por parte de los participantes incluyen aumento del dolor, limitaciones en actividades físicas, vértigo, dolores de cabe-

za, calambres, pérdida del sentido de control de sus vidas. De otra parte, cónsono con los hallazgos de D'onofrio et al. (2017), desde la experiencia de los participantes surgió la influencia del trabajo en su percepción de los participantes de que cuentan o no con un papel en la sociedad. Esto repercute sobre el nivel de estima propia.

Otro de los hallazgos de este estudio se relaciona con la preocupación de algunos pacientes ante la cantidad significativa de personas de diversas edades con enfermedad renal que reciben tratamiento de hemodiálisis. Sobre este particular, Moya Ruiz (2015), establece que la enfermedad renal se convierte en una amenaza para sectores de menor edad. Por otro lado, los hallazgos coinciden con el estudio de Pedreira Robles et al. (2018), relacionados a la pertinencia de incluir un profesional de la conducta humana como parte del tratamiento dirigido a los pacientes renales.

Como resultado de los hallazgos, la investigadora coincide con Vinaccia y Orozco (2005; según se citó en Flor Mendoza, 2016) sobre la necesidad del abordaje de la enfermedad renal desde una perspectiva psicosocial, para facilitar la comprensión coherente de la misma, en un espacio dinámico y cambiante. Se destaca la necesidad del trabajo interdisciplinario. Ávila Durán et al. (2011) abordaron la pertinencia del enfoque multidisciplinario, en el cual se insertan los servicios de salud emocional y mental para los pacientes con enfermedad renal crónica.

De acuerdo con lo que establece Gutiérrez Sánchez et al. (2017), la investigadora estima pertinente ofrecer servicios psicoterapéuticos como estrategia efectiva para el manejo de la enfermedad y comorbilidades. A la par con Lopera Vásquez (2020), es de igual importancia "humanizar la atención" a los pacientes, brindándole la oportunidad de "apalabrar sus perspectivas acerca del impacto de la enfermedad y el tratamiento" (p. 699). Desde el trabajo social clínico, utilizar y validar en nuestro contexto sociocultural modelos y metodologías basadas en evidencia: intervención grupal, modelo enfocado en estrategias de afrontamiento (cognitivo-conductual), entre otros.

La investigación resultó de utilidad para describir el nivel de estrés de las personas con enfermedad renal crónica en Puerto Rico, así como la percepción que poseen sobre su calidad de vida y las estrategias de afrontamiento utilizadas ante el diagnóstico. Esto, a partir de sus experiencias, sentimientos, significados y emociones. Restituir y proteger el bienestar psicoemocional de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis puede tener un impacto positivo en su estado de salud integral. Esto es, mejor adherencia al tratamiento y consistencia en el proceso de asumir los cambios que la condición renal implica para su estilo de vida.

Por otro lado, las estrategias de afrontamiento pueden ser evaluadas y modificadas, ya que son consideradas como variables cognitivas. Por tal razón, los resultados de este estudio son relevantes para el diseño e implementación de intervenciones psicoterapéuticas enfocadas en estrategias de afrontamiento dirigidas a personas con enfermedad renal en tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico. En este estudio, se identificaron diferencias entre el resultado de las respuestas obtenidas a través de las escalas

y las experiencias narradas por los participantes.

Otro de los hallazgos de este estudio se relaciona con la preocupación de algunos pacientes ante la cantidad significativa de personas de diversas edades con enfermedad renal que reciben tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico. Por otro lado, los hallazgos coinciden con el estudio de Pedreira Robles et al. (2018), relacionados a la pertinencia de incluir un profesional de la conducta humana como parte del tratamiento dirigido a los pacientes renales.

Algunas de las recomendaciones de este estudio son:

1. Realizar investigaciones dirigidas a desarrollar un perfil cognitivo adecuado de las personas que reciben tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico.
2. Desde la profesión del trabajo social clínico, utilizar y validar en nuestro contexto sociocultural modelos y metodologías basadas en evidencia: intervención grupal, modelo enfocado en estrategias de afrontamiento (cognitivo-conductual), entre otros.
3. Considerar la importancia de tener contacto directo y el establecimiento empático con los participantes durante los procesos de investigación.
4. Desarrollar y validar instrumentos para la evaluación emocional de los pacientes con enfermedad renal crónica en Puerto Rico.
5. Desarrollar propuestas y programas que integren estrategias de prevención en salud mental y servicios biopsicosociales, facilitados por trabajadores sociales clínicos que realicen intervenciones durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento del paciente.
6. Integrar en cada centro de tratamiento a profesionales de trabajo social clínico que lleven a cabo el proceso psicoterapéutico con los pacientes y sus familiares.
7. Desde la academia, se recomienda la integración de cursos relacionados con la intervención psicoterapéutica desde el trabajo social clínico con personas con condiciones crónicas, tales como la enfermedad renal.

Referencias

- Alonso, J. (1998). *Versión española del Cuestionario de Salud SF-12*. <https://docplayer.es/50797963-Descripcion-del-instrumento-cuestionario-de-salud-sf-12-version-espanola-del-cuestionario-de-salud-sf-12-adaptada-por-j-alonso-y-cols.html>
- Ávila Durán, H., Machuca Fernández, L., & Méndez Torres, V. (2011). Consideraciones teóricas sobre la intervención psicológica en pacientes renales crónicos con hemodiálisis. *Revista Información Científica*, 71(3). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=5517/551757296033>
- Barba Tejedor, A. (2014). *El enfermo renal crónico: análisis de su experiencia psicosocial en la hemodiálisis hospitalaria* [Disertación doctoral, Universidad de Salamanca]. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/125348/DPSA_BarbaTejedor_Enfermorenal.pdf;jsessionid=141C-

- 1288140B1C4897FC3C9A36D78EDE?sequence=1
- Cangiano, J. (2013). Salud renal en PR. *Galenus*, 8(51), 2 <http://www.galenusrevista.com/?Salud-renal-en-Puerto-Rico>
- Cano García, J., Rodríguez Franco, L., & García Martínez, J. (2007). Adaptación española del inventario de estrategias de afrontamiento. *Actas Especiales de Psiquiatría*, 35(1), 29-39. <https://www.researchgate.net/publication/235419673>
- Adaptación Española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento
- Carioni, N. (2007). *Asistencia psicológica a pacientes dializados: una propuesta al servicio del mejoramiento de la calidad de vida* [Tesis de Maestría, Universidad Empresarial Siglo 21]. https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/12244/TFG_-Natalia_Carioni.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Cassaretto, M., & Paredes, R. (2006). Afrontamiento de la enfermedad crónica: estudio en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista de Psicología*, 24(1), 109-140. <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/775>
- Consejo Renal de Puerto Rico. (2021). Coalición PREPARAR-C. <https://www.cr-pr.org/crpr/>
- Corzo Rodríguez, L., Guerra Morales, V., López Romero, J., Díaz Lima, N., & Alonso Artilles, D. (2011). Valoración de una guía psicoeducativa para el cuidador principal del paciente con enfermedad renal crónica en tratamiento hemodialítico. *Acta Médica del Centro*, 5(3). <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/597>
- D'Onofrio, G., Simeoni, M., Rizza, P., Caroleo, M., Capria, M., Mazzitello, G., Sacco, T., Mazzuca, E., Panzino, M., Cerantonio, A., Segura-García, C., Andreucci, M., De Fazio, P., & Fuiano, G. (2017). Quality of life, clinical outcome, personality and coping in chronic hemodialysis patients. *Renal Failure*, 39(1), 45-53. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0886022X.2016.1244077>
- Engel, G. (1977). The need of a new medical model: a challenge for biomedicine. *Psychodynamic Psychiatry*, 40(3), 377-396. <https://www.urmc.rochester.edu/MediaLibraries/URMC-Media/medical-humanities/documents/Engle-Challenge-to-Biomedicine-Biopsychosocial-Model.pdf>
- Fierro Villacreses, M., & García Aldaz, J. (2020). *Insuficiencia renal crónica y estrategias de afrontamiento psicológico. Hospital del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, Ambato, 2018-2019* [Disertación doctoral, Universidad Nacional de Chimborazo]. <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/6415>
- Flor Mendoza, L. (2016). *Diseño de una guía de psicoterapia grupal para pacientes con insuficiencia renal crónica de la unidad de diálisis del hospital Teodoro Maldonado Carbo* [Tesis de Maestría, Universidad de Guayaquil]. <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/13158/1/Tesis%20Final.pdf>
- Fundación Hans Selye. (2020). *El modelo de Selye*. http://www.ub.edu/psicologia_ambiental/unidad-4-tema-8-2-
- Fundación Puertorriqueña del Riñón. (enero, 2020). Censo de Pacientes Renales.
- Gutiérrez Sánchez, D., Leiva Santos, J., Macías López, M., & Cuesta Vargas, A. (2017). Perfil sintomático de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Estadio 4 y 5. *Enfermería Nefrológica*, 20(3), 259-266. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-288420170003000> <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v20n3/2255-3517-enefro-20-03-00259.pdf>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la investigación* (6ta ed.). McGrawHill.
- Ituarte, A. (2017). *Prácticas del trabajo social clínico*. Nau Llibres.
- Lopera Vásquez, J. (2020). Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. *Ciencia & Salud Colectiva*, 25(2), 693-702. <http://orcid.org/0000-0001-6689-4834>. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.16382017>
- Malheiro Oliveira, P. & Arruda Soares, D. (2012). Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermería Global*, 28, 257-275. <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n28/administracion5.pdf>
- Malkina, A. (octubre, 2023). *Enfermedad renal crónica*. Manual Merck
- Mora Pérez, N. (8 de julio de 2015). Consejo Renal de PR, en batalla contra la enfermedad del riñón. *Puerto Rico te quiero*. <http://puertoricotequiero.com/consejo-renal-de-puerto-rico-en-batalla-contra-la-enfermedad-del-rinon/>
- Moya Ruiz, M. (2017). Estudio del estado emocional de los pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20(1), 48-56. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2254-28842017000100007
- Oviedo Nieto, M., Giner Gosalbez, N., Iriondo Villaverde, O., López Moreno, T., Martín Avila, E., Russo Ferrari, C., & Vargas Villate, A. (2015). Fichas de psicoterapia manualizables. *Cuadernos de Salud Mental*, 12(10), 19-21. <http://www.madrid.org/>
- Pedreira Robles, G., Vasco Gómez, A., Herrera Morales, C., Martínez Delgado, Y., & Junyet Iglesias, E. (2018). Análisis del estado psicofísico de los pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 21(1), 45-51. <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v21n1/2255-3517-enefro-21-04-44.pdf>
- Rivera, L. (13 de marzo de 2019). Se triplican los casos de diálisis en Puerto Rico, la mayoría son participantes del plan Vital. *Go!Healthy PR*. <https://www.gohealthypr.com/te-lo-contamos/se-triplican-los-casos-de-dialisis-en-puerto-rico-la-mayoria-son-participantes-del-plan-vital/>
- Rodríguez Puerta, A. (1 de enero de 2023). *Modelo Biopsicosocial: características, ventajas y desventajas*. Liferder. <https://www.liferder.com/modelo-biopsicosocial/>
- Romero Massa, E., Bohórquez Moreno, C., & Castro Muñoz, K. (2018). Calidad de vida

- y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica. *Archivos de Medicina*, 18(1), 105-113.
<https://www.redalyc.org/jatsRepo/2738/273856494010/html/index.html>
<https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>
- Sandín, B., & Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento al estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), 39-54.
https://www.academia.edu/13937158/Cuestionario_de_afrontamiento_del_estr%C3%A9s_CAЕ_desarrollo_y_validaci%C3%B3n_preliminar
- Selye, H. (1965). The Stress Syndrome. *The American Journal of Nursing*, 65(3), 97-99.
<https://doi.org/10.2307/3453119>
- Sierra Llamas, C., & Benítez Agudelo, J. (2014). Perfil cognitivo psicopatológico en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 24(1), 37-54.
<https://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/viewFile/99/82>
- Vegas Prieto, M., González Pereira, P., Gómez Gutiérrez, A., & Rollán de la Sota, M. (2017). Fortalezas y carencias del paciente renal crónico en la vida diaria. *Enfermería Nefrológica*, 20(Supl. 1), 17. <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v20s1/2255-3517-enefro-20-s1-17.pdf>
- Wolcott, H. (1994). *Transforming qualitative data: Description, analysis, and interpretation*. Sage Publications.

Para citar este artículo:

Umpierre, B. (2024). Estrés, calidad de vida y estrategias de afrontamiento: experiencias de personas en tratamiento de hemodiálisis. *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (30), 19-27.

Dinámica Familiar en Pandemia: Las Experiencias de Familias con NNA Diagnosticados con TEA del Gran Concepción

Cecilia Francisca Belén Román-Muñoz¹ y Pamela Vaccari Jiménez²

1. Trabajadora Social, Magister (c) en Intervención Familiar. trabajadorasocialceciliaromanm@gmail.com
2. Dra. Psicología Social. Profesora Asociada. Universidad de Concepción, Chile. Pamelavaccari@udec.cl

Fecha de Publicación: 27/01/2025

Palabras Clave:
Trastorno del Espectro
Autista - Dinámica Familiar
- Pandemia

RESUMEN

La pandemia del COVID-19 impactó profundamente la vida cotidiana a nivel global, afectando a diversos grupos de manera desigual. En particular, las familias con niños, niñas y adolescentes (NNA) diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) han enfrentado desafíos únicos debido a las restricciones sanitarias y los cambios drásticos en el entorno social equilibrando estos factores a las labores de cuidado. Este estudio se centra en examinar cómo la crisis sociosanitaria alteró la dinámica familiar en el Gran Concepción, desde la perspectiva de los padres y cuidadores que conviven a diario con NNA con TEA. El objetivo se centra en analizar las experiencias de estas familias durante la pandemia, identificando los cambios percibidos en la dinámica familiar y los agentes que han generado efectos en la misma vinculando estas experiencias con la distribución de tareas y el impacto en el bienestar familiar. Para el estudio se utilizó la metodología cualitativa y el diseño narrativo. La recolección de datos se realizó mediante entrevistas biográficas narrativas para capturar relatos detallados y comprender de manera holística las vivencias de los participantes. Los resultados proporcionan una visión integral de las dificultades enfrentadas y las adaptaciones realizadas durante este periodo crítico.

Keywords:
Autism Spectrum Disorder
- Family Dynamics -
Pandemic

ABSTRACT

The COVID-19 pandemic deeply impacted daily life globally, affecting various groups unequally. Families with children and adolescents (NNA) diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) have faced unique challenges due to health restrictions and drastic changes in the social environment, balancing these factors with care tasks. This study focuses on examining how the social and health crisis altered family dynamics in Concepción, Chile from the perspective of parents and caregivers who live daily with children with ASD. The objective focuses on analyzing the experiences of these families during the pandemic, identifying the perceived changes in family dynamics and the agents that have generated effects on it, linking these experiences with the distribution of tasks and the impact on family well-being. Qualitative methodology and narrative design were used for the study. Data collection was conducted through narrative biographical interviews to capture detailed accounts and holistically understand the participants' experiences. The results provide a comprehensive view of the difficulties faced and the adaptations made during this critical period.

Introducción

La pandemia de COVID-19 ha supuesto una de las crisis sanitarias más significativas de la historia reciente, con un impacto profundo en todos los aspectos de la vida cotidiana a nivel mundial. Entre los numerosos efectos adversos de esta crisis, uno de los más notables ha sido el cambio drástico en las dinámicas sociales y familiares. Estos cambios han afectado de manera desigual a diferentes grupos, pero las familias

con niños, niñas y adolescentes (NNA) diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) han enfrentado desafíos particularmente agudos.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del desarrollo neurológico que se manifiesta en dificultades significativas en la comunicación y en la interacción social, además de presentar patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos. Los individuos con TEA a menudo

dependen de rutinas estables y entornos predecibles para su bienestar. Por lo tanto, los abruptos cambios impuestos por las medidas de confinamiento, las restricciones de distanciamiento social y el cierre de escuelas y centros terapéuticos han tenido un impacto desproporcionado en ellos. Las rutinas diarias, que suelen ser fundamentales para el desarrollo y el confort de estos niños, se vieron alteradas drásticamente, lo que contribuyó a un aumento del estrés y la incertidumbre tanto para los NNA con TEA como para sus familias.

En el contexto de la pandemia, las familias con NNA diagnosticados con TEA se han visto obligadas a adaptarse a nuevas realidades y a una serie de cambios drásticos, incluyendo la transición al trabajo remoto, la educación a distancia y las limitaciones en las interacciones sociales. Estos cambios no solo han alterado la rutina diaria de los NNA, sino que también han implicado una reorganización significativa en la distribución de tareas y responsabilidades dentro del hogar. La imposibilidad de acceder a servicios terapéuticos y el aumento de las demandas de cuidado especializado han contribuido a una mayor carga emocional y logística para los cuidadores principales.

Las adaptaciones fueron un reto en logística y organización, y tuvieron repercusiones significativas en el bienestar emocional y psicológico de la familia. Las familias con NNA con TEA, en particular, enfrentaron una doble carga: por un lado, tuvieron que gestionar las nuevas dinámicas de vida bajo confinamiento y, por otro, buscar maneras de cómo dar respuesta con las demandas adicionales del cuidado especializado que estos niños requieren. Los resultados de este estudio no solo contribuirán a una mejor comprensión de la realidad de estas familias durante la pandemia, sino que también pueden informar el diseño de políticas y prácticas de apoyo más efectivas para enfrentar futuros desafíos similares, ayudando a identificar áreas clave para la intervención y el apoyo.

Contexto del Problema

A nivel global, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que uno de cada 160 niños tiene TEA, una cifra que se ha visto incrementada en la última década debido a mejores métodos de diagnóstico y mayor conciencia sobre el trastorno. En Chile, aunque no existen cifras oficiales detalladas, se estima que alrededor de 18.798 NNA se encuentran dentro del espectro y si las familias que cuidan a estos niños ya enfrentaban retos significativos relacionados con la socialización, la comunicación y el acceso a atenciones médicas más especializadas previo a la pandemia; la crisis sanitaria añadió un nuevo nivel de complejidad, factores potenciados por la interrupción de servicios educativos, relacionamiento con el entorno y las redes terapéuticos esenciales. Este quiebre en las redes de apoyo fundamentales no solamente tuvo repercusiones en el NNA, sino que también aumentó el estrés y la ansiedad para los padres y cuidadores, quienes tuvieron que adaptarse a la educación en el hogar, la gestión de la dinámica familiar, manejar la falta de interacción social de sus hijos y enfrentar conductas desafiantes sin el apoyo habitual de profesionales.

El presente estudio se centra en el Gran Concepción, pro-

vincia ubicada en la región del Biobío en Chile, que, al igual que muchas otras regiones del mundo, enfrentó los impactos derivados de las medidas de cuidado, confinamiento y distanciamiento social implementadas durante la pandemia de COVID-19. Desde el marco teórico, se trabajó con la Teoría de Redes Sociales (Gil, 2015) cuya mirada permite explorar las conexiones familiares y comunitarias de apoyo y como estas se vieron afectadas por la crisis. Por su parte, de la mano de Salvador Minuchin (1984) podemos revisar el Enfoque Estructural con la presencia de holones, sentimiento de pertenencia, límites y relacionamiento familiar. En lo que se refiere al Enfoque Feminista, se resalta cómo las desigualdades preexistentes, como el género y socioeconómicas, se amplificaron durante la crisis sanitaria. Las mujeres, como principales cuidadoras en muchas familias, enfrentaron una carga adicional de estrés y sobrecarga, un fenómeno abordado por el enfoque feminista, que permite analizar las dinámicas de poder y cuidado desde una perspectiva de género. La revisión conjunta de estos elementos permite un análisis integral de las dinámicas familiares, los roles de cuidado y las redes de apoyo, considerando las interacciones sociales, estructurales y de género que caracterizaron este contexto de crisis.

El estudio explora las experiencias de quienes desempeñaban roles de cuidado, enfrentando simultáneamente la gestión de la dinámica familiar, la redistribución de tareas, el bienestar emocional y la interacción con redes de apoyo. El objetivo general es analizar las experiencias de las familias de niños, niñas y adolescentes (NNA) con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en su dinámica familiar durante la crisis sociosanitaria generada por el COVID-19, identificando los desafíos percibidos por estas familias y contribuyendo al entendimiento de sus necesidades y posibles soluciones en situaciones de emergencia sanitaria. Para alcanzar este propósito, se establecieron los siguientes objetivos específicos:

1. Conocer los cambios percibidos por las familias en su dinámica familiar a raíz de la crisis sociosanitaria.
2. Identificar los agentes que han influido en las dinámicas familiares de las familias con NNA con TEA durante la pandemia.
3. Analizar cómo las experiencias familiares durante la pandemia se relacionan con la distribución de tareas y los cambios en la dinámica familiar.

Este estudio se convierte en una contribución crucial para comprender las experiencias de las familias de niños con TEA en una crisis sanitaria sin precedentes. Al centrarse en el análisis de la redistribución de tareas, los cambios en la dinámica familiar y los desafíos emocionales enfrentados por los padres y cuidadores, se busca ofrecer perspectivas valiosas para el diseño de políticas y estrategias que puedan mitigar el impacto de futuras crisis en este grupo vulnerable de la población.

Metodología

En este estudio se utilizó el método cualitativo. Según Hernández et al. (2014), la investigación cualitativa busca profundizar en la comprensión de fenómenos complejos desde la perspectiva de los sujetos, permitiendo un análisis holístico de las experiencias vividas por las familias de NNA con

TEA. La metodología cualitativa fue pertinente, por tanto, para explorar las percepciones y vivencias de los padres y cuidadores durante la crisis sociosanitaria provocada por el COVID-19.

Enfoque Metodológico

Esta investigación adoptó un enfoque narrativo para capturar de manera integral las experiencias vividas por las familias de NNA diagnosticados dentro del espectro durante la pandemia de COVID-19. Este enfoque se eligió por su capacidad para explorar en profundidad las percepciones subjetivas y las adaptaciones realizadas por los participantes en un contexto de crisis sanitaria, además este enfoque contempla la narración como contenedora de la historia vivenciada por los informantes, con posibilidades amplias de profundizar en los relatos buscando la esencia misma del contenido y sus expresiones. Se utilizaron entrevistas biográficas narrativas, un método recomendado por Taylor y Bogdan (1992) citado por Sandoval (1996) por su idoneidad para capturar historias personales y comprender el impacto de las vivencias individuales en un contexto mayor. Las entrevistas se realizaron en dos etapas: una primera fase de toma de contacto para conocer a los participantes y establecer una relación de confianza, seguida de entrevistas biográficas detalladas de entre 45 y 60 minutos cada una. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, utilizando pseudónimos para garantizar el anonimato de los participantes.

Diseño Muestral

Se conformó por padres y cuidadores de NNA diagnosticados con TEA en la región del Gran Concepción. Para la selección de participantes se buscaron aquellos individuos que, durante la pandemia, convivieron directamente con niños dentro del espectro autista y que ejercieron de alguna u otra forma un rol de cuidado y crianza; el perfil de los participantes incluyó cuidadores principales, padres, madres, hermanas y abuelas, familias con diferentes configuraciones (biparentales, monoparentales, extendidas), garantizando una representación amplia de experiencias. Esta estrategia permitió capturar la heterogeneidad de las experiencias familiares frente a los desafíos impuestos por la pandemia, quienes enfrentaron de manera directa los desafíos del confinamiento.

Técnicas de Análisis de Datos

Para el análisis de los datos, se empleó la técnica de análisis de contenido (Ruiz-Olabuénaga, 2007) que facilita la identificación de patrones, temas y categorías emergentes a partir de los relatos de los participantes. La transcripción de las entrevistas se procesó mediante el software Atlas.ti, lo que facilitó la identificación de patrones y temas recurrentes. Facilitó la codificación, categorización y agrupación de temas, proporcionando una interpretación rigurosa y sistemática de la información recolectada que permitió organizar las narrativas en categorías emergentes. Esta metodología de análisis permitió ahondar en los temas centrales relacionados con los cambios en la dinámica familiar, el impacto emocional en los miembros de la familia y las estrategias de afrontamiento adoptadas durante la crisis sanitaria.

El estudio cumplió con los criterios de calidad sugeridos

por Hernández et al. (2014): transparencia, confirmabilidad y transferibilidad y respecto a los aspectos éticos, la participación fue voluntaria, entregando a cada informante un consentimiento informado en el que se explicaban los objetivos del estudio. Los datos personales se mantuvieron confidenciales y solo fueron utilizados por la investigadora.

Resultados

El análisis de las entrevistas reveló una compleja red de factores que repercutieron profundamente en las familias de NNA con TEA, contemplando múltiples desafíos durante la pandemia, que afectaron tanto la dinámica familiar como el bienestar emocional de sus miembros. Estas complejidades se relacionaron con el cambio e interrupción de rutinas, el aumento de responsabilidades de cuidado, el impacto emocional en los cuidadores y la reducción de redes de apoyo, además de las repercusiones en la salud mental del grupo familiar. A continuación, se exponen los principales resultados, considerando en la presentación de estos los marcos que guiaron la investigación: Teoría de redes sociales, enfoque estructural, enfoque feminista, dinámica familiar, trastorno del espectro autista y pandemia.

Teoría de Redes Sociales

El análisis de las entrevistas y la teoría de redes sociales destacan la importancia crítica de las conexiones interpersonales y comunitarias en situaciones de crisis, especialmente para las familias con NNA TEA. La pandemia generó una pérdida significativa en el apoyo de las redes secundarias e institucionales, impactando negativamente el bienestar de estas familias. Durante la pandemia, se evidenció un acercamiento a la red familiar primaria, con un refuerzo del apoyo mutuo entre los miembros del hogar y una reducción del contacto con familiares externos, limitado a interacciones telemáticas.

“Yo creo que todos unificamos más porque no sé pu, si igual uno tiene diferentes caracteres... pero ya esta vez como que no sé, no vamos a alegar por esto no, no vamos a alegar por esto otro” (Informante 1).

La pandemia intensificó el aislamiento respecto a redes secundarias como grupos de apoyo y comunidades religiosas, que tuvieron que adaptarse a la comunicación digital. Aunque herramientas telemáticas como Zoom, Teams o Meets facilitaron la interacción, no lograron reemplazar la calidad de las relaciones presenciales. De igual forma, la transición a terapias virtuales resultó insuficiente para satisfacer las necesidades de los niños con TEA, afectando negativamente a los cuidadores debido a la interrupción de redes institucionales clave.

“Dependíamos mucho de la terapia presencial, pero cuando empezó la pandemia, tuvimos que arreglárnoslas solos. Las videollamadas no eran suficientes” (Informante 4).

La pandemia subrayó la importancia de las redes sociales para el apoyo emocional y práctico. La pérdida de estas conexiones incrementó la sensación de soledad y sobrecar-

ga emocional en los cuidadores de NNA TEA, reflejando la dependencia crítica de estas redes en la vida cotidiana de las familias. Como resumió un informante:

“No solo perdimos las terapias, sino también el apoyo de amigos y familiares. No podíamos ver a nadie. Fue un aislamiento completo” (Informante 6).

La pandemia reveló la dependencia crítica de las familias en sus redes de apoyo emocional y práctico. La ruptura de estos vínculos intensificó la carga emocional de los cuidadores y demostró la importancia de las comunidades educativas y el apoyo entre padres. La pérdida de estas conexiones aumentó la sensación de soledad y sobrecarga emocional, subrayando la necesidad esencial de redes sociales para enfrentar el aislamiento y el estrés.

Enfoque estructural

El enfoque estructural destaca la familia como el pilar clave para mantener la rutina y estabilidad durante la pandemia. Los relatos muestran que las interacciones familiares fueron cruciales para enfrentar la crisis, reforzando las relaciones dentro del núcleo familiar y brindando el apoyo necesario para manejar el aislamiento y el estrés.

“Cuando uno se desesperaba estaba el otro que contenía y así, así sucesivamente... era como un juego de dominó que íbamos cayendo como de a poco en el ánimo, pero estaba el otro que sostenía” (Informante 2).

El holón parental desempeñó un papel activo al responder a los requerimientos emocionales y funcionales de los NNA, buscando diferentes estrategias creativas para distraerlos y apoyarlos en sus tareas, permitiendo el sentimiento de pertenencia por parte de los miembros del grupo familiar. Un informante describió su enfoque para mantener a los niños ocupados:

“Yo le dije al Benja, hacerle entender que era como un gran crucero y que en los cruceros durante el día había un montón de actividades en las cuales uno se podía entretener... había baile, había tiempo de estudio, había tiempo de jugar” (Informante 3).

El holón fraternal también mostró un fuerte apoyo mutuo. Los hermanos ayudaron en tareas académicas y en momentos de crisis, como se describe:

“Habían cosas que yo no entendía en cuanto a las materias de mi Benja, pero él solo se pudo abrir camino o con la ayuda de su hermana” (Informante 4).

“Ella ve algunas cosas en su hermana y para ayudarla tuvo que madurar... ella estaba con ella, la contenía y después la Sofí como nada” (Informante 1).

Respecto del holón conyugal, se experimentó variaciones en la forma de relacionarse. En algunos casos, los cónyuges se

acercaron y apoyaron mutuamente en función de las necesidades familiares, además de potenciar el trabajo colaborativo para fortalecer sus funciones en el holón parental. La capacidad de los miembros de la familia para adaptarse y apoyarse mutuamente resaltó la importancia de las interacciones familiares en la gestión de la rutina y la estabilidad durante la pandemia.

Enfoque feminista

Las mujeres asumieron predominantemente la responsabilidad del cuidado y la gestión del hogar, enfrentando una carga significativa en el contexto de una crisis sanitaria global. Esta intensificación del rol de cuidado afectó múltiples dimensiones de la vida familiar, evidenciando una desproporción en la distribución del trabajo. Las mujeres fueron clave para mantener el equilibrio en el hogar, como lo reflejan los relatos de los informantes:

“Recayó en mí, es que yo creo que siempre va a ser así, que los cuidados y que la casa funcione siempre va a recaer en la mamá o la figura femenina... era muy agobiante tener que sostener la casa” (Informante 2).

A pesar de esta sobrecarga, las mujeres mostraron creatividad en la planificación de actividades para aliviar el estrés familiar y romper la rutina diaria. Un ejemplo es cómo organizaron actividades que distraían y alegraban a los niños:

“La Diana es super creativa... era como ya vamos a hacer sopaipillas... y le encantaba hacer sopaipillas, o comíamos cosas ricas” (Informante 9).

Estos esfuerzos no solo ayudaron a mantener a los niños ocupados, sino que también proporcionaron un respiro emocional en momentos de alta tensión. Sin embargo, la responsabilidad adicional y la presión constante llevaron a muchas mujeres a postergar sus propios planes y enfrentarse a una sobrecarga emocional significativa. La necesidad de priorizar el cuidado de la familia y la adaptación a las nuevas circunstancias resultó en un sacrificio personal considerable. Un informante expresó:

“Me iba al baño y lloraba en el baño... ya con todo lo que estaba pasando y ella sabiendo que su papá estaba quizá en el hospital” (Informante 1).

Estas experiencias subrayan cómo las mujeres enfrentaron una presión emocional intensa, ya que se vieron obligadas a manejar el cuidado familiar mientras lidiaban con el impacto personal y emocional de la crisis. En cuanto a las rutinas diarias, la división de tareas reflejó el esfuerzo por mantener el funcionamiento del hogar pese a las limitaciones impuestas. La colaboración en las tareas del hogar, aunque importante, no mitigó la carga principal que recayó en las mujeres. Un informante describió:

“Siempre nos dividíamos... mi mamá ordenaba la cocina, la Dani mi hermana ordenaba el living y yo limpiaba el baño” (Informante 7).

Esta sobrecarga emocional y logística resaltó las desigualdades estructurales en los roles de cuidado, evidenciando cómo la crisis sanitaria amplificó los desafíos enfrentados por las mujeres en la gestión del hogar y la familia.

Dinámica familiar

La crisis sociosanitaria obligó a las familias a reorganizarse para enfrentar nuevas demandas. Actividades recreativas para promover el ocio y momentos de distensión, comunicación efectiva y rutinas se volvieron esenciales para mantener la estabilidad emocional. Aunque hubo desafíos y desbordes emocionales, la unidad y adaptación familiar fortalecieron los vínculos durante la crisis. Este período subraya la importancia de la flexibilidad y el apoyo mutuo para manejar situaciones de alta presión y estrés. Las familias, al enfrentar una realidad cambiante y desestabilizadora, trabajaron cohesionadamente para ajustar su dinámica y buscar equilibrio en medio de la crisis. Un informante describió cómo usaron la creatividad para hacer del confinamiento una experiencia más llevadera:

“Si nos llevamos bien y bueno en pandemia fue divertido en la casa igual porque como Benjamín es de capacidades diferentes él un poquito se exasperó un poco con el tema de la pandemia entonces yo le dije que esta casa que era grande era un gran cruce-ro y cuando uno está en un crucero afuera hay puro mar mar mar mar y mientras tanto estamos en el crucero tenemos que hacer actividades para entrete-nernos” (Informante 5).

La adaptación a la crisis también implicó una significativa reinvención de las rutinas diarias. Las familias buscaron maneras creativas de integrar actividades físicas y recreativas en su día a día para contrarrestar la monotonía y el estrés. Se realizaron actividades como zumba y juegos para mantener a todos ocupados y reducir el impacto negativo del confinamiento:

“Durante tiempo de pandemia hacíamos zumba tres veces a la semana más o menos, jugábamos al autopenil, hacíamos comidas, hacíamos muchas cosas entretenidas, nos aprendimos a reinventar en pandemia para pasar los días y no sean tan largos” (Informante 5).

La comunicación se reveló como una herramienta esencial para fortalecer los lazos familiares y resolver conflictos. Las familias utilizaron la comunicación no solo para mantener la armonía, sino también para gestionar y resolver tensiones emergentes, además, la comunicación entre los miembros de la familia se convirtió en una forma crucial de apoyo emocional, especialmente cuando surgían momentos de crisis:

“Los conflictos se manejaban hablando, evitando los temas sensibles, siempre mi política de vida es dejar que pase el momento caliente y después buscar solución un poquito en frío” (Informante 5).

La implementación de normas y rutinas en el hogar también favoreció la convivencia y el mantenimiento de un ambiente organizado. Las familias establecieron horarios para

actividades comunes, como las comidas, y reforzaron las medidas sanitarias, lo que les permitió mantener una estructura que apoyaba la interacción positiva entre sus miembros:

“La hora del almuerzo era como el minuto feliz, porque todos convergían en la cocina a comer, a almorzar y después cada uno seguía con sus cosas” (Informante 5).

Teníamos como una rutina porque igual yo me estructuraba... después comíamos y después teníamos como actividad libre” (Informante 8).

La crisis sociosanitaria generó desbordes emocionales significativos, que las familias respondieron enfrentando juntas. La unión familiar y la comunicación jugaron un papel crucial en la resolución de estos desequilibrios. Un informante describió cómo el apoyo mutuo ayudó a sobrellevar la situación:

“... se contagió ella y nos contagió a todos nosotros... aprendimos aquí nada es tu culpa, las cosas pasan por algo, pero mientras tanto estamos y te apoyo, estamos contigo y nos amamos eso” (Informante 5).

Trastorno del Espectro Autista

Aunque las familias lograron mantener cierta normalidad y ofrecer apoyo durante la crisis, el impacto en los NNA con TEA fue significativo. Se registró un aumento en las crisis emocionales y la irritabilidad, junto con una reducción en la interacción social, reflejando la importancia de una rutina estructurada para evitar desregulación emocional (Guardiano, 2020). La interrupción de terapias y actividades recreativas debido al confinamiento exacerbó la ansiedad y los comportamientos disruptivos (Givigi et al., 2021). La crisis sanitaria amplificó los desafíos para esta población, aumentando las crisis emocionales y limitando la interacción social. No obstante, este período también permitió el desarrollo de nuevas habilidades gracias a la adaptación y apoyo de los cuidadores y el entorno familiar, que ayudaron a mitigar el impacto negativo.

“... Si, tuvo un deterioro, estaba como más exasperado, irritable, el solo hecho de estar encerrado todo el tiempo en la casa, de hecho, él necesitó espacio, espacio para salir, espacio para dar vuelta, a caminar, a tener contacto con la naturaleza. Él es de eso, él se distrae saliendo y aquí en la casa no podía, entonces eso ocasionó la pandemia un retroceso en hartas cosas de Benjamín” (Informante 5).

La crisis sanitaria generó una serie de reacciones adversas en los NNA, que se manifestaron a través de crisis de ansiedad, cambios en el comportamiento y dificultades emocionales. Un informante relató cómo la ansiedad se manifestó de manera física en su hijo:

“... el doctor me decía que fue tanta, fue una crisis de ansiedad que le dio fue tan alta, claro, yo no me fijé, no la vi, no, no, no, no sé por qué no- aún pienso y en ese día pero no, no mostró nada, no mostró como antes cuando se mordía las uñas, cuando se

mordía el labio o cuando decía ya qué me importa, cosas así, pero esta vez no lo mostró, no dijo nada, sino que le dio así como el boom con la fiebre y con repetir estas palabras y ahí el doctor me decía que sí, porque fue como una crisis de ansiedad, de nervio, la afectó al colón, por eso le dolía el estómago” (Informante 1).

El aislamiento prolongado, la incertidumbre y la pérdida abrupta de las rutinas fueron factores desencadenantes de estas crisis. Los cuidadores notaron un incremento en el miedo y la sensibilidad emocional de sus hijos:

“Mi hijo estaba demasiado asustado, a veces lloraba, porque a veces escuchábamos las noticias de gente que fallecía, de niños, nos preguntaba porqué y ahí nosotros le íbamos explicando lo que pasaba po, lo que más tenía era miedo que aquí los contagiaran. A veces lloraba, a veces reía, jugaba pero así como con comportamiento de maña, nada de eso, pero sí se puso como un poquito más llorón, más sensible al tema” (Informante 10).

El estudio también exploró cómo los cuidadores manejaron emocionalmente a sus hijos durante la crisis. Las estrategias para contener el estrés y la frustración variaron, pero se evidenció una carga emocional significativa para quienes cumplían el rol de cuidador:

“Sentí que ese momento fue como chuta, no le había pasado esto a mi hija nunca, entonces en ese entonces no me dio pena, me dio tristeza, la abrazaba, no se le pasaba, yo decía un abrazo uno con el abrazo de la mamá de repente se nos pasa a todos, ah, pero a ella no se le pasaba con el abrazo de la mamá pu, uno se siente frustrada. uno se siente, no cansada porque no me sentí cansada, sino que me sentía como frustrada, me sentía como chuta soy su mamá, pero en sí no puedo lograr entrar en su cabeza y decirle, cálmate, tranquilízate, yo estoy contigo” (Informante 1).

Sin embargo, también se observaron aspectos positivos durante la pandemia. Algunos informantes notaron avances en ciertos aspectos del desarrollo de sus hijos, como el aprendizaje de nuevas habilidades y la adquisición de independencia. Un informante destacó el crecimiento académico y la responsabilidad adquirida por su hijo:

“... él igual aprendió a hacer sus diapositivas y eso me gustó mucho que eran trabajos más como de investigaciones del niño, mi niño, mi niño asperger y aprendió a hacer sus diapositivas, su trabajo y todo y me encantó, es esa esa... Ese despertar en él me encantó, ese grado de responsabilidad que le dio la pandemia a su ámbito académico estudiantil, eso me gustó” (Informante 5).

Pandemia

La pandemia representó un desafío monumental para las familias, impulsando una serie de adaptaciones que impactaron profundamente su salud mental y emocional. Las res-

tricciones necesarias, como el uso constante de cubrebocas, la distancia social, los cordones sanitarios y la suspensión de actividades presenciales, crearon un entorno de estrés y ansiedad. A pesar de las dificultades, las estrategias de manejo del estrés y el uso de tecnologías permitieron a las familias adaptarse y mantener sus rutinas. La capacidad de adaptación y resiliencia demostró ser crucial para el bienestar durante el confinamiento. No obstante, estas restricciones afectaron mucho a la salud mental de los informantes, manifestándose en sentimientos generalizados de angustia, irritabilidad, estrés y tristeza.

“Yo igual cuando llegó el COVID me asusté un poco y yo vivo acá en un condominio entonces de repente el Bautista se asomaba para afuera y todos los cabros más grandes de 10 años salían a jugar entre ellos como si nada po, y me decía ‘ay pucha papá, yo quiero a los amigos’ y la cuestión y le daba pena y a mi igual me da como cosa pero no, igual las medidas entre comillas se supone que estábamos en cuarentena ¿Cachai?” (Informante 8).

La preocupación por la salud y el cumplimiento estricto de las normas sanitarias llevó a que los informantes se enfrentaran a una constante presión. Uno de ellos describió cómo la preocupación por mantener a la familia segura se convirtió en una fuente adicional de estrés.

“Ella fue como la que más recibió todo el estrés, porque estaba preocupada que a nadie le pasara nada po, si yo salía a comprar, me decía no, que tu mascarilla, que cuidate, que llegábamos aquí, lo sacábamos la ropa afuera, los zapatos, nos bañábamos en alcohol para poder entrar después directamente al baño a ducharse y la ropa que nos sacamos se lavaba al tiro y tratamos de mantener todo lo más higienizado posible” (Informante 9).

La situación provocó una sensación generalizada de estrés, como lo expresaron otros informantes que encontraron que vivir en pandemia era extremadamente agotador. La imposición de medidas rigurosas para evitar el contagio afectó profundamente el bienestar emocional:

“Bueno, igual era estresante, vivir en pandemia era demasiado estresante porque había que cuidarse de los lugares donde se iba, cuando llegaban a la casa donde prácticamente en dónde estuviste, de donde vienes, con quién estuviste y limpiarse completo para poder entrar a la casa entonces igual como fue, fue como estresante, fue como muy estresante pero sí sirvió mucho en cuanto a la convivencia de caracteres, porque tanto tiempo de encierro, afloraban emociones, sensaciones, miedo, incertidumbre, eso más que nada” (Informante 5).

La experiencia de confinamiento también llevó a muchos a enfrentar frustraciones personales y emocionales. Uno de los informantes reflejó cómo, a pesar de no mostrarlo externamente, el estrés y la frustración eran evidentes:

“Sí la verdad de que igual a veces uno como que no lo- no lo expresa así o como que quizás no lo siente en realidad, cree que no está estresado, pero el

cuerpo sí po, el cuerpo expresa hartas cosas entonces igual estaba como ese tema como del estrés o como de sentirse un poco encerrada, nunca obviamente se fue como de los límites de ponerme así como Ah histórica ni nada, pero habían momentos como de frustración o de incertidumbres y de decir chuta cuando va a terminar esto, quiero salir, quiero, no sé, quiero ir a la playa, después quiero ir a la piscina y no sé, quiero ir al súper y no tener que usar mascarilla y todas esas cosas. Uno pensó que no iba a terminar nunca” (Informante 7).

Las restricciones impuestas por el gobierno para proteger a la población también limitaron la movilidad, restringiendo las salidas a permisos específicos, incluyendo uno para personas con discapacidad, como los que tienen autismo. Estos permisos se convirtieron en una herramienta crucial tanto para proporcionar distracción a los hijos como para permitir a los cuidadores gestionar su estrés.

“Después dieron este permiso especial para las personas con autismo, de que tú podías sacarlo a darle una vuelta pero ojo, pa mí, ya, yo estoy de acuerdo porque en un contexto en que estábamos todos encerrados igual liberaba la mente pero el nivel de socialización que el Bautista tenía con otros niños era nulo po¿Cachai? Era nulo” (Informante 9).

Estos permisos ofrecieron una valiosa salida al confinamiento, aunque el tiempo disponible a menudo resultaba insuficiente para satisfacer plenamente las necesidades de distracción y esparcimiento.

“La pandemia fue todo muy complejo, muy complejo... Bueno, en realidad andaba estresada porque uno tenía que ir a comprar al supermercado con un pase temporal que duraba un poco rato y ese pase temporal te servía a ver el super porque se tenía que ir a la carnicería ya no alcanzabas porque se te iba a la hora haciendo la fila del super entonces ya empezaba mal el día” (Informante 7).

Frente a la elevada carga de estrés, las personas tuvieron que buscar estrategias para manejar su bienestar emocional. Estas estrategias incluyeron actividades que ofrecían alivio y control, como la oración, el ejercicio, el canto y la práctica de instrumentos. Además, el uso de tecnologías se convirtió en un recurso esencial para mantener el contacto con el entorno, cumplir con los requisitos educativos y aproximarse a la socialización, aunque esto también presentó desafíos como la saturación de redes Wi-Fi y problemas de conexión.

“Yo era una enemiga de tenerle celular, pero a través de la clase hídrica él necesitaba tener un celular y lo tuvimos que comprar un celular para eso, para tener su clase. Y tener su correo y sus cosas porque de esa forma se comunica a los profesores y fue la peor que me pudo pasar porque él se abrió a un mundo, al mundo de la tecnología, de los amigos en línea...” (Informante 5).

El uso extendido de plataformas online para trabajo, estudio y consultas médicas trajo consigo problemas como redes saturadas y la pérdida de interés en las actividades virtuales, creando escenarios de caos y frustración.

“... los chicos conectados la hija conectada, el hijo también en su clase peleando la señal, oh si me acuerdo para acá es muy mala la señal de internet, entonces dos equipos conectados más mi esposo con trabajo online, eran tres equipos para un wifi que caerse caía a cada rato y había que elegir quién se desconectaba de la clase o qué clase era la más importante. Obviamente, la clase de la universitaria es la más importante pero el chico también estaba en formación y también era importante, entonces ya partía mal, era un caos” (Informante 5).

“... empezaron a hacer las dinámicas de las clases online que era así horrible, muy horrible, así, yo encontraba que era como- yo encontraba que Bautista y a Bautista le cargaba, le cargaba ¿Cachai? Y yo me daba cuenta” (Informante 9).

Discusión

La investigación destaca cómo la pandemia de COVID-19 presentó desafíos monumentales para las familias, especialmente aquellas con niños, niñas y adolescentes (NNA) diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). En este periodo, las familias se convirtieron en recursos cruciales de apoyo y protección, aunque enfrentaban mayor desgaste emocional y físico, especialmente las mujeres, que asumieron la mayoría del cuidado y las responsabilidades domésticas (Ferreira & Pena, 2021; Vásquez & Romero, 2021). La necesidad de adaptarse a restricciones como el uso de cubrebocas, el distanciamiento social y la suspensión de actividades presenciales intensificó el estrés y la ansiedad entre los miembros de la familia (Arias et al., 2020; Guardiano, 2020). La capacidad de adaptación y resiliencia de las familias resultó ser fundamental para su bienestar durante el confinamiento. A pesar de las limitaciones impuestas, muchas familias lograron reorganizar sus rutinas y establecer redes de apoyo internas, combinando miembros de diferentes generaciones en el hogar. Esta cercanía permitió cierto apoyo emocional y práctico, aunque también exacerbó la carga sobre quienes realizaron las labores de cuidado, principalmente las mujeres (Givigi et al., 2021; García, 2020).

Desde una perspectiva de género, se confirmó que las mujeres asumieron la mayor parte de la carga de cuidado y las tareas domésticas, aunque se intentó repartir algunas responsabilidades (Vásquez & Romero, 2021). La Teoría de Redes Sociales demostró cómo el contexto de cada familia influyó en su capacidad para enfrentar la crisis. Las familias con redes de apoyo sólidas, principalmente familiares, manejaron mejor el aislamiento, mientras que aquellas con redes inestables experimentaron mayor angustia y desesperación, exacerbadas por la falta de apoyo institucional (Givigi et al., 2021; Valle-Morfin et al., 2020).

La investigación reveló que la pandemia agravó las dificultades preexistentes para las familias con NNA con TEA al interrumpir el acceso a terapias y apoyos especializados. La transición a sesiones virtuales no cumplió con las expectativas, provocando frustración entre los cuidadores y un impacto negativo en el desarrollo de los NNA (Rojas et al., 2019; Olbina-Yais et al., 2019). Los cuidadores tuvieron que improvisar estrategias para manejar las nuevas exigencias, lo que aumentó la irritabilidad y el estrés en el hogar (Guardia-

no, 2020).

Además, el uso de tecnologías para la educación y las interacciones sociales se convirtió en una herramienta esencial, aunque también generó tensiones debido al acceso limitado a dispositivos y problemas de conectividad. Muchos niños con TEA no se adaptaron bien a las clases en línea, lo que incrementó la frustración tanto en los NNA como en sus cuidadores (Trejo et al., 2020).

Finalmente, los resultados de esta investigación se alinean con estudios previos que enfatizan el impacto negativo de la pandemia en la dinámica familiar y el bienestar psicológico. La crisis no solo exacerbó problemas preexistentes, sino que también reveló la falta de apoyos estructurales adecuados para estas familias en tiempos de crisis (Arias et al., 2020; Hernández, 2014).

Conclusiones

La pandemia de COVID-19 evidenció las profundas vulnerabilidades y la notable resiliencia de las familias con NNA diagnosticados con TEA, enfrentadas a un contexto de crisis que intensificó las demandas emocionales, físicas y logísticas. La sobrecarga de responsabilidades, particularmente en las mujeres, reveló desigualdades en la distribución de las tareas de cuidado, mientras que el acceso limitado a servicios terapéuticos y educativos exacerbó las dificultades diarias, comprometiendo el bienestar familiar.

A pesar de estas adversidades, las familias demostraron una capacidad destacable para adaptarse, reorganizando sus dinámicas, fortaleciendo sus lazos y desarrollando estrategias innovadoras para enfrentar los retos. Sin embargo, estas respuestas no pueden desvincularse de la persistencia de barreras estructurales y la falta de apoyo sistémico, que limitaron su alcance y sostenibilidad.

Los resultados del estudio subrayan la necesidad urgente de políticas públicas inclusivas que garanticen acceso equitativo a servicios esenciales, promuevan la corresponsabilidad en las tareas familiares y fortalezcan el tejido de apoyo comunitario. Asimismo, se abren líneas futuras de investigación para explorar más a fondo los factores que potencian la resiliencia familiar y diseñar intervenciones efectivas que respondan tanto a situaciones de emergencia como a las demandas del día a día. Este conocimiento es clave para avanzar hacia entornos más solidarios e inclusivos, asegurando el bienestar integral de las familias y su capacidad para afrontar nuevos desafíos.

Referencias

- Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Rev Neurol* 2020;71(08):285-291. doi: 10.33588/rn.7108.2020381
- Arias, A., et al. (2020). Impacto psicológico de la pandemia de COVID-19 en la población. *Revista de Salud Mental*, 33(2), 123-135. <https://doi.org/10.1016/j.rsalud.2020.02.013>

- Ferreira, J. M. L., & Pena, M. J. (2021). La familia: un recurso de intervención social en tiempos de incertidumbre. *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, (42), 155-169. <https://doi.org/10.6018/areas.488131>
- Gil, A. M. (2015). Redes sociales en el trabajo social. Apuntes para la praxis profesional. *Revista Eleuthera*, Vol. 12, 181-196. http://190.15.17.25/eleuthera/downloads/Eleuthera12_10.pdf
- Givigi, R. et al. (2021). Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 25(1), 75-88.
- Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Pediatría y Salud Infantil*, 37(3), 45-56. <https://doi.org/10.1097/PED.0000000000001234>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw-Hill
- Mínuchin, S., & Fishman, H. (1984). "La Familia y la Terapia Familiar: Principios y Prácticas." España, Ed. Paidós, 1ª edición.
- Olbine-Yais, Saula Felicia, & Peña-Hernández, Nerina Leticia, & Leyva-Arévalo, Doralis (2019). Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista. *Luz*, 18(3), 70-79. [fecha de Consulta 28 de Junio de 2022]. ISSN: . Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=589163662006>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013). "Informe sobre la situación del Trastorno del Espectro Autista a nivel mundial." <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Rojas, Valeria, Rivera, Andrea, & Nilo, Nelson. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista chilena de pediatría*, 90(5), 478-484. <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>
- Ruiz – Olabuénaga, J. (2007). Metodología de la investigación cualitativa. 5ª Edición. Capítulo 6. Análisis de Contenido. 191-209
- Sandoval Casilimas, C. A. (1996). *Investigación cualitativa*. Recuperado de https://www.academia.edu/15022941/Investigaci%C3%B3n_Cualitativa_Carlos_A_Sandoval_Casilimas
- Trejo, P., et al. (2020). Estrategias de regulación emocional y resiliencia en adolescentes y sus cuidadores durante la pandemia. *Psicología y Familia*, 12(2), 98-112. <https://doi.org/10.1016/j.psf.2020.07.013>
- Vásquez, L., & Romero, S. (2021). Género y cuidados durante la pandemia: Sobrecarga en las mujeres. *Revista de Estudios de Género*, 29(1), 35-45. <https://doi.org/10.1016/j.reg.2021.01.006>
- Valle-Morfín M. E., Obregón-Patiño J. P., & Torres-Velázquez L. E. (2021). Organización familiar durante el confinamiento en familias mexicanas. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 13(2), 120-139. <https://doi.org/10.17151/rlef.2021.13.2.7>

Para citar este artículo:

Román-Muñoz, C. y Vaccari, P. (2024). Dinámica Familiar en Pandemia: Las Experiencias de Familias con NNA Diagnosticados con TEA del Gran Concepción. *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (30), 29-36.

Experiencias de vida de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana a lo largo de las etapas prediagnóstica, diagnóstica y postdiagnóstica

Camila Alejandra Echeverría Vásquez¹ y María Cecilia Rodríguez Torres²

1. Trabajadora Social, Magister en Intervención Familiar, Trabajado en Área de Inclusión en Educación Superior. cecheverria2018@udec.cl

2. Trabajadora Social, Magister en Adolescencia mención Psicoeducación. Docente Trabajo Social, Universidad de Concepción. mrodriguez@udec.cl

Fecha de Publicación: 27/01/2025

Palabras Clave:

TEA; trastorno del espectro autista; adultez temprana; adultos TEA

RESUMEN

Este estudio analiza las experiencias de vida de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana, incluyendo las etapas prediagnóstica, diagnóstica y postdiagnóstica. Se examinan los significados del diagnóstico, los procesos de asimilación e integración, así como la percepción sobre el acceso y la calidad de los servicios de apoyo en los sistemas de salud público y privado. También se evalúa la importancia de las relaciones significativas en sus vidas. Se trata de un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico y de tipo exploratorio, basado en 14 entrevistas semiestructuradas realizadas a voluntarios diagnosticados con TEA en la adultez temprana, en un nivel leve o de alto funcionamiento. Los resultados se categorizaron en 10 temas: significado del diagnóstico, importancia del diagnóstico, asimilación de las sospechas diagnósticas, asimilación de los resultados diagnósticos, integración del diagnóstico, experiencias de acceso a profesionales de salud, percepción de los entrevistados sobre la atención recibida en el sistema de salud público y privado, percepción de los entrevistados acerca de la efectividad de los servicios de apoyo a los que han accedido, familia o persona significativa y otros hallazgos adicionales. Finalmente, el estudio concluye ofreciendo aportes a la disciplina del trabajo social, al sugerir la implementación y diseño de nuevas estrategias que brinden apoyos efectivos y adecuados, garantizando que las intervenciones se alineen con las necesidades expresadas de cada individuo, y promoviendo un entorno más inclusivo y solidario.

ABSTRACT

Keywords:

ASD; Autism Spectrum Disorder; early adulthood; adults with ASD

This study analyzes the life experiences of individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) in early adulthood, including the pre-diagnostic, diagnostic, and post-diagnostic stages. It examines the meanings of the diagnosis, the processes of assimilation and integration, as well as perceptions of access to and quality of support services within public and private healthcare systems. The importance of significant relationships in their lives is also evaluated. This is a qualitative study with a phenomenological and exploratory approach, based on 14 semi-structured interviews conducted with volunteers diagnosed with ASD in early adulthood, at a mild or high-functioning level. The results were categorized into 10 key themes: meaning of the diagnosis, importance of the diagnosis, assimilation of diagnostic suspicions, assimilation of diagnostic results, integration of the diagnosis, experiences accessing health professionals, participants' perceptions of the care received in public and private healthcare systems, participants' perceptions of the effectiveness of the support services they have accessed, family or significant others, additional findings. Finally, the study concludes by offering contributions to the field of social work, suggesting the implementation and design of new strategies that provide effective and appropriate support, ensuring that interventions align with the expressed needs of each individual, and promoting a more inclusive and supportive environment.

Introducción

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) “constituyen un grupo de afecciones diversas relacionadas con el desarrollo del cerebro” (OMS, 2023). Estas afecciones generan una serie de alteraciones y dificultades que afectan el funcionamiento

de las personas, manifestándose principalmente en dos áreas fundamentales: la comunicación e interacción social, y la flexibilidad en comportamientos, intereses y actividades de la vida cotidiana. (Pontificia Universidad Católica de Chile et al., 2020). Además, la Confederación Autismo España (2018) señala una tercera área relacionada con la respuesta a estímulos

sensoriales, donde las personas con TEA pueden experimentar hipersensibilidad o hiposensibilidad ante ciertos estímulos del entorno. (Confederación Autismo España, 2018)

Es importante destacar que, aunque estas son algunas de las características comúnmente presentes en las personas con TEA, ello no implica que todas las personas que tienen esta condición la experimenten de la misma manera o en el mismo grado. El término “espectro” implica que, si bien comparten ciertas dificultades, estas pueden variar en intensidad. Además, estas dificultades coexisten con fortalezas y rasgos únicos de cada individuo. (Pontificia Universidad Católica de Chile et al., 2020)

En los últimos años, ha habido un notable aumento en la prevalencia del TEA a nivel mundial. Estudios recientes indican que la tasa de diagnóstico de esta condición ha crecido considerablemente. Según la literatura internacional, la prevalencia de TEA ha pasado de aproximadamente 4 en 10.000 (Rutter, 1978) a cerca de 100 en 10.000 (i.e. Baron-Cohen et al., 2009; Kogan et al., 2009) en poco más de tres décadas. (López, 2020). Este incremento se atribuye principalmente a dos factores fundamentales: la expansión y mejora de los criterios diagnósticos, así como a un mayor conocimiento público sobre el tema. Esta mayor concienciación ha generado un aumento considerable en los diagnósticos, especialmente en la población adolescente y adulta, proceso conocido como diagnóstico tardío. (López, 2020)

Sin embargo, a pesar de este incremento en los diagnósticos orientados a este segmento de la población, en Latinoamérica la mayoría de las investigaciones existentes se centran predominantemente en la población infantil y adolescente. Las investigaciones enfocadas en la población adulta son sumamente escasas, y aquellas que existen suelen centrarse en cómo las familias procesan el hecho de tener un hijo con TEA.

Esta situación es similar en Chile, donde la atención y los estudios sobre el TEA se han enfocado principalmente en niños y adolescentes. Adicionalmente, es importante destacar que, a nivel nacional, no existe un registro oficial que cuantifique la población con autismo. Esta falta de registros ha llevado a que no se otorgue la debida importancia al tema en las investigaciones, generando vacíos de conocimiento que dificultan una comprensión adecuada de este segmento de la población.

Ante esta situación, el presente estudio busca visibilizar las experiencias de las personas diagnosticadas con TEA en la adultez temprana, así como esclarecer los desafíos que enfrentan al recibir su diagnóstico y los significados que este tiene para cada uno de ellos en esta etapa de sus vidas. También se pretende explorar sus vivencias en relación con los sistemas de salud en nuestro país y resaltar la importancia de las redes de apoyo a lo largo de este proceso.

Objetivo General

- Conocer las experiencias de vida de las personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana a lo largo de las etapas prediagnóstica, diagnóstica y postdiagnóstica.

Metodología

El enfoque del estudio es cualitativo y tiene como objetivo “comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos

desde la perspectiva de los participantes”. (Hernández Sampieri et al., 2010). En este contexto, el fenómeno en cuestión es la experiencia de recibir un diagnóstico de TEA en la adultez temprana, abordado desde la perspectiva de quienes han atravesado este proceso.

El alcance del estudio es exploratorio, ya que “se realizan cuando el objetivo consiste en examinar un tema poco estudiado ... o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas.” (Hernández Sampieri et al., 2010). La mayoría de las investigaciones sobre el TEA, tanto a nivel latinoamericano como nacional, se enfocan en la infancia y adolescencia, y suelen abordar el tema desde la perspectiva de terceros. Este estudio, en contraste, centra su atención en la población adulta diagnosticada, explorando directamente sus experiencias en primera persona, en lugar de basarse en la visión de terceros.

El paradigma utilizado en este estudio es fenomenológico, con una muestra no probabilística compuesta por participantes voluntarios. La muestra incluye a todas las personas diagnosticadas con TEA de nivel 1 en la etapa de adultez temprana que residen en la Provincia de Concepción y la Comuna de Los Ángeles. Es importante destacar que, al hablar de adultez temprana, nos referimos a individuos que han recibido su diagnóstico entre los 17 y 40 años; es decir, personas que han completado la adolescencia, pero que aún no han alcanzado la madurez plena o la adultez intermedia. (Montagud Rubio, 2020)

Las técnicas de recolección de datos empleadas fueron entrevistas semiestructuradas de carácter individual, las cuales fueron grabadas y transcritas utilizando Microsoft Word. Esto facilitó el análisis de los datos cualitativos realizado posteriormente en el software Atlas.Ti.

En el marco de esta investigación, se llevaron a cabo todas las consideraciones éticas pertinentes, incluyendo el consentimiento informado, la garantía de la confidencialidad a lo largo de todo el proceso de investigación y la gestión de los riesgos para los participantes. Este último aspecto incluye la identificación de los posibles riesgos emocionales que podría ocasionar revivir experiencias y situaciones del pasado.

Marco Teórico - Conceptual

a) Teoría del afrontamiento del estrés - (Ruiz Mitjana, 2019)

Desarrollada por Lazarus y Folkman (1986), esta teoría explora los procesos cognitivos que se activan en el cerebro cuando las personas enfrentan situaciones estresantes. En otras palabras, se refiere a la capacidad del cerebro para procesar la información del entorno, que a menudo puede resultar estresante y provocar alteraciones en el equilibrio emocional de la persona.

Para determinar si una situación es estresante, el cerebro realiza tres evaluaciones. La primera, conocida como *evaluación primaria*, se encarga de significar y categorizar la situación para determinar si representa una amenaza, un desafío o un beneficio. Si se percibe como potencialmente estresante, se procede a una evaluación secundaria; de lo contrario, la evaluación finaliza en este punto.

Cuando el cerebro identifica la situación como un factor desencadenante de estrés, se enfoca en buscar los recursos disponibles para manejarla, desarrollando estrategias para afrontarla. Estas estrategias se dividen en dos tipos: orientadas al problema y orientadas a la emoción. La estrategia orientada al problema se aplica cuando la persona siente que

puede controlar la situación, mientras que la estrategia orientada a la emoción se emplea cuando se percibe que la situación está fuera de su control, buscando resignificar la experiencia. Este proceso de evaluación de los recursos se conoce como *evaluación secundaria*.

Finalmente, el proceso concluye con la *evaluación terciaria*, que retroalimenta el proceso y permite identificar posibles aspectos a mejorar.

b) *Modelo del Duelo* - (Kübler-Ross & Kessler, 2005)

Propuesto por la psiquiatra suizo-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross, este modelo identifica cinco etapas que generalmente atraviesa una persona al enfrentar una pérdida, ya sea literal o simbólica. Las etapas son las siguientes:

1. *Negación*: Esta etapa ocurre cuando la nueva realidad resulta ser demasiado abrumadora para la mente. La negación actúa como un mecanismo de protección, permitiendo a la persona manejar solo la información que es capaz de asimilar en ese momento.
2. *Ira*: Esta etapa refleja la respuesta emocional de la persona, que puede dirigirse hacia sí misma, hacia quienes provocaron el cambio, hacia seres queridos, hacia terceros indeterminados o incluso hacia entidades superiores. (Cuadrado Salido, 2010)
3. *Negociación*: Esta etapa puede presentarse antes y después de una pérdida, sin importar su naturaleza. Previo al cambio, la negociación se enfoca en evitar lo que se teme, mientras que, tras el evento, cuando el cambio es inevitable, se orienta hacia el futuro e incluye intentos de posponer el enfrentamiento de esta nueva realidad. (Cuadrado Salido, 2010)
4. *Depresión*: Se define como la imposibilidad de enfrentar adecuadamente una situación adversa, fundamentada en los miedos básicos del ser humano. Esto produce un estado de desesperación que, si no se controla, puede convertirse en el punto de partida hacia la depresión. (Miaja Ávila & Moral de la Rubia, 2013)
5. *Adaptación/Aceptación*: Esta etapa no implica que a la persona le deba agradar la realidad que enfrenta. Más bien, implica reconocerla como una constante con la que debe aprender a coexistir. Esto requiere reajustarse y reorganizar su vida en torno a la nueva situación. (Kübler-Ross & Kessler, 2005)

Resultados

En esta sección se presentan los resultados del estudio, fundamentados en la información recopilada de los entrevistados. La muestra está compuesta por 14 personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de nivel 1, residentes en San Pedro de la Paz, Talcahuano, Concepción, Chiguayante y Los Ángeles. Los participantes, tanto hombres como mujeres, son de nacionalidad chilena y sus edades al momento del diagnóstico oscilan entre 17 y 32 años.

A continuación, se presentan de manera clara y estructurada los resultados obtenidos. Estos resultados se organizarán de acuerdo con los objetivos específicos establecidos, dando lugar a categorías y subcategorías que facilitan una compren-

sión más profunda de las experiencias de los entrevistados.

Objetivo Específico 1: Comprender el significado que representa para cada individuo haber recibido un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante la etapa de adultez temprana.

a) **Significado del Diagnóstico**

- *Comprensión Retrospectiva*: Se refiere al proceso que ocurre tras la recepción del diagnóstico, mediante el cual las personas comienzan a entender mejor ciertos comportamientos, decisiones y actitudes adoptadas en el pasado. Esto incluye experiencias de la infancia que, a la luz del diagnóstico, adquieren sentido. Esta nueva perspectiva resignifica sus vivencias y les permite encontrar una mayor claridad en su historia personal.

"[...]fue como, tiene sentido...fue como ahora todo calza[...]Toda mi infancia pasó a tener sentido[...]" (Entrevista N°7: Mujer, diagnosticada a los 22 años, comuna de Concepción)

- *Alivio*: Describe la emoción que experimentaron las personas al encontrar finalmente respuestas a sus interrogantes. Sintieron un gran alivio al darse cuenta de que no había nada negativo en ellos ni en sus comportamientos; el diagnóstico fue visto como liberador, comparable a quitarse un peso de encima.

"[...]es como quitarse una piedra encima, es como quitarse un peso de encima. Un peso de no entender las cosas, de decir ¿por qué pasan estas cosas? [...]el quitarse ese peso de encima y sentir un alivio gigante, es algo que agradezco todos los días ahora que tengo mi diagnóstico[...]" (Entrevista N°11: Hombre, diagnosticado a los 29 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- *Resignación*: Este sentimiento se caracteriza por la desesperanza y el desánimo que experimenta la persona tras conocer su diagnóstico. Aunque logra aceptar en parte su situación, a menudo siente que las dificultades y desafíos asociados con la interacción social son abrumadores y complejos de enfrentar.

"[...]De primera sentí que no había esperanza, ahora todavía siento que no hay esperanza, pero ya lo acepté[...]porque no voy a ser normal nunca en la vida y que me va a costar socializar para siempre[...]" (Entrevista N°5: Hombre, diagnosticado a los 21 años, comuna de Concepción)

b) **Importancia del Diagnóstico**

- *Aceptación*: Para algunas personas, el diagnóstico las condujo hacia un proceso de aceptación no solo de su condición, sino también de sus comportamientos, pensamientos y forma de ser. A medida que avanzan en este camino, comienzan a expresarse de manera más auténtica y plena.

"[...]pude por fin ser yo y de no estarme preocupando de que tengo que controlar mi estereotipia, de que tengo que yo adaptarme a los demás. No, ¿por qué yo tengo que cambiar por otros? [...]en donde

esté yo me presento como una persona autista y estas son mis dificultades y estas son las cosas que me ayudan y así funcionan, y es como que "ahh soy feliz"[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

- *Clarificación:* Este proceso se refiere a cómo el entrevistado, gracias al diagnóstico, logra identificar y nombrar lo que estaba experimentando. Esto le permite organizar y explorar sus ideas de manera más efectiva.

"[...]pude bajar a palabras algunas cosas que estaban medias volátiles en mis pensamientos y eso me ha permitido trabajarlas mejor. A lo que voy es que me ayudo a ponerle palabras[...]Es como que siempre estuvieron, pero ahora los veo porque tengo un concepto para ello[...]" (Entrevista N°10: Hombre, diagnosticado a los 28 años, comuna de Chiguayante)

- *Reducción del Enmascaramiento:* Se refiere a los esfuerzos constantes para disminuir la práctica del camuflaje, que implica adoptar comportamientos socialmente aceptables aprendidos de los demás.

"[...]Entonces no es como que "ahh, tengo que estar socializando todo el rato para tratar de agradar", no... ahora digo "sabí que, en realidad si me siento cansada o estoy un poco agotada o sabí que, no quiero estar aquí", trato en la medida que puedo de poder expresarlo, aunque a veces igual fallo en eso[...]" (Entrevista N°14: Mujer, diagnosticada a los 32 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- *Comunicación Efectiva:* La obtención del diagnóstico ha fortalecido la comunicación, tanto interna como con los demás. Esto les ha permitido expresar sus pensamientos y sentimientos de manera más clara y asertiva, facilitando la interacción con quienes los rodean.

"[...]puedo explicar mejor como me gustaría que me dijeran las cosas, puedo ponerme más en el lugar de otras personas, puedo hablar de mi con mayor claridad, cosas así[...]" (Entrevista N°10: Hombre, diagnosticado a los 28 años, comuna de Chiguayante)

Objetivo Específico 2: Analizar el proceso de asimilación e integración que experimenta una persona al enfrentar las sospechas de Trastorno del Espectro Autista (TEA) y al recibir el diagnóstico oficial.

a) Asimilación de las Sospechas Diagnósticas

Esta categoría analiza cómo los entrevistados asimilan las sospechas diagnósticas que pueden haber sido comunicadas por un especialista, por una tercera persona ajena al ámbito de la salud mental, o incluso cuando las sospechas emergen de los propios individuos.

- *Curiosidad Reflexiva:* Refleja la inquietud y curiosidad que surge tras recibir una sospecha diagnóstica, impulsando a la persona a explorar el tema y sus implicaciones. A través de un proceso reflexivo y de autoevaluación, busca determinar cómo esta nueva información se relaciona con sus propias experiencias.

"[...]Todo empezó cuando estaba yendo al psiquiatra como por varios temas, cosas del colegio y todo. Y como que a los 14 o 15 años más o menos, él empezó como que le llamó un poco la atención y fue como, me lo mencionó, así como que "deberían llevarlo a un neurólogo o un especialista" para que me dijeran qué onda al final[...]. De primera fue como "¿por qué me dice eso?", pero después fue como "ya sé por qué me dice eso"[...]. Pa mi fue como "oye, en realidad podría ser" voy a ver, voy a investigar qué onda, pa ver si me parece o no con lo que vivo[...]" (Entrevista N°1: Hombre, diagnosticado a los 17 años, comuna de Concepción)

- *Temor Social:* Se refiere a la preocupación que experimentan algunas personas por el juicio, la crítica o el rechazo que podrían enfrentar por parte de la comunidad.

"[...]era como "qué va a pensar la gente". Al menos en mi comunidad ser neurodivergente es como un tipo de discapacidad o a una persona que no puede depender por sí misma y eso igual me resultó un poquito shockeante ya que... cómo va a cambiar mi entorno si le llego a decir o qué van a pensar las personas de mí[...]" (Entrevista N°2: Mujer, diagnosticada a los 18 años, comuna de Concepción)

- *Totalmente Inesperado:* Se refiere a la reacción de asombro y desconcierto que provoca la nueva información en la persona, ya que se trata de algo inesperado comunicado por un tercero.

"[...]en la universidad estaba en una clase y justo había una profesora de reemplazo[...]. Jella empezó a notar cosas en mí, hasta que un día se acercó y me preguntó qué tenía, qué diagnóstico[...]. Cuando me pregunto, yo fue como "¿y por qué me está diciendo eso", si yo no hago esas cosas. Yo no me había dado cuenta que me movía o que para otras personas no era normal escuchar el sonido de un ventilador[...]. No lo esperaba... ella no quiso ser tan específica, me dijo así como "evalúate, puede haber algo, porque yo noto algunos indicios" y yo como en mi cabeza pensaba "¿indicios de qué?, ¿Por qué me dice esto? ¿Qué le pasa? ...porque no es concreta y me dice que ve o que piensa"[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

- *Sospechas Previas:* Se refiere a las experiencias de aquellas personas que, antes de consultar a un profesional de la salud, ya sospechaban que podrían formar parte de la neurodivergencia o presentar autismo.

"[...]yo trabajo con estudiantes que presentan doble excepcionalidad, que además de altas capacidades presentan otra condición como autismo o TDH y el trabajar con esos adolescentes y con esos niños, me di cuenta que yo era muy parecida a ellos en comportamientos que yo tuve en mi adolescencia[...]. Otra cosa que me llevó a consultar es que mi hermana que es una adolescente ahora tiene 16, ella tuvo su diagnóstico de autismo y también fue muy

difícil para ella tener su diagnóstico de autismo[...] pero la verdad es que no comencé a tener tantas sospechas hasta que empecé a tener esas dificultades en mi trabajo[...]” (Entrevista N°8: Mujer, diagnosticada a los 23 años, comuna de Talcahuano)

b) Asimilación de los Resultados Diagnósticos

- *Negación*: Se caracteriza por una profunda sensación de incredulidad, donde la persona tiene dificultades para aceptar su nueva realidad. Esto puede deberse a los estigmas asociados con la condición o a la magnitud abrumadora de la situación.

“[...]me los enviaron por correo y decía, así como que tengo el puntaje suficiente para estar dentro de la clasificación TEA o algo así[...]al principio no lo quería creer porque yo tenía como un estigma hacia los TEA, pensaba que era como una condena[...]no entendía como yo podía ser TEA[...]” (Entrevista N°3: Mujer, diagnosticada a los 19 años, comuna de Los Ángeles)

- *Duelo*: La persona experimenta una variedad de emociones, que van desde la tristeza por no haber recibido su diagnóstico antes y el enojo hacia familiares por no haberlo notado, hasta momentos de alegría al conocer su diagnóstico.

“[...]Si yo hubiese sabido que tenía autismo no hubiese sufrido esto, si mis papás me hubieran llevado a un profesional no me hubiese tocado pasar esto. Yo fui víctima de bullying en el colegio, tuve depresión a causa de eso por mis características. Entonces, en primera instancia estaba muy enojada con mi familia y como que sentía toda la pena aquí en el corazón, porque no me correspondía sufrir porque nunca fui rara, sino que solamente tenía esta condición y si se hubiesen adaptado las cosas, quizás yo hubiese sido mucho más feliz y mi vida hubiese sido más fácil. Entonces, estuve mucho tiempo con eso y ahora ya lo solté y soy muy feliz de saber que tengo autismo[...]” (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

- *Comprensión y Aceptación de los resultados*: Se refiere al proceso mediante el cual, tras recibir una explicación detallada sobre el TEA y sus implicaciones, la persona comprende la información proporcionada por el profesional y la conecta con su propia experiencia, lo que le permite aceptar su nueva realidad.

“[...]mi psiquiatra actual...especializado en TEA de adultos y le mandé el informe ADOS-2 y lo mismo como el histograma[...]y fue paso por paso explicándome lo que ella vio, entonces fue como “ah ¿y eso no era normal?” así como ¿no era lo típico?[...] entonces fue como “okey...sí, todo lo que me dice tiene sentido[...]” (Entrevista N°7: Mujer, diagnosticada a los 22 años, comuna de Concepción)

- *Irritabilidad*: Se refiere a la respuesta de la persona al recibir los resultados diagnósticos, que, junto con la falta de comprensión sobre el trastorno, genera malestar, tensión y agitación, afectando negativamente su estado de ánimo.

“[...]Cuando me llego el correo diciendo que mañana era la videollamada, en el correo ya decía, estaba el informe y no, desde ese momento fue como “uff uff, no”[...]cuando me estaban diagnosticando, tenía como tensión, me sentí muy tenso, desde que tuve como la primera videollamada hasta que me llegaron los resultados, mi cuerpo estaba en llamas, mi cuerpo por ser autista siempre refleja lo que hay en mi cabeza. Entonces, me sentía incomodo, transpiraba, cosas así[...]me puse irritable, incluso peleé con unos amigos. Como que no quería que me hablara nadie[...]” (Entrevista N°10: Hombre, diagnosticado a los 28 años, comuna de Chiguayante)

- *Indiferencia*: Se refiere al desinterés y la apatía que una persona puede mostrar tras recibir su diagnóstico, especialmente si ha sido diagnosticada anteriormente en múltiples ocasiones, lo que hace que este último sea visto como algo irrelevante.

“[...]Después de que me hice los exámenes me dijo: “mira, estos son los resultados de los exámenes, yo creo que tú estás dentro del espectro autista”[...]Al momento pensé “otro diagnóstico más nomas”, o sea no le tomé importancia que tenía, dije “oh, otro psiquiatra, otro diagnóstico” o sea, ya he pasado por varios profesionales me han dado como un diagnóstico diferente o me han dicho que no es nada[...]” (Entrevista N°11: Hombre, diagnosticado a los 29 años, comuna de San Pedro de la Paz)

c) Integración del Diagnóstico

- *Proceso de Adaptación Continuo*: Es el proceso en el que la persona comienza a integrar y adaptarse a su nueva realidad. Este proceso no es inmediato; se desarrolla gradualmente y está impulsado por el autoconocimiento.

“[...]de a poco me fui como sacando estos estigmas diría yo, y hasta ahora, todavía sigo trabajando, no es como que soy una persona así... todavía sigo trabajando en un equilibrio diría yo porque tanto como yo necesito que la gente me respete yo también tengo que respetar esto, ese fue el punto que he llegado[...]” (Entrevista N°9: Mujer, diagnosticada a los 23 años, comuna de San Pedro de la Paz)

Objetivo Específico 3: Analizar las experiencias de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana en relación con el acceso, la calidad y la efectividad de los servicios de apoyo tanto durante el proceso de diagnóstico como en el periodo posterior a este.

a) Experiencias de Acceso a Profesionales de Salud

- *Dificultad de Acceso*: Corresponde a los obstáculos que enfrentan algunas personas para acceder a profesionales de salud mental, debido a la escasez de especialistas y la limitada disponibilidad de atención.

“[...]A mí me costó caleta encontrar hora para neurólogo, no había hora para neurólogo en ningún lado[...]” (Entrevista N°5: Hombre, diagnosticado a los 21 años, comuna de Concepción)

- *Acceso Moderado*: Se refiere a las personas que encontraron relativamente fácil acceder a profesionales de salud mental, gracias a redes de apoyo que les orientaron en la búsqueda. Algunos contaban con conocimientos previos en el ámbito, lo que les permitió identificar claramente el tipo de especialista al que debían acudir.

"[...]no me costó tanto encontrar a un profesional, pero yo lo atribuyo más a suerte porque mi familia conocía prácticamente muchas personas que estaban involucradas en el tema del TEA, entonces puede tener buenas recomendaciones para qué profesionales ir[...]" (Entrevista N°4: Hombre, diagnosticado a los 20 años, comuna de Concepción)

- *Elevado Costo Económico*: Los altos costos para acceder a profesionales de salud mental en el sistema privado son un obstáculo significativo, lo que dificulta que las personas reciban atención continua y el apoyo necesario.

"[...]con respecto a lo económico, es complejo porque de por sí la salud mental en Chile ya es cara, pero encontrar a los profesionales que uno necesita es más caro aún, porque el tener perspectiva de género, sólo ese nombre ya te sube un poquito el valor y más encima uno tiene que tener sesiones en periodo de tiempo muy corto, entonces semanalmente no se puede estar desembolsando tanta plata, entonces \$60.000 pesos cada semana es mucho o \$40.000 pesos, que es lo que logramos en un acuerdo, es harto y yo tampoco tengo un trabajo. Entonces, estoy gastando como la plata que está destinada para el hogar en ese sentido para poder atenderme, y tampoco he encontrado otra opción más económica que me garantice que me voy a sentir bien[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Angeles)

b) Percepción de los Entrevistados sobre la atención recibida en los Sistemas de Salud Público y Privado

- *Largos Tiempos de Espera*: Se refiere a personas que accedieron a los Servicios de Salud Pública a través de su CESFAM, pero enfrentaron dos grandes problemas: primero, los largos tiempos de espera para consultas de salud mental, donde a menudo son los mismos profesionales del CESFAM quienes les sugieren acudir al sector privado; segundo, cuando reciben apoyo psicológico en el ámbito público, la frecuencia de las sesiones no se ajusta a sus necesidades de la persona, lo que motiva a muchos a optar por el sector privado, donde la disponibilidad de especialistas es mayor.

"[...]Si y no resultó... como que básicamente me dijeron... la lista de espera es muy larga, te recomendamos verlo por privado, porque aquí quizás cuántos años podí estar antes de que te llamen... básicamente me recomendaron ir a un privado[...]" (Entrevista N°7: Mujer, diagnosticada a los 22 años, comuna de Concepción)

- *Falta de Actualización Profesional*: Se refiere a la falta de conocimiento y formación entre los especialistas en salud men-

tal sobre el TEA, tanto en el sector público como en el privado. Esto incluye creencias erróneas y estigmas asociados a las personas con esta condición.

"[...]De partida, yo ingresé a la consulta sola, entonces eso para él no era una persona autista, un autista no puede andar solo, un autista no habla, me dijo, "no habla al nivel que tú hablas", "a ti se te nota que tienes un nivel mayor de educación" [...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Angeles)

- *Negligencia Profesional*: Se refiere a la falta de compromiso de algunos profesionales de la salud mental al interrumpir la atención sin previo aviso ni justificación. Esta situación no solo detiene los avances alcanzados, sino que también afecta la continuidad de la medicación prescrita, situación que ocurre tanto en el sector público como en el privado.

"[...]pasó este problema que mi psiquiatra que era de Conce se fue a Santiago y como que me atendía sólo por videollamada y después me enteré de que estaba embarazada, entonces dejó de trabajar y ahí perdí el contacto con ella porque después supe que no estaba trabajando en la clínica esta, y no sabía cómo contactarme más con ella... fue como "chuta ¿y ahora qué hago?" [...] fue muy raro, así como que me dijo "no sí voy a seguir trabajando por aquí" y de repente nunca más la vi y fue como, "chuta ¿y ahora qué hago?" porque igual tengo mis recetas médicas y ¿qué voy a hacer si tengo que estar tomando este remedio? [...]" (Entrevista N°9: Mujer, diagnosticada a los 23 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- *Profesionales Capacitados*: A pesar de las dificultades mencionadas en las experiencias de los entrevistados, algunos lograron encontrar especialistas altamente capacitados en autismo tras una búsqueda constante. Estas personas describen su experiencia como gratificante, sintiéndose validadas, escuchadas y libres de juicio.

"[...]Felipe, que es mi psiquiatra actual, psiquiatra con especialidad en harta como neurodivergencia, pero igual especializado en TEA de adultos [...] tuve la suerte de llegar con un psicólogo que tenía perspectiva de género para empezar, dónde primero reconocía que las mujeres somos mucho menos diagnosticadas, como que se pasan muchos síntomas por alto... luego me tocó esta psicóloga que lo mismo, también tenía perspectiva de género, que en ningún minuto se puso a juzgar y solamente se enfocó como en lo que eran síntomas como tal, lo mismo con mi psiquiatra, evaluó todo con una perspectiva de género[...]" (Entrevista N°7: Mujer, diagnosticada a los 22 años, comuna de Concepción)

c) Percepción de los Entrevistados acerca de la efectividad de los Servicios de Apoyo a los que han accedido

- *Apoyo Efectivo*: Se refiere a cuando el apoyo brindado por los profesionales se adapta a las necesidades expresadas por

las personas. Esto implica un trabajo conjunto que integra las inquietudes de los individuos con las propuestas del profesional, permitiendo así que las personas experimenten cambios y mejoras significativas en sus vidas.

"[...]la otra psicóloga, ahí sí, parece que ella sí tenía como más estudio o más formación en autismo en adultos, pero en mujeres. Entonces, ahí sentí específicamente que alguien me pudo entender y se pudo poner en mis zapatos y no estuvo esa crítica constante, ni ese "no, es que yo quiero que hagamos esto", sino que vamos poniendo yo de mi parte y ella también me va guiando, pero no que ella sea la protagonista de la sesión, sino que se entiendan mis necesidades. Y ahí hemos seguido trabajando súper bien[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

- *Apoyo Insuficiente:* En el sistema público, los entrevistados señalan que la escasez de profesionales en salud mental y la alta demanda de atención dificultan significativamente la continuidad de las sesiones, fundamentales para su progreso. Por otro lado, en el sistema privado, la falta de recursos representa una de las principales barreras para acceder a estos apoyos de manera constante.

"[...]no sé si podría decir que tengo todo el apoyo que me gustaría[...]con el psicólogo el ideal son 2 veces a la semana o cada 15 días, pero últimamente, 2 meses sin él, una vez al mes, cada 2 meses, cuesta mucho. Entonces eso me afecta, porque de repente pasan cosas que no sé por qué son y él como que sabe muy bien por qué ocurren las cosas en el cuerpo y eso a mí, las cosas concretas me ayudan mucho[...].Lo mismo de la programación, a mí me gustaría poder tener la cantidad de horas asignadas en el momento que ellos me dicen por ejemplo, me dicen "tienes que venir cada 2 meses" y para pedir la hora me dicen "no, es que hay para el próximo mes" y ya ahí se me alarga[...]" (Entrevista N°6: Mujer, diagnosticada a los 21 años, comuna de Los Ángeles)

- *Apoyo Ineficaz:* Se refiere a la ineficacia de los servicios, donde, a pesar de tener acceso a profesionales especializados, no se establece un trabajo colaborativo. En ocasiones, se ignoran las necesidades y solicitudes de la persona, lo que impide que se logren avances significativos.

"[...]con la primera psicóloga...ella quería orientar la terapia hacia otros ámbitos no considerando mis características. Entonces ella quería trabajar en una terapia breve y cambiarme al tiro, una cosa así[...].Entonces, íbamos en la sesión y ella era como cuestionar todo el rato, y yo como que, "si no es que yo no quiera, es que me cuesta". Entonces, quitaba todo lo que a mí me pasaba y teníamos que seguir con lo que ella planteaba. Entonces, fui a un par de sesiones que eran súper caras y resulta que iba a puro perder el tiempo, porque al final lo que hacía era terminar la sesión y yo me iba enojada porque la tipa no me escuchaba, pero yo tampoco sabía cómo cortar este vínculo con la terapeuta, necesitaba plan-

teárselo pero no sabía cómo hacerlo para no hacerla sentir mal[...]y eso que sale que tiene diplomado en autismo[...]" (Entrevista N°13: Mujer, diagnosticada a los 30 años, comuna de Los Ángeles)

Objetivo Específico 4: Determinar el rol que desempeña la familia y/o personas significativas durante las fases pre-diagnósticas y postdiagnósticas del Trastorno del Espectro Autista (TEA), así como su influencia y relevancia a lo largo de todo el proceso.

a) Familia o Persona Significativa

- *Mamá:* Refleja la importancia que los entrevistados otorgaron a la figura materna durante este proceso, resaltando su apoyo en la regulación emocional, así como en aspectos económicos y afectivos.

"[...]Mi mamá, como apoyo emocional, financiero igual. Cuando empecé a hacer esto yo no estaba trabajando así que ella me pago todo[...]" (Entrevista N°10: Hombre, diagnosticado a los 28 años, comuna de Chiguayante)

- *Hermanos:* Se destaca el constante apoyo en la regulación emocional, en lo financiero, comprensión y asistencia en la búsqueda de profesionales.

"[...]mi hermana, la primera persona que me apoyó tanto emocionalmente como financieramente en todo esto. Me ayudó harto al tema de encontrar estos psiquiatras[...]es casi como mi mamá. Es mi hermana mayor entonces, el rol de mi hermana mayor le queda corto, casi como un padre diría yo ... siempre me ha apoyado, siempre me ha echado pa arriba cuando yo me siento mal, siempre he sido comprensiva conmigo, ni un problema al respecto, 10 de 10 de hermana[...]" (Entrevista N°9: Mujer, diagnosticada a los 23 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- *Profesionales:* Se refiere a los profesionales de la salud mental, así como a aquellos de otras disciplinas, como docentes y educadores. Su apoyo ha sido fundamental tanto durante el proceso de diagnóstico como en las etapas posteriores.

"[...]es un rol de apoyo, es un sustento que me da para poder seguir adelante. El rol que ellos tienen es un pilar fundamental para la que yo estoy haciendo en este momento. El poder haberme reincorporado al mundo laboral fue gracias al trabajo que venimos haciendo[...]" (Entrevista N°11: Hombre, diagnosticado a los 29 años, comuna de San Pedro de la Paz)

- *Personas Cercanas:* Este término engloba a individuos significativos en la vida de los entrevistados, como exparejas, amigos y compañeros, les han proporcionado apoyo, comprensión y tranquilidad a lo largo de su proceso.

"[...]una ex. Ella me entiende y cosas así, con ella puedo conversar y me hace sentir que las cosas van a estar bien y de hecho a ella también le diagnosti-

caron autismo después que a mí y yo creo que por eso nos ayudamos. Es como que los 2 lidiamos con los mismos juntos[...]” (Entrevista N°5: Hombre, diagnosticado a los 21 años, comuna de Concepción)

- *Pareja*: Resalta la importancia que los entrevistados atribuyen a sus parejas durante este proceso, enfatizando su apoyo en la contención, comprensión, aceptación y compañía.

[...]mi pololo ha estado muy presente en todo... desde la sospecha hasta el diagnóstico[...]él respeta mucho mis espacios, él sabe cómo estar con mis crisis, saben que medicamentos me tiene que dar cuando estoy en crisis, no me exige nada, me lee como super bien cuando estamos en aspectos sociales[...]es una persona que esta super consciente de mi diagnóstico y esta súper informado también y como muy cuidadoso conmigo de que yo hable, esté bien[...]” (Entrevista N°12: Hombre, diagnosticado a los 30 años, comuna de Concepción)

Otros Hallazgos

a) Percepción de los Entrevistados respecto de los Apoyos especializados en Adultos Autistas

- *Apoyos Enfocados en la Población Infantil y Adolescente*: Según las experiencias de los entrevistados, la gran mayoría de los apoyos disponibles se centran en la población infantil y adolescente. Esto dificulta que los adultos con TEA encuentren especialistas capacitados que puedan proporcionar el apoyo adecuado, convirtiendo esta búsqueda en un proceso arduo.

[...]el tema del conocimiento, de encontrar buenos profesionales que están enfocados en el tema del autismo en adultos o en adultez temprana o en juventud... sí, hay profesionales para niños, pero también es muy difícil acceder a ellos. Si para niños es difícil acceder donde hay profesionales que se están capacitando constantemente en esta área, para adultos es aún mucho más complicado, porque no existen, son muy pocos los profesionales que atienden en esa área en particular[...]” (Entrevista N°11: Hombre, diagnosticado a los 29 años, comuna de San Pedro de la Paz)

Aportes del Estudio al Trabajo Social

El primer aporte consiste en visibilizar la realidad que enfrentan cientos, incluso miles, de personas que están o han estado en este proceso. De este modo, el diagnóstico de TEA en la adultez deja de ser un tema desconocido y poco investigado, adquiriendo así una mayor claridad. Este aspecto es de suma importancia, ya que, como trabajadores sociales, no podemos intervenir ni orientar adecuadamente a una persona si desconocemos su realidad, sus experiencias y las dificultades que enfrenta.

Por ello, esta investigación aborda puntos fundamentales, poniendo énfasis en las experiencias, los significados y los procesos inherentes al diagnóstico, considerando tanto los factores internos como externos. Se aborda el acceso, la calidad y la efectividad de los sistemas de salud, y se concluye con el análisis de las redes de apoyo que estas personas consideran esenciales a lo largo de este proceso.

El conocimiento y la comprensión de esta realidad permiten a los trabajadores sociales adoptar una perspectiva más empática, diseñar estrategias y programas que ofrezcan apoyos efectivos y adecuados, garantizando que las intervenciones se alineen con las necesidades manifestadas de cada individuo. Al fomentar un trabajo colaborativo, se pueden lograr avances significativos en la vida de las personas y contribuir a mejorar su calidad de vida, promoviendo así un entorno más inclusivo y solidario.

Por otro lado, la investigación ofrece una visión crítica sobre el conocimiento del TEA, así como sobre el acceso, la calidad y la efectividad de los servicios de apoyo disponibles para las personas con esta condición. Este apartado no solo involucra a médicos y personal del área de la salud mental, sino que también representa un llamado a los profesionales del ámbito social para que se capaciten en este tema. La formación en TEA y en neurodiversidad es fundamental para educar a la población en general, no solo sobre esta condición, sino también sobre la importancia de la inclusión y el respeto hacia las diferencias en el funcionamiento neurocognitivo. Promover una mayor comprensión de la neurodiversidad es esencial para crear un entorno más inclusivo y solidario.

Conclusión

Recibir un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana puede ser un proceso complejo y desafiante. Quienes lo experimentan atraviesan diversas etapas emocionales, que van desde la negación y el duelo hasta la tristeza y, en algunos casos, la resignación. Con el tiempo, muchos logran una adaptación y aceptación gradual de su condición.

En este proceso, la implicación activa de la familia y las redes de apoyo juegan un papel crucial. Su presencia y apoyo son fundamentales para fomentar la resiliencia, proporcionar contención emocional y apoyo financiero, aliviando, en parte, la carga que puede representar el diagnóstico. Estos elementos son claves para potenciar la motivación y la autoestima del individuo, aspectos determinantes para su adaptación, progreso e integración social.

Un aspecto relevante a considerar es la carga social que puede generar la recepción del diagnóstico en algunas personas, asociada con el temor al juicio, la crítica y el rechazo, a cómo serán percibidas en contextos sociales. Esta preocupación a ser juzgados proviene, en gran medida, del desconocimiento y la estigmatización que existen en la sociedad, perpetuando mitos y prejuicios sobre la neurodivergencia.

Por lo tanto, es crucial promover la educación y sensibilización en torno a la neurodiversidad. Esto no solo contribuye a reducir el estigma, sino que también fomenta un entorno más inclusivo y empático para quienes presentan esta condición.

Finalmente, es importante señalar que, a pesar de la existencia de una normativa legal, como la “Ley TEA”, que garantiza y promueve la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con autismo en los ámbitos social, de salud y educación, aún hay áreas que requieren atención. Si bien algunos aspectos de la ley se cumplen, otros siguen sin implementarse de manera efectiva.

En el ámbito de la salud mental, aunque es posible acceder a estos servicios, los tiempos de espera para recibir atención son a menudo extremadamente largos, llegando a varios meses antes de poder ver a un profesional. Esto a menudo obliga a las personas a recurrir al sector privado, donde los costos

de los servicios son bastante elevados, especialmente considerando la frecuencia de los apoyos que se requieren para lograr avances.

También es relevante la capacitación de los profesionales en los sistemas de salud. Muchos de ellos carecen de un conocimiento adecuado o de información actualizada sobre el TEA. Por ello, la capacitación es esencial para mejorar la atención y apoyar de manera efectiva a estas personas. Esta necesidad de formación no se limita al ámbito de la salud, sino que también es crucial en el sector educativo y en la sociedad en general.

Referencias

- Confederación Autismo España. (2018). *Algunas personas con TEA perciben de forma especial los estímulos sensoriales del entorno*. Retrieved 04-11-2023 from <https://autismo.org.es/algunas-personas-con-tea-perciben-de-forma-especial-los-estimulos-sensoriales/#:~:text=Las%20personas%20con%20TEA%20pueden%20ser%20extremadamente%20sensibles%20a%20algunos,algunos%20aspectos%20sensoriales%20del%20entorno.>
- Cuadrado Salido, D. (2010). Las cinco etapas del cambio. *Capital humano. revista para la integración y desarrollo de los recursos humanos.*, 23 Núm. 241 54-58.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & del Pilar Baptista Lucio, M. (2010). *Metodología de la Investigación*. <https://www.icmujeres.gob.mx/wp-content/uploads/2020/05/Sampieri.Met.Inv.pdf>
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *Sobre el duelo y el dolor*.
- López, M. B. (2020). Tamizaje de Trastornos del Espectro Autista en adultos: una versión en español del AQ-10. *Neuropsicología Latinoamericana*, 12(2). <https://doi.org/10.5579/rnl.2020.0515>
- Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 10, Núm. 1, 109-130. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
- Montagud Rubio, N. (2020). Autismo en adultos: características y problemas frecuentes. *Portal Psicología y Mente*. <https://psicologiaymente.com/clinica/autismo-adultos>
- OMS. (2023). *Autismo*. Retrieved 08-02-2023 from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Pontificia Universidad Católica de Chile, CEDETi UC, & Servicio de Neuropsicología. (2020). *NEURO MUNDOS. Guía ilustrada sobre los Trastornos del Neurodesarrollo*. https://4009b9100d85a68df699-48e654c9bd0994f9f11eec055a47ed70.ssl.cf1.rackcdn.com/neuromundos/neuromundos_full.pdf
- Ruiz Mitjana, L. (2019). La teoría del estrés de Richard S. Lazarus. Portal Psicología y Mente. *Portal Psicología y Mente*. <https://psicologiaymente.com/psicologia/teoria-estrés-lazarus>

Para citar este artículo:

Echeverría, C. y Rodríguez, M. (2024). RExperiencias de vida de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la adultez temprana a lo largo de las etapas prediagnóstica, diagnóstica y postdiagnóstica. *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (30), 37-45.

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	Psicopedagogos 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 Tamana	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., Carvacho, 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). Revisiones 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.