

**“LAS VIVENCIAS DE LOS PADRES DESDE LA MASCULINIDAD AL
CONOCER EL DIAGNÓSTICO DE TEA/CEA EN SU HIJO/A.”**

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESORA EN EDUCACIÓN ESPECIAL
CON ESPECIALIDAD DISCAPACIDAD MENTAL Y DESARROLLO COGNITIVO

AUTORES:

RICARDO LLANOS CATRILEO y CLAUDIA MADARIAGA GONZÁLEZ.

PROFESORA GUÍA:

ANGELLA FORTUNATI ARENAS

SANTIAGO DE CHILE, ENERO DEL 2025.

Autorización

2025, Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga González

Se autoriza la reproducción total o parcial de este material, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, siempre que se haga la referencia bibliográfica que acredite el presente trabajo y su autor.

Dedicatoria

*Dedicamos este escrito a aquellos
padres de hijos/as con TEA quienes
nos inspiraron con su trabajo silencioso a
la creación de esta memoria de título.*

Agradecimientos

Agradezco a mi familia y a esas hermosas personas quienes me acompañaron cuando todo aparentaba ser oscuro e inalcanzable. Sobre todo a mi mamá, papá y hermanos, quienes fueron mi energía y lugar seguro, mi tía Marisol quien me ayudó a escoger esta hermosa carrera. y a mis cuatro “pelagatos” (Corina, Constanza, Romina y Andre) que me inspiraron a ser mejor cada día y a superar cada desafío.

Ricardo Llanos C.

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a todas las personas que han sido parte fundamental en este camino. A mi familia, por ser mi refugio y mi mayor fortaleza, por su amor incondicional, su apoyo constante y por creer en mí incluso en los momentos más difíciles. A mis amigos, quienes siempre estuvieron dispuestos a brindarme palabras de aliento, compañía sincera y una sonrisa cuando más la necesitaba. A mis profesores, por su dedicación y por compartir su conocimiento y experiencia conmigo. Su confianza en mis capacidades y su motivación constante me inspiraron a esforzarme cada día más. Ustedes no solo me enseñaron una profesión, sino también valores que llevaré conmigo toda la vida. A cada uno de ustedes, gracias por creer en mí y por ser parte de esta historia. Este logro no habría sido posible sin su apoyo.

Claudia Madariaga G.

Como dupla agradecemos fuertemente el apoyo, consideración y paciencia de la profesora Angella Fortunati quien nos guio en este arduo escrito.

Tabla de contenido

Autorización-----	2
Dedicatoria-----	3
Agradecimientos-----	4
Tabla de contenido-----	5
Resmen-----	7
Abstract-----	8
Introducción-----	9
Capítulo I: Planteamiento del problema-----	11
1.1.-Preguntas de investigación-----	17
1.1.1.-Pregunta general-----	17
1.1.2.-Preguntas específicas-----	17
Capítulo II: Objetivos-----	18
2.1.-Objetivo General-----	18
2.2.-Objetivos específicos-----	18
Capítulo III: Marco Teórico-----	19
3.1.-¿Qué es el autismo?-----	19
3.2- Proceso diagnóstico-----	24
3.3.-Legislación involucrada en el Autismo-----	27
3.4- Cuidados-----	31
3.5.-Definición de cuidado-----	32
3.6.-¿Qué es un cuidador?-----	33
3.5.- Cuidados de personas en situación de discapacidad-----	34
3.6.-Las vivencias del cuidador-----	35
3.7.-Roles de género-----	36
3.8- Leyes-----	37
Capitulo IV: Diseño Metodológico-----	41
4.1.-Sustento epistemológico de la investigación-----	41
4.2.-Enfoque de investigación-----	43
4.3.-Definición de la muestra-----	44
4.4.-Técnicas de recolección de información e instrumentos-----	45
4.5.-Técnicas de análisis de la información-----	47
4.6.-Criterio de rigor-----	49
4.7.-Plan de Análisis Procedimental-----	52
Capítulo V: Presentación de resultados-----	54
5.1.-Análisis de la información-----	54
5.2.-Codificación de instrumentos y fuentes-----	54

5.3.-Corpus organizado entrevista semiestructurada-----	56
5.4.-Análisis de Resultados-----	70
5.5.-Discusión-----	79
5.6.-Hallazgos y literatura previa-----	87
5.6.1. Proceso Diagnóstico: Sospecha del Diagnóstico-----	88
5.6.2. Recepción del Diagnóstico-----	89
5.6.3. Naturalización de las Diferencias y Búsqueda de Apoyo-----	89
5.6.4. Dinámicas Familiares: Participación social.-----	90
5.6.5. Dinámicas Familiares: Relación con otros hijos.-----	90
5.6.6. Dinámicas Familiares: Relación con la pareja.-----	91
5.6.7. Experiencias con apoyos: Apoyos en el ámbito educativo.-----	92
5.6.8. Experiencias con apoyos: Apoyos multidisciplinarios.-----	92
5.6.9. Perspectiva personal del cuidador: Rutina diaria.-----	93
5.6.10. Perspectiva personal del cuidador: Aspiraciones futuras para el/la niño/a.-----	94
5.6.11. Perspectiva personal del cuidador: Desafíos laborales-----	94
5.6.12. Perspectiva personal del cuidador: Reflexiones personales.-----	95
Capítulo VI: Conclusiones-----	96
Capítulo VII: Sugerencias y proyecciones-----	98
Capítulo VIII: Referencias bibliográficas-----	99
Capítulo IX: Anexos-----	120
9.1.- Matrices Diseño metodológico-----	120
Matriz de Avance-----	120
9.2.- Cuadro comparativo cuidadores-----	121
9.3.-Preguntas de Entrevista-----	125
9.4.-Validacion de Juicio de experto-----	126
Validación Juicio de Experto 1: Javiera Medel Sanhueza-----	126
Validación Juicio de Experto 2: Mónica Soledad Gorlier Briceño-----	131
9.5.-Entrevistas-----	135
9.5.1.-Consentimiento informado-----	135
9.5.2.-Transcripción de entrevistas-----	147
E.1 A.P.-----	147
E.2 C.V-----	158
E.3 M.L-----	166
E.4M.M.-----	174
E.5 P.C-----	185
E.6 P.M-----	194

Resumen

El propósito de esta investigación es identificar las percepciones del hombre como cuidador de personas pertenecientes al espectro autista dentro de la sociedad chilena, en relación al proceso que experimentan después de recibir el diagnóstico. Dado que existe una carencia de información en los estudios de género sobre esta población en particular, que ha estado principalmente representada desde la perspectiva femenina en investigaciones previas. Para esto, el estudio se enmarca en un enfoque cualitativo de carácter fenomenológico, el instrumento de recolección de información será por medio de entrevistas semiestructuradas a una muestra intencionada de 6 padres de la región metropolitana, las cuales, serán trabajadas por medio de un análisis de contenido cualitativo (ACC). Permitiendo identificar factores facilitadores y entorpecedores del proceso que experimentan al recibir la noticia, y también, reconocer características diferenciadoras del mismo en relación a las madres tomando en consideración la literatura existente, enmarcando la vivencia del padre como un proceso independiente. Los resultados de esta investigación permitirán la adquisición de nuevos conocimientos sobre la realidad del padre cuidador, como por ejemplo: sus metas, vivencias y desafíos, Y también, eliminar los prejuicios que experimentan los padres al momento de criar, como por ejemplo: ser valorados como menos competentes que la madre. Este conocimiento podría guiar el diseño de planes de intervención específicos para apoyar a los padres, brindándoles herramientas que mejoren sus habilidades de crianza y su bienestar emocional. Además, ayudaría a desafiar los prejuicios sobre el rol del padre en la crianza, promoviendo una visión más inclusiva y equitativa que mejore la calidad de vida de los padres y sus hijos.

PALABRAS CLAVES: TEA, CEA, Cuidadores, Paternidad, Masculinidad

Abstract

The purpose of this research is to identify men's perceptions as caregivers of individuals on the autism spectrum within Chilean society, in relation to the process they undergo after receiving the diagnosis. There is a lack of information in gender studies regarding this particular population, which has been primarily represented from a female perspective in previous research. To address this, the study is framed within a qualitative, phenomenological approach. Data collection will be carried out through semi-structured interviews with a purposive sample of six fathers from the Metropolitan Region. These interviews will be analyzed using qualitative content analysis (QCA). This approach will allow for the identification of both facilitating and hindering factors in the process fathers experience upon receiving the diagnosis, as well as recognizing distinguishing characteristics in comparison to mothers, considering the existing literature and framing the father's experience as an independent process. The results of this research will lead to the acquisition of new knowledge about the reality of fathers as caregivers, such as their goals, experiences, and challenges. Additionally, it will help eliminate prejudices faced by fathers in parenting, such as being viewed as less competent than mothers. This knowledge could guide the design of specific intervention plans to support fathers, providing them with tools to improve their caregiving skills and emotional well-being. Furthermore, it would help challenge biases about the father's role in parenting, promoting a more inclusive and equitable perspective that enhances the quality of life for both fathers and their children.

KEY WORDS: TEA, CEA, Caregivers, Fatherhood, Masculinity

Introducción

Históricamente, el rol de cuidado ha sido atribuido a la familia, independiente de las diversas configuraciones que ésta adopte (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017; Gonzalez, 2019). Sin embargo, la responsabilidad del cuidado suele recaer en una sola persona, quien asume la carga principal y dedica la mayor parte de su tiempo al bienestar del núcleo familiar (Giaconi Moris et al., 2017; Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010). Esta persona, en su rol de cuidador, no solo proporciona atención física y económica, sino también un apoyo emocional continuo, lo que conlleva una carga significativa que puede afectar su salud y bienestar (Bacca et al., 2020; Carrasco, 2019). A lo largo de las décadas, la figura de cuidador ha estado principalmente asociada a la mujer, a quien la cultura ha asignado el rol de encargada natural del hogar y del cuidado familiar (Grebe et al., 2022; Carrasco, 2019).

Con la evolución de la estructura familiar y la creciente incorporación de las mujeres al ámbito laboral, la paternidad ha experimentado cambios importantes, involucrando cada vez más a los hombres en las tareas de cuidado y crianza (Poo & Vizcarra, 2020). No obstante, las expectativas sociales siguen condicionando a los padres a roles tradicionalmente masculinos, limitando su participación y, en muchos casos, su competencia percibida como cuidadores principales (Hunter et al., 2020). Esta situación se vuelve particularmente desafiante cuando los padres enfrentan el diagnóstico de autismo en uno de sus hijos, pues no solo deben adaptarse a un nuevo rol de cuidado intensivo, sino también lidiar con un proceso de duelo que se presenta de forma distinta para cada progenitor.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que afecta a la comunicación, interacción social y conducta de los individuos (Cost et al., 2021). Este diagnóstico impacta profundamente en la dinámica familiar, ya que, al tratarse de una condición que requiere atención continua, la familia debe reorganizarse para atender las necesidades específicas de la persona con autismo (Arce et al., 2017; Argente et al., 2023). La vivencia de los padres frente a este diagnóstico es a menudo compleja y puede estar acompañada de un duelo profundo, al enfrentarse a la realidad de que sus expectativas previas respecto a su hijo/a no se verán realizadas (Fernandez-Avalos et al., 2021; Ponce-Reyes & Rodríguez-Álava, 2022).

Este proceso de duelo parental ha sido descrito en la literatura como un estado crónico y, en muchos casos, permanente, ya que la incertidumbre sobre el futuro del hijo/a genera una carga emocional que se renueva en cada etapa de su desarrollo (Mihandoust et al., 2021). Las investigaciones revelan que los padres de personas con TEA/CEA enfrentan mayores niveles de estrés y problemas de salud mental en comparación con padres de niños/as sin discapacidades o con otras condiciones (Zhou & Yi, 2014). Adicionalmente, se han identificado diferencias en las respuestas emocionales y de afrontamiento entre padres y madres, quienes experimentan el cuidado de formas diversas, lo cual influye en las dinámicas familiares y en el bienestar de cada miembro (Grebe et al., 2022).

Dada la importancia del bienestar de los cuidadores en el contexto de la discapacidad y las barreras que estos enfrentan, esta investigación busca comprender cómo los padres, particularmente, vivencian el proceso de cuidado de un hijo/a con TEA/CEA dentro del contexto chileno. Asimismo, la tesis explora las diferencias en el proceso de adaptación y cuidado entre madres y padres, y los factores que facilitan o dificultan la participación paterna en el cuidado cotidiano. En un contexto donde el autismo comienza a ser abordado con un enfoque integral gracias a leyes como la Ley T.E.A. (Ley 21545, 2023), resulta fundamental profundizar en las experiencias de los cuidadores y promover políticas que respondan a sus necesidades específicas, así como a las de sus hijos/as (Biblioteca del Congreso Nacional, 2023).

Capítulo I: Planteamiento del problema

Cultural e históricamente la institución que se ha hecho cargo del rol de cuidados es la familia, sin importar las diversas formas y manifestaciones que ésta tome a través de los años (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017; Gonzalez, 2019), pero a pesar de aquello, se observa que las responsabilidades del cuidado suelen recaer en sólo una persona quien asume la mayor carga del trabajo y quien dedica la mayor cantidad de su tiempo a atender las necesidades del grupo familiar, constituyéndose en su cuidador principal (Gianconi, Pedreros y San Martín. 2017; Vaquiro y Stepovich, 2010)

Un/a cuidador se puede considerar como la persona responsable de cuidar a otro, entendiendo el cuidar como una acción de apoyar a una persona dependiente en el desarrollo y bienestar de su vida cotidiana, por tanto, engloba el hacerse cargo del cuidado material, económico y psicológico del individuo en cuestión. Estos cuidados y niveles de dependencia irían cambiando en relación a la edad y/o condición de salud de los integrantes del grupo familiar, siendo el cuidado un accionar constante que se mantiene a lo largo de todo el ciclo vital y que también se transforma a través del tiempo (Bacca et al., 2020; Cáceres, 2023; Carrasco, 2019).

Esta persona al momento de ejercer su rol, pone en juego elementos trascendentales como el afecto, la preocupación, responsabilidad y compromiso frente al bienestar del otro minimizando sus malestares (Bacca et al., 2020), lo cual, le puede afectar considerablemente en su salud debido a la sobrecarga emocional, física e incluso económica que conlleva esta tarea (Carrasco, 2019). Por esta razón, en la literatura se describe que los/as cuidadores pueden llegar a experimentar estrés diario y acumulativo, tensión física y una carga mental significativa (Carrasco, 2019).

Asimismo, el cuidado estaba principalmente referido como una tarea de la mujer, quienes como consecuencia de la perpetuación de la cultura a través del tiempo, asumían las labores de cuidado como una responsabilidad exclusivamente suya (Grebe et al., 2022; Carrasco, 2019). En cambio, en la actualidad, las familias se encuentran en transformación, según estudios desarrollados en EE.UU., Canadá y países europeos, se ha observado una revolución de género

que involucra dos procesos de transformación. Por un lado, las mujeres están saliendo del espacio doméstico para ingresar al mundo laboral y a la esfera pública. Por otro lado, los hombres están involucrándose cada vez más en las tareas domésticas y el cuidado de los/as niños/as (Poo & Vizcarra, 2020).

Como resultado, se ha ido creando una nueva expectativa de la paternidad, formándose una imagen emocionalmente expresiva y cariñosa. Esto ha llevado a un aumento en el número de padres, que asumen el rol de cuidador. Sin embargo, el cuidado sigue siendo considerado principalmente como un trabajo de mujeres, lo que quita responsabilidad a los padres y los percibe como menos competentes que las madres, limitándose al rol de proveedores económicos o como voluntarios (Hunter et al., 2020).

En el enfoque de los libros y la literatura acerca de los cuidados, se percibe a los padres que asumen el rol de cuidador principal, se encuentran en los límites de la masculinidad, implicando que ser un cuidador principal actualmente transgrede la figura normativa del padre y socialmente aún se les considera dentro de los límites normativos de lo que se considera masculino, pero en comparación al padre proveedor o al padre que ayuda en los cuidados, este es juzgado muy poco masculino (Hunter et al., 2020). Paralelamente, se utiliza un lenguaje que contempla como antinatural la figura del padre en el rol de cuidador, presentando a las madres como el cuidador natural y legítimo debido a su conexión biológica con sus hijos/as. Esto implica que los padres nunca llegarán al mismo nivel que las madres en este aspecto. Además, se destaca que los/as niños/as siguen prefiriendo a las madres como fuente de consuelo, independientemente de quién sea su cuidador principal (Hunter et al., 2020).

Las personas en situación de discapacidad (PSD desde ahora) de carácter intelectual, son personas quienes presentan singularidades en el funcionamiento cognitivo y en las conductas adaptativas de los individuos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014), lo cual, repercute directamente en el núcleo familiar, presentando cambios en la dinámica familiar a favor de la adaptación a las singularidades y necesidades del nuevo integrante de la familia (Argente et al., 2023), Sobre todo cuando de estas singularidades están ligadas a una situación de dependencia funcional que limite la autonomía del individuo, requiriendo la atención de otros miembros del

grupo o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales para sostener la vida (Arce et al., 2017).

Es por esto que, a través de la ley 20,422, el estado reconoce una singularidad en el desarrollo vital y la participación de las PSD y también en sus cuidadores, caracterizando este concepto como: “Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco”(Biblioteca del Congreso Nacional, 2010, pág. 3). Para así lograr otorgar un debido reconocimiento de su accionar dentro de la vida de las PSD y también gestionar apoyos para asegurar su calidad de vida.

En vista de ello, el trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno heterogéneo del desarrollo neurológico que afecta a la forma en que los individuos se comunican y se relacionan con las personas, y su entorno (Cost et al., 2021). Al que lo constituye una amplia gama de manifestaciones a nivel de comunicación, interacción social y comportamiento, además de llegar a presentarse patrones de acción estereotipados e intereses y actividades restrictivos y repetitivos (Ayhan et al., 2021; Cost et al., 2021; de Verdier et al., 2020; Grebe et al., 2022; Lay & Anguiano, 2018; Rojas et al., 2019), volviendo a cada persona con autismo presenta habilidades y retos de manera diferenciada, es por eso que hoy en día se habla del Espectro Autista (Ayhan et al., 2021; Lay & Anguiano, 2018).

No obstante, en las dos últimas décadas se puede apreciar un cambio en el paradigma en cuanto a la conceptualización del TEA, pasando de centrarse en estas características, a la evaluación y creación de adaptaciones, utilizando metodologías innovadoras basadas en la experiencia de las personas dentro del espectro. Enfocándose en sus fortalezas y bienestar, provocando el tránsito hacia el término de 'Condición del Espectro Autista' (Cost et al., 2021; Lay & Anguiano, 2018).

Tras este cambio de paradigma, es importante destacar la relevancia de la legislación en materia. La Ley 21545 o mejor conocida como Ley TEA, tiene como objetivo garantizar la igualdad de oportunidades y la inclusión social de niños, niñas, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista (TEA). Además, busca erradicar toda forma de discriminación y fomentar un enfoque integral en su atención en los ámbitos social, de salud y educativo.

Asimismo, tiene como objetivo generar conciencia en la sociedad sobre la importancia de esta temática (Biblioteca del Congreso Nacional, 2023), la cual representa un respaldo crucial, que alivia la incertidumbre y el miedo que pueden acompañar al diagnóstico, especialmente para un padre que recibe el diagnóstico de su hijo/a, este enfoque puede transformar su vivencia del diagnóstico, ayudándoles a ver más allá de los desafíos y a centrarse en las capacidades y el bienestar de su hijo/a. Esto puede influir significativamente en cómo perciben y manejan el diagnóstico, impactando positivamente en su relación con el hijo/a y en las decisiones que tomen para su apoyo y desarrollo (Cost et al., 2021; Lay & Anguiano, 2018).

A lo largo del tiempo, varios estudios han destacado la aparición de dolor y pérdida en los padres de niños y niñas con discapacidad intelectual, especialmente tras el diagnóstico o durante la infancia o adolescencia. Este dolor refleja el duelo y surge al confrontar la realidad de un hijo que no cumple con las expectativas preconcebidas por sus padres/madres (Fernandez-Avalos et al., 2021; Ponce-Reyes & Rodríguez-Álava, 2022), debido a que este momento se vive como la muerte del hijo ideal que las parejas imaginan en el periodo prenatal, junto con el fin de las expectativas acerca de sus hijos/as y del futuro que esperaban compartir junto a ellos/as (Fernandez-Avalos et al., 2021; Mihandoust et al., 2021). Estos sentimientos se vuelven crónicos, ya que los padres y madres no se tiene certeza de que este tenga un final (Mihandoust et al., 2021).

De esta forma, el nacimiento de un/a niño/ a con TEA/CEA puede dar lugar a una serie de dificultades psicosociales entre los miembros de la familia, llegando a ser un evento catalogado como traumático para las familias (Fernandez-Avalos et al., 2021; Mihandoust et al., 2021; Zhou & Yi, 2014). Ya que, por medio de investigaciones centradas en padres y madres de personas con TEA/CEA, se ha demostrado que estas parejas enfrentan dificultades únicas y reportan mayor estrés y peor salud mental que los padres de niños/as sin discapacidades y/o con otras discapacidades (Zhou & Yi, 2014), experimentando cuadros depresivos o sentimientos de profunda tristeza cada vez que se escucha la palabra “autismo” o se habla de la condición (Mihandoust et al., 2021) y enfrentando dificultades personales como la necesidad de contar con redes de apoyo de por vida, la carga del acto de cuidado en sí mismo y la necesidad de más tiempo, energía y recursos financieros, catalogando este proceso como destructivo (Ayhan et al., 2021; Zhou & Yi, 2014).

Por otra parte, tanto padres y madres pueden llegar a autoperibirse como entrenadores para ayudar a sus hijos/a a hablar, en la motricidad y en sus habilidades sociales, cumpliendo un rol dual importante en la familia. Por lo mismo, es importante que los padres o cuidadores obtengan el conocimiento y conciencia adecuada sobre el TEA/CEA, garantizando la identificación y correcta intervención temprana del infante (Zhou & Yi, 2014; Wang et al., 2012). En caso contrario, estos factores pueden desencadenar estrés postraumático y generar sentimientos de culpa e incompetencia en su papel como padres en relación con el diagnóstico de su hijo/a (Ayhan et al., 2021; Casey et al., 2012).

En relación a las dinámicas de género, el cuidado de personas con diagnóstico de TEA/CEA, se han observado diferencias en las estrategias de afrontamiento entre padres y madres. En el caso de los padres, tienden a mantener a sus hijos/as más ocupados en casa y a salir con mayor frecuencia del hogar. Pueden sentir la necesidad de reprimir sus propias emociones y buscan mayor apoyo formal, como médicos, trabajadores sociales y maestros, aunque pueden enfrentar dificultades para encontrar apoyo para ellos mismos. Por otro lado, las madres tienden a enfocarse en establecer una relación terapéutica con sus hijos/as y pueden mantenerlos alejados de sus hermanos/as. Expresan, buscan y reciben apoyo de manera más informal por parte de familiares, amigos/as y grupos de apoyo en comparación a los padres (Grebe et al., 2022).

En la respuesta a la angustia familiar producida por el duelo, se observa que los padres tienen una mayor probabilidad de expresar ira, mientras que las madres tienden a mostrar tristeza. Informando a los padres que la experiencia de tener un hijo con TEA/CEA les ha permitido desarrollar mayor paciencia y empatía. Además, expresan la alegría de continuar criando y creciendo personalmente a través de este proceso (Grebe et al., 2022).

Por lo anterior, los padres llegan a tener mayor dificultades para lidiar con el TEA/CEA de sus hijos/as en comparación a las madres, así como experimentar un periodo de negación o creencia de que su hijo/a puede superar el TEA/CEA con el crecimiento afectando su propio bienestar general y paciencia (Grebe et al., 2022).

En síntesis, se ha observado que en las investigaciones hasta el momento, visto que las madres constituyen la mayoría de las muestras de estudio referentes a los cuidados de personas

con diagnóstico de TEA/CEA (Grebe et al., 2022; Fernandez-Avalos et al., 2021), posiblemente porque culturalmente el proceso de cuidar generalmente está ligado a las mujeres madres, quienes soportan mayores cargas y asumen el cuidado como una responsabilidad exclusivamente suya en gran parte de los casos (Grebe et al., 2022; Carrasco, 2019), aun cuando se ha se han asociado resultados positivos a la participación de los padres en la crianza de sus hijos/as con TEA/CEA, como lo son una mayor comunicación, habilidades sociales y emocionales, así como resultados familiares positivos como la cohesión familiar y menos estrés en general en el círculo familiar (Grebe et al., 2022).

Por contraparte, los estudios de padres que crían niños/as en el espectro del autismo que tienen en consideración a la figura paterna en sus muestras, a menudo excluyen la información del mismo o no separan el género durante el análisis y la discusión (Grebe et al., 2022), del mismo modo, en investigaciones referentes específicamente a los padres de personas con diagnóstico de TEA/CEA, se reconocen que la diversidad en la gama de niños/as con autismo, las diferencias en los factores demográficos y la diversidad en el acceso a los servicios y apoyos pueden influir en los hallazgos acerca de las experiencias cualitativas de cada muestra, aun cuando se puedan presentar similitudes en los resultados (Mihandoust et al., 2021). Teniendo como consecuencia que el conocimiento sea limitado sobre las experiencias y barreras para involucrarse en el cuidado de sus hijos/as, creando así una brecha en el conocimiento.

Finalmente, al comprender las similitudes y diferencias entre las percepciones y experiencias de padres y madres del mismo niño/a puede revelar información más matizada sobre los factores que podrían afectar los resultados socio emocionales, cognitivos y conductuales de un niño/a (Lamb, 2010 en Grebe et al., 2022), por lo cual creemos importante preguntarnos ¿cómo los padres cuidadores vivencian el proceso de concebir un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA dentro de nuestra sociedad chilena? Por lo es necesario conocer ¿cuáles son las principales diferencias entre padres y madres en relación al proceso de vivenciar la llegada y los cuidados de una persona con TEA/CEA a la familia? y ¿cuáles son los factores facilitan y dificultan los cuidados que ejerce la figura paterna?

1.1.-Preguntas de investigación

1.1.1.-Pregunta general

¿Cuáles son las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA?

1.1.2.-Preguntas específicas

¿Cuáles son las principales diferencias en la vivencia de los padres de una persona con diagnóstico de TEA/CEA en relación a las madres?

¿Qué factores dificultan el proceso de cuidado que ejerce la figura paterna?

¿Qué factores favorecen el proceso de cuidado que ejerce la figura paterna?

Capítulo II: Objetivos

2.1.-Objetivo General

Identificar las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA.

2.2.-Objetivos específicos

1. Analizar las principales diferencias en la vivencia de los padres de una persona con diagnóstico de TEA/CEA en comparación con las madres.
2. Identificar los factores que dificultan el proceso de cuidado del padre/cuidador tras conocer el diagnóstico.
3. Identificar los factores que favorecen el proceso de cuidado del padre/cuidador tras conocer el diagnóstico.

Capítulo III: Marco Teórico

3.1.-¿Qué es el autismo?

Inicialmente, el término autismo aparece por primera vez en la monografía *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* redactado por Eugen Bleuler para el Tratado de Psiquiatría en 1911, respondiendo a la etimología griega de “autos”, que significa “sí mismo” opuesto a “otro”, al describir a un grupo particular de personas diagnosticadas con esquizofrenia que tendrían características que los diferenciaban de los demás (Herlyn, 2017; Josep Artigas-Pallares, 2012). En este primer acercamiento, Bleuler describiría a este grupo de personas como sujetos caracterizados por un repliegue de la vida mental sobre sí mismo, el cual les permitiría la creación de un mundo cerrado y apartado de la realidad exterior dificultando así su comunicación con el resto (de Lara, 2012).

Tiempo después, variados autores propondrán distintas definiciones acerca del término creado por Bleuler (de Lara, 2012; Gómez et al., 2010; Herlyn, 2017). Sin embargo, el término autismo quedó estandarizado tras la publicación del texto *Autistic disturbances of affective contact* (Trastornos autistas del contacto afectivo) escrito por Kanner, donde se aprecian aspectos claves de esta condición, como la falta de uso comunicativo del lenguaje, la presencia de interés restringido en actividades, patrones repetitivos de comportamiento, como aleteo de manos, entre otros, lo cual sirvió como base para otros escritores y psicoanalistas interesados en la relación entre la madre y el hijo. (Baron-Cohen, 1990; Gómez et al., 2010; Harris, 2018; Herlyn, 2017). Tras el paso del tiempo y de múltiples investigaciones, lo que en un principio era considerado como una forma de esquizofrenia infantil o una alteración del desarrollo del lenguaje, ahora es considerado como un trastorno del neurodesarrollo, con un amplio espectro de niveles de funcionamiento (Rojas et al., 2019), construyendo así un grupo complejo del desarrollo cognitivo con causas multifactoriales (Grosso Funes, 2021).

De este modo, el TEA trae consigo una larga historia de modificaciones de denominación, clasificación y descripción, dado a que se relaciona directamente con los cambios de paradigmas en cómo concebir y abordar la salud-enfermedad, y también a los avances tecnológicos que generan innovaciones en los modos de construir las nuevas teorías y modelos de

intervención(Baron-Cohen, 1990; Gómez et al., 2010; Grosso Funes, 2021; Herlyn, 2017). Viéndose directamente reflejada en los avances respecto a las estrategias para favorecer el aprendizaje y desarrollo, mejorar la adaptabilidad de las personas y aumentar la calidad de vida de los niños, niñas, adolescentes y adultos con TEA (Rojas et al., 2019).

Los TEA bajo este modelo se constituyen como diagnóstico en los años 40, y gracias a los aportes de Kanner y H. Asperger cambian la visión de la psicopatología infantil al describir el autismo como una entidad única y diferente de la esquizofrenia o psicosis infantil, donde llega a la conceptualización del autismo como un aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal [...] la obsesión por mantener la identidad, expresada por el deseo de vivir en un mundo estático. (Josep Artigas-Pallares, 2012; Lizama-Zamora, 2020; Monroy, 2017).

El autismo comienza a ser incluido como una categoría diagnóstica independiente en la década de los 70 cuando Wing sugiere el término de Trastorno del Espectro Autista agrupando una serie de trastornos reconocidos en tres áreas fundamentales pero con distinta gravedad y presentación en cada niño/a. Estableciendo como base una triada, en los cuales se ven alteradas las capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación, en las que se presentaban una variedad de expresiones clínicas como resultado de disfunciones multifactoriales en el desarrollo del sistema nervioso central. De este modo se incluye en el Manual diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales II (DSM-II) en 1980 bajo el término de Autismo Infantil (APA, 1980, 1994; Bentivegna & Góngora, 2018; Monroy, 2017)

En 1994 se realizaron cambios en el DSM-IV se añadió el trastorno del espectro autista a la categoría de los trastornos generalizados del desarrollo, permitió un reconocimiento más amplio de las variaciones en la presentación del autismo, lo que permitió que más individuos fueran diagnosticados y, por lo tanto, pudieran acceder a los servicios y apoyos necesarios. Igualmente, se realizaron modificaciones en los criterios diagnósticos del TEA, formando ahora una lista de dieciséis síntomas diferentes que se utilizaban para describir el trastorno, en donde solamente eran necesario verse manifestado seis de los síntomas descritos para recibir el diagnóstico, el

cual se mantuvo hasta la siguiente revisión en DSM-IV-TR el 2000. Mientras que en la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión (CIE-10) del año 2000, el autismo se clasifica bajo la categoría F84, que corresponde a los "Trastornos Generalizados del Desarrollo", dentro de esta categoría, se encuentran varios subtipos específicos de trastornos del espectro autista, que en comparación del DSM-IV manteniendo la misma esencia clasificatoria y criterios diagnósticos (APA, 1994; Bentivegna & Góngora, 2018; Monroy, 2017; OMS, 2000).

Posteriormente, en la quinta versión del DSM (2013), todos estos diagnósticos fueron integrados bajo una única categoría de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Esta unificación se realizó para reflejar mejor la variabilidad de la presentación clínica del autismo y la continuidad del espectro, realizó una reducción de las categorías sintomáticas, ya que, DSM-IV utilizaba tres categorías principales de síntomas: (1) interacción social, (2) comunicación, y (3) comportamientos repetitivos o restringidos. En el DSM-5, se redujo a dos categorías: (1) Déficits en la comunicación social e interacción social y (2) Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Además, se establece una escala de tres niveles que refleja el grado de apoyo necesario (American Psychiatric Association, 2014; APA, 1994, 2013; Herlyn, 2017; Monroy, 2017).

Igualmente, existen diversas teorías que intentan explicar el Trastorno del Espectro Autista (TEA) desde diferentes perspectivas. Una de las más destacadas es la **Teoría de la Mente**, propuesta por Simon (Baron-Cohen, 1990). Esta teoría sugiere que las personas con autismo presentan dificultades para comprender que otras personas poseen pensamientos, creencias y emociones distintas a las suyas. Esta incapacidad afecta la predicción del comportamiento ajeno y las interacciones sociales, lo que resulta en problemas como la interpretación de emociones faciales o el lenguaje no verbal.

Otra teoría relevante es la Teoría de la Coherencia Central Débil, formulada por Uta Frith (1989). Según esta propuesta, las personas con autismo tienden a enfocarse más en los detalles que en el conjunto, lo que les dificulta captar el "panorama general". Esta tendencia puede explicar sus problemas para comprender contextos sociales o interpretar el lenguaje figurado. Un ejemplo de esto sería cuando una persona con autismo presta atención a patrones específicos en la vestimenta de alguien, sin percibir el tono emocional de la conversación. La Teoría de la

Disfunción Ejecutiva propone que el autismo está relacionado con déficits en las funciones ejecutivas, que son las habilidades cognitivas necesarias para planificar, cambiar de tarea, controlar impulsos y resolver problemas. Las personas con autismo pueden tener dificultades para adaptarse a cambios en la rutina o para realizar transiciones entre actividades, lo que influye en su capacidad de respuesta flexible ante situaciones cotidianas (Ozonoff et al., 1991).

Finalmente, la Teoría de la Sobrecarga Sensorial sugiere que las personas con autismo experimentan una sensibilidad aumentada o reducida a los estímulos sensoriales como sonidos, luces o texturas. Esta hiper- o hiposensibilidad afecta su comportamiento y sus interacciones, lo que puede manifestarse en reacciones exageradas ante ruidos fuertes o una incomodidad extrema con ciertas texturas (Bogdashina, 2003).

Sin embargo, en medio de esta discusión han surgido dudas respecto a cuál es el término más adecuado para referirse al diagnóstico. A nivel internacional, el término aceptado y utilizado en los manuales de diagnóstico, como el DSM-5 y el CIE-11, es Trastorno del Espectro Autista (TEA). Mientras que en el contexto nacional, es común escuchar el uso de términos como "personas autistas", "personas con autismo" o "personas con TEA", si bien todos son aceptados en diversos entornos, el lenguaje recomendado sigue la tendencia de un enfoque centrado en la persona, lo que significa utilizar expresiones como "personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)" o "personas con autismo". Este enfoque pretende anteponer la identidad de la persona antes que su diagnóstico, buscando respetar la dignidad y la diversidad de las personas. (de Marcos, 2024; ETESA, 2022; Lay & Anguiano, 2018; Vega & Rojas, 2022).

En Chile, existe cierta heterogeneidad en el uso de la terminología relacionada con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) a nivel de organismos públicos. Mientras que algunos sectores y profesionales utilizan el término TEA (Trastorno del Espectro Autista), otros se refieren a CEA (Condición del Espectro Autista) o simplemente a espectro autista. Esta diversidad en el uso de términos refleja la falta de consenso unificado a nivel nacional y puede generar confusión tanto en las familias como en los profesionales que trabajan en áreas relacionadas con el diagnóstico, tratamiento e inclusión de personas con autismo. Aunque a nivel internacional "Trastorno del Espectro Autista" (TEA) es el término más comúnmente aceptado y utilizado. En Chile sigue habiendo debates sobre cuál es la terminología más

adecuada y respetuosa, con algunos grupos abogando por el uso de "Condición del Espectro Autista" (CEA), enfatizando que no debería considerarse un trastorno sino una condición (ETESA, 2022).

Este debate lingüístico es importante, ya que el uso de un término u otro puede influir en las políticas públicas, la percepción social del autismo y el acceso a servicios y apoyos para las personas diagnosticadas y sus familias. Los organismos públicos presentan una notable heterogeneidad en el uso de los términos relacionados con el Trastorno del Espectro Autista, utilizando diversas denominaciones como TEA (Trastorno del Espectro Autista), CEA (Condición del Espectro Autista), y espectro autista. Esta variabilidad en la terminología genera cierta confusión a nivel nacional (ETESA, 2022; Lay & Anguiano, 2018; Vega & Rojas, 2022).

Por otro lado, en los organismos internacionales y diversas fundaciones especializadas, el término más comúnmente utilizado es TEA, mientras que CEA no es empleado en estos contextos. Esto refleja un mayor consenso en el ámbito internacional sobre la terminología, lo que podría influir en los esfuerzos de estandarización en el país (ETESA, 2022; Sevilla et al., 2014; Vega & Rojas, 2022).

3.2- Proceso diagnóstico

Una vez establecidos estos criterios, surge el reto de obtener información fiable y válida sobre los comportamientos de las personas evaluadas, esencial para determinar si cumplen con los criterios diagnósticos. Aunque en el campo de la Psicología existen muchos instrumentos para evaluar capacidades y comportamientos, las herramientas específicas para evaluar el TEA eran limitadas hasta hace poco. Actualmente, se dispone de instrumentos estandarizados, como entrevistas con las familias, pruebas de observación directa y herramientas que evalúan capacidades intelectuales, funciones mentalistas, funciones ejecutivas, socialización y lenguaje. Estos avances permiten realizar evaluaciones más precisas y ajustadas a las características individuales de cada persona con TEA (American Psychiatric Association, 2014; Klin et al., 2015; Sevilla et al., 2014).

Generalmente, el proceso de diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) comienza cuando los padres o cuidadores observan comportamientos inusuales o retrasos en el desarrollo social, comunicativo o conductual del niño/a. Dado que las personas con TEA a menudo presentan dificultades significativas en el lenguaje y la comunicación, no siempre pueden ofrecer información directa sobre sus experiencias. Por ello, gran parte de la información necesaria para el diagnóstico proviene de los informes de los padres o cuidadores. La recopilación de datos sobre los primeros años de vida es fundamental en este proceso, ya que permite identificar patrones de desarrollo. Es esencial realizar una anamnesis detallada que abarque información sobre el embarazo, el parto y el postparto, así como sobre el desarrollo psicomotor, comunicativo y afectivo del niño/a. También es necesario considerar antecedentes médicos y psiquiátricos, tanto personales como familiares, para obtener una visión integral que permita un diagnóstico preciso. Esta información es clave para comprender las características del niño/a y para diseñar intervenciones ajustadas a sus necesidades individuales. (BEDIA et al., 2006; Klin et al., 2015)

Se utilizan cuestionarios o escalas de detección, como el M-CHAT, para identificar señales tempranas de TEA. En los primeros años de vida, los niños/as con Trastornos Específicos del Lenguaje (TEL) y aquellos con TEA pueden presentar síntomas similares en cuanto a las alteraciones del lenguaje y la comunicación, lo que complica el diagnóstico temprano. Es común

que ambos trastornos coexistan en estos grupos. Según Martos & Ayuda (2002), los niños/as con autismo o rasgos del espectro autista tienden a mostrar una menor riqueza comunicativa y pragmática. En contraste, los niños/as con TEL, ya sea receptivo o expresivo, enfrentan dificultades graves en los componentes formales del lenguaje, como fonología, léxico y morfosintaxis. Sin embargo, en pequeños con autismo y retraso mental, estas dificultades pueden ser aún más pronunciadas. Martos y Ayuda sugieren que sería útil investigar más a fondo si existe un perfil de funcionamiento distintivo en cuanto a la comunicación y el lenguaje entre ambos trastornos. La gran variabilidad y heterogeneidad en las capacidades comunicativas y lingüísticas de estas poblaciones aumentan la dificultad para establecer límites claros que diferencien ambos trastornos.

Un médico pediatra o de atención primaria evalúa el desarrollo general del niño/a en función de los comentarios de los padres y las observaciones realizadas durante la consulta. Si se sospecha la presencia de un Trastorno del Espectro Autista (TEA), el siguiente paso es derivar al niño/a para una evaluación especializada. Un equipo compuesto por especialistas, como neurólogos, psicólogos, psiquiatras, logopedas y terapeutas ocupacionales, realiza una evaluación más profunda. Se utilizan herramientas diagnósticas como el ADI-R (Entrevista Diagnóstica para el Autismo Revisada) o el ADOS-2 (Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo). Durante esta evaluación se examinan habilidades sociales, comunicativas, conductuales, cognitivas y motoras.

Para completar la evaluación completa de la persona, se procede a la evaluación del desarrollo cognitivo utilizando pruebas estandarizadas adecuadas para la población general. La elección de la prueba depende de la edad cronológica del individuo y de la presencia o ausencia de lenguaje verbal funcional. Las Escalas de Inteligencia de Wechsler ofrecen versiones para diferentes grupos etarios: la WPPSI-III está destinada a niños/as de 2 años y 6 meses a 7 años y 3 meses; la WISC-IV para niños/as de 6 a 16 años y 11 meses; y la WAIS-III para adolescentes y adultos de 16 a 94 años. Estas escalas permiten evaluar el cociente intelectual y las capacidades cognitivas en función de la edad (Sevilla et al., 2014).

Además, las Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para Niños (McCarthy, 2006) se utilizan para evaluar aspectos cognitivos y psicomotores en niños/as desde los 2 años y

medio hasta los 8 años y medio. Este instrumento proporciona información valiosa sobre el desarrollo del niño/a en estas áreas. La Escala Manipulativa Internacional de Leiter-R de Roid y Miller, revisada y ampliada, es adecuada para medir la inteligencia sin influencia del lenguaje y la cultura. Este test no requiere lenguaje por parte del examinador ni del examinado, y es especialmente útil para identificar fortalezas visuales en personas con TEA (Sevilla et al., 2014).

Se examinan antecedentes médicos, incluyendo posibles factores genéticos, condiciones médicas concomitantes, y el desarrollo desde el nacimiento. Los profesionales observan al niño/a en diferentes contextos para evaluar su comportamiento en situaciones sociales y no estructuradas (Sevilla et al., 2014). Los padres o cuidadores principales son entrevistados para obtener una comprensión detallada de la conducta del niño/a en el hogar. En algunos casos, se pueden realizar exámenes adicionales, como pruebas genéticas, evaluaciones auditivas o neurológicas, para descartar otras condiciones o detectar comorbilidades asociadas.

Además, los Trastornos Específicos del Lenguaje (TEL) pueden mostrar dificultades significativas en la comunicación, que a menudo se confunden con las del TEA, especialmente en etapas tempranas del desarrollo. Para mejorar la precisión diagnóstica, Waterhouse (2008) sugiere que se considere el autismo como una combinación de múltiples trastornos independientes que afectan diferentes áreas, como la sociabilidad, la cognición social, la comunicación y las habilidades motoras y cognitivas. Este enfoque integrado puede facilitar una comprensión más matizada del TEA, permitiendo una evaluación más completa y precisa al abordar cada área de manera específica.

Una vez finalizada la evaluación, se elabora un informe diagnóstico que recoge las observaciones y pruebas realizadas. El diagnóstico se comunica a los padres o cuidadores, y se ofrecen recomendaciones sobre intervención temprana, tratamiento y apoyo.

3.3.-Legislación involucrada en el Autismo

La legislación sobre el autismo ha evolucionado considerablemente a lo largo de los años, reflejando un cambio en la percepción social y un compromiso creciente hacia la inclusión y el respeto de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista, y que está integrada principalmente dentro del marco legal sobre discapacidad e inclusión social (Biblioteca del Congreso Nacional, 2023)

Las leyes y Decretos con Fuerza de Ley en materia de Discapacidad si bien se han vistos involucrados desde el año 1969 con leyes como la Ley 17.238 la cual únicamente contemplaba exenciones aduaneras e impositivas a profesionales chilenos/as que regresan al país, permitiéndoles importar bienes y vehículos especiales para discapacitados, y se modifica el arancel aduanero y la Ley 16.768 (Biblioteca del Congreso Nacional, 1969; SENADIS, 2024). Sin embargo, en esa época, la legislación se centraba mayoritariamente en personas con discapacidad física o abordaba la discapacidad de manera general. No fue hasta 1987, con la promulgación de la Ley 18.600, que se mencionó específicamente a las personas bajo el término de *deficientes mentales*, esta ley establecía disposiciones sobre subvenciones estatales, educación, juicios de alimentos, y otras normas dirigidas a personas con discapacidad intelectual, cabe destacar que esta ley, vigente desde la década de los ochenta, utilizaba conceptos y definiciones hoy en desuso para referirse a las personas con discapacidad.(Biblioteca del Congreso Nacional, 1987)

Posteriormente, surgieron leyes como la Ley 19.284, que estableció normas para la plena integración social de personas con discapacidad, esta normativa regulaba, entre otros aspectos, el derecho de las personas con discapacidad a estar acompañadas por un perro guía o de asistencia en lugares públicos y medios de transporte. Aunque la Ley 19.284 representó un avance significativo en su momento, fue parcialmente derogada por la Ley 20.422, que introdujo un enfoque más actualizado sobre la igualdad de oportunidades y la inclusión social de las personas con discapacidad (Biblioteca del Congreso Nacional, 1994).

Mientras tanto en la Constitución Política y Tratados Internacionales en materia de Discapacidad se promulga la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las

Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Decreto 99/2002 del Ministerio de Relaciones Exteriores) ,busca que los Estados eliminen progresivamente toda forma de discriminación contra las personas con discapacidad, garantizando su dignidad y derechos, promoviendo la integración en áreas como empleo, transporte, educación, vivienda y justicia. También insta a eliminar barreras arquitectónicas, de transporte y comunicación, y a capacitar a quienes implementen estas normativas (Biblioteca del Congreso Nacional, 2002). Por otra parte, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (Decreto 201/2008 del Ministerio de Relaciones Exteriores), reconociendo y protegiendo los derechos de las personas con discapacidad a nivel internacional (Biblioteca del Congreso Nacional, 2008).

Así mismo, surgen Decretos Reglamentarios en materia de Discapacidad, como el Decreto 01/1998 del Ministerio de Educación el cual reglamenta sobre la integración social de personas con discapacidad regula el acceso de personas con necesidades educativas especiales al sistema escolar chileno mediante establecimientos comunes de enseñanza, establecimientos comunes con proyectos de integración, y escuelas especiales (Biblioteca del Congreso Nacional, 1998). También, se creó el Decreto 170/2009 del Ministerio de Educación, el cual establece normas para identificar a los/as alumnos/as con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de subvenciones para mejorar la calidad y oportunidades en la educación especial. Regula los requisitos, pruebas diagnósticas, y el perfil de los profesionales competentes para aplicar estas evaluaciones y acceder al beneficio de la subvención estatal (Biblioteca del Congreso Nacional, 2010b).

Después el Decreto Exento 945/2010 del Ministerio de Justicia Aprueba reglamento del registro nacional de la discapacidad, con el objetivo de que el Registro Nacional de Discapacidad, del Servicio de Registro Civil e Identificación, es recopilar y mantener los antecedentes de las personas con discapacidad, conforme al artículo 2 del Decreto correspondiente (Biblioteca del Congreso Nacional, 2012a).

Apreciándose los continuos avances en materia legal, se llega a la actual Ley 20.422, que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Esta ley tiene como objetivo materializar la igualdad de oportunidades para las

personas con discapacidad, promoviendo su plena inclusión en diversos ámbitos de la sociedad, tales como la política, educación, empleo, economía, cultura y vida social. Con ello, se busca derribar barreras y garantizar que las personas con discapacidad puedan participar de manera activa y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás.(Biblioteca del Congreso Nacional, 2010a; SENADIS, 2024). La Ley 20.584 regula los derechos y deberes de las personas en relación con su atención en salud, estableciendo principios clave sobre el trato digno y respetuoso, especialmente hacia aquellas con discapacidad. Esta normativa exige que los prestadores de salud, tanto públicos como privados, utilicen un lenguaje adecuado, accesible y comprensible, asegurando que las personas con discapacidad reciban información clara sobre su atención médica. Además, la ley permite que el paciente designe a un tercero que lo asista en la comprensión de la información, garantizando una atención informada e inclusiva (Biblioteca del Congreso Nacional, 2012b).

Por otro lado, la Ley 20.609, conocida como la Ley Antidiscriminación, establece medidas para combatir la discriminación arbitraria. Su objetivo es proteger los derechos de las personas frente a actos discriminatorios, incluyendo a las personas con discapacidad. La ley crea un mecanismo judicial para restaurar el derecho vulnerado en casos de discriminación, promoviendo la igualdad de trato y previniendo cualquier forma de exclusión que afecte los derechos fundamentales. De esta forma, se busca fomentar un entorno social más inclusivo y equitativo (Biblioteca del Congreso Nacional, 2012c; SENADIS, 2024).

Es así como en las últimas décadas, el creciente reconocimiento del autismo como una condición que afecta significativamente la vida de quienes lo padecen y de sus familias, ha impulsado el desarrollo de un marco legal destinado a garantizar sus derechos. Este marco legal no solo se enfoca en la protección de los derechos de las personas con autismo, sino que también establece las obligaciones del Estado y de las instituciones para brindar el apoyo necesario a las familias.

Un buen ejemplo de esto es la actual Ley 21545 (2023) o mejor conocida como ley TEA “establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación”(BNC, 2023). De esta manera, se reconoce expresamente a las personas con TEA como sujetos de

derechos, promoviendo su dignidad, autonomía y participación activa en la sociedad. Además, se establece que el Estado tiene la obligación de garantizar la igualdad de oportunidades y de evitar cualquier forma de discriminación hacia las personas con TEA. Esto implica asegurar el acceso a servicios de salud, educación, empleo y otros servicios sociales de manera inclusiva, adaptada a las necesidades individuales de cada persona en la sociedad.

Asimismo, se reconoce que las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) presentan una diversidad en el neurodesarrollo, lo que se manifiesta en dificultades significativas en la iniciación, reciprocidad y mantenimiento de la interacción y comunicación social al interactuar con diferentes entornos. Además, estas personas pueden mostrar conductas o intereses restrictivos o repetitivos, con un espectro de dificultades en estas áreas que es amplio y varía en cada persona. Esto subraya la necesidad de enfoques individualizados y adaptados en todos los ámbitos de atención y apoyo. Estas características se alinean con las categorías diagnósticas similares a las descritas en el DSM-5. (APA, 2013; BNC, 2023)

Estas características constituyen algún grado de discapacidad cuando generan un impacto funcional significativo en la persona a nivel familiar, social, educativo, ocupacional, o en otras áreas, al momento de interactuar con las diversas barreras presentes en el entorno, las cuales puede impedir o restringir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Esta condición deberá ser calificada y certificada conforme a lo dispuesto en la ley N° 20.422, que establece principios fundamentales como la igualdad de oportunidades, la no discriminación, y la accesibilidad en diversos ámbitos de la vida, como la educación, el trabajo, la salud, y la vida social. Además, promueve la participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad (BNC, 2023).

Finalmente, se considerará persona cuidadora de una persona con TEA a quien brinde asistencia o cuidado, conforme a los términos establecidos en el artículo 5 quáter de la Ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes de las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención en salud. Este artículo define los derechos de los pacientes y establece las responsabilidades de los cuidadores en el contexto de la atención de salud, reconociendo su papel fundamental en el apoyo diario y en el manejo de las necesidades específicas de las personas con TEA (Biblioteca del Congreso Nacional, 2012b)

3.4- Cuidados

El cuidado ha hecho parte de la cotidianidad de la raza humana desde los inicios de la vida (Vásquez, González, Ramos y Vargas, 2006), sin embargo, el concepto de cuidados se ha transformado en un concepto polisémico que se ha vuelto complejo de entender (Gaba & Salvo Agoglia, 2016). Esto se debe a que en los últimos años, se ha generado un gran interés acerca de la temática de los cuidados gracias a las discusiones y debates surgidos desde la perspectiva de género en relación a la división sexual del trabajo (Arroyo, Montes de Oca y González, 2023).

Cultural e históricamente, la institución que se ha hecho cargo del rol de cuidador de personas es la familia, sin importar las diversas formas y manifestaciones que ésta tome a través de los años (Giacconi Moris et al., 2017; González, 2019; Suárez Palacio & Vélez Múnera, 2018). Siendo esta institución la primera red de apoyo de las personas, constituyendo el primer y más importante agente socializador y el principal ambiente de crecimiento y desarrollo de las personas durante su infancia (Abela, 2002; Sarmiento, Lorenzo, Rondon y Valdés, 2021; Suárez & Vélez, 2018)

3.5.-Definición de cuidado

Desde una perspectiva más actual, autores como Zavala y compañeros (2023), definen el cuidado como todas las actividades que aseguran la reproducción humana y el sostenimiento de la vida en un entorno adecuado.

Desde ONU Mujeres (2023), el cuidado implica:

“todas las tareas que se realizan en función de mantener, reproducir y cuidar el mundo para poder vivir de la mejor manera posible [...] Adicionalmente, refiere actividades necesarias para lograr el bienestar físico y emocional de las personas de manera permanente y generacionalmente.” (pág. 15).

Esta conceptualización del cuidado, responde directamente al cuidado desde una mirada institucional de derecho, la cual mantiene una doble dimensión que la vuelve sumamente relevante para la mantención de la sociedad, por una parte el cuidado es un derecho al cual las personas deberían poder acceder por el solo hecho de ser humanos, y por otro lado, el acto de cuidar es una actividad vital para la reproducción de una sociedad, es por esto que las políticas públicas en los países deben garantizar condiciones adecuadas para que los/as ciudadanos puedan recibir y ejercer este derecho a cuidar y ser cuidados (ONU Mujeres, 2023).

A través del tiempo cumple distintas funciones en relación al contexto histórico/cultural en la cual se desarrolla. Según, Plural (2019), describe que si analizamos el cuidado desde una perspectiva clásica de la antropología, “el cuidado infantil se inscribía en los llamados procesos de socialización o de endoculturación, en tanto parte de los mecanismos convencionales que cada sociedad construye para introducir a sus nuevos miembros en el mundo” (pág. 50).

3.6.-¿Qué es un cuidador?

Un/a cuidador/a se puede considerar como la persona responsable de cuidar a un/a otro/a, entendiendo el cuidar como una acción de apoyar a una persona en situación de dependencia en el desarrollo y bienestar de su vida cotidiana (Cáceres, 2021, Bacca et al., 2020; Carrasco, 2019), englobando así la responsabilidad de hacerse cargo del cuidado material, económico y psicológico del individuo en cuestión, generando y gestionando recursos para satisfacer las necesidades de la persona que por el momento o a lo largo de su vida no logre satisfacerlas por él/ella misma (Arriagada, 2010; Andreotti Diniz, et al., 2018 en Carrasco, 2019; Bacca et al., 2020).

Sin embargo, a través de la literatura, se observa que las responsabilidades del cuidado suelen recaer en solo una persona dentro del grupo familiar, quien asume la mayor carga del trabajo y quien dedica la mayor cantidad de su tiempo a atender las necesidades del grupo familiar, constituyéndose en su cuidador principal (Gianconi, Pedreros y San Martín. 2017; Vaquiro y Stepovich, 2010).

Según la revisión bibliográfica de (Hunter et al., 2020), se descubre que generalmente el rol de cuidador primario no es algo que los padres/madres asuman necesariamente de forma voluntaria. Más bien, se les coloca en este papel por accidente o debido a las circunstancias.

Este cuidador principal, pone en juego en mayor medida elementos trascendentales como el afecto, la preocupación, responsabilidad y compromiso frente al bienestar del individuo cuidado, por lo general, minimizando sus malestares y necesidades en favor de responder a las necesidades del otro (Bacca et al., 2020).

3.7.- Cuidados de personas en situación de discapacidad

La participación de una nueva persona dentro de un grupo familiar afecta a todos sus integrantes, especialmente cuando este nuevo miembro presenta necesidades especiales como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) (Ayhan et al., 2021). Esto se debe a que el cambio en la estructura familiar también impacta su dinámica, exigiendo una reorganización de roles y funciones que, dependiendo de su flexibilidad, podría producirse (Ponce-Reyes & Rodríguez-Álava, 2022).

Cuando un miembro del núcleo familiar, posee alguna alteración limita su capacidad tanto para realizar sus actividades básicas como instrumentales de la vida diaria, llevándolo por diferentes motivos a depender de otras personas, se requiere de la existencia de un cuidador. (Carrasco, 2019)

El rol de cuidador dentro de las diversas estructuras familiares con integrantes en situación de discapacidad, tienen un rol fundamental dentro de las mismas, ya que, esta será la persona más cercana al sujeto en situación de dependencia (García-Morán, García-Campos, Beltran-Campos y Patiño-López, 2022). Y por ende, la persona responsable de cuidar o brindar asistencia a aquella persona dependiente dentro del grupo familiar, facilitando el desempeño en sus actividades diarias como alimentación, higiene personal, medicamentos y todas aquellas actividades y apoyos necesarios para la autonomía requeridas en su vida diaria. (Andreotti Diniz, et al., 2018 en Carrasco, 2019; Bacca et al., 2020).

Es por esto que, el cuidado comprende algo más complejo que las acciones que los cuidadores llevan a cabo, sino que también se entiende el cuidado como una actitud, lo que pone en juego elementos trascendentales como el afecto, la preocupación, la responsabilidad y el compromiso frente al bienestar del otro. Es por eso que, el núcleo del ejercicio del cuidado de una persona, se relaciona con la actitud que toma el cuidador en la necesidad de minimizar el malestar de quien cuida (Bacca et al., 2020).

3.8.-Las vivencias del cuidador

El nacimiento y la crianza de un niño/a con TEA puede ser una experiencia estresante, afectando directamente las dinámicas familiares y la salud dentro de las distintas configuraciones familiares (Ayhan et al., 2021; Ponce-Reyes & Rodríguez-Álava, 2022; Carrasco, 2019). Según Rabba y compañía (2019): “Un diagnóstico de TEA también afecta a la percepción que las familias tienen de sí mismas y de su hijo, a su calidad de vida, al sistema de apoyo y a la coherencia y adaptación familiar” (Pág. 1).

La necesidad de abordar las distintas necesidades del nuevo miembro en la familia, hace que las familias tengan que poner en juego su salud y tiempo para poder brindar los apoyos y la mejor calidad de vida al sujeto, crea una carga en las familias (Carrasco, 2019; Bacca et al., 2020), consistiendo esta en una “una reacción bio-psicosocial multidimensional” que resulta de un desequilibrio de las demandas de atención, en relación con el tiempo personal, social, roles, estados físicos y emocionales de los cuidadores, recursos financieros y recursos de atención formal dados los otros múltiples roles que desempeñan (Carrasco, 2019). Es por esto, que la fuente y calidad del ejercicio del cuidado se relaciona directamente con la actitud que toma el cuidador en la necesidad de minimizar el malestar de quien cuida. (Bacca et al., 2020).

En comparación a las vivencias que mantienen los y las cuidadores de personas del espectro a cuidadores de otros diagnósticos, García y compañía (2022) describen que

La carga, estigma e impacto en calidad de vida que significa para una familia tener un hijo [TEA/CEA], parece ser mayor que en otras discapacidades, con altos niveles de estrés generado por menor apoyo social, severidad de sintomatología autista del hijo, dificultades económicas, ansiedad y preocupaciones acerca del futuro, con consecuencias severas para la salud mental (p. 343).

3.9.-Roles de género

El proceso y rol de cuidar generalmente se ha identifica relacionado principalmente al género femenino, ya que, Según García-Morán y compañía (2022), “En el rol de cuidador a pesar de ser fungido por ambos padres se evidenció que predominaron las mujeres y el 50% de las mismas eran amas de casa, dedicando un promedio de 66 horas al cuidado de sus hijos con discapacidad (p. 8).

Autoras como Cáceres (2023) explican que:

Historicamente este rol de cuidados ha sido asociado y realizado en su mayoría por mujeres, producto de la construcción social imperante que traen consigo las creencias asociadas al género femenino. Es tal la fuerza de estas creencias que naturalizan el rol maternal, afectivo y de servicio hacia los demás, donde las mujeres, finalmente, se definen como responsables de esta labor cargando un alto compromiso moral. (p. 24)

Sumado a esto, en la investigación de Cheuk & Lashewicz (2016) indican que aun con los avances en materias de género de la actualidad, en familias donde hay padre y madre que sostienen económicamente al grupo familiar, tanto los hombres como las mujeres de estos hogares siguen identificando a la madre como la cuidadora principal.

Es por todo esto, que en el estudio de Grebe y compañía (2022) atribuyen a que en la mayoría de las muestras de estudios acerca de cuidadores, el género femenino constituya la mayoría de las muestras de estudio.

Sin embargo, estudios como el de Poo y Vizcarra (2020) explican que:

Las familias, los varones y las masculinidades están en plena transformación. De acuerdo con estudios desarrollados en EE.UU., Canadá y diversos países europeos, actualmente se asiste a una revolución del género que se expresa en dos procesos de

transformaciones sucesivas: la primera con la salida de las mujeres del espacio doméstico e ingreso al mundo laboral y la esfera pública, y la segunda con el involucramiento de los hombres en las tareas domésticas y el cuidado de los niños (p.197).

Es por esto mismo, que según Cendra & Comas (2016), “la implicación de los hombres en los trabajos de cuidados ha empezado a ser objeto de interés pero es todavía un campo abierto y poco sistematizado” (p.11), De la misma forma, describen que actualmente “los hombres participan en los trabajos de cuidados de forma muy limitada, aunque hay variaciones según países, edades y formas de socialización” (p.11), lo cual, estaría vinculado a una serie de barreras sociales y culturales que obstaculizan la participación masculina dentro de los trabajos de cuidado dentro de las distintas configuraciones familiares y de las distintas culturas existentes en el mundo (Cendra & Comas, 2016).

3.10- Leyes involucradas con el cuidador

Tras un análisis de las distintas leyes que hablan del cuidado y sus cuidadores, se observan las siguientes:

El Decreto 830 de 1996 en Chile promulga la Convención sobre los Derechos del Niño, un tratado internacional adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1989, que fue ratificado por Chile. Este decreto incorpora formalmente en la legislación chilena los principios y derechos establecidos en la convención, cuyo propósito es garantizar la protección y bienestar integral de los/as niños/a y adolescentes (Biblioteca del Congreso Nacional, 1990).

La convención establece una serie de derechos que abarcan diversos aspectos de la vida de los menores, tales como el derecho a la vida, a la educación, a la salud, y a ser protegidos contra el maltrato y la explotación. Sobre la temática del cuidado, ratifica su derecho a ser cuidados y a mantener una buena calidad (Biblioteca del Congreso Nacional, 1990).

La Ley N° 19.620 (1999), establece las normas que regulan la adopción de menores en el país. El objetivo principal de esta ley es proteger el bienestar y los derechos de los niños y niñas que se encuentran en situación de ser adoptados, asegurando que puedan integrarse en un entorno familiar estable y afectuoso. Entre los aspectos más relevantes de la ley, se define el proceso de adopción, estableciendo que puede ser adoptado cualquier menor de 18 años que se encuentre en estado de abandono o cuya familia biológica no pueda proporcionarle el cuidado adecuado. Además, establece los requisitos que deben cumplir los adoptantes, tales como ser mayores de 25 años, contar con la capacidad legal para adoptar, y demostrar aptitudes físicas, psicológicas y morales para garantizar el bienestar del niño/a. También se permite la adopción por parte de matrimonios y personas solteras, siempre que cumplan con los criterios establecidos.(Biblioteca del Congreso Nacional, 1999).

La Ley 20.680, promulgada en 2013, introduce modificaciones al Código Civil chileno y otros cuerpos legales para proteger los derechos de los/as menores en caso de que sus padres vivan separados. Esta ley establece la obligación de los padres de contribuir al bienestar de sus hijos/as, aun cuando no vivan juntos. Regula aspectos como el régimen de visitas, custodia y cuidado personal para asegurar la estabilidad emocional del menor, y establece mecanismos para garantizar el cumplimiento de las responsabilidades parentales. Además, prioriza el interés

superior del/a niño/a, promoviendo medidas para evitar conflictos entre los padres que puedan afectar el bienestar del menor (Biblioteca del Congreso Nacional, 2013).

La Ley 21.302, promulgada en 2021, crea el Servicio Nacional de Protección Especializada a la Niñez y Adolescencia con el objetivo de proteger a niños, niñas y adolescentes que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad grave, como maltrato, abuso o abandono. Este servicio reemplaza al antiguo SENAME, con la finalidad de mejorar los estándares de atención y garantizar una mayor especialización en la protección de los derechos de los/as menores. La ley promueve una mejor coordinación entre las entidades del Estado y un enfoque basado en los derechos humanos, asegurando la reparación y protección integral de los/as menores. Además, fortalece la supervisión de las instituciones encargadas de su cuidado (Biblioteca del Congreso Nacional, 2021a).

La Ley 21.380, también promulgada en 2021, reconoce a los cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia, discapacidad o enfermedades crónicas el derecho a recibir atención preferente en los servicios de salud. Esta ley valora el rol fundamental que desempeñan los cuidadores en la sociedad, ofreciendo atención prioritaria en la prestación de servicios médicos y acceso preferente en consultas y procedimientos de salud. La iniciativa busca mejorar el bienestar físico y emocional de los/as cuidadores, quienes a menudo enfrentan vivencias significativas al cuidar de sus seres queridos (Biblioteca del Congreso Nacional, 2021b).

La Ley 21.391, promulgada en 2021 en Chile, establece una modalidad de trabajo a distancia o teletrabajo para el cuidado de niños, niñas y personas con discapacidad. Esta ley busca facilitar la conciliación entre la vida laboral y las responsabilidades de cuidado familiar, ofreciendo una opción flexible para trabajadores que se encuentren en situaciones específicas. La ley otorga el derecho a optar por el teletrabajo a aquellos empleados que deban hacerse cargo del cuidado de niños o niñas menores de 12 años y personas con discapacidad, independientemente de su edad, que estén bajo su cuidado (Biblioteca del Congreso Nacional, 2021c).

Este derecho puede ejercerse en situaciones excepcionales como estados de catástrofe, emergencias sanitarias u otras situaciones de carácter extraordinario decretadas por la autoridad.

Igualmente esta normativa establece que el empleador debe proporcionar las condiciones necesarias para que el trabajador pueda desempeñar sus funciones a distancia de manera adecuada, sin afectar su calidad laboral ni derechos. Asimismo, se resguardan los derechos del trabajador/a, garantizando que no se le pueda reducir el salario o modificar las condiciones contractuales debido a la modalidad de teletrabajo (Biblioteca del Congreso Nacional, 2021c).

La Ley TEA (Ley 21.545), promulgada en Chile en 2023, tiene como objetivo garantizar los derechos fundamentales y promover la inclusión de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en todos los ámbitos de la sociedad. Esta normativa busca erradicar la discriminación, asegurando la igualdad de oportunidades y el respeto a la dignidad de las personas con TEA (Biblioteca del Congreso Nacional, 2023).

En el ámbito de la salud, la ley establece la obligación de brindar acceso oportuno a diagnósticos, tratamientos y apoyos especializados tanto en el sistema público como en el privado. Además, contempla la formación de profesionales en salud para garantizar una atención integral y adecuada a las necesidades de esta población (Biblioteca del Congreso Nacional, 2023).

En educación, la normativa promueve la inclusión efectiva de estudiantes con TEA en el sistema escolar regular, exigiendo ajustes razonables y apoyos que faciliten su proceso de aprendizaje. También se impulsa la capacitación de docentes y la sensibilización de las comunidades educativas sobre la condición del espectro autista (Biblioteca del Congreso Nacional, 2023).

Otro aspecto relevante de la ley es el fomento de la inclusión laboral, promoviendo oportunidades de empleo para personas con TEA y campañas que sensibilicen a empleadores sobre la importancia de la diversidad en el lugar de trabajo. Asimismo, se establece un registro nacional voluntario de personas con TEA para diseñar políticas públicas más efectivas y orientadas a sus necesidades (Biblioteca del Congreso Nacional, 2023).

Capítulo IV: Diseño Metodológico

4.1.-Sustento epistemológico de la investigación

Desde una perspectiva **epistemológica**, esta investigación se fundamenta en el paradigma cualitativo, que se orienta hacia la comprensión profunda de las creencias, motivaciones y actividades culturales de las personas. Este enfoque se apoya en fundamentos filosóficos que privilegian la interpretación y el significado en las experiencias humanas (Corona, 2018; Rojas et al., 2022).

En términos metodológicos, la investigación adopta un enfoque cualitativo, entendido como una tradición investigativa que se operacionaliza a través de diversos diseños de investigación. Entre estos, se encuentran la etnografía, la fenomenología, las historias de vida y la teoría fundamentada, que permiten explorar de manera sistemática los fenómenos estudiados (Denzin & Lincoln, 2018).

Uno de los enfoques relevantes que se desprende de este tipo de investigaciones, es el enfoque fenomenológico, el cual sostiene que la mejor forma para obtener un conocimiento es la relación directa e inmediata del objeto de estudio con el sujeto (Rojas et al., 2022). Estableciendo una relación concomitante entre el sujeto y el fenómeno a observar que permite que la construcción del conocimiento se dé de manera colaborativa, armónica y dinámica.

Autores como Heidegger y Gadamer han aportado en el desarrollo de la epistemología de la investigación fenomenológica, reinterpretando la teoría planteada desde un principio por Husserl e invitando a recorrer el camino de las tradiciones de la fenomenología y de la hermenéutica-interpretativa en la investigación cualitativa (Carmona, 2019; Corona, 2018).

Desde sus orígenes en la teoría de Husserl, el estudio de la fenomenología se centra en la epistemología de la experiencia humana, que se manifiesta en la pregunta fundamental: ¿cómo conocemos? Desde esta perspectiva, el fenómeno se observa desde el interior del sujeto de estudio, quien busca la esencia del mismo a través de su propia conciencia y percepción del mundo (de Carmona, 2019).

La fenomenología otorga un nuevo método de indagación descriptivo y una ciencia apriorística que se desglosa de él, la cual, está destinada a suministrar el órgano fundamental para una filosofía rigurosamente científica, llegando a la raíz del fenómeno por medio de la experiencia humana (Guillen & Elida, 2019). Posteriormente, bajo la mirada fenomenológica hermenéutica interpretativa de Heidegger, se sustenta que la fenomenología pone un claro énfasis en la ciencia de los fenómenos que suceden en el mundo, centrando su interés en permitir y percibir lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo, volviéndolo en consecuencia, en un fenómeno objetivo, por lo tanto, verdadero y a la vez científico comprobable (Guillen & Elida, 2019)

La mirada hermenéutica dentro del estudio fenomenológico toma un rol relevante en el desarrollo de esta investigación, debido a que bajo la mirada hermenéutica, este enfoque epistemológico se centra en la búsqueda de comprender al otro, no solo a través de la conversación, sino en lo que encuentra detrás de lo dicho (Guillen & Elida, 2019). De acuerdo con Bolio (citado en Guillen & Elida, 2019), "el sentido y el significado del mundo y de su entorno es una formación subjetiva, en la que el mundo vale para quien lo experimenta y se interroga sobre cómo ha operado y aplicado la razón" (pág. 205). Es por esto que Gayou (de Carmona, 2019), afirma que el investigador debe utilizar el lenguaje como medio para interpretar el mundo, las vivencias y cotidianidad en la que interactúan los seres humanos. Donde el comprender se entiende como la manera fundamental de la gente existir en el mundo y se origina en la experiencia lingüística.

En conclusión, lo primordial es comprender que dentro del enfoque fenomenológico, el fenómeno en sí mismo es parte de un todo significativo y no hay posibilidad de analizarlo sin un abordaje holístico en relación con la experiencia de la que forma parte, es por esto que, a partir de un razonar autocrítico, controlado y aplicado metódicamente objetiva al mundo y se asegura de construir una "objetividad" que trasciende al individuo que la ha verificado (Guillen & Elida, 2019). Volviendo así a los distintos fenómenos que ocurren en el mundo, importantes objetos de estudio en cuanto al estudio del ser, en el mundo histórico, social y cultural que lo contiene (de Carmona, 2019).

4.2.-Enfoque de investigación

En esta investigación cualitativa, se adoptará un enfoque fenomenológico para explorar y comprender la experiencia de los padres de hijos/as con autismo quienes están o experimentaron el duelo por este diagnóstico. La fenomenología se basa en la postura de que el conocimiento se obtiene a través de la exploración de las experiencias desde la subjetividad de los sujetos involucrados, lo que permite una comprensión profunda de los fenómenos tal como son percibidos y vividos por los mismos (González-Soto et al., 2021; Sanguino, 2021).

La fenomenología se origina en la filosofía, especialmente a partir del trabajo de filósofos como Edmund Husserl y Martin Heidegger (en Jiménez & Soledad, 2011). Esta corriente filosófica se centra en la descripción y análisis de las vivencias personales, poniendo énfasis en la conciencia, la intencionalidad y la interpretación de la realidad, por lo cual descarta las teorías, opiniones, creencias, y suposiciones que se tengan sobre determinada experiencia vivida y se interesa por hacer una descripción detallada de ella y mostrar sus significados sin imponer una realidad objetiva predefinida (Guillen & Elida, 2019; Sanguino, 2021). Así, busca capturar la esencia de las experiencias humanas individuales y comprender cómo estas experiencias contribuyen a la construcción del conocimiento partiendo desde la premisa de que la realidad es subjetiva y construida por la percepción y la experiencia de cada individuo. Reconociendo que cada persona tiene su propia interpretación y significado de los eventos, y que esta subjetividad es valiosa para la comprensión de la experiencia humana (Duque & Granados, 2019).

4.3.-Definición de la muestra

Para el caso de esta investigación se hará uso de una muestra intencionada de padres de hijos con autismo en la Región Metropolitana, considerando que en cualquier investigación, la estrategia más óptima desde un punto de vista teórico sería examinar el problema en su totalidad (Chacón et al., 2022; Cortés, 2007). Sin embargo, en la realidad, no siempre es factible analizar todos los elementos implicados. En lugar de ello, se opta por investigar una selección de casos representativos del conjunto total de elementos bajo estudio, llamando a este subconjunto como muestra estadística.

La población de interés para esta investigación son los padres de niños/as con autismo en la Región Metropolitana de Chile. Se ha determinado un tamaño de muestra de 6 cuidadores, lo cual se considera suficiente para obtener una comprensión en profundidad de las experiencias de estos padres. Estos sujetos desempeñan un papel crucial en el apoyo y cuidado de sus hijos/as, por lo cual comprender sus experiencias y perspectivas es fundamental para desarrollar estrategias de apoyo efectivas para el futuro.

Los criterios de selección se han establecido para garantizar que los participantes tengan una experiencia directa en la crianza de un niño/a con autismo y que residan en la Región Metropolitana, lo que permite centrar el estudio en una población específica y accesible para la investigación. El tamaño de muestra de 6 cuidadores se ha determinado considerando la disponibilidad de recursos y el deseo de llevar a cabo entrevistas detalladas y en profundidad con cada participante (Chacón et al., 2022; Cortés, 2007). De igual forma, es importante reconocer que esta muestra puede no ser completamente representativa de todos los padres de niños/as con autismo en la Región Metropolitana, ya que se basa en una selección intencionada. Sin embargo, se considera que los resultados obtenidos proporcionarán una visión valiosa de las experiencias de estos padres.

4.4.-Técnicas de recolección de información e instrumentos

La presente investigación utiliza una entrevista semiestructurada como instrumento principal para recopilar información sobre las experiencias de los padres que son cuidadores de niños/as con autismo en la Región Metropolitana de Chile. Debido a que las entrevistas con fines de investigación científica representan una herramienta invaluable para la realización de estudios académicos y son ampliamente utilizadas en las ciencias sociales y humanidades (Martínez, 2019). Esta metodología se destaca como una herramienta altamente eficaz para recopilar datos que respalden los objetivos y preguntas de investigación, lo que, a su vez, contribuye de manera significativa a la ampliación del conocimiento sobre el tema investigado (Lopezosa et al., 2022).

En este caso se hará uso más específicamente de la entrevista semiestructurada, ya que, se basa en la necesidad de obtener respuestas detalladas y ricas que permitan una comprensión en profundidad de las experiencias y perspectivas de los participantes (Lopezosa, 2020). Además, se distinguen por su flexibilidad, dado que, a pesar de comenzar con un conjunto de preguntas predefinidas, los entrevistados tienen la posibilidad de responder de manera abierta, eludiendo así la necesidad de seleccionar respuestas específicas (Lopezosa, 2020; Lopezosa et al., 2022).

La entrevista se estructurará en secciones temáticas que exploran aspectos fundamentales de la experiencia de cuidado de los padres. Cada sección contiene preguntas abiertas diseñadas para estimular respuestas reflexivas y detalladas. Aunque se ha creado un conjunto inicial de preguntas, se otorga a los participantes la libertad de ampliar sus respuestas y abordar temas que consideren pertinentes, permitiendo una flexibilidad que es esencial al explorar experiencias subjetivas. (Lopezosa, 2020; Martínez, 2019). Este enfoque permitirá una comprensión más profunda de los desafíos, recursos y estrategias utilizadas por los padres. Además, la naturaleza conversacional de la entrevista facilita la creación de un ambiente abierto que puede llevar a la revelación de aspectos no anticipados.

Como instrumento de evaluación, las entrevistas deberán someterse a una validación por juicio de expertos, el cual, requiere una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en el área referente al tópico, y

que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones acerca del instrumento a utilizar (Escobar-Pérez & Martínez, 2008; Galicia Alarcón et al., 2017). Con el fin asegurar de que la entrevista mida aquello que realmente pretende medir o sirve para el propósito para el que ha sido construida (Martín Arribas, 2004).

Las entrevistas se llevarán a cabo de manera presencial, proporcionando un ambiente cómodo y privado para los participantes. Se estima que cada entrevista tendrá una duración aproximada de 60 a 90 minutos. La confidencialidad de la información se garantizará mediante el uso de códigos de identificación en lugar de nombres reales. En última instancia, las respuestas serán analizadas mediante un enfoque de análisis de contenido cualitativo, en donde buscarán patrones temáticos y se llevará a cabo una codificación para resaltar tanto las experiencias comunes como las únicas de los participantes.

4.5.-Técnicas de análisis de la información

En la investigación de carácter cualitativo, el análisis de información nace prácticamente con la propia planificación del muestreo y registro. y toma impulso con la recogida factual de información por medio de los instrumentos adecuados y el análisis sistemático, objetivo y replicable de los mismos (Abela, 2002; Campos, 2010). Es por esto, que el análisis de los datos y su interpretación es una fase vital en el desarrollo de una investigación.

Por lo mismo, en esta investigación se hará uso del Análisis de Contenido Cualitativo (ACC), el cual corresponde a un procedimiento que permite ir distinguiendo, separando y priorizando elementos de los discursos vertidos en instrumentos de recolección de datos, de manera tal que se pueda reconocer y diferenciar tópicos comunes que aparecen en los discursos de los sujetos convocados para nuestra muestra (Abela, 2002; Carrillo Pineda et al., 2011; Rueda Sánchez et al., 2023). Para lograrlo, este proceso está secuenciado por tres fases interrelacionadas entre sí: 1) la reducción de datos que incluye la categorización, codificación, clasificación y la presentación de datos; 2) el análisis descriptivo, que permite elaborar conclusiones empíricas y descriptivas de la información; 3) la interpretación, que establece conclusiones teóricas y explicativas (Mejía Navarrete, 2011).

En el proceso de reducción de datos, se usará el análisis de carácter inductivo, el cual consta de ir analizando la información desde los pensamientos, vivencias, percepciones y opiniones del sujeto de estudio hasta las ideas abstractas, que nacen en la teoría o conceptos extraídos de la bibliografía por medio de la triangulación de información (Flores-Kanter & Medrano, 2019; Mejía Navarrete, 2011; Rueda Sánchez et al., 2023).

Para organizar y jerarquizar la información relevante para la investigación, se realizará un proceso de categorización, el cual se define como: el procedimiento mediante el cual el contenido de la información cualitativa, transcrita del instrumento de recolección de datos, se descompone o divide en unidades temáticas que expresan una idea relevante del objeto de estudio (Mejía Navarrete, 2011; Rueda Sánchez et al., 2023).

Sin embargo, el sistema de categorías de unidades de datos cualitativos, al tener un carácter flexible y emergente, no se trata de unidades precisas como los son los datos cuantitativos de

investigaciones positivistas (Mejía Navarrete, 2011). Es por esto que, según Rodríguez y García (1990, en Mejía Navarrete, 2011) se exige en su construcción las siguientes condiciones mínimas:

1- Objetividad. Las categorías deben ser inteligibles para diferentes investigadores, de manera que la interpretación del contenido de las unidades genere cierta consistencia.

2- Pertinencia. Las categorías deben ser significativas y relevantes en función de la investigación y de los objetivos formulados. Las categorías deben corresponder al contenido que expresa la unidad temática. (Pág. 52)

Luego, en la fase de análisis descriptivo, se buscará en los datos examinados enunciados empíricos y descriptivos, que nos permitan extraer ideas e información bruta e identificar las diversas características del objeto de estudio (Mejía Navarrete, 2011; Rueda Sánchez et al., 2023). Para esto, primero se parte analizando minuciosamente los datos cualitativos con el fin de ser reducidos y procesados como información bruta. Luego, desde los datos cualitativos se infieren enunciados parciales de carácter empírico y descriptivo relacionándolos con la teoría planteada desde la categorización. Y finalmente, se establece el enunciado sintético, que resume y redondee las características identificadas anteriormente (Mejía Navarrete, 2011; Moreno, 2017).

Y finalmente, se concluye el proceso de interpretación de la información, llevando a cabo una transición desde el análisis detallado de los casos hacia una comprensión más amplia de los mismos (Mejía Navarrete, 2011). En esta etapa, el investigador puede proceder a reflexionar sobre los contenidos y sus posibles denominaciones conceptuales o teóricas (Moreno, 2017).

Esto permitirá, generar un análisis de calidad, el cual permita agrupar, comparar, relacionar, diferenciar entre categorías y encontrar factores nuevos no considerados previamente en el estudio, logrando una visión global e integradora de la teoría y la realidad (Moreno, 2017).

4.6.-Criterio de rigor

En el desarrollo de esta investigación, se han empleado múltiples criterios de rigor con el propósito fundamental de salvaguardar la calidad y confiabilidad intrínseca de los resultados obtenidos (Lincoln & Guba, 1985; Rodríguez, Gil, & García, 1999). Con el propósito de prevenir posibles sesgos y asegurar la validez de los hallazgos, se implementaron diversos instrumentos meticulosamente diseñados. Estos fueron concebidos para interactuar de manera articulada, permitiendo una integración efectiva entre el investigador, los sujetos de estudio y los datos recopilados. Este enfoque interactivo, basado en un enfoque de validación **transaccional**, que busca atender a la credibilidad, transferibilidad, confiabilidad y confirmabilidad de la investigación por medio de la utilización de técnicas que permitan las técnicas son asegurar un reflejo exacto de la realidad estudiada (Cho & Trent, 2006), ha sido esencial para validar de manera efectiva nuestro trabajo, proporcionando un nivel adicional de robustez a la metodología empleada.

Durante el proceso de validación, se adoptaron al menos dos perspectivas distintas mediante una triangulación, donde la idea central es incorporar todo lo que se considere pertinente, tenga relación y se valore como útil, a través del uso de múltiples métodos para superar parcialmente las deficiencias que surgen de una investigación o de un método (Cho & Trent, 2006; Miguélez, 2006; Moral Santaella, 2006). Haciendo uso específicamente de la triangulación de datos, lo cual implica la utilización de diversos tipos de información recolectada de distintas fuentes para realizar el estudio (Miguélez, 2006). Este enfoque multifacético ha permitido abordar la investigación desde diferentes ángulos, asegurando así una comprensión más completa y profunda del fenómeno estudiado (Moral Santaella, 2006).

Los pasos seguidos a lo largo de este riguroso proceso investigativo comprende, en primera instancia, una **revisión sistemática de la literatura** existente acerca del ámbito pertinente, que permite recoger todas las evidencias de calidad disponibles sobre una cuestión en concreto, además, de otorgar la posibilidad a otros investigadores de reproducir y verificar si se llega a la misma conclusión utilizando el mismo sistema, dotando a este método de rigor científico y limitando el sesgo del investigador, proporcionando así resultados más fiables (Aromataris & Riitano, 2014; García-Peñalvo, 2022; Gisbert & Bonfill, 2004). Este ejercicio proporcionó una

sólida base teórica sobre la cual cimentar nuestro estudio. Esta revisión, posteriormente resultó en una **triangulación de teorías y fuentes de información**, garantizando así la convergencia de diversas perspectivas que enriquecieron la comprensión del problema de investigación.

La revisión entre pares (Kvale, 1995), por su parte, constituyó una fase crucial, sometiendo nuestro trabajo al escrutinio crítico de docentes en formación, asegurando la validez y coherencia, al evaluar la calidad, factibilidad y credibilidad de la investigación, se establece la rigurosidad a través de la objetividad y crítica de otra persona, lo que facilita la retroalimentación (Caballero-Urbe et al., 2008).

Así mismo, utilizando criterios de **neutralidad**, entendida como el intento de que los resultados no estén influidos por las motivaciones, intereses e inclinaciones del investigador, se aborda mediante la confirmabilidad de los datos producidos. Esto se logra al mantener distancia entre el investigador y los sujetos investigados, respetando el anonimato y otros datos que puedan afectar la imparcialidad del investigador. Además, se recurre a la triangulación, la reflexión epistemológica y la verificación para fortalecer la objetividad en la investigación. (Jiménez & Soledad, 2011; Krefting, 1991).

Para validar nuestro instrumento de recolección de información, se ha usado el método de **validación por juicio experto**, debido a que se involucran diversas opiniones respaldadas por expertos, donde, por medio de su conocimiento y expertiz en el área, es posible reconocer las limitaciones y ventajas del instrumento que se usará en la investigación (Escobar-Pérez & Martínez, 2008; Galicia Alarcón et al., 2017)., y si este reúne validez y fiabilidad necesaria para otorgar información de calidad para ser utilizados dentro de la investigación (Robles & del Carmen, 2015).

Para esto, se utilizará una solicitud individual (Robles & del Carmen, 2015), la cual, permite reducir el riesgo de obtener información tergiversada al darle al experto una adecuada independencia (Herrera Masó et al., 2022). donde estará la entrevista a utilizar, junto con los datos necesarios para una apropiada contextualización acerca del instrumento, debido a que, la metodología de validación y los criterios a evaluar pueden cambiar dependiendo de los objetivos del instrumento o del contexto de aplicación, por lo mismo, es esencial proporcionar a los evaluadores información sobre los antecedentes de la creación del instrumento, características

de la población involucrada y los objetivos que busca cumplir el instrumento, ya que, estos están estrechamente relacionados con la validez de contenido (Escobar-Pérez & Martínez, 2008; Galicia Alarcón et al., 2017).

La cantidad de expertos a consultar en general varía dependiendo de factores como: depende del nivel de experticia y de la diversidad del conocimiento del experto (Robles & del Carmen, 2015), el número de publicaciones y la experiencia en el área (Escobar-Pérez & Martínez, 2008), entre otros. Por lo cual, el escoger sistemáticamente a los expertos y el número de los mismos toma un rol fundamental en la validación del instrumento (Herrera Masó et al., 2022; Robles & del Carmen, 2015).

Y finalmente, tras la validación y aplicación del instrumento de recolección de información, se realiza un análisis de contenido cualitativo, el cual, es un procedimiento sistemático que permite la categorización de elementos de los discursos vertidos en instrumentos de recolección de datos, de manera tal que se pueda reconocer y diferenciar tópicos comunes en los discursos (Abela, 2002; Carrillo Pineda et al., 2011; Rueda Sánchez et al., 2023). Para el análisis de los datos, con el fin de evitar sesgos, se usarán criterios de confiabilidad basado en el criterio de estabilidad, donde luego de haberse realizado el análisis de contenido cualitativo, este se realizará nuevamente desde el principio, sin conocer los resultados anteriores, con la finalidad de comparar la información recogida en ambos procesos, y observar si esta se mantiene consistente en ambos procesos (Mayring, 2014).

Y también, el criterio de neutralidad (Krefting, 1991; Noreña et al., 2012) o conocidos como de confirmabilidad (Noreña et al., 2012; Palacios Vicario et al., 2013). El cual, define que se deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes y resguardar el anonimato y otros datos que pudieran afectar la imparcialidad del investigador, todo con el fin de captar la realidad de la misma forma que lo haría alguien sin prejuicios ni llevado por intereses particulares (Krefting, 1991; Noreña et al., 2012; Palacios Vicario et al., 2013). Para lograrlo, se realizará el análisis de las transcripciones textuales de las entrevistas que permitan conocer el discurso genuino de los entrevistados (Noreña et al., 2012).

4.7.-Plan de Análisis Procedimental

El procedimiento de esta investigación se inició con una búsqueda sistemática de literatura, utilizando palabras clave específicas para la indagación: TEA, CEA, Cuidadores, Paternidad y Masculinidad. Dicha búsqueda se llevó a cabo entre los años 2018 y 2024, empleando las plataformas Eric, Scielo, Scopus y Web of Science.

Posteriormente se realizó la búsqueda sistemática de literatura, se elaboró el informe de revisión sistemática empleando el software Zotero, con el objetivo de mapear e identificar redes de autores clave en el área de estudio. Según Paez (2017), las herramientas como Zotero son fundamentales para gestionar y organizar eficientemente los datos bibliográficos en investigaciones sistemáticas. De esta manera, los documentos recopilados fueron analizados según su relevancia y organizados en una matriz de procesamiento, asignándoles a distintas categorías: Trastorno del espectro Autista; Cuidadores; Masculinidad; Duelo; Roles de género.

El problema de investigación fue planteado utilizando la Lógica del Embudo, un enfoque que, según Vara (2012), se basa en argumentar desde lo general hacia lo específico, comenzando con premisas amplias y avanzando progresivamente hacia planteamientos más concretos. Este método, común en investigaciones científicas, facilita la estructuración lógica y coherente de las ideas. Hernández, Fernández y Baptista (2014) refuerzan esta perspectiva, destacando la relevancia de delimitar gradualmente el tema hasta llegar a una pregunta específica y viable. Este proceso culminó con la formulación de la pregunta de investigación: *¿Cuáles son las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA?*.

En la primera sección, se presentaron y citaron las generalidades relacionadas con las áreas temáticas de la investigación. Luego, se detalló el problema, resaltando el estado actual del conocimiento y los vacíos existentes en torno al tema. Finalmente, se cerró con la formulación de las siguientes preguntas de investigación: *¿Cuáles son las principales diferencias en la vivencia de los padres de una persona con diagnóstico de TEA/CEA en relación a las madres?; ¿Qué factores dificultan el proceso de cuidado que ejerce la figura paterna?; ¿Qué factores*

favorecen el proceso de cuidado que ejerce la figura paterna?, las cuales constituyen la base del estudio (Creswell, 2021).

A continuación, se organizó el marco metodológico. En primer lugar, se diseñó una matriz de avance en la que se integraron las preguntas de investigación, los objetivos, el enfoque metodológico y los instrumentos para la recolección de datos (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018). A partir del cual, se presentó la definición y fundamentación epistemológica de la indagación, basada en el interés cognoscitivo práctico planteado por Habermas (1992). Seguidamente, se definió y respaldó teóricamente el enfoque metodológico, adoptando el enfoque Fenomenológico como estrategia de investigación, incluyendo la descripción de la muestra seleccionada para el caso en análisis (de Carmona, 2019).

Además, se justificó el uso de la entrevista semiestructurada como la técnica principal de recolección de datos. Por último, se detallaron las técnicas de análisis implementadas, específicamente el Análisis de Contenido Cualitativo (ACC), destacando su pertinencia para el tratamiento de los datos obtenidos (Krippendorff, 2018).

Las preguntas diseñadas para las entrevistas semiestructuradas fueron sometidas a un proceso de validación mediante juicio de tres expertos antes de su aplicación a los casos seleccionados. Tras la realización de las entrevistas a los diferentes agentes que conforman la muestra, se procedió a codificar las respuestas de manera sistemática, garantizando un análisis riguroso y estructurado de los datos recopilados (Flick, 2018).

Tras la construcción del marco metodológico, se abordaron los criterios de validez y confiabilidad en la investigación cualitativa, aspectos fundamentales para garantizar la credibilidad y rigor del estudio (Lincoln & Guba, 1985). Además, se implementó la triangulación, una estrategia clave en investigaciones cualitativas que permite contrastar los datos obtenidos a partir del análisis de los casos con los lineamientos teóricos, fortaleciendo así la interpretación de los hallazgos (Denzin, 2012). Finalmente, el proceso concluyó con la presentación de resultados, seguida por la discusión y conclusiones, donde se integraron los hallazgos con los objetivos iniciales y el marco teórico (Creswell, 2021).

Capítulo V: Presentación de resultados

5.1.-Análisis de la información

Tras la realización de 6 entrevistas semiestructuradas a padres que cumplen el rol de cuidador de una persona con TEA/CEA. Se desglosan a continuación la presentación de los casos y las categorías utilizadas para el análisis de la información.

Por medio de la codificación de cada una de las entrevistas semiestructuradas y la posterior realización de un análisis de contenido cualitativo se desprenden los siguientes datos.

5.2.-Codificación de instrumentos y fuentes

Análisis de discurso	
Instrumento	Padres participantes
Entrevista semi estructurada	E. 1.
	E. 2.
	E. 3.
	E. 4.
	E. 5.
	E. 6.

Tras la codificación de cada una de las entrevistas, resguardando el anonimato de cada uno de los entrevistados e ideas preconcebidas acerca de los entrevistados. Se realizó un análisis de discurso, buscando los principales ejes temáticos en cada una de las entrevistas, numerando cada párrafo, extrayendo las ideas centrales en los párrafos y destacando los mismos con un color característico al igual que lo realiza el programa MaxQda, para así facilitar su organización posterior en una tabla según la temática.

Esos fragmentos, posteriormente serían comparados con el resto de entrevistados, generando así las categorías superiores del análisis según las temáticas en común abordadas por los entrevistados, quedando como la tabla 1.

Luego, se realizará un análisis de los fragmentos agrupados en cada una de las categorías,

	Color	Fragmentos
Experiencias personales	Morado	59
Recepción de apoyos	Cian	46
Dinámica familiar	Naranja	38
Proceso de diagnóstico	Amarillo	27

buscando similitudes y diferencias frente a temáticas que emergen del discurso de cada uno de los entrevistados, creando así las respectivas subcategorías Tabla 2 (Pág. 51).

(Tabla 1, elaboración propia)

5.3.-Corpus organizado entrevista semiestructurada

Codificación de discurso	
Categoría	Subcategoría
Proceso de diagnóstico	Sospecha.
	Recepción inicial.
	Comprensión del diagnóstico
Dinámica Familiar	Participación social
	Relación con otros hijos.
	Percepción acerca de la pareja
Recepción de apoyos	Apoyo en el ámbito educativo
	Apoyo profesional y multidisciplinario
Experiencias personales	Rutinas diarias
	Aspiraciones futuras para el niño/a
	Desafíos laborales
	Reflexiones personales

(Tabla 2, elaboración propia)

5.3.1- Categoría: Proceso de diagnóstico

Esta categoría surge a partir del reconocimiento de la importancia del primer acercamiento hacia el diagnóstico de TEA/CEA, al observar que hay toda una serie de vivencias desde las sospechas hasta la confirmación diagnóstica del autismo en la variedad de sus grados.

5.3.2.- Categoría: Dinámica familiar

Esta categoría emerge desde las apreciaciones de los padres cuidadores acerca del impacto, importancia y forma de las adaptaciones que se realizan dentro de las dinámicas familiares y adaptaciones dentro del espacio donde habitan.

5.3.3- Categoría: Recepción de apoyos

Esta categoría emerge de la importancia que le dan los entrevistados a la recepción de variados apoyos, fuera del núcleo familiar, ya sea: instituciones, planes gubernamentales, etc.

5.3.4- Categoría: Experiencias personales.

Esta categoría emerge de la aparición de vivencias de los entrevistados como cuidadores y sus percepciones acerca de ellos como cumplidores del rol de cuidador.

Entrevista semi estructurada:		
Categoría	Subcategoría	Fragmento
<p>Proceso de diagnóstico</p> <p>Reconocimiento de la importancia del primer acercamiento hacia el diagnóstico de TEA/CEA</p>	<p>Recepción del diagnóstico</p>	<p>E. 4. : “Pasó daño, pero hay que dar la vuelta. Em... como que se te desmorona todo. ¿ya? como que tus expectativas de cómo formar una familia como que se te derrumba todo”(parr.4)</p> <p>E. 5. : “Al principio fue una experiencia que me afectó emocionalmente. Ya, porque uno normaliza ciertas actitudes que tenía mi hijo. Ya, entonces para mí, yo sentía que era especial, todos los hijos eran especiales para el papá Yo sentía que el mío era especial nomás Diferente a su otro hermano” (párr. 10)</p> <p>E. 6.: “Nosotros quedamos perplejos porque, claro, nosotros vemos ciertas características alusivas a rigidez, en cuanto a, por ejemplo, seguir patrones bien... bien concretos, que presenta en este caso el niño, pero no teníamos conocimiento alusivo a los temas emocionales y era lo que más fuertemente arrojó según el instrumento y según lo que nos comentó la señora” (párr. 4)</p> <p>E. 2. : “Creo que uno no lo puede creer. Que uno vea a su hijo como normal, como cualquiera, y ver esa condición, como que te mueve un poco esto”. (párr. 2)</p> <p>E. 1.:” fue complejo porque empecé a entender cosas de mí, de lo que le estaba pasando al Maxi. Cosas que a mí también me habían pasado cuando chico en el colegio, cosas que me pasaban de adulto, empecé a darme cuenta que el Maxi era en sí</p>

		<p>mi yo pequeño.” (párr. 6)</p> <p>E. 3.: “fue algo súper normal, más que nada. No fue algo que nos llegara así de golpe, en el sentido de que nos afectara tanto en lo que sentíamos.” (párr. 4)</p>
<p>Memo:</p> <p>El diagnóstico de autismo no solo afecta al niño, sino que inicia un proceso introspectivo profundo en los padres, quienes enfrentan una serie de emociones, reflexiones y reconfiguración de sus expectativas y roles como cuidadores(Gray, 2002)</p>		
	<p>Sospecha</p>	<p>E. 3: “Yo cuando empecé con la madre de Manuel a ver actitudes que él tenía, fue cuando yo estaba estudiando. Entonces había una compañera que mencionó que tenía hijos con TEA. Y mencionó alguna característica y resulta que yo después busqué en internet y empecé a asociar las actitudes que tenía Manuel.” (párr. 4)</p> <p>E. 4: “como a los 2 años o dos años y medio y la niña no se integraba Y que ahí ya le hicimos el diagnóstico y todo.”(párr. 57)</p> <p>E. 5.:” Lo miraba en el segundo piso y lo veía. Y aquí no se relacionaba con otros niños. Tenía una relación en el lenguaje. Y entonces yo jugaba solo. Entonces yo pensaba de que él tenía. Que producto de su lenguaje o su relación en el lenguaje. No hubo la posibilidad de comunicarse bien con los demás.” (párr. 12)</p> <p>E. 6: “desde chico vimos ciertas conductas de Renato que nos dio a entender que por esa ruta iba, que iba como por ese diagnóstico, desde temprana edad nosotros lo teníamos claro y nos confirmó</p>

		<p>luego la señora que aplicó el diagnóstico” (párr. 7)</p> <p>E. 2.: “Ver a tu hijo, que en los recreos está solo, que no quiere juntarse con los niños, uno no tiene amigos. Igual es como, chuta, algo le pasa al niño” (párr. 6)</p>
	<p>Memo: Los padres de niños/as con trastornos del desarrollo, como el autismo, suelen observar un aislamiento social en sus hijos, el cual es atribuido, en muchos casos, a las dificultades en la comunicación y el lenguaje, lo que hace que los niños/as no se relacionen de manera efectiva con sus compañeros (Mundy & Newell, 2007).</p>	
	<p>Comprensión del diagnóstico</p>	<p>E. 1.: “Sí fue un poco complejo, pero no... Fue más complejo en el sentido de entender cosas para poder ayudarlo. Pero más que eso, no.” (párr. 34)</p> <p>E. 6.:” tengo más de seis años de trabajo en distintas municipalidades, por lo que en este caso sí tenía conocimiento en cuanto al diagnóstico y en cuanto a las características que se presentan.” (párr. 2)</p> <p>E. 5.: “yo le decía que no era motivo para llorar. Que nuestro hijo, que el hecho de que tuviera autismo iba a significar posiblemente un trabajo mayor, mayor dependencia, Pero que bueno que fue con nosotros porque nosotros lo vamos a poder cuidar bien.” (párr. 10)</p> <p>E. 2.:” yo tenía pensado, mi hijo, otra cosa. Bueno, todo, yo creo que todo papá en ese sentido. Pero sale bien. Cuando ya supe ya el tema, ya. Ah ya dejemoslo ahí tranquilo, si quiere bien y si no quiere, no. No hay que obligarle a ellos. Van a estar incómodos haciendo las cosas o por el gusto del papá.” (párr. 30)</p> <p>E. 3.: “Yo lo busqué en internet y, por ejemplo, el</p>

		<p>tema de la etiqueta, el tema de la selección por los alimentos, los colores. El tema de los ruidos. Todas esas cosas las busqué y eran las que tenía Manuel y ahí empecé a ver con la madre lo que proseguía” (párr. 50)</p>
<p>Dinámica familiar</p> <p>Apreciaciones de los padres cuidadores acerca del impacto, importancia y forma de las adaptaciones que se realizan dentro de las dinámicas familiares y adaptaciones dentro del</p>	<p>Participación social</p>	<p>E. 4.: nosotros somos una familia autista tradicional. Nosotros desde el momento que el niño... Supimos su diagnóstico, lo informamos y nos cerramos. Nos cerramos. Es decir, que estamos tan cerrados como un niño autista en nuestra familia (párr. 33).</p> <p>E. 2: Bueno, quizás antes éramos más sociables, el cumpleaños y cosas así. En el momento en que estaba el ruido, los gritos y esas cosas, empezamos más a no socializar tanto en algunos casos. (párr. 20)</p> <p>E. 6.: con el Renato y con la madre no salimos, nos quedamos en la casa, esperamos que se duerma para poder compartir un rato. (párr.30)</p>
	<p>Memo: Las familias de niños/as con necesidades sensoriales únicas o trastornos del desarrollo suelen adaptar sus actividades y rutinas para reducir el estrés y priorizar el bienestar de sus hijos. Estas modificaciones incluyen la elección de entornos más controlados, la evitación de lugares ruidosos o sobreestimulantes, y la adaptación de expectativas sociales tradicionales, todo con el objetivo de minimizar el malestar o comportamientos desafiantes en los niños/as (Larson, 2006;</p>	

espacio donde habitan	Meadan et al., 2010; Woodgate et al., 2008).	
	Relación con otros hijos	<p>E. 4: "Costó mucho... después que tuvieron los niños, tuvimos dos niños más. Costó mucho diferenciarla, separar las diferencias. En el sentido de que a los niños se les explicaba que el cariño era afectivo en el momento de tocar. Y los niños no entendían que uno abrazaba a la niña. En cambio, ella requería más cariño corporal, el toque. Y los otros no entendían eso (párr. 21).</p> <p>E. 3: "Nosotros con Manuel, igual que con la hermana, no tenemos como un trato, un trato distinto entre uno y el otro. Es como si fuera, como si no tuviera ese diagnóstico, más que nada. {...} Pero más que nada, como nada que tenga relación con su diagnóstico." (párr. 10)</p> <p>E. 5: "Su hermano nos apoya mucho en eso. Por ejemplo, le llamé y dijo, oye Juanito, ¿ya almorzó? Sí, ya le di la comida. También un rol de hermano, pero un rol de hermano que tiene cualquier hermano con otro, no es porque es cierta que tiene un hermano con autismo." (párr. 48)</p> <p>E. 1: Pero sí, por ejemplo, con la Josefa, que es la más chica. La Josefa tiene dos años pero es como que tuviera cinco. O sea, es súper inteligente, autónoma. Todo lo que el Maxi no... Maxi es muy inteligente igual, pero... La Josefa ya entendió, por ejemplo, de la competencia, a los dos años. (párr. 60)</p> <p>E. 2.: Tenía a mi hija primero. Estaba bien, todo. Después me pasó el Diego, el niño. (párr. 30)</p>
	Memo: La crianza de niños/as con necesidades especiales a menudo requiere adaptaciones en las expresiones de afecto y atención, lo que puede generar confusión entre los hermanos al percibir un trato	

	<p>diferente. En este contexto, es crucial que los padres comuniquen estas diferencias de manera clara y comprensible para promover la armonía familiar. Sin embargo, muchas familias optan por un enfoque igualitario en la crianza, incluso cuando uno de los hijos tiene un diagnóstico de desarrollo, buscando fomentar la equidad y prevenir etiquetas que puedan afectar negativamente la dinámica familiar (Feiges & Weiss, 2004; Karnieli-Miller et al., 2013).</p>	
<p>Percepción acerca de la pareja</p>	<p>E. 6: “Es que aquí hay claridad, yo no soy el papá biológico, por lo tanto la mamá es la persona que tiene la autoridad primaria.” (párr.16)</p> <p>“Me dedico exclusivamente durante el día de estar con el Renato, de tal manera que pueda también tener unos momentos de tranquilidad y también de poder relajar a mi pareja. Entonces, en ese sentido, intento generar un equilibrio que permita que no exista un colapso por parte de mi pareja en cuanto al estar con él Renato”(parr 12)</p> <p>E. 5: pues La verdad que Su mamá me ha aportado un apoyo muy importante. (párr. 48)</p> <p>E. 1: Nosotros somos como mi señora más que nada. Yo igual soy un poco muy aprensivo con el Maxi. (párr. 20)</p> <p>E. 2. : La visión igual es distinta, porque la Teresa es como más... no se como explicarlo, como que.. No le da la segunda a Diego. (párr. 12)</p> <p>E. 4: Es duro. Supuestamente. Esto mismo. La mamá. Tú le haces esta entrevista. A la mamá. La mamá se va a poner a llorar. Y mucha gente le va a pasar. (párr. 81)</p>	
<p>Memo: El trabajo en equipo dentro de la familia, donde todos los miembros asumen responsabilidades, promueve un ambiente de colaboración que favorece el desarrollo de habilidades prácticas en los</p>		

	niños/as y fortalece los lazos familiares(Çimen & Seçer, 2024; Valverde et al., 1989)	
<p>Experiencia con apoyos</p> <p>Recepción de variados apoyos, fuera del núcleo familiar, ya sea: instituciones, planes gubernamental es, etc.</p>	<p>Apoyo en el ámbito educativo</p>	<p>E. 4.: “Apoyo. Tuvimos muy buen apoyo en los colegios. Y reconocer que el niño necesitaba apoyo en cuanto a la casa también.”(párr. 23)</p> <p>E. 5: En el contexto Del programa de integración Escolar Si posiblemente yo no lo hubiese tenido O no hubiese existido esta política Quizás yo no lo hubiese descubierto Hubiese seguido pensando Hasta el día que es normal Con algunas cosas especiales, mañas como lo dice (párr. 36)</p> <p>E. 6.: como te digo, hay mucho apoyo, la verdad es que no. Y depende mucho de las voluntades también de los profesionales que trabajan tanto en pie como en las duplas psicosociales. (párr. 70)</p> <p>E. 3: El apoyo, por ejemplo, en este establecimiento, de la psicóloga, la docente, también de la... del área de PIE. Y la docente que está el año pasado y este año también. (párr. 60)</p>
	<p>Memo: Las familias de niños/as con autismo a menudo encuentran que el apoyo escolar es fundamental para la inclusión educativa, pero muchas prefieren mantener el control de las decisiones clave en la vida de su hijo. A pesar de la importancia del apoyo institucional, algunas familias optan por no buscar ayuda adicional fuera del círculo cercano debido a su deseo de manejar las necesidades de su hijo de manera más independiente (Gray, 2002).</p>	
	<p>Apoyo profesional y multidisciplinario</p>	<p>E. 4“Vimos muchos médicos especialistas. Tuvimos con un fonodiólogo que era muy famoso.”(párr. 35)</p> <p>E. 2: “Al momento que estaba siendo tratado, y, con buenos profesionales, ahí ya me quedé más</p>

		<p>tranquilo.” (párr. 62)</p> <p>E. 5: El trabajo fonoaudiológico también fue muy importante porque, como yo decía, tenía un retraso en el lenguaje.” (párr. 40)</p> <p>E. 1: Con el Maxi y con la Karina, que es la Teo, logré entender el trabajo que hacen, que es terriblemente importante. O sea, es una cuestión... Genial la pega que hacen los Teos. Entonces... Si tú me preguntas cuál ha sido el mayor apoyo para el Maxi, es la Teo (párr. 74)</p>
	<p>Memo: La colaboración entre profesionales de diversas áreas, como terapeutas, psicólogos y docentes, es esencial para promover una integración exitosa en el ámbito escolar de los niños/as con autismo. Este trabajo multidisciplinario permite desarrollar enfoques educativos y terapéuticos que abordan las necesidades individuales del niño/a, favoreciendo su inclusión y participación en el entorno escolar (Iovannone et al., 2003).</p>	
<p>Perspectiva personal del cuidador</p> <p>Vivencias de los entrevistados como cuidadores y sus percepciones acerca de ellos como</p>		<p>E. 1.: "Es cansador, pero netamente porque nosotros tenemos una bebé, una niña más chica. Y dentro de todo el Maxi, no es un niño disruptivo. Es un niño que en la casa, no es que él genere a lo mejor, no sé, dentro de su hiperactividad, de su déficit atencional que tal vez, que se complementa con lo del TEA. Él quiere jugar. Entonces igual a veces uno llega cansado y él quiere jugar. Porque él tiene mucha energía. Pero ya, por ejemplo, la sabe canalizar, la está aprendiendo a canalizar." (párr.18)</p> <p>E. 4. "Es cansador pero es algo que se te mete en la cabeza y tú sabes que tienes que cumplirlo, ¿ya? No... después ya es una rutina tan marcada que a la larga te estás formando tú, te estás formando un propio autista." (párr. 6)</p> <p>E. 5:"el ambiente no se ha modificado mucho, ya</p>

cumplidores del rol de cuidador.	Rutinas diarias	<p>como te decía, tiene responsabilidades. El otro día estaba lavando la losa porque la mamá le dijo Ayúdame tú, entonces se puso a lavar la losa Y después a secar los platos Pero en conjunto Lo hacemos todos." (párr. 24)</p> <p>E. 6: "Nosotros nos vemos los fines de semana, y lo que hago principalmente es tomar al Renato, porque claro, él espera, el viernes está súper ansioso de poder estar conmigo, porque por eso la actividad que realmente realizo es sacarlo, llevarlo al parque, y mimarlo también con compras." (párr. 10)</p> <p>E. 3: "Entonces yo lo venía a dejar a la sala y después me iba. Y después lo venía a buscar como a las 1. Entonces así se fue acostumbrando a venir a las clases. Y ya después... Después ahora yo... Este año empezó ya a entrar solo. Entonces, lo dejo en la entrada y él se viene y entra solo, sin ningún problema." (párr. 22)</p>
	<p>Memo: El cuidado de un niño/a con necesidades especiales, aunque desafiante, tiende a convertirse en parte de la rutina familiar, moldeando una dinámica única que permite a los cuidadores adaptarse y encontrar un equilibrio (Burgos Rodriguez et al., 2024; Castillo Hernández & Ramírez López, 2017)</p>	
	Aspiraciones futuras para el niño/a	<p>E. 2. : Conmigo que sea más independiente, yo vaya, salga solo, vaya a la calle, mandarlo lejos, que sea más independiente. Todavía cree que es un niño. Yo lo veo como un adolescente, casi adulto. Tenemos esa diferencia de punto ahí.." (párr.12)</p> <p>E. 6.: Nosotros tenemos la claridad de que puede ser una persona que puede ser un aporte a la sociedad, que puede cumplir sus aspiraciones, Que puede, en algún momento, ya cuando sea adolescente, cuando ya esté pasando a la adultez...</p>

		<p>Adaptarse socialmente." (párr. 38)</p> <p>E. 5:"Yo me trasladé hacia el futuro pensando que mi hijo podía depender totalmente de mí toda la vida. Quizás por desconocimiento de lo que significaba esto." (párr. 10)</p> <p>E. 3: "Cuando yo determiné que Manu podría tener TEA, fue a través de experiencias... Ahí empecé a ver con la madre lo que proseguía." (párr. 48)</p>
<p>Memo: Los padres de niños/as con discapacidad a menudo enfrentan el desafío de equilibrar el apoyo necesario para la independencia de sus hijos con la preocupación natural por su bienestar, especialmente cuando los hijos se acercan a la adultez. Este proceso de dejar ir y fomentar la autonomía es crucial para su desarrollo, pero también puede ser emocionalmente complejo para los padres (Granja Fernández, 2024; Kronenberg et al., 2007; Mena Quilligana, 2024).</p>		
	<p>Desafíos laborales</p>	<p>E. 6"Es impredecible que en algún momento tienen que tomar la decisión de que la persona que menos gana o la que menos gana, tener que dejar su trabajo, para dedicarse a la persona que requiere apoyo... requiere ayuda o de un apoyo permanente." (párr.31)</p> <p>E. 4: “no sé si debe ser egoísta o no, pero donde mi ojo esté bien. Muchos cosas es donde mi ojo te vea Imaginate yo sacrifique mi trabajo por estar al lado de ella Uno veía muchas cosas por fuera. Ya, veía muchas cosas por fuera niños abusados en los colegios, no se ahora, pero en mis tiempos se veía” (párr. 41)</p> <p>E. 3: Había... Trabajaba por periodos. Entonces, por ejemplo, en noviembre, diciembre, en enero hasta junio más o menos. Entonces eran periodos en los cuales yo trabajaba con teletrabajo, en los cuales</p>

		<p>tenía tiempo que me permitía el trabajo poder venir a buscarlo. Y el restante estaba sin empleo, por lo que igual tenía tiempo completo para venir. (párr. 28)</p>
	<p>Memo: La prioridad de los padres en situaciones de vulnerabilidad de sus hijos/as radica en asegurar su bienestar, a menudo sacrificando otras áreas de su vida, como el trabajo, para brindarles la protección y el apoyo necesario en momentos de crisis (Barudy & Dantagnan, 2010; Papa, 2020; Zúñiga et al., 2018)</p>	
	<p>Reflexiones personales</p>	<p>E. 1.: "Yo creo que el poder apoyar al Maxi. El poder ayudarlo. El poder entenderlo. Lo que te decía del tema de la experiencia, pues igual nos faltaba tal vez algo más cercano como para... para comprender aún más el tema de la condición." (párr. 66)</p> <p>E. 4.: "Que uno tiene que ser tan... pa' comprender al niño tiene que ser tan autista como él, para cualquier cosa, ya sea pataleta, cosas así, uno no, no tiene que estar fijándose en la gente que te esté mirando o no." (párr. 6)</p> <p>E. 5.: "Entiendo que tiene... Que tiene ciertas necesidades. O un cuidado distinto. Entonces estoy siempre como atento, siempre mirando que es lo que le puede gustar Más" (párr. 16)</p> <p>E. 6.: "intento adaptarme, flexibilizar de tal manera que en este caso podamos tener una buena relación de pareja, y también poder ayudarla con el día a día con el Renato" (párr. 25)</p>
	<p>Memo: Cuidar a un niño/a con necesidades especiales, aunque desafiante, se convierte con el tiempo en parte de la rutina familiar, moldeando una dinámica única que permite a los cuidadores adaptarse y</p>	

	<p>encontrar un equilibrio. Es esencial reconocer las necesidades particulares de los niños/as con condiciones del espectro autista, sin perder de vista su humanidad ni su derecho a una vida plena y autónoma. Al tratarlos como cualquier otro niño/a, destacando tanto sus fortalezas como sus limitaciones, se fomenta su desarrollo y autonomía. Así, la convivencia con estas necesidades se integra de manera natural en la vida cotidiana, transformándose no en un obstáculo, sino en una forma de conectarse y adaptarse a su mundo (Burgos Rodriguez et al., 2024; Hernandez et al., 2022)</p>
--	--

(Tabla 3, elaboración propia)

5.4.-Análisis de Resultados

Tras la creación de las categorías y la agrupación de las declaraciones en ejes temáticos, se lograron identificar las siguientes vivencias y percepciones de los padres.

En relación con la primera categoría, en la etapa de sospecha, se observa que los padres suelen percibir en sus hijos/as un aislamiento social, el cual atribuyen principalmente a dificultades en la comunicación y el lenguaje. Por ejemplo, E.5. dice:

Lo miraba en el segundo piso y lo veía. Y aquí no se relacionaba con otros niños.

Tenía una relación en el lenguaje. Y entonces yo jugaba solo. Entonces yo pensaba de que él tenía. Que producto de su lenguaje o su relación en el lenguaje. No hubo la posibilidad de comunicarse bien con los demás. (Párr. 12)

E.2. explica que “Ver a tu hijo, que en los recreos está solo, que no quiere juntarse con los niños, uno no tiene amigos. Igual es como, chuta, algo le pasa al niño” (Párr. 6)

E.4. nos comenta que “Como a los 2 años o dos años y medio y la niña no se integraba Y que ahí ya le hicimos el diagnóstico y todo.”(Párr. 57)

En otros casos, como el de E.6, donde existe un conocimiento previo del diagnóstico, estos pueden llegar fácilmente a sospechar al relacionar características del TEA/CEA en el comportamiento de su hijo/a, facilitando la detección temprana. E.6 dijo:

Desde chico vimos ciertas conductas de Renato que nos dio a entender que por esa ruta iba, que iba como por ese diagnóstico, desde temprana edad nosotros lo teníamos claro y nos confirmó luego la señora que aplicó el diagnóstico (párr. 7)

La recepción del diagnóstico marca un hito importante en su vida, el cual, en muchas ocasiones puede ser sumamente doloroso, donde muchas de las expectativas que se mantenían hasta ese minuto se desmoronan, evidenciándose en discursos como el de E.4. quien comenta que “Pasó daño, pero hay que dar la vuelta. Em... como que se te desmorona todo. ¿ya? como que tus expectativas de cómo formar una familia como que se te derrumba todo” (E.4. párr.4)

También, E.2. dijo: “Creo que uno no lo puede creer. Que uno vea a su hijo como normal, como cualquiera, y ver esa condición, como que te mueve un poco esto”. (Párr. 2)

Aunque, existieron casos donde la **recepción del diagnóstico** tuvo un impacto mucho menor, debido al previo conocimiento de los padres acerca de la condición o una adecuada investigación al ver las características de su hijo/a. Destacándose fragmentos como:

No nos sorprendió, producto de que nosotros desde chico vimos ciertas conductas de Renato que nos dio a entender que por esa ruta iba, que iba como por ese diagnóstico, desde temprana edad nosotros lo teníamos claro y nos confirmó luego la señora que aplicó el diagnóstico (E.6. Párr. 7)

Había una compañera que mencionó que tenía hijos con TEA. Y mencionó alguna característica y resulta que yo después busqué en internet y empecé a asociar las actitudes que tenía Manuel. Entonces, más que nada fue algo súper normal, más que nada. No fue algo que nos llegara así de golpe, en el sentido de que nos afectara tanto en lo que sentíamos. (E.3. párr. 4)

Al aludir a este momento, se puede observar que los padres llegaron a reflexionar sobre distintos aspectos de su persona, ya sea de sus expectativas acerca de la paternidad antes y después de conocer el diagnóstico, volviéndose estas en su mayoría pesimistas y también, acerca de vivencias que ellos mismos tuvieron en etapas tempranas de su vida.

Fue complejo porque empecé a entender cosas de mí, de lo que le estaba pasando al Maxi. Cosas que a mí también me habían pasado cuando chico en el colegio, cosas que me pasaban de adulto, empecé a darme cuenta que el Maxi era en sí mi yo pequeño. (E.1. párr. 6)

Yo me trasladé hacia el futuro pensando que mi hijo podía depender totalmente de mí toda la vida. Quizás por desconocimiento de lo que significaba esto. Esa fue la primera sensación. Y una sensación muy interna. Porque externamente yo traté siempre de mostrar otra perspectiva. (E.5. Párr. 10)

Otro padre comenta sentir que “Como que se te desmorona todo. ¿ya? como que tus expectativas de cómo formar una familia como que se te derrumba todo” (E.4. párr.4).

Al hablar del proceso de **comprensión del diagnóstico**, los padres concordaron que a medida que conocían más a su hijo/a y obtenían mayor información sobre el diagnóstico como tal, lograron sobrellevarlo y desarrollar una mejor convivencia y estrategias para apoyarlo en sus distintas necesidades, siendo este el mayor hallazgo en esta categoría. Esto se puede ver reflejado, por ejemplo, en E. 1. quien expresa que: “Fue un poco complejo, pero no... Fue más complejo en el sentido de entender cosas para poder ayudarlo. Pero más que eso, no.” (párr. 34). O también otros padres quienes dicen:

Yo tenía pensado, mi hijo, otra cosa. Bueno, todo, yo creo que todo papá en ese sentido. Pero sale bien. Cuando ya supe ya el tema, ya. Ah ya dejemoslo ahí tranquilo, si quiere bien y si no quiere, no. No hay que obligarle a ellos. Van a estar incómodos haciendo las cosas o por el gusto del papá. (E. 2, párr. 30)

Yo lo busqué en internet y, por ejemplo, el tema de la etiqueta, el tema de la selección por los alimentos, los colores. El tema de los ruidos. Todas esas cosas las busqué y eran las que tenía Manuel y ahí empecé a ver con la madre lo que proseguía(E. 3 párr. 50)

Tanto ella como yo, conocemos el diagnóstico, lo estudiamos, lo trabajamos constantemente con alumnos, por lo tanto en ese sentido no es problema, porque sabemos... lidiar. En cuanto a tips que se presentan, que tienen que ver principalmente con la motivación, de que tampoco no lo hagamos, tampoco sentir a los jóvenes y en este caso al Renato menoscabar. (E.6. Párr. 13)

En relación a las **dinámicas familiares** de estos padres, se recabaron distintos descubrimientos de experiencias y percepciones de los padres.

Aquellos padres quienes expusieron acerca de **la participación social** de la familia, declaran que luego de conocer el diagnóstico su círculo familiar se redujo significativamente, debido a múltiples factores, como adaptaciones a las necesidades del hijo/a, el cansancio producido por el cuidado, entre otras. Entre estas declaraciones encontramos: “nosotros somos una familia autista tradicional. Nosotros desde el momento que el niño... Supimos su diagnóstico, lo informamos y nos cerramos. Nos cerramos. Es decir, que estamos tan cerrados como un niño autista en nuestra familia” (E. 4 párr. 33). Otro de los entrevistados expresa que: “Bueno, quizás antes éramos más sociables, el cumpleaños y cosas así. En el momento en que estaba el ruido, los gritos y esas cosas, empezamos más a no socializar tanto en algunos casos. “ (E. 2 párr. 20), Finalmente se dice: “con el Renato y con la madre no salimos, nos quedamos en la casa, esperamos que se duerma para poder compartir un rato.” (E. 6 párr. 30).

En casos como estos, se destaca el cómo las familias tienen que flexibilizar en este apartado para responder a las necesidades y/o características del hijo/a, por ejemplo, E.2 nos comenta que: “Como en algunos cumpleaños sabíamos que era muy ruidosos venir y todas esas cosas tratábamos de evitar, como estábamos muy rápidos y ya compartimos un rato, ya decimos ya, y nos veníamos.”(párr 20)

También, otros padres alternan el cuidado con su pareja privilegiando el tiempo con su hijo, con el fin de darle un **tiempo a su pareja** para descansar, por lo que, el tiempo de socialización y el tiempo en pareja también se ve afectado, como dice E.6:

Me dedico exclusivamente durante el día de estar con el Renato, de tal manera que

pueda también tener unos momentos de tranquilidad y también de poder relajar a mi pareja. Entonces, en ese sentido, intento generar un equilibrio que permita que no exista un colapso por parte de mi pareja en cuanto al estar con él Renato (párr. 12)

Al hablar acerca de la **relación con los hijos**, se pueden extraer diversos temas relacionados con las dinámicas familiares, como lo es la diferencias en las necesidades de afecto y comprensión del diagnóstico como lo expresa E. 4:

Costó mucho... después que tuvieron los niños, tuvimos dos niños más. Costó mucho diferenciarla, separar las diferencias. En el sentido de que a los niños se les explicaba que el cariño era afectivo en el momento de tocar. Y los niños no entendían que uno abrazaba a la niña. En cambio, ella requería más cariño corporal, el toque. Y los otros no entendían eso (párr. 21).

Aunque de igual manera surgieron discursos que demostraban estrategias distintas a través de una normalización en el trato entre hermanos como lo es en el caso de E. 3:

Nosotros con Manuel, igual que con la hermana, no tenemos como un trato, un trato distinto entre uno y el otro. Es como si fuera, como si no tuviera ese diagnóstico, más que nada. {...} Pero más que nada, como nada que tenga relación con su diagnóstico (párr. 10).

Por otra parte cuando nos referimos a la Experiencia con apoyos varios cuidadores se referían a el Apoyo en el ámbito educativo de sus hijos/as, desde los cuales se destacan la participación de los colegios con respecto a los programas de integración o el apoyo de otros profesionales como lo son psicólogos/as y terapeuta ocupacional, tal como lo expresan testimonios como:

En el contexto del programa de integración escolar. Si posiblemente yo no lo hubiese

tenido. O no hubiese existido esta política Quizás yo no lo hubiese descubierto. Hubiese seguido pensando. Hasta el día que es normal Con algunas cosas especiales, mañas como lo dice (E. 5 párr. 36)

De la misma forma se expresa “El apoyo, por ejemplo, en este establecimiento, de la psicóloga, la docente, también de la... del área de PIE. Y la docente que está el año pasado y este año también.” (E. 3 párr. 60)

En cuanto al apoyo por parte de otros profesionales y multidisciplinario se puede apreciar como la ayuda brindada por ellos puede representar un alivio y tranquilidad para los padres al igual que permitió entender la importancia de algunas disciplinas, como lo expresa E. 2: “Al momento que estaba siendo tratado, y, con buenos profesionales, ahí ya me quedé más tranquilo.” (párr. 62), de la misma forma E. 1 comenta:

Con el Maxi y con la Karina, que es la Teo, logré entender el trabajo que hacen, que es terriblemente importante. O sea, es una cuestión... Genial la pega que hacen los Teos. Entonces... Si tú me preguntas cuál ha sido el mayor apoyo para el Maxi, es la Teo (párr. 74)

Mientras que en la perspectiva personal del cuidador se exponen tres aspectos en común, en primer lugar se ven involucradas las rutinas diarias de los sujetos, en las cuales se muestran cansados no necesariamente por aspectos relacionados con la condición del TEA como lo expresa E. 1.:

Es cansador, pero netamente porque nosotros tenemos una bebé, una niña más chica. Y dentro de todo el Maxi, no es un niño disruptivo. Es un niño que en la casa, no es que él genere a lo mejor, no sé, dentro de su hiperactividad, de su déficit atencional que tal vez, que se complementa con lo del TEA. Él quiere jugar. Entonces igual a veces uno llega cansado y él quiere jugar. Porque él tiene mucha energía. Pero ya, por ejemplo, la

sabe canalizar, la está aprendiendo a canalizar." (párr.18)

De igual forma E. 4.

Es cansador pero es algo que se te mete en la cabeza y tú sabes que tienes que cumplirlo, ¿ya? No... después ya es una rutina tan marcada que a la larga te estás formando tú, te estás formando un propio autista.(párr. 6)

En segundo lugar, las aspiraciones futuras para el/a niño/a en los testimonios se refleja la búsqueda de la independencia del niño/a y su adaptación social, como lo comentan E. 2 y E. 6:

Conmigo que sea más independiente, yo vaya, salga solo, vaya a la calle, mandarlo lejos, que sea más independiente. Todavía cree que es un niño. Yo lo veo como un adolescente, casi adulto. Tenemos esa diferencia de punto ahí.." (párr.12)

Nosotros tenemos la claridad de que puede ser una persona que puede ser un aporte a la sociedad, que puede cumplir sus aspiraciones, que puede, en algún momento, ya cuando sea adolescente, cuando ya esté pasando a la adultez... Adaptarse socialmente." (E. 6, párr. 38)

Igualmente se expresan inseguridades al respecto, producto de un posible desconocimiento del cual se asume la dependencia del niño/a, como lo comenta E. 5:"Yo me trasladé hacia el futuro pensando que mi hijo podía depender totalmente de mí toda la vida. Quizás por desconocimiento de lo que significaba esto." (párr. 10)

En tercer lugar, respecto a los desafíos laborales presentes es posible visualizar **E. 6** aborda directamente cómo el cuidado de un hijo con necesidades especiales obliga a las familias a tomar decisiones difíciles, como renunciar al trabajo de uno de los miembros para ofrecer apoyo permanente. Esto pone de manifiesto el sacrificio económico que implica priorizar el cuidado

Es impredecible que en algún momento tienen que tomar la decisión de que la

persona que menos gana o la que menos gana, tener que dejar su trabajo, para dedicarse a la persona que requiere apoyo... requiere ayuda o de un apoyo permanente. (párr.31)

E.3 describe cómo las características del trabajo (como teletrabajo o empleo temporal) permiten al cuidador adaptarse a las necesidades del hijo:

Había... Trabajaba por periodos. Entonces, por ejemplo, en noviembre, diciembre, en enero hasta junio más o menos. Entonces eran periodos en los cuales yo trabajaba con teletrabajo, en los cuales tenía tiempo que me permitía el trabajo poder venir a buscarlo. Y el restante estaba sin empleo, por lo que igual tenía tiempo completo para venir. (párr. 28)

En E. 4, se menciona explícitamente el sacrificio del trabajo como una decisión tomada para asegurar el bienestar de la hija, basada no solo en las necesidades de apoyo, sino también en preocupaciones como la seguridad en el entorno educativo

No sé si debe ser egoísta o no, pero donde mi ojo esté bien. Muchas cosas es donde mi ojo te vea Imagínate yo sacrifique mi trabajo por estar al lado de ella Uno veía muchas cosas por fuera. Ya, veía muchas cosas por fuera niños abusados en los colegios, no se ahora, pero en mis tiempos se veía (párr. 41)

En todos los discursos, se observa una priorización del cuidado del hijo/a con autismo sobre otros aspectos de la vida. El cuidador organiza su tiempo laboral en función de las necesidades de su hijo.

En último lugar, relacionado con las reflexiones personales de cada sujeto se subraya una actitud de constante observación y atención hacia lo que le gusta al niño, lo que evidencia un esfuerzo consciente para responder a sus intereses y necesidades, como lo menciona E. 5.: “Entiendo que tiene... Que tiene ciertas necesidades. O un cuidado distinto. Entonces estoy siempre como atento. Siempre mirando que es lo que le puede gustar Más” (párr. 16)

Refleja cómo el proceso de cuidado no solo implica atender al niño/a, sino también equilibrar

las relaciones familiares, adaptándose para garantizar armonía en la pareja y en el día a día. E 6.: “intento adaptarme, flexibilizar de tal manera que en este caso podamos tener una buena relación de pareja, y también poder ayudarla con el día a día con el Renato” (párr. 25)

Menciona la necesidad de entender mejor la condición del hijo, reconociendo una falta de conocimiento o experiencia previa que dificulta la comprensión completa. Esto refleja una búsqueda activa de aprendizaje para apoyar mejor a su hijo. E. 1.: "Yo creo que el poder apoyar al Maxi. El poder ayudarlo. El poder entenderlo. Lo que te decía del tema de la experiencia, pues igual nos faltaba tal vez algo más cercano como para... para comprender aún más el tema de la condición." (párr. 66)

Se enfatiza que para entender realmente al niño/a, los padres deben ponerse en su lugar, adoptando una perspectiva que les permita conectar con las necesidades específicas del niño/a, sin importar las opiniones externas E. 4.: "Que uno tiene que ser tan... pa' comprender al niño tiene que ser tan autista como él, para cualquier cosa, ya sea pataleta, cosas así, uno no, no tiene que estar fijándose en la gente que te esté mirando o no." (párr. 6).

5.5.-Discusión

Tras desglosar las categorías por eje temático: Proceso de diagnóstico; Dinámica Familiar; Recepción de apoyos; Experiencias personales, se utilizan los discursos de los 6 entrevistados por cada una de las categorías, por medio de una comparación de los extractos de cada una de las variables con el contenido teórico extraído de la literatura existente destacándose los siguientes tópicos: Sospecha; Recepción inicial; Comprensión del diagnóstico; Participación social; Relación con otros hijos; Percepción acerca de la pareja; Apoyo en el ámbito educativo; Apoyo profesional y multidisciplinario; Rutinas diarias; Aspiraciones futuras para el niño/a; Desafíos laborales; Reflexiones personales.

En relación al cruce entre el discurso de los padres participantes de entrevista y la teoría existente acerca de la figura paterna como cuidadora de personas con diagnóstico de TEA/CEA, se pueden extraer distintas vivencias en común que padres pertenecientes a diversos contextos y estructuras familiares (Cendra & Comas, 2016).

En primer lugar, en la categoría de “Proceso diagnóstico” al hablar del momento de la subcategoría de “sospecha” del diagnóstico, los entrevistados concuerdan que el principal motivo de sospecha fue el aislamiento social del hijo/a al ingresar a la escolaridad, observando cómo sus hijos/as se distanciaban de los grupos. Así, tal como dice Mundy y Newell (2007), este aislamiento es atribuido, en muchos casos, a las dificultades en la comunicación y el lenguaje no necesariamente atribuidas al autismo en primera instancia, lo que hace que los niños/as no se relacionen de manera efectiva con sus compañeros. Siendo así, esta una característica que le da a entender a los padres que hay una singularidad en el desarrollo de su hijo/a.

Por otra parte, los entrevistados quienes observaron esta singularidad, en muchos casos, experimentaron dolor al ver cómo sus hijos son maltratados o/e incomprendidos por otros niños/as debido a la falta de comprensión, y más aún cuando estos niños/as no entienden cómo interactuar con sus pares. Principalmente por no saber cómo ayudarlos/as (Aimán Freire, 2014; Benavidez Ortiz, 2012; López, 2015).

En la subcategoría "Recepción del diagnóstico", los entrevistados evidenciaron una notable repercusión emocional al momento de conocer el diagnóstico de sus hijos/as. Este evento marcó

el inicio de un profundo proceso introspectivo para los padres, quienes enfrentaron una serie de emociones y reflexiones, conociendo aspectos hasta el momento desconocidos de su persona. Además, se vieron obligados a reconfigurar sus expectativas y roles como cuidadores, al tomar conciencia de las necesidades particulares de sus hijos/as (Gray, 2002).

En este apartado, se observa principalmente que los padres experimentaron una resistencia inicial para aceptar el diagnóstico, lo que en algunos casos derivó en un proceso de negación. Este fenómeno, según se describe, podría retrasar el reconocimiento de la necesidad de apoyo, especialmente cuando el/la niño/a es percibido por el padre como "normal" (De Shazer, 1986; Lagos & Maryorie, 2017; Santos, 2013).

También se observa que los padres al enfrentar las diferencias de desarrollo de su hijo/a, pasaron por un proceso de naturalización donde estas diferencias se aceptan como parte del proceso, recurriendo a la autoeducación para enfrentar la falta de apoyo adecuado por parte de las instituciones (Aguilar & Sánchez, 2011). Por lo que, como dice Gamboa Quispe & Huarcaya Vasquez (2020), y también Quirós & Quirós (2016), estos padres se vieron obligados a ser proactivos en buscar soluciones y recursos para sus hijos, De igual forma, se observó que la participación activa en redes de apoyo, como instituciones educativas especializadas, proporcionó a los entrevistados el respaldo necesario para comprender mejor el diagnóstico de su hijo y acceder a recursos y estrategias que faciliten su desarrollo y bienestar (Smith & Roberts, 2018).

Posteriormente, en la subcategoría de “Comprensión del diagnóstico”, se observa cómo los padres, tras adquirir conocimiento sobre el tema, se disponen plenamente al cuidado de su hijo/a y buscan apoyar de manera efectiva, enfrentando con resiliencia los desafíos asociados al diagnóstico (Coughlan & McCarthy, 2015). Este proceso incluye no sólo la aceptación de las diferencias individuales del niño/a, sino también la búsqueda activa de estrategias para su desarrollo y bienestar (Gray, 2002).

Asimismo, se evidencia que los padres respetan las características particulares de cada hijo/a, adaptándose gradualmente y aprendiendo a reconocer y valorar las cualidades únicas de cada niño/a (Sussman, 2012). Este proceso de ajuste está estrechamente vinculado con el desarrollo de habilidades parentales específicas que promueven la autonomía del niño/a.

Además, resalta la importancia de la colaboración con profesionales de la salud y la educación como un apoyo clave en este camino.

En la categoría de “Dinámica familiar” surge la subcategoría de “Participación social”, donde los participantes describen cómo su involucramiento en eventos sociales, como fiestas u otros tipos de reuniones, se ve significativamente reducido, como por ejemplo, reuniones en que hay mucho ruido, gritos y entre otros. Esta disminución responde a la necesidad de evitar ambientes ruidosos o con grandes multitudes que puedan resultar sobreestimulantes para su hijo/a. En este contexto, las familias suelen adaptar las actividades sociales a las necesidades sensoriales del niño/a, priorizando entornos que minimicen su malestar y fomenten su bienestar (Larson, 2006; Meadan et al., 2010; Woodgate, Ateah, & Secco, 2008).

En la subcategoría de “Relación con otros hijos” se identifican dinámicas complejas que reflejan tanto los desafíos como las fortalezas dentro de las familias con un hijo con TEA. Los padres describen diferencias significativas en las formas de expresar y recibir afecto entre sus hijos neurotípicos y aquellos con TEA.

Un tema recurrente en los testimonios es el esfuerzo de los padres por evitar distinciones significativas en el trato hacia sus hijos con y sin TEA, procurando una relación lo más igualitaria posible. En este contexto, es común que las familias implementen estrategias para explicar las diferencias en las expresiones de afecto y atención, asegurándose de que los hermanos comprendan estas necesidades particulares y fomentando la armonía familiar. Según Feiges y Weiss (2004) y Karnieli-Miller et al. (2013), este enfoque igualitario busca prevenir etiquetas o percepciones de favoritismo que puedan impactar negativamente en la dinámica familiar, promoviendo un trato equitativo que fortalezca los vínculos entre los miembros.

Por otro lado, muchos padres destacan cómo los hermanos neurotípicos, ya sea de manera espontánea o incentivados por ellos, asumen roles de apoyo o cuidado hacia el hijo con TEA. Estos roles no solo facilitan la dinámica familiar, sino que también contribuyen al desarrollo de habilidades socioemocionales en los hermanos neurotípicos, como la empatía, la paciencia y la responsabilidad.

En este sentido, diversos estudios, como el de Petalas et al. (2009), sugieren que los hermanos neurotípicos tienden a mostrar un desarrollo autónomo y avanzado en áreas como la resolución de problemas, la flexibilidad y la capacidad de afrontamiento. Estos avances pueden atribuirse tanto a factores individuales como al contexto familiar, que los impulsa a enfrentar desafíos de manera temprana, promoviendo una madurez que se traduce en habilidades útiles a lo largo de la vida.

En la subcategoría "Percepción acerca de la pareja", los testimonios reflejan diversas dinámicas que surgen entre los miembros de la pareja frente al cuidado de un hijo con TEA. Un aspecto recurrente es la distribución de roles y autoridad dentro de la relación. Se observa que existen múltiples factores que llevan a que la madre asuma una figura de autoridad mayor, convirtiéndose en la cuidadora principal. Este fenómeno coincide con lo planteado por Cheuk y Lashewicz (2016), quienes explican que, en familias donde ambos padres contribuyen económicamente, la madre sigue siendo identificada como la cuidadora principal en la mayoría de los casos.

Otro punto relevante es el apoyo mutuo entre la pareja, considerado fundamental para afrontar los desafíos del cuidado. Los testimonios evidencian cómo este apoyo, tanto emocional como práctico, refuerza la capacidad de los padres para enfrentar las exigencias diarias. El respaldo recibido por parte de la pareja es descrito como un pilar esencial en la experiencia de cuidado.

Asimismo, surgen diferencias en las actitudes frente al cuidado del niño/a, tal como menciona Grebe et al. (2022) respecto a las diferencias entre las estrategias de afrontamiento que desarrollan madres y padres al intentar superar los imaginarios asociados al diagnóstico. Mientras uno de los miembros de la pareja puede ser más afectivo o aprensivo, el otro tiende a adoptar una postura más distante o pragmática. En la mayoría de los casos observados, los padres describen cómo suelen asumir un rol orientado hacia la búsqueda de soluciones de manera racional y flexible. Estas diferencias reflejan cómo cada persona aborda el cuidado desde sus propias perspectivas y emociones, lo que puede generar complejos o, en algunos casos, tensiones en la relación.

Los testimonios también sugieren una carga emocional diferenciada entre los miembros de la pareja, especialmente en el caso de las madres, quienes tienden a vivir y exteriorizar el impacto emocional del diagnóstico de manera más intensa. Este fenómeno refleja que las madres suelen mostrar sus emociones con mayor apertura, lo cual podría estar influenciado por las expectativas sociales y culturales asociadas al rol materno en el cuidado (Garrido-Rojas, 2006; Hurtado & Aguáchela, 2024; Núñez et al., 2008)

En conjunto, estas experiencias muestran una complementariedad en la dinámica de pareja, donde las diferencias individuales en las formas de enfrentar el cuidado se equilibran con la colaboración y el apoyo mutuo. A pesar de los desafíos y las tensiones que pueden surgir, los padres encuentran maneras de adaptarse y trabajar juntos para satisfacer las necesidades de su hijo, fortaleciendo su relación en el proceso (Çimen & Seçer, 2024; Valverde et al., 1989)

En la categoría de “Experiencia con apoyos”, se destaca la importancia del “Apoyo en el ámbito educativo”. Los testimonios reflejan diversas experiencias y percepciones sobre el respaldo recibido en el contexto escolar para los niños con diagnóstico de TEA. Se subraya que el apoyo brindado por las instituciones educativas resulta esencial, no solo para el desarrollo del niño en el ámbito escolar, sino también en su entorno familiar. En este sentido, uno de los testimonios menciona que la ayuda educativa permite también identificar las necesidades del niño fuera de la escuela, evidenciando la relevancia de un enfoque integral.

Asimismo, los padres resaltan el papel crucial del Programa de Integración Escolar (PIE), indicando que, sin esta política, el reconocimiento de las necesidades del niño podría haberse retrasado al momento de tener pocas fuentes de información. Esto sugiere que los programas educativos especializados son fundamentales para identificar y abordar de manera adecuada y temprana las características y necesidades de los/as niños/as con TEA, facilitando a los padres una mejor comprensión de su situación.

Por otro lado, aunque se reconoce la existencia de un buen apoyo, se menciona que este depende en gran medida de la voluntad y el compromiso de los profesionales involucrados, como los que trabajan en el PIE y en las duplas psicosociales. Esto pone de manifiesto que el éxito del apoyo educativo no solo depende de las políticas institucionales que buscan otorgar

una mayor calidad de vida a la población, sino también toma un rol importante la actitud y la preparación de los profesionales especializados quienes brindan estos apoyos.

Aunque las familias valoran el apoyo escolar, también existe un deseo de mantener el control sobre las decisiones importantes en la vida de su hijo. Según Gray (2002), las familias de niños/as con autismo a menudo reconocen la importancia del apoyo educativo para la inclusión, pero prefieren gestionar de manera más independiente las necesidades de su hijo, evitando, en muchos casos, buscar ayuda fuera de su círculo cercano.

Finalmente, los padres comentan la importancia del trabajo conjunto entre los docentes, la psicóloga y otros profesionales del PIE. Este enfoque colaborativo es considerado crucial para ofrecer un apoyo efectivo y personalizado, que favorezca el desarrollo del/la niño/a en todos los aspectos de su vida. En conjunto, los testimonios muestran que el apoyo educativo es esencial para el bienestar de los niños/as con TEA, aunque también existe una variabilidad en la calidad y consistencia de este apoyo, dependiendo de los profesionales involucrados y las políticas implementadas en las instituciones educativas.

En la subcategoría "Apoyo profesional y multidisciplinario", los padres destacan la importancia de recibir el respaldo de diversos profesionales especializados para abordar las necesidades de los niños/as con diagnóstico de TEA. Varios testimonios reflejan que la consulta con múltiples médicos y especialistas les proporcionó una mayor sensación de seguridad y tranquilidad. Además, se resalta que el trabajo de los terapeutas ocupacionales (TEO) fue clave para el desarrollo del niño/a en los casos observados, reconociendo su labor como esencial para el bienestar del menor.

De esta manera, el trabajo multidisciplinario, que incluye a terapeutas, psicólogos, docentes y otros profesionales, es fundamental para la integración exitosa de los niños/as con TEA en el ámbito escolar. Según Iovannone et al., (2003), la colaboración entre profesionales de diversas áreas, como terapeutas, psicólogos y docentes, es esencial para promover una integración exitosa en el ámbito escolar de los niños/as con autismo. Este trabajo multidisciplinario permite desarrollar enfoques educativos y terapéuticos que abordan las necesidades individuales del/la niño/a, favoreciendo su inclusión y participación en el entorno escolar. Este enfoque de trabajo

conjunto es considerado clave para abordar las necesidades específicas de cada niño/a y favorecer su desarrollo integral.

En la subcategoría "Rutinas diarias" dentro de la categoría "Perspectiva personal del cuidador", los testimonios de los cuidadores reflejan las demandas diarias que enfrentan los cuidadores de niños/as con TEA, destacando tanto los desafíos como las adaptaciones necesarias para llevar a cabo las rutinas familiares, mostrando una relación directa con su estado anímico y salud mental a medida que los cuidadores van adecuándose al rol de cuidador de una persona con necesidades especiales, tal como comenta Burgos Rodriguez et al. (2024), y Castillo Hernández & Ramírez López (2017) , el cuidado de un niño/a con necesidades especiales, aunque desafiante, tiende a convertirse en parte de la rutina familiar, lo que permite a los cuidadores adaptarse y encontrar un equilibrio en la dinámica familiar . La clave de esta adaptación radica en la capacidad de los cuidadores para transformar los desafíos diarios en una parte integral de la vida familiar, contribuyendo a la estabilidad y bienestar tanto del niño/a como de los demás miembros de la familia.

En la subcategoría "Aspiraciones futuras para el niño/a", los cuidadores expresan diversas expectativas para el futuro de sus hijos con TEA. Algunos mencionan su deseo de que los niños/as sean más independientes, capaces de realizar actividades cotidianas de forma autónoma. A pesar de esto, se percibe una discrepancia entre la manera en que los padres ven a sus hijos, algunos considerándolos casi como adolescentes o adultos, mientras que sus hijos/as todavía se comportan como niños/as, lo que genera tensiones entre las expectativas y la realidad del desarrollo.

Otros padres destacan su esfuerzo por fomentar en sus hijos herramientas que les permitan enfrentar los desafíos de la vida, como resolver conflictos y desarrollar una personalidad sólida. El objetivo es que los niños/as se sientan seguros y confiados, con la esperanza de que, en la adultez, puedan adaptarse socialmente y contribuir a la sociedad. Este enfoque resalta una visión optimista sobre las posibilidades de desarrollo y autonomía de los niños/as con TEA.

El desafío de dejar ir y fomentar la autonomía, aunque fundamental para el desarrollo, es emocionalmente complejo para los padres. Aunque desean que sus hijos sean independientes, también enfrentan la preocupación por su bienestar, especialmente cuando se acercan a la

adultez. Como señalan Fernández (2024), Kronenberg et al., (2007) y Mena Quilligana (2024), los padres de niños/as con discapacidad a menudo enfrentan el desafío de equilibrar el apoyo necesario para la independencia de sus hijos con la preocupación natural por su bienestar, especialmente cuando los hijos se acercan a la adultez. Este proceso de dejar ir y fomentar la autonomía es crucial para su desarrollo, pero también puede ser emocionalmente complejo para los padres.

Sin embargo, también aparece la preocupación por el futuro bienestar del niño/a más allá de sus posibilidades para cuidar, con algunos padres reconociendo que inicialmente pensaban que sus hijos/as dependerían completamente de ellos durante toda la vida. Esta perspectiva, influida por el desconocimiento sobre el TEA, refleja el proceso de aprendizaje que los cuidadores atraviesan a medida que comprenden mejor las capacidades de sus hijos.

En la subcategoría "Desafíos laborales", los cuidadores expresan cómo el bienestar de sus hijos con TEA se convierte en su principal prioridad, lo que a menudo los lleva a tomar decisiones difíciles en relación con su empleo. Algunos mencionan que, en ciertos momentos, deben sacrificar sus trabajos o modificar sus horarios para poder brindar el apoyo necesario al niño/a. En particular, aquellos con ingresos más bajos se ven forzados a dejar sus empleos para poder estar presentes en el hogar. Esta situación resalta la tensión entre las necesidades laborales y las familiares, un desafío común para los padres que buscan garantizar la atención constante que su hijo requiere.

Además, algunos cuidadores adaptan sus horarios laborales, recurriendo al teletrabajo o a trabajos temporales, lo que les permite tener mayor flexibilidad para estar con sus hijos. Sin embargo, estos ajustes también conllevan sacrificios, ya que en algunos casos los padres deben afrontar períodos sin empleo para dedicar tiempo completo al cuidado del niño/a. Esta situación laboral inestable que algunos padres requieren, refleja la dedicación de estos y su profunda preocupación por el bienestar de sus hijos, especialmente en momentos de crisis. El hecho de priorizar la atención a los hijos sobre otros aspectos de la vida, como el trabajo, es un tema recurrente en las experiencias de los cuidadores.

De acuerdo con autores como Barudy & Dantagnan (2010), Papa (2020) y Zúñiga con sus compañeros/as (2018), los padres que enfrentan situaciones de vulnerabilidad en sus hijos/as

suelen sacrificar otros aspectos de su vida, como el empleo, con el fin de asegurar la protección y el apoyo necesario para sus hijos durante estos momentos

En la subcategoría "Reflexiones personales", los cuidadores comparten cómo la experiencia de apoyar a un niño/a con TEA implica una profunda reflexión sobre sus propias acciones y adaptaciones. Varios cuidadores mencionan que, al principio, les resultó difícil comprender la condición de su hijo, pero con el tiempo, han desarrollado una mayor empatía y atención hacia las necesidades particulares del niño/a. Este proceso de adaptación, según Grebe y compañía (2022), también implica reconocer que, para brindar un apoyo adecuado, en ocasiones es necesario adoptar una perspectiva similar a la del niño/a, entendiendo sus reacciones y respuestas de manera más profunda.

A medida que pasa el tiempo, muchos cuidadores resaltan cómo el cuidado se convierte en una parte integral de la rutina familiar, permitiendo encontrar un equilibrio entre las necesidades del niño/a y las de los otros miembros de la familia. Además, muchos padres resaltan la importancia de adaptarse y ser flexibles en la relación de pareja y en la vida diaria, para crear un ambiente adecuado para el niño/a. Este proceso de adaptación es esencial para el desarrollo y autonomía del niño/a, reconociendo tanto sus fortalezas como sus limitaciones. Según Burgos Rodríguez y compañía (2024), el cuidado de un niño/a con necesidades especiales, aunque desafiante, se convierte en parte de la dinámica familiar y, al ser tratado con empatía, se fomenta su desarrollo y se integra de manera natural en la vida cotidiana, lo que permite una mejor conexión con su mundo y la promoción de su autonomía.

5.6.-Hallazgos y literatura previa

El análisis de las vivencias compartidas por los padres entrevistados se alinea y, en algunos casos, contrasta con la teoría existente acerca del papel del padre como cuidador de hijos con TEA/CEA. A continuación, se analizan las en base a las principales categorías y subcategorías recopiladas durante este proceso:

5.6.1. Proceso Diagnóstico: Sospecha del Diagnóstico

Los testimonios de los padres subrayan el aislamiento social como uno de los primeros indicadores del posible diagnóstico de autismo. Esto concuerda con la teoría de Mundy y Newell (2007), que identifica las dificultades en la comunicación y el lenguaje como factores iniciales que complican la interacción social. Los padres narran cómo observaron estas señales durante el ingreso a la escolaridad, lo cual se asemeja a los hallazgos teóricos. Sin embargo, la perspectiva emocional descrita por Aimán Freire (2014), Benavidez Ortiz (2012) y López (2015) enfatiza un matiz adicional: el sufrimiento de los padres al no saber cómo ayudar a sus hijos, un aspecto que no siempre recibe suficiente atención en la literatura.

Sin embargo, la teoría tiende a abordar el aislamiento como un fenómeno observable, pero los testimonios reflejan una conexión emocional intensa entre los padres y sus hijos. Este aspecto emocional podría ser un tema subestimado en los modelos teóricos, sugiriendo la necesidad de incorporar el impacto psicológico parental como un componente integral en los estudios.

5.6.2. Recepción del Diagnóstico

Los entrevistados describen una serie de reacciones emocionales iniciales, incluyendo resistencia, negación y una eventual autoeducación para aceptar el diagnóstico. Este proceso coincide con la literatura (Gray, 2002; De Shazer, 1986; Lagos & Maryorie, 2017; Santos, 2013), que destaca la resistencia inicial como una etapa común. La autoeducación y la búsqueda activa de recursos, descrita por Aguilar & Sánchez (2011), también se refleja en los testimonios, con padres adaptándose para brindar el apoyo necesario.

Aunque las teorías reconocen la negación y la posterior aceptación como etapas comunes, los testimonios destacan un nivel de introspección personal que lleva a los padres a reevaluar no solo sus roles, sino también aspectos de su propia historia personal. Por ejemplo, E. 1 menciona cómo el diagnóstico de su hijo lo llevó a reflexionar sobre experiencias propias, un elemento que no aparece explícitamente en la teoría analizada.

5.6.3. Naturalización de las Diferencias y Búsqueda de Apoyo

Los padres mencionan la importancia de aceptar las diferencias de desarrollo de sus hijos como parte de un proceso natural y la necesidad de autoeducarse para superar la falta de apoyo institucional. Esto se alinea con las teorías de Aguilar & Sánchez (2011), Gamboa Quispe & Huarcaya Vasquez (2020) y Quirós & Quirós (2016), que destacan la necesidad de proactividad en los padres. Además, los testimonios refuerzan la relevancia de las redes de apoyo, tal como señala Baña (2015).

En contraste, los testimonios enfatizan un aspecto comunitario que, aunque se menciona en la teoría, no siempre se prioriza. Los padres destacan cómo las instituciones educativas especializadas les brindaron no solo recursos, sino también un sentido de pertenencia y respaldo emocional, un factor que podría explorarse más a fondo en los modelos teóricos.

El cruce entre las vivencias de los padres y la teoría existente revela puntos de convergencia significativos, como el reconocimiento de las etapas de aceptación del diagnóstico y la importancia de la autoeducación. Sin embargo, los testimonios también evidencian vacíos en la teoría, particularmente en la dimensión emocional y en el impacto introspectivo que el

diagnóstico tiene sobre los padres. Estas diferencias sugieren la necesidad de un enfoque teórico más holístico que considere no solo las dinámicas observables, sino también las experiencias internas y comunitarias de los cuidadores.

5.6.4. Dinámicas Familiares: Participación social.

A nivel familiar, los padres reconocen una disminución en la participación en círculos sociales fuera del núcleo familiar, concordando con la literatura revisada, donde autores como Larson (2006); Meadan y compañía., (2010), Woodgate, Ateah, y Secco (2008), exponen que la estructura familiar tiende a reducirse debido a un proceso adaptativo de las familias a las necesidades del niño/a, las cuales, principalmente serían de carácter sensorial tanto en las palabras de los entrevistados como en los descubrimientos de los autores anteriormente citados. Desde estos descubrimientos, se puede corroborar que tanto padres como madres en las familias realizan modificaciones en su vida en relación a las características de sus hijos/as con condición.

5.6.5. Dinámicas Familiares: Relación con otros hijos.

Tras el análisis realizado a los discursos de los entrevistados, se pueden extraer distintas características que variaron en relación a múltiples factores, como: la edad de los hermanos, dinámicas familiares particulares de cada entrevistado y su visión sobre el TEA/CEA.

En primer lugar, los padres tienden a diferenciar las características de los/las hijos/as, realizando constantes comparaciones entre hijos, aun cuando intentan mantener una relación igualitaria con sus descendientes evitando la sensación de favoritismo. Como dicen Feiges y Weiss (2004) y Karnieli-Miller y compañía. (2013), esta búsqueda de prevenir etiquetas o percepciones de favoritismo entre hijos/as tiene como objetivo evitar impactar negativamente en la dinámica familiar. la cual, algunos entrevistados como E.6 tiene una importancia vital para sobrellevar las adversidades y desafíos dentro de una familia con integrantes con algún grado de dependencia.

En segundo lugar, se observa que los hermanos/as menores al estar expuestos a este tipo de dinámicas familiares anteriormente mencionadas tienden a madurar más rápido, debido a que la mayoría de los apoyos están destinados a los/as hermanos/as que mantienen un mayor nivel de dependencia más allá de la condición, o en caso de los hermanos mayores, tienden a asumir

roles de apoyo o cuidado hacia el hijo con TEA. Este fenómeno estaría acorde a estudios como el de Petalas y compañía (2009), centrados en el desarrollo de niños/as neurotípicos en contextos familiares con hermanos TEA/CEA. Mostrando así una concordancia entre la literatura general acerca de contextos con hermanos.

5.6.6. Dinámicas Familiares: Relación con la pareja.

Una de las mayores concordancias en la mayoría de las dinámicas familiares observadas en esta investigación y la literatura actual acerca de cuidadores, es la preponderancia que tiene la figura femenina a la hora de decidir y tomar decisiones en cuanto a los cuidados de los miembros pertenecientes al grupo familiar, aun cuando los cuidadores a cargo de la persona con TEA/CEA tienen una importancia similar al proveer y cuidar a la familia, y que se desenvuelven en distintas estructuras familiares como familias nucleares y reconstituidas. Donde no se observa que los cuidadores masculinos pertenecientes a familias nucleares pongan en tela de juicio esta construcción, a diferencia de padres presentes en familias reconstruidas, debido a que en nuestra muestra los padres pertenecientes a esta estructura familiar, no serían los padres biológicos, limitando su influencia en las decisiones correspondientes al/la niño/a.

Por otra parte, las diferencias en relación al tipo de crianza dentro de la familias no se observaría como una constante absoluta en lo que a género respecta, donde si bien hay una similitud en la mayoría de los padres entrevistados, donde se muestra un mayor interés en el desarrollo de la autonomía y encontrar soluciones lógicas y racionales frente a la adversidad, también existen casos donde hay padres mucho más aprensivos en cuanto al resguardo del niño/a con TEA/CEA y que también cargan sus decisiones con su emocionalidad.

Sin embargo, los padres muestran gratitud y una especial consideración en su apoyo y compañía en el proceso de cuidado del niño/a, en el afrontamiento del diagnóstico y en el desarrollo de la resiliencia.

5.6.7. Experiencias con apoyos: Apoyos en el ámbito educativo.

En general, los padres suelen otorgar buenas valoraciones al trabajo del PIE, dándole una importancia vital para la comprensión de las necesidades y características de los hijos/as con TEA/CEA. Sobre todo en aquellos padres que no tenían información previa acerca del diagnóstico. Caso contrario de padres que tenían información previa, donde este sigue siendo importante en la comprensión del diagnóstico y necesidades de sus hijos/as, pero las valoraciones tienden a ser menores al poder gestionar e implementar apoyos de forma más independiente, esto último, tendría concordancia con la investigación de Gray (2002), donde al estudiar familias de niños con autismo, se observó que estas a menudo reconocen la importancia del apoyo educativo para la inclusión, pero prefieren gestionar de manera más independiente las necesidades de su hijo, evitando, en muchos casos, buscar ayuda fuera de su círculo cercano. Mostrando así un posible cambio de visión, donde en general los padres consideraron más los apoyos del programa de integración escolar.

5.6.8. Experiencias con apoyos: Apoyos multidisciplinarios.

En general, se observa que los padres valoran el apoyo de equipos multidisciplinarios tanto dentro de los centros educativos como los equipos multidisciplinarios particulares. generando sensaciones de tranquilidad en las familias y aportando con información importante para los cuidados de los/las personas a quienes cuidan. La literatura al respecto coincide en que las familias, tomando en cuenta a padres y madres, el apoyo multidisciplinario ayuda a los y las cuidadores/as aliviar el sufrimiento de estas familias (3-5). Estas estrategias pueden ayudarlos a enfrentar las necesidades de los/as niños/as con TEA, ya que, según Luna (2016) y Velásquez (2010), el trabajo del equipo multidisciplinario favorece el apoyo emocional a las familias promoviendo su bienestar, contribuyen a fortalecer el funcionamiento familiar, alivian la ansiedad y el estrés de los cuidadores.

5.6.9. Perspectiva personal del cuidador: Rutina diaria.

Los padres denuncian que el vivir al cuidado de una persona con diagnóstico de TEA/CEA puede llegar a ser un hecho cansador, demandante de tiempo y requiere de flexibilidad mental a la hora de adaptarse a las distintas necesidades del niño/a. Lo cual, mantiene un relación directa con las descripciones de Carrasco (2019) y Bacca y compañía (2020), donde el hecho de cuidar a un otro, hace que las familias tengan que poner en juego su salud y tiempo para poder brindar los apoyos y la mejor calidad de vida al sujeto, creando una carga en las familias.

Según autores como Ayhan y su equipo (2021) y Zhou & Yi, (2014), comentan que los cuidadores generalmente enfrentan una serie de dificultades personales a la hora de cuidar, tales como estrategias ante la carga del acto de cuidado en sí mismo y la necesidad de más tiempo, energía y recursos financieros, pudiendo catalogar este proceso como destructivo. Si bien, los apoderados no confirman o desmienten explícitamente esta última aseveración, a través de su discurso si exponen algunas de estas necesidades como la necesidad de desarrollar estrategias y la necesidad de más energía y tiempo, sobre todo para ellos mismos.

Es aquí donde la generación de rutinas diarias les han permitido sobrellevar la carga de cuidado, ordenando el poco tiempo que tienen y como dicen autores como Burgos Rodriguez y compañía. (2024) Castillo Hernández & Ramírez López (2017) generando la capacidad para transformar los desafíos diarios en una parte importante de la vida, contribuyendo a la estabilidad y bienestar tanto como los de él/los cuidador/es. Mostrando una gran confluencia entre lo conocido por la literatura existente con los casos de los padres entrevistados..

5.6.10. Perspectiva personal del cuidador: Aspiraciones futuras para el/la niño/a.

Como se mencionó anteriormente al hablar de esta categoría, Kronenberg y compañía (2007) comentan que, los cuidadores de niños/as con discapacidad suelen enfrentar el desafío de equilibrar el apoyo necesario para el desarrollo de la independencia de sus hijos con la preocupación natural por su bienestar, especialmente cuando los hijos van llegando a la etapa de la adultez. Esta característica se ve reflejada tanto en madres como padres, puede observarse principalmente en el discurso de los entrevistados al momento de hablar de la necesidad que tienen en su mayoría, de generar autonomía en sus hijos/as, obviar el diagnóstico del hijo/a y de comparar como ellos buscan desarrollar estas cualidades en su hijo en relación a la madre u otra cuidadora. Encontrando así importantes concordancias entre los discursos y la teoría existente.

Por otro lado, resalta también la situación específica donde desde un principio, los cuidadores mantengan bajas expectativas acerca del desarrollo de el/la hijo/a con diagnóstico TEA/CEA. Enfatizando en la dependencia permanente que en algunos casos se presentan.

5.6.11. Perspectiva personal del cuidador: Desafíos laborales

Los entrevistados en este apartado expresaron la principal preocupación de mantener a la familia unida y el cuidado de su hijo/a como preocupación principal, lo cual, se convierte en un eje central en la toma de decisiones para ellos. Para ello, suelen buscar trabajos que les permitan tener mayor flexibilidad o tiempo con la persona a cuidar. Esto les produce un aparente desequilibrio que pone en juego sus necesidades personales y las necesidades del grupo familiar, autores como Carrasco (2019), ya hablaban de la existencia de este desequilibrio en cuanto a las demandas de atención, en relación con el tiempo personal, social, roles, estados físicos y emocionales de los cuidadores, recursos financieros y recursos de atención formal dados los otros múltiples roles que desempeñan en su vida más allá de ser cuidadores.

Este desequilibrio se observó en distintas magnitudes según distintos factores como la composición familiar, roles comprendidos dentro del núcleo familiar, acceso a redes de apoyo e información acerca del diagnóstico. Así lo mencionan Cendra y Comas (2016), donde las oportunidades de flexibilización en los centros laborales y la participación de los padres en el cuidado estarían vinculadas a una serie de barreras sociales y culturales que obstaculizan su

labor dentro de los trabajos de cuidado, reconociendo diferencias dentro de las distintas configuraciones familiares y de las distintas culturas existentes en el mundo.

5.6.12. Perspectiva personal del cuidador: Reflexiones personales.

Al inmiscuirse dentro de los discursos y las vivencias de los padres entrevistados, estos padres quienes fueron llevados a un momento introspectivo dentro de la entrevista lograron llegar a distintas reflexiones acerca de lo importante que es la observación de barreras que tienen sus hijos/as para buscar soluciones que les permitan progresar, intentando tomar decisiones más allá de lo emocional. Grebe y compañía (2022) comentaban en su investigación que los padres pueden llegar a sentir la necesidad de reprimir sus emociones y buscan mayor apoyo formal, como médicos, trabajadores sociales y maestros, aunque pueden enfrentar dificultades para encontrar apoyo para ellos mismos. Esto último también puede verse reflejado en el punto anterior, donde los padres quienes asumen el papel de cuidador llegan a priorizar principalmente el bienestar del resto antes que el de ellos mismos.

De igual forma, aquellos padres que tomaron el rol de cuidadores junto a sus parejas, expresaron como esta experiencia les permite desarrollar habilidades como la paciencia, la empatía y la flexibilidad mental, generando una visión de crecimiento personal, lo cual, ha impactado positivamente en la dinámica familiar, en su rutina diaria y sobre todo en el desarrollo de sus hijos/as.. Autores como Burgos Rodriguez y compañía (2024), y Castillo Hernández y Ramírez López (2017) ya hablaban de esto último, al decir que el cuidado de un niño/a con necesidades especiales llega a convertirse en parte de la dinámica familiar y, al ser estas personas tratadas con empatía y comprensión, se fomenta su desarrollo y se integra de manera natural en la vida cotidiana, lo que permite una mejor conexión con su mundo y la promoción de su autonomía personal.

Capítulo VI: Conclusiones

En alineación con la línea de investigación, y considerando como principal indicador los objetivos planteados, así como la respuesta a la interrogante: ¿Cuáles son las percepciones del proceso que experimentan los padres desde la perspectiva de la masculinidad, en su rol como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA?, se pueden establecer las siguientes conclusiones.

La presente investigación aborda diversos efectos en las relaciones familiares, los cuales impactan en ámbitos identitarios, emocionales, socio afectivos, socioeconómicos y contextuales.

El objetivo general fue identificar las percepciones del proceso que experimentan los padres desde la perspectiva de la masculinidad, en su rol como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA en la Región Metropolitana. A partir de este objetivo, se desprenden los siguientes objetivos específicos: I) Analizar las principales diferencias en la vivencia de los padres de una persona con diagnóstico de TEA/CEA en comparación con las madres.; II) Identificar los factores que dificultan el proceso de cuidado por parte del padre/cuidador tras conocer el diagnóstico; III) Identificar los factores que favorecen el proceso de cuidado por parte del padre/cuidador tras conocer el diagnóstico.

Con respecto al primer objetivo específico, el análisis de los discursos de los cuidadores masculinos permitió identificar las principales diferencias en sus experiencias al cuidar a una persona con diagnóstico de TEA/CEA, En comparación con las madres, se evidenciaron aspectos sobre sus relaciones interpersonales, como la notable reducción en su participación social fuera del núcleo familiar y como estos intentan normalizar el diagnóstico de su hijo/a. También se observaron diferencias en el impacto emocional y respuesta ante el diagnóstico, mostrando una respuesta más recia, intentando afrontar la situación y reconociendo la necesidad de apoyo profesional durante el proceso de cuidado. Por otro lado, se descubrió la creación de fuertes vínculos afectivos entre los participantes y la persona con diagnóstico de TEA/CEA, procurando en su mayoría que el desarrollo del niño/a sea lo más autónomo e independiente que se pueda.

En cuanto a la recepción del diagnóstico, aunque las teorías suelen señalar la negación y la aceptación como etapas comunes, los testimonios revelan un proceso de introspección profunda que promueve el desarrollo de habilidades como la flexibilidad mental, la paciencia y la capacidad de observación, fundamentales para los procesos de cuidado. Este proceso surge del reconocimiento de su responsabilidad en el desarrollo integral del niño/a.

Desde el segundo objetivo, se logró distinguir los factores que dificultan el proceso de cuidado por parte del cuidador, los cuales, estarían principalmente enfocados en el acceso a información luego de la recepción del diagnóstico por lo cual recurren a la autoeducación sobre el tema. De igual manera, el acceso a redes de apoyo formales y personales también es un desafío al intentar mantener sus horarios dentro de sus espacios de trabajo y el enfoque que le dan los padres al cuidado priorizando el bienestar de la familia y los hijos/as.

Por último, en relación con el tercer objetivo, se evidenció que el apoyo profesional y multidisciplinario constituye un factor clave que facilita el proceso de cuidado por parte del padre/cuidador tras recibir el diagnóstico. Este apoyo se materializa a través de la entrega de información y la implementación de medidas especializadas adaptadas a las necesidades de cada niño/a. Así también la buena relación con la pareja representa un apoyo importante en el apartado emocional permitiendo el desarrollo de una resiliencia necesaria para los procesos de cuidado, tanto para el hijo/a como para el mismo sujeto.

En términos generales, se observó que los hombres quienes toman el rol de cuidador de personas con diagnóstico de TEA/CEA, mantienen distintas necesidades relacionadas al sentirse capaces de sostener a la familia y dar solución a las distintas problemáticas que puedan generar inestabilidad en su núcleo familiar. Para lograr eso, una autoimagen saludable, el desarrollo de resiliencia y el acceso a la información y redes de apoyo de calidad son claves para una correcta apropiación del rol de cuidador y desempeño en el mismo. Por lo mismo, el acceso a especialistas como: Neurólogo, educador diferencial, psicólogo, entre otros. Que otorgan apoyos y estrategias que faciliten estos factores mencionados anteriormente, proporcionan en el padre cuidador y en su núcleo familiar mayores oportunidades de mejorar su calidad de vida.

También se observó que el hombre al momento de tomar el desafío de criar a una persona con diagnóstico de TEA/CEA, suelen enfocarse tanto en el bienestar del núcleo familiar, que

tienden a descuidar sus propias necesidades socioemocionales en favor de las del resto, lo cual, podría generar múltiples situaciones que podrían afectar en mediano o largo plazo a la persona que cuida. No obstante, en esta investigación no se dió cuenta de las posibles repercusiones de no tratar esta situación a tiempo.

En el discurso de los entrevistados, se observó una diferenciación entre padres cuidadores quienes obtuvieron información acerca del diagnóstico tanto de instituciones educativas y/o centros particulares, sin embargo, en el discurso de los entrevistados, no se observa una clara diferenciación entre cual suele ser más significativa para llevar a cabo el rol de cuidador de mejor manera, valorándose de forma similar.

Finalmente, se logró reconocer la experiencias de los padres cuidadores entrevistados evidenciando una diferenciación en el proceso de crianza de una persona con diagnóstico de TEA/CEA, identificando las principales singularidades que los separan de las madres cuidadoras, quienes son las más visibilizadas al momento de investigar la crianza de población neurodivergente. Ahora bien, no se logró observar alguna influencia de los roles de género en la construcción del rol del cuidador en los entrevistados al relatar sus experiencias, por lo que, se hace relevante la investigación de como esta realmente afecta a hombres quienes asumen el rol de cuidador en nuestra sociedad chilena.

Capítulo VII: Sugerencias y proyecciones

La presente investigación permitió explorar de manera integral las vivencias de los padres que asumen el rol de cuidadores de personas con TEA/CEA. Este enfoque facilitó la identificación de diferencias significativas en la manera de afrontar esta realidad en comparación con las madres.

Desde ahí, se requieren estudios más representativa dentro de nuestro contexto chileno, que nos permitan determinar con mayor exactitud patrones y características similares entre la vivencia de los padres a nivel país, debido que la reducida muestra si bien nos da un buen primer acercamiento a descubrir la singularidad de la experiencia de los padres al momento de criar personas con diagnóstico de TEA/CEA, una investigación con mayor número de participantes podría otorgar nuevo conocimiento acerca de vivencias que no se vieron reflejadas al ser tomadas como anecdóticas o únicas de alguno de los entrevistados no logrando ser generalizadas.

Por otro lado, si bien desde nuestra investigación se abre la puerta a distintos esquemas familiares, teniendo en nuestra muestra familias nucleares y reconstituidas, el conocer la realidad de estructuras familiares, tales como: familias monoparentales o homoparentales, podría aportar una mayor riqueza al conocimiento acerca de la experiencia masculina sobre la crianza de personas con TEA/CEA, al conocer cómo la ausencia de una pareja o los imaginarios acerca de la diversidad sexual, afectan en el día a día de estos padres y a su construcción identitaria dentro del rol de padre cuidador.

Al conocer e indagar más acerca de estas realidades que recientemente están tomando fuerza dentro del mundo académico, lograremos generar conocimiento crucial para promover una imagen de la paternidad mucho más alentadora y capaz de afrontar los desafíos que conlleva la crianza, tanto a niños/as neurotípicos como neuro divergentes y desarrollar estrategias y programas que nos permitan mejorar la calidad de vida de esta población que como se observó en esta investigación, tiene sus necesidades propias.

Por lo anterior, como docentes de educación diferencial, resaltamos la importancia de incentivar la participación cada vez más activa en el cuidado de los padres, reconociendo sus

singularidades y necesidades para llevar a cabo su rol de cuidadores y promoviendo una perspectiva que incluya a los hombres como personas capaces y válidas a la hora de llevar a cabo actividades que están principalmente ligadas a lo femenino, derribando sesgos de género.

De la misma manera, al reconocer que los padres principalmente afrontan desafíos psicoemocionales que afectan directamente a su estado de salud, como docentes de educación diferencial, nos permite preparar mejores apoyos centrados en la figura del padre, para así mejorar la calidad de vida de todo el núcleo familiar, al poder entregar información valiosa a padres quienes inician o ya están inmersos en el proceso de aceptación del diagnóstico y quienes se están apropiando de la imagen del cuidador en una sociedad que recientemente los está visibilizando como sujetos competentes para cuidar.

Por otra parte, el conocimiento adquirido acerca de factores que facilitan el rol de cuidador en estos padres, confirman la importancia de promover un conocimiento general del diagnóstico de TEA/CEA, más allá de los estereotipos e imaginarios que se manejan a nivel de sociedad, debido a la importancia que ha tenido el manejo de información de calidad en la recepción del diagnóstico y en el desarrollo de resiliencia dentro de las familias, reafirmando nuestro deber como especialistas del área de discapacidad mental y desarrollo cognitivo, en la promoción y difusión de información verídica y de calidad acerca de las necesidades de personas con el diagnóstico de TEA/CEA y otras singularidades.

Capítulo VIII: Referencias bibliográficas

- Abela, J. A. (2002). Las técnicas de análisis de contenido: Una revisión actualizada. Fundación Centro de Estudios Andaluces.
- Aguilar, M. E. M., & Sánchez, E. H. (2011). Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia.
- Aimán Freire, M. Á. (2014). La atención de los padres de familia en el comportamiento de los niños/as del primer grado de educación general básica de la escuela Juana de Arco del cantón Cevallos, provincia de Tungurahua.

- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83–92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- American Psychiatric Association (Ed.). (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. American Psychiatric Publishing.
- APA, A. P. A. (1980). *DSM-III: Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd Edition)*.
- APA, A. P. A. (1994). *DSM-IV: Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th Edition)*.
- APA, A. P. A. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (5th ed)*. American Psychiatric Association.
- Arce, P., Ceron, G., Gonzales, F., Guerrero, M., & Pinto, S. (2017). Discapacidad y Dependencia Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad. 2017.
- Argente, J., Cañadas, M., Martínez, G., & González, R. (2023). Elaboración de una escala para mejorar el sistema de atención temprana en España. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1). <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/960>
- Aromataris, E., & Riitano, D. (2014). Systematic Reviews: Constructing a Search Strategy and Searching for Evidence. *AJN The American Journal of Nursing*, 114(5), 49. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000446779.99522.f6>
- Arriagada, I. (2010). La crisis de cuidado en Chile. *Revista de Ciencias Sociales*, 27, 58-67.
- Arroyo, M., Montes de Oca, V., & Gonzales, F. (2023). *El cuidado. La evolución de un concepto teórico que transita a lo empírico, la producción de evidencia y la aplicación de las*

políticas.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES 5ta. EDICIÓN.*

Ayhan, A. B., Beyazit, U., Topuz, S., Tunay, Ç. Z., Abbas, M. N., & Yilmaz, S. (2021). Autism Spectrum Disorder and Genetic Testing: Parents' Attitudes-Data from Turkish Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(9), 3331-3340.

<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04798-5>

Bacca, A. L., Sabogal, J. E., & Arrivillaga, M. (2020). ANALYSIS OF THE DISABILITY PUBLIC POLICY IN RELATION TO CAREGIVERS. COLOMBIA, 2013-2017. *Hacia la Promoción de la Salud*, 25(1), 29-43. Scopus.

<https://doi.org/10.17151/hpsal.2020.25.1.3>

Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias psicológicas*, 9(2), 323-336.

Baron-Cohen, S. (1990). Autismo: Un trastorno cognitivo específico de “ceguera de la mente”. *International Review of Psychiatry*, 2, 81-90.

Barudy, J., & Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser padre o madre: Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental.*

BEDIA, R. C., PRIMO, P. G., AGUILERA, E. T., BORBUJO, J. S., CILLEROS, M. V. M., FERRARI, M. ^a J., VELARTE, M. M., FERNÁNDEZ, Z. G., MUÑOZ, L. B., REY, F., MARTÍN, M. F., BIGGI, J. F., & PAZ, M. P. D. L. (2006). *La detección precoz del autismo*. 15(1), 29-47.

Benavidez Ortiz, S. C. (2012). El maltrato infantil y su influencia en el proceso enseñanza-aprendizaje en los niños y niñas del programa de escolarización del cantón el Tambo.

Bentivegna, O., & Góngora, V. (2018). *Déficits de la comunicación y la interacción social en TEA*.

Biblioteca del Congreso Nacional. (1969, noviembre 22). LEY 17238. www.bcn.cl/leychile.
<https://www.bcn.cl/leychile>

Biblioteca del Congreso Nacional. (1987, febrero 19). *LEY 18600*. www.bcn.cl/leychile.
<https://www.bcn.cl/leychile>

Biblioteca del Congreso Nacional. (1990, septiembre 27). DECRETO 830. www.bcn.cl/leychile.
<https://www.bcn.cl/leychile>

Biblioteca del Congreso Nacional. (1994, enero 14). *LEY 19284*. www.bcn.cl/leychile.
<https://www.bcn.cl/leychile>

Biblioteca del Congreso Nacional. (1998, junio 23). *Decreto 01/1998 del Ministerio de Educación*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>

Biblioteca del Congreso Nacional. (1999, agosto 5). *LEY 19620*. www.bcn.cl/leychile.
<https://www.bcn.cl/leychile>

Biblioteca del Congreso Nacional. (2002, junio 20). *Decreto 99/2002 del Ministerio de Relaciones Exteriores*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>

Biblioteca del Congreso Nacional. (2008, septiembre 17). *Decreto 201/2008 del Ministerio de Relaciones Exteriores*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>

Biblioteca del Congreso Nacional. (2010a, febrero 10). *LEY 20422*. www.bcn.cl/leychile.
<https://www.bcn.cl/leychile>

Biblioteca del Congreso Nacional. (2010b, abril 21). *Decreto 170/2009 del Ministerio de*

- Educación*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2012a, marzo 31). *Decreto Exento 945/2010 del Ministerio de Justicia*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2012b, abril 24). *LEY 20584*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2012c, julio 24). *LEY 20609*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2013, junio 21). *LEY 20680*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2021a, enero 5). *LEY 21302*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2021b, octubre 21). *LEY 21380*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2021c, noviembre 24). *LEY 21391*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2023, marzo 10). *LEY 21545*. www.bcn.cl/leychile. <https://www.bcn.cl/leychile>
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrome: Different sensory experiences--different perceptual worlds* (p. 217). Jessica Kingsley Publishers.
- Burgos Rodríguez, A. M., Herrán Pulido, C. V., & Rativa Moreno, M. A. (2024). *El impacto de las prácticas de crianza en los procesos pedagógicos en primera infancia*.
- Caballero-Urbe, C. V., Cervera, M. Iadrón de G., Hincapié, J., Jakman, J., & Herrera, O. (2008). Revisión por pares: ¿Qué es y para qué sirve? *Revista Científica Salud Uninorte*, 24(2),

- Article 2. <https://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/1847>
- Cáceres, G. R. (2023). Impacto de la feminización de las labores de cuidado en infancias con discapacidad. *Revista Relatos*, 2, Article 2. <https://doi.org/10.53382/issn.2810-6369.17>
- Campos, C.-E. R. (2010). *El análisis de contenido en perspectiva cualitativa*.
- Carmona, Y. M. de. (2019). Fenomenología y hermenéutica: Perspectivas epistemológicas para la producción interpretativa-comprensiva de conocimiento gerencial. *Sapienza Organizacional*, 6(12), 76-107.
- Carrasco, L. M. B. (2019). *SOBRECARGA EN EL CUIDADOR FORMAL E INFORMAL GERIATRI- CO CON DÉFICIT DE AUTOUIDADO*.
- Carrillo Pineda, M., Leyva-Moral, J. M., & Medina Moya, J. L. (2011). El análisis de los datos cualitativos: Un proceso complejo. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 96-100.
<https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100020>
- Casey, L. B., Zanksas, S., Meindl, J. N., Parra, G. R., Cogdal, P., & Powell, K. (2012). Parental symptoms of posttraumatic stress following a child's diagnosis of autism spectrum disorder: A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1186-1193.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.008>
- Castillo Hernández, F. Y., & Ramírez López, K. Y. (2017). *Acompañamiento familiar en niños con discapacidad*.
- Cendra, dArgemir, & Comas, D. (2016). Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas*, 15(3), 10-22.
<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Issue3-fulltext-750>
- Chacón, L. J. R., Morales, G. E. R., Luna, A. C. P., Medina, J. H. C., & Cantuña-Vallejo, P. F. (2022). El Muestreo Intencional No Probabilístico como herramienta de la investigación

- científica en carreras de Ciencias de la Salud. *Universidad y Sociedad*, 14(S5), Article S5.
- Cheuk, S., & Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(3), 343-352. <https://doi.org/10.1177/1362361315584464>
- Cho, J., & Trent, A. (2006). Validity in qualitative research revisited. *Qualitative Research*, 6(3), 319-340. <https://doi.org/10.1177/1468794106065006>
- Çimen, F., & Seçer, İ. (2024). The impact of perceiving the child as difficult on family functioning: The mediating role of parental burnout and the moderating role of parental task sharing and parental psychological flexibility. *Current Psychology*, 43, 35270-35283. <https://doi.org/10.1007/s12144-024-07014-0>
- Corona Lisboa, J. L. C. (2018). Investigación Cualitativa: Fundamentos Epistemológicos, Teóricos Y Metodológicos. *Vivat Academia*, 144, 69-76.
- Cortés, F. (2007). Algunos aspectos de la controversia entre investigación cualitativa e investigación cuantitativa. *Argumentos. Estudios críticos de la sociedad*, 81-108.
- Cost, K. T., Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Zwaigenbaum, L., Smith, I. M., Ungar, W. J., Kerns, C., Bennett, T., Szatmari, P., Georgiades, S., Waddell, C., Elsabbagh, M., & Vaillancourt, T. (2021). «Best Things»: Parents Describe Their Children with Autism Spectrum Disorder over Time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4560-4574. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04890-4>
- Coughlan, B., & McCarthy, G. (2015). Caring for a child with autism spectrum disorder: A case study exploring the experience of parents. *Journal of Child Health Care*, 19(2), 232–242. <https://doi.org/10.1177/1367493513519293>

- Creswell, J. W. (2021). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (5th ed.). SAGE Publications.
- de Carmona, M. (2019). *Fenomenología y hermenéutica: Perspectivas epistemológicas para la producción interpretativa- comprensiva de conocimiento gerencial*.
- de Lara, J. G. (2012). *El autismo. Historia y clasificaciones*. 35(3).
- de Marcos, J. L. (2024). *EL PROCESO DE RECIBIR UN DIAGNÓSTICO DE AUTISMO EN LA MADUREZ: UNA PERSPECTIVA DESDE ADULTOS AUTISTAS Y PROFESIONALES*.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. (2018). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (5th ed.). SAGE Publications.
- Denzin, N. K. (2012). *The qualitative manifesto: A call to arms*. Left Coast Press.
- De Shazer, S. (1986). *Claves para la solución en terapia breve*. Paidós Barcelona.
- de Verdier, K., Fernell, E., & Ek, U. (2020). Blindness and Autism: Parents' Perspectives on Diagnostic Challenges, Support Needs and Support Provision. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(6), 1921-1930. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03944-y>
- Duque, H., & Granados, E. T. A. D. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo: Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), Article 25. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
- Escobar-Pérez, J., & Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: Una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6, 27-36.
- ETESA (Ed.). (2022). *Reporte breve de Evidencia ¿Qué término se utiliza a nivel internacional para referirse al diagnóstico de personas del espectro autista?*
- Feiges, L. S., & Weiss, M. J. (2004). Helping siblings understand autism spectrum disorders. Autism Speaks Family Resource Guide. Retrieved from <https://www.autismspeaks.org>.

- Fernández, A. G. (2024). El proceso de duelo de los padres de familia del Instituto Estatal de Ciegos ante la discapacidad visual de sus hijos y su impacto en la autonomía.
- Fernandez-Avalos, M. I., Perez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., & Fernandez-Alcantara, M. (2021). Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability. *JOURNAL OF APPLIED RESEARCH IN INTELLECTUAL DISABILITIES*, 34(3), 712-723. <https://doi.org/10.1111/jar.12842>
- Flick, U. (2018). An introduction to qualitative research (6th ed.). SAGE Publications.
- Flores-Kanter, P. E., & Medrano, L. A. (2019). Núcleo básico en el análisis de datos cualitativos: Pasos, técnicas de identificación de temas y formas de presentación de resultados. *Interdisciplinaria*, 36(2), 203-215.
- Frith, U. (1989). Autism and “theory of mind”. En *Diagnosis and treatment of autism* (pp. 33-52). Springer.
- Gaba, M. R., & Salvo Agoglia, I. (2016). Corresponsabilidad en el cuidado infantil y conciliación con la trayectoria laboral: Significaciones y prácticas de varones argentinos. *Psicoperspectivas*, 15(3), 23-33. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Issue3-fulltext-749>
- Galicia Alarcón, L., Alarcón, L. A. G., Trápaga, J. A. B., & Navarro, R. E. (2017). Validez de contenido por juicio de expertos: Propuesta de una herramienta virtual. *Apertura*, 9(2), 42-53. <https://doi.org/10.32870/Ap.v9n2.993>
- Gamboa Quispe, B. J., & Huarcaya Vasquez, F. (2020). IMPLEMENTACIÓN DE UN SISTEMA DE GESTIÓN DE APRENDIZAJE EN LÍNEA PARA FACILITAR EL ACCESO A LA INFORMACIÓN DE LOS ALUMNOS Y PADRES EN LA ACADEMIA PREPOLICIAL “CUSTODIOS DEL SABER.

- García, R., Irrarrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., Moyano, A., Garrido, G., Valdez, D., S de Paula, C., Rosoli, A., Cukier, S., Montiel-Nava, C., Rattazzi, A., García, R., Irrarrázaval, M., (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes pediátrica*, 93(3), 351-360. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>
- García-Morán, G. A., García-Campos, M. de L., Beltrán-Campos, V., Patiño-López, M. E., (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. *Sanus*, 7. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.287>
- García-Peñalvo, F. J. (2022). Desarrollo de estados de la cuestión robustos: Revisiones Sistemáticas de Literatura. *Education in the Knowledge Society (EKS)*, 23, e28600-e28600. <https://doi.org/10.14201/eks.28600>
- Garrido-Rojas, L. (2006). Apego, emoción y regulación emocional. Implicaciones para la salud. *Revista latinoamericana de psicología*, 38(3), 493-507.
- Giacconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
- Gisbert, J. P., & Bonfill, X. (2004). ¿Cómo realizar, evaluar y utilizar revisiones sistemáticas y metaanálisis? *Gastroenterología y Hepatología*, 27(3), 129-149. [https://doi.org/10.1016/S0210-5705\(03\)79110-9](https://doi.org/10.1016/S0210-5705(03)79110-9)
- Gómez, S. L., Torres, R. M. R., & Ares, E. M. T. (2010). Historia del trastorno autista. *Apuntes de Psicología*, 28(1), Article 1.
- González, F. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad* (Departamento de

Estudios SENADIS).

- González-Soto, C. E., Menezes, T. M. de O., & Guerrero-Castañeda, R. F. (2021). Reflexión sobre la fenomenología de Merleau-Ponty y sus aportes a la investigación de enfermería. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42, e20190439.
- Granja Fernández, A. (2024). *El proceso de duelo de los padres de familia del Instituto Estatal de Ciegos ante la discapacidad visual de sus hijos y su impacto en la autonomía*.
- Gray, D. E. (1994). "Coping with autism: Stresses and strategies." *Sociology of Health & Illness*, 16(3), 275-300.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215–222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Grebe, S. C., Mire, S. S., Kim, H., & Keller-Margulis, M. A. (2022). Comparing Fathers' and Mothers' Perspectives about Their Child's Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1841-1854. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05077-7>
- Grosso Funes, M. L. (2021). Autism in international diagnostic manuals: Changes and consequences in the last editions. *REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD-REDIS*, 9(1), 273-283. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.15>
- Guillen, F., & Elida, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Habermas, J. (1992). *Conocimiento e interés*. Taurus.
- Harris, J. (2018). Leo Kanner and autism: A 75-year perspective. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 3-17. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1455646>

- Herlyn, S. (2017). *Trastornos del espectro autista*.
- Hernandez, P., Molina, A., I., Lacave, C., Rusu, C., & Toledano-Gonzalez, A. (2022). PlanTEA: Supporting Planning and Anticipation for Children with ASD Attending Medical Appointments. *APPLIED SCIENCES-BASEL*, 12(10).
<https://doi.org/10.3390/app12105237>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.ª ed.). McGraw-Hill.
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta* (6.ª ed.). McGraw-Hill.
- Herrera Masó, J. R., Calero Ricardo, J. L., González Rangel, M. Á., Collazo Ramos, M. I., Travieso González, Y., Herrera Masó, J. R., Calero Ricardo, J. L., González Rangel, M. Á., Collazo Ramos, M. I., & Travieso González, Y. (2022). El método de consulta a expertos en tres niveles de validación. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 21(1).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1729-519X2022000100014&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Hunter, S. C., Riggs, D. W., & Augoustinos, M. (2020). Constructions of Primary Caregiving Fathers in Popular Parenting Texts. *Men and Masculinities*, 23(1), 150-169. Scopus.
<https://doi.org/10.1177/1097184X17730593>
- Hurtado, C. I. C., & Aguáchela, E. K. G. (2024). Factores que influyen en la adopción del rol materno en gestantes primíparas en el área de ginecología del Hospital Liborio Panchana Sotomayor período junio-septiembre 2024.
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). Effective Educational Practices for Students With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental*

Disabilities, 18(3), 150-165. <https://doi.org/10.1177/10883576030180030301>

Izcara Palacios, S. P. (2014). Manual de investigación cualitativa. En *MINISTERIO DE EDUCACIÓN*. Fontamara. <https://repositorio.minedu.gob.pe/handle/20.500.12799/4613>

Jiménez, E., & Soledad, M. (2011). Rigor científico en las prácticas de investigación cualitativa. *Ciencia, docencia y tecnología*, 42, 107-136.

Josep Artigas-Pallares, I. P. (2012). Autism 70 years after Leo Kanner and Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587.
<https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>

Karnieli-Miller, O., Peres, S., & Morad, M. (2013). Parenting children with developmental challenges: The balance between equality and individual needs. *Journal of Family Studies*, 19(2), 162-178. <https://doi.org/10.5172/jfs.2013.19.2.162>

Klin, A., Klaiman, C., & Jones, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: La neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *15-01-2015*.

Krefting, L. (1991). Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 45(3), 214-222. <https://doi.org/10.5014/ajot.45.3.214>

Krippendorff, K. (2018). Content analysis: An introduction to its methodology (4th ed.). SAGE Publications.

Kronenberg, F., Algado, S. S., & Pollard, N. (2007). *Terapia Ocupacional sin fronteras*. Ed. Médica Panamericana.

Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4),

564–575. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564>

Kvale, S. (1995). The Social Construction of Validity. *Qualitative Inquiry*, *1*(1), 19-40.

<https://doi.org/10.1177/107780049500100103>

Lagos, R., & Maryorie, A. (2017). Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Larson, E. (2006). Caregiving and autism: How does children's propensity for routinization influence participation in family activities? *OTJR: Occupation, Participation and Health*, *26*(2), 69-79. <https://doi.org/10.1177/153944920602600205>

Lay, T., & Anguiano, M. (2018). *Escuela inclusiva y condición del Espectro Autista*.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. SAGE Publications.

Lizama-Zamora, C. B. (2020). Conceptualization of Autism Spectrum Disorders (ASD) in caregiving mothers and family dependency reduction strategies in Santiago de Chile. *REVISTA LATINOAMERICANA DE ESTUDIOS DE FAMILIA*, *12*(2), 107-129.

<https://doi.org/10.17151/rlef.2020.12.2.7>

López, E. A. (2015). Responsabilidad civil de los padres y los establecimientos educativos en caso de violencia escolar (bullying).

Lopezosa, C., Codina, L., & Freixa Font, P. (2022). *ATLAS.ti para entrevistas semiestructuradas: Guía de uso para un análisis cualitativo eficaz*.

<http://repositori.upf.edu/handle/10230/52848>

Lopezosa, C. (2020). *Entrevistas semiestructuradas con NVivo: Pasos para un análisis cualitativo eficaz*. <https://doi.org/10.31009/metodos.2020.i01.08>

- Luna, L. (2016). SÍNDROME DE ASPERGER: TRABAJO INTERDISCIPLINARIO ESTADO, FAMILIA, ESCUELA Y SOCIEDAD. *Scientiarium*, 1.
- Martín Arribas, M. C. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión*, 5(17 (septiembre)), 23-29.
- Martínez, K. M. R. (2019). La entrevista semi-estructurada y las fallas en la estructura. La revisión del método desde una psicología crítica y como una crítica a la psicología. *Caleidoscopio - Revista Semestral de Ciencias Sociales y Humanidades*, 41, Article 41. <https://doi.org/10.33064/41crscsh1203>
- Martos, J., & Ayuda, R. (2002). Communication and language in the autistic spectrum: Autism and dysphasia. *Revista de Neurología*, 34(Suplemento 1), Article Suplemento 1. <https://doi.org/10.33588/rn.34S1.2002038>
- Mayring, P. (2014). *Qualitative content analysis—Theoretical foundation, basic procedures and software solution*.
- McCarthy, D. (2006). *MSCA: Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad para niños: manual*. Tea.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36. <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>
- Mejía Navarrete, J. (2011). Problemas centrales del análisis de datos cualitativos. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social: ReLMIS*, 1, 47-60.
- Mena Quilligana, S. P. (2024). *Análisis comparativo: Estilos de crianza en familias con hijos en condición de discapacidad*.
- Miguélez, M. M. (2006). Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. *Paradigma*,

27(2), 07-33.

- Mihandoust, S., Khademi, M., & Radfar, M. (2021). Stages of grieving in fathers of autistic children: A qualitative study. *EUROPEAN REVIEW FOR MEDICAL AND PHARMACOLOGICAL SCIENCES*, 25(24), 7698-7708.
- Monroy, M. L. (2017). *LA CONDUCTA ADAPTATIVA EN EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO*.
- Moral Santaella, C. (2006). *Criterios de validez en la investigación cualitativa actual*.
<https://www.redalyc.org/pdf/2833/283321886008.pdf>
- Moreno, A. G. (2017). Análisis e interpretación de datos cualitativos. *Tema de Investigación Central de la Academia*, 151-165.
- Mundy, P., & Newell, L. (2007). Attention, Joint Attention, and Social Cognition. *Current Directions in Psychological Science*, 16(5), 269-274.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2007.00518.x>
- Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274.
- Núñez, M. T. S., Fernández-Berrocal, P., Rodríguez, J. M., & Postigo, J. M. L. (2008). ¿ Es la inteligencia emocional una cuestión de género? Socialización de las competencias emocionales en hombres y mujeres y sus implicaciones. *Electronic journal of research in educational Psychology*, 6(2), 455-474.
- OMS (2000). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*.
- ONU Mujeres. (2023). *Cuidados en Chile: Avanzando hacia un sistema integral de cuidados*.
https://chile.un.org/sites/default/files/2023-08/cuidados-chile-final_12_07_1_ONU%20M

ujeres.pdf

- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive Function Deficits in High-Functioning Autistic Individuals: Relationship to Theory of Mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(7), 1081-1105.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1991.tb00351.x>
- Paez, P. (2017). Gestión de referencias y bibliografía en el ámbito académico con Zotero. Editorial Académica.
- Palacios Vicario, B., Sánchez Gómez, M. C., & Gutiérrez García, A. (2013). Evaluar la calidad en la investigación cualitativa. Guías o checklists. *Investigar la Comunicación hoy. Revisión de políticas científicas y aportaciones metodológicas: Simposio Internacional sobre Política Científica en Comunicación, Vol. 3, 2013 (Comunicaciones 3)*, ISBN 978-84-616-4124-6, págs. 581-596, 581-596.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4229112>
- Papa, F. (2020). *Soñemos juntos: El camino a un futuro mejor*. PLAZA & JANÉS.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471–483. <https://doi.org/10.1177/1362361309335721>
- Plural, E. N. (2019). Niñez, alteridad y cuidado: Reflexiones para un campo en construcción. *Desidades*, 25, 48-58.
- Ponce-Reyes, J. V., & Rodríguez-Álava, L. A. (2022). La dinámica familiar frente al duelo por la pérdida de un miembro del sistema. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud GESTAR. ISSN: 2737-6273.*, 5(9 Ed. esp.), Article 9 Ed. esp.
<https://doi.org/10.46296/gt.v5i9edespmar.0053>

- Poo, A. M., & Vizcarra, M. B. (2020). Changes in the meaning of masculinity in men of southern Chile. *INTERDISCIPLINARIA*, 37(2), 195-209.
<https://doi.org/10.16888/interd.2020.37.2.12>
- Quirós, J. M., & Quirós, M. (2016). Pasar la posta: Soluciones y confianzas de un padre y un hijo. Ediciones Granica.
- Rabba, A. S., Dissanayake, C., & Barbaro, J. (2019). Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66, 101415.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101415>
- Robles, P., & del Carmen, M. (2015). *La validación por juicio de expertos: Dos investigaciones cualitativas en Lingüística aplicada*.
<https://www.nebrija.com/revista-linguistica/la-validacion-por-juicio-de-expertos-dos-investigaciones-cualitativas-en-linguistica-aplicada.html>
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Ediciones Aljibe.
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 37(1), 8-38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>
- Rojas, J. A. H., Noa, L. L. T., & Flores, W. A. M. (2022). Epistemología de las investigaciones cuantitativas y cualitativas. *Horizonte de la Ciencia*, 12(23), Article 23.
<https://doi.org/10.26490/uncp.horizonteciencia.2022.23.1462>
- Rojas, V., Rivera, A., & Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista chilena de pediatría*, 90(5), 478-484.

<https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>

Rueda Sánchez, M. P., Sigala Paparella, L. E., & Armas, W. J. (2023). Análisis cualitativo por categorías a priori: Reducción de datos para estudios gerenciales. *Ciencia y Sociedad*, 48(2), 83-96.

Sanguino, N. C. (2021). Fenomenología como método de investigación cualitativa: Preguntas desde la práctica investigativa. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, 20, Article 20.

Santos, R. (2013). Levantarse y luchar: Cómo superar la adversidad con la resiliencia. *Conecta*.

Sarmiento Genovez, A., Lorenzo Ruiz, A., Rondon Acosta, Y., & Valdés Santiago, D. (2021). La influencia del entorno familiar y el tipo de familia en el desarrollo del lenguaje en niños de 3 a 5 años. *Psicología UNEMI*, 5(9), 1.

SENADIS. (2024, septiembre 11). *Leyes y Decretos con Fuerza de Ley en materia de Discapacidad*.

https://www.senadis.gob.cl/pag/292/1548/leyes_y_decretos_con_fuerza_de_ley_en_materia_de_discapacidad

Sevilla, M. del S. F., Bermúdez, M. O. E., & Sánchez, J. J. C. (2014). Nuevas formas de abordaje del proceso diagnóstico del tea después del dsm-5. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), Article 1.

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v1.367>

Smith, J., & Roberts, K. (2018). *The dynamics of family life and autism: Parental roles and emotional experiences*. Springer.

Suárez Palacio, P. A., & Vélez Múnica, M. (2018). *El papel de la familia en el desarrollo social*

- del niño: Una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios: Revista virtual de la Institución Universitaria de Envigado*, 12(20), 173-198.
- Sussman, F. (2012). *More Than Words: Helping Parents Promote Communication and Social Skills in Children with Autism Spectrum Disorder*. Toronto: The Hanen Centre.
- Valverde, L. A., Ayala, N., Pascua, M., & Fandiño, D. (1989). El trabajo en equipo y su operatividad. *Costa Rica: UCR*.
- Vaqui Rodríguez, S., & Stieповich Bertoni, J. (2010). CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.
<https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Vara, R. (2012). *Introducción a la lógica científica*. Editorial Académica Española.
- Vásquez Munive, M., González Noguera, T., Ramos de la Cruz, E., & Vargas Guerrero, G. (2006). Evolución del cuidado desde una práctica ancestral hasta ser la esencia del profesional de enfermería. *Duazary: Revista internacional de Ciencias de la Salud*, 3(1), 76-80.
- Vega, S., & Rojas, V. (2022). Aspectos éticos en el diagnóstico y tratamiento del espectro del autismo. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 400-404.
<https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2022.07.003>
- Velásquez, Á. M. Q. (2010). Trabajo social en los nuevos escenarios de infancia, adolescencia y familia. *Perspectivas: revista de trabajo social*, 21, 169-182.
- Wang, J., Zhou, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L., & Wang, J. (2012). Autism awareness and attitudes towards treatment in caregivers of children aged 3-6 years in Harbin, China. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(8), 1301-1308. Scopus.

<https://doi.org/10.1007/s00127-011-0438-9>

Waterhouse, L. (2008). Autism overflows: Increasing prevalence and proliferating theories.

Neuropsychology Review, 18(4), 273-286. <https://doi.org/10.1007/s11065-008-9074-x>

Wilson, D. M., Underwood, L., & Errasti-Ibarrondo, B. (2021). A scoping research literature review to map the evidence on grief triggers. *Social Science & Medicine*, 282, 114109.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114109>

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.

<https://doi.org/10.1177/1049732308320112>

Zavala, V. M. de O., Rueda, M. C. A., & Cordero, F. J. G. (2023). El cuidado. La evolución de un concepto teórico que transita a lo empírico, la producción de evidencia y la aplicación de las políticas. *Ciudadánías. Revista de Políticas Sociales Urbanas*, 13, Article 13.

<https://revistas.untref.edu.ar/index.php/ciudadanias/article/view/1926>

Zhou, T., & Yi, C. (2014). Parenting Styles and Parents' Perspectives on How Their Own Emotions Affect the Functioning of Children with Autism Spectrum Disorders. *FAMILY PROCESS*, 53(1), 67-79. <https://doi.org/10.1111/famp.12058>

Zúñiga, C. G. H., Jiménez, E. V., & Castañeda, R. C. (2018). *Condiciones de trabajo, funcionalidad familiar y apoyo social: Estudio comparativo entre madres solas y madres de familias nucleares.*

Capítulo IX: Anexos

9.1.- Matrices Diseño metodológico

Matriz de Avance

Pregunta de Investigación	Objetivos de Investigación	Enfoque de investigación	Muestra (intencionada)	Instrumento de recolección de información
¿Cómo el padre cuidador en nuestra sociedad chilena vive el duelo al concebir un hijo con diagnóstico de TEA?	Identificar cómo el padre cuidador en nuestra sociedad chilena viven el duelo al concebir un hijo con diagnóstico de TEA.	FENOMENOLÓGICA	Padres	Entrevistas semiestructuradas
¿Cuáles son las diferencias entre padres y madres en relación al proceso de duelo?	Reconocer cuales son las principales diferencias en la vivencia del duelo de los padres de una persona con diagnóstico de TEA en relación a las madres.		Padres y madres	
¿Qué factores dificultan el proceso de duelo de la figura paterna?	Identificar los factores que dificultan el proceso de duelo del padre tras conocer el diagnóstico.		Padres	
¿Qué factores favorecen el proceso de duelo de la figura paterna?	Identificar los factores que favorecen el proceso de duelo del padre tras conocer el diagnóstico.			

9.2.- Cuadro comparativo cuidadores

	Cuidadores mujer/ madres	Cuidadores hombres/ padres
Proceso Diagnóstico	<p>El conocimiento del tema previo al diagnóstico, donde los [padres y madres] entrevistados en su mayoría desconocían lo que era TEA, por tanto tuvieron dificultades para entender qué sucedía con su hijo generando un tránsito adaptativo hacia ello. (Uzátegui y Malvaceda, 2023)</p> <p>las madres tendían a centrarse en trabajar en una relación terapéutica con sus hijos y mantenerlos alejados de sus hermanos. (Gray, 2003 en Grebe et al., 2022)</p>	<p>los padres pueden tener más dificultades para lidiar con el TEA de su hijo que las madres y experimentar un período de negación o creencia de que su hijo puede superar el TEA con el crecimiento (Ludlow et al., 2012).(Grebe et al., 2022)</p> <p>los padres informaron que sienten la necesidad de reprimir sus emociones, mientras que las madres las expresaron y buscaron el apoyo social de otros familiares y amigos (Gray, 2003 en Grebe et al., 2022)</p> <p>el aislamiento social asociados con el diagnóstico de su hijo, así como la falta de conocimiento preciso sobre las pruebas genéticas, el miedo a perder el estatus social o ser discriminados en la sociedad, pueden ser fuentes de estrés.(Ayhan et al., 2021)</p>

		<p>Un diagnóstico de discapacidad intelectual se ha asociado con sentimientos de dolor y pérdida, con el fin de las esperanzas de los padres para sus hijos y del futuro que esperaban compartir con ellos (Fernández-Alcántara et al., 2015).</p>
<p>Dinámicas Familiares</p>	<p>Las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista suelen asumir un rol central en los cuidados, lo que puede generar una sobrecarga física y emocional significativa. Este rol predominante impacta las dinámicas familiares, redistribuyendo responsabilidades entre los miembros y alterando las interacciones cotidianas, a menudo reforzando una estructura familiar centrada en las necesidades del hijo con TEA.(Gray, 1994)</p>	<p>los padres suelen ser considerados padres a tiempo parcial o ayudantes con menos competencias que las madres, que tienen pocas responsabilidades de cuidado y son consideradas principalmente proveedoras económicas (Fleming y Tobin 2005; Sunderland 2000, 2006; Vuori 2009; Wall y Arnold 2007) en (Hunter et al., 2020)</p> <p>Los padres siguen atados a la expectativa de que deben ser proveedores económicos, incluso cuando asumen el papel de cuidador principal. De este modo, los libros demuestran su credibilidad. Sin embargo, este repertorio socava su labor de animar y apoyar a los padres como</p>

		cuidadores principales (Hunter et al., 2020)
Experiencias con apoyos	"El apoyo social y la red de contención son factores esenciales para las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista, ya que les permiten reducir la sobrecarga emocional asociada al cuidado diario. Estos apoyos incluyen grupos de apoyo, servicios terapéuticos, programas educativos y redes familiares, que en conjunto favorecen tanto el bienestar de la madre como la calidad de vida del niño con TEA" (Kuhn & Carter, 2006).	<p>Los padres también pueden recibir más apoyo formal que las madres, como el que reciben de profesionales (es decir, médicos, trabajadores sociales, maestros, etc.), en comparación con el apoyo informal de familiares, amigos y grupos de apoyo (Sharabi & MaromGolan, 2018 en Grebe et al., 2022)</p> <p>Los padres de niños en el espectro del autismo continúan reportando dificultades para encontrar apoyo para ellos mismos (Hannon & Hannon, 2017 en Grebe et al., 2022)</p>
Perspectiva personal del cuidador	Brown (2013), indicó que las madres de niños diagnosticados con discapacidad intelectual siguen en un proceso de duelo sin resolver cuando ingresan a la edad adulta temprana, con preocupaciones particulares sobre sus perspectivas	<p>En una pequeña muestra, Cheuk y Lashewicz (2016) encontraron que los padres informaron que cuidar a un niño en el espectro del autismo afectó su propio bienestar general y paciencia.(Grebe et al., 2022)</p> <p>Los padres también han informado que sus experiencias de tener un</p>

	futuras. en (Fernandez-Avalos et al., 2021)	hijo en el espectro del autismo les ha permitido volverse más pacientes y empáticos con los demás. Informaron la alegría continua de criar a su hijo autista y también cómo les ha permitido crecer personalmente (Raferty et al., 2020 en Grebe et al., 2022)
--	---	--

9.3.-Preguntas de Entrevista

1. ¿Cómo fue su experiencia al conocer el diagnóstico de su hijo/a?
2. ¿Cómo vive usted el día a día al cumplir el rol de cuidador de una persona del espectro autista?
3. ¿Cómo se ha modificado el ambiente en el que usted vive asumir el rol de cuidador de una persona que presenta TEA/CEA?
4. ¿De qué manera su vida se vio afectada por las demandas de cuidados de su hijo/hija?
5. ¿Qué desafíos enfrenta un padre al conocer el diagnóstico de su hijo/a con TEA/CEA?
6. ¿Cuál ha sido la parte más desafiante de ser cuidador de una persona TEA/CEA?
7. ¿Qué apoyos o recursos considera que le han facilitado el cumplimiento de su rol de cuidador?
8. ¿De qué manera los programas de inclusión han facilitado su rol de cuidador y su adaptación al diagnóstico?
9. ¿Cuáles considera que son los apoyos más significativos que ha recibido de especialistas o personas cercanas para llevar a cabo su rol de cuidador?
10. ¿Cómo ha influido la presencia de redes de apoyo (familiares, económicas, deportivas, sociales o culturales) en su recepción del diagnóstico? ¿Cuál es la relevancia que le otorga a estas redes? Desde las más relevantes hasta las de menor relevancia.

9.4.-Validacion de Juicio de experto

Validación Juicio de Experto 1: Javiera Medel Sanhueza

Fecha: Octubre, 2024

Estimado Juez:

Junto con saludar muy cordialmente, me dirijo a Usted en calidad de tesistas del programa de "Pedagogía en Educación Diferencial con especialidad en Discapacidad Mental y Desarrollo Cognitivo" de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, nos encontramos realizando la investigación titulada: "**Las vivencias de los padres desde la masculinidad al conocer el diagnóstico de TEA/CEA en su hijo/a.**", cuyos objetivos y resumen dejamos a continuación:

Objetivo General.

Identificar las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA.

Objetivos específicos.

1. Reconocer cuáles son las principales diferencias en la vivencia de los padres de una persona con diagnóstico de TEA/CEA en relación a las madres.
2. Identificar los factores que dificultan el proceso de cuidado del padre/cuidador tras conocer el diagnóstico.
3. Identificar los factores que favorecen el proceso de cuidado del padre/cuidador tras conocer el diagnóstico.

Resumen

El propósito de esta investigación es identificar la percepción del hombre como cuidador de personas pertenecientes al espectro autista dentro de la sociedad chilena, en relación al proceso que experimentan después de recibir el diagnóstico. Dado que existe una carencia de información en los estudios de género sobre esta población en particular, que ha estado principalmente representada desde la perspectiva femenina en investigaciones previas. Para esto, el estudio se enmarca en un enfoque cualitativo de carácter fenomenológico, el instrumento de recolección de información será por medio de entrevistas semiestructuradas a una muestra intencionada de 8 padres de la región metropolitana, las cuales, serán trabajadas por medio de un análisis de contenido cualitativo (ACC). Permitiendo identificar factores facilitadores y entorpecedores del proceso de duelo y reconocer características diferenciadoras del mismo en relación a las madres tomando en consideración la literatura existente, enmarcando el proceso de recepción del diagnóstico del padre como un proceso independiente. Los resultados de esta investigación nos permitirán la adquisición de nuevos conocimientos sobre esta realidad del padre cuidador y cómo eliminar los prejuicios que experimentan en este contexto y, posteriormente, podría orientar posibles planes de intervención específicos para apoyar a esta población en la adquisición de herramientas que les permitan mejorar su calidad de vida y eliminar sesgos acerca de la labor del hombre dentro de la crianza.

En este contexto, solicito a Ud. pueda formular un juicio experto de las diferentes secciones del instrumento que se anexa, una entrevista semiestructurada, utilizando la pauta que se encuentra en la página siguiente. En particular solicitamos que se refiera a los siguientes criterios de validación:

a) **Claridad y precisión** del lenguaje empleado en la redacción de las instrucciones de cada sección y de los ítemes que la componen, de tal forma que no se presten a más de una interpretación.

b) **Pertinencia** de las secciones e ítemes incluidos en cada una de ellas, considerando los objetivos y propósitos de la memoria y del instrumento en particular.

c) **Objetivo Específico** Señalar a qué objetivo específico tributaría la pregunta

Se le solicita completar sus datos y el resumen de sus comentarios en el Acta de Validación y firmar al pie de la misma.

PAUTA DE VALIDACIÓN ENTREVISTA ESTUDIÓ "Cómo los padres cuidadores viven el duelo al concebir un hijo con diagnóstico de TEA"

1. Nombre Ítem/dimensión/área	Claridad y precisión		Pertinencia		Objetivo específico	Comentarios / sugerencias
	I	N	I	N		
1. Introducción a la entrevista. Se explican motivos, objetivos, etc.					Agregar número	
¿Cómo fue su experiencia al conocer el diagnóstico de su hijo/a?			X		1	
¿Cómo vive usted el día a día al cumplir el rol de cuidador de una persona del espectro autista?			X		1	
¿Cómo ha influido el ambiente en el que usted vive en el hecho de asumir el rol de cuidador de una persona TEA/CEA?		X	X		1	Sugiero modificar a nivel lingüístico la pregunta, de modo de prescindir de expresiones innecesarias que aumentan la extensión y pueden dificultar la comprensión de la pregunta. Ej: ¿Cómo ha modificado el ambiente del hogar al asumir el rol de cuidador de una persona que presenta TEA/CEA?

¿Qué desafíos enfrenta un padre al conocer el diagnóstico de su hijo/a con Trastorno/condición del Espectro Autista (TEA/CEA)?		X	X		2	Se sugiere emplear la misma sigla o la misma forma de mencionar en las preguntas, ya que en las anteriores y siguientes se habla de TEA/CEA. Nuevamente, se plantea en función de la claridad y comprensión del receptor de la pregunta.
¿Cuál ha sido la parte más difícil de cuidar a una persona con TEA/CEA?		X	X		2	Se sugiere a nivel de lenguaje técnico modificar “la parte más difícil” por el mayor desafío, para evitar predisponer la respuesta del entrevistado, además de situarse en un paradigma educativo.
¿Qué apoyos o recursos considera que le han facilitado su cumplir su rol de cuidador?		X	X		3	Se sugiere revisar redacción, ya que dificulta la comprensión el plantear como “su cumplir su rol”, quizás se pueda consignar como “recursos considera que le han facilitado el cumplimiento de su rol”
¿De qué manera los programas de inclusión han facilitado su rol de cuidador y su adaptación al diagnóstico?			X		3	
¿Cuáles considera que son los apoyos más significativos que ha recibido de especialistas o personas cercanas para llevar a cabo su rol de cuidador?			X		3	

¿Cómo ha influido la presencia de redes de apoyo (familiares, económicas, deportivas, sociales o culturales) en su recepción del diagnóstico, y cuáles de estas redes considera más relevantes?			X		3	A nivel de signos de interrogación es necesario revisar el cómo se plantea, ya que hay dos preguntas. Aún siendo ambas relevantes, creo que se podría reemplazar la segunda parte por una consigna que aluda a que la persona la exponga en orden de mayor a menor relevancia tal vez.
---	--	--	---	--	---	--

Observaciones: Se presenta una entrevista con preguntas pertinentes y que se vinculan a nivel metodológico de manera correcta con los objetivos específicos. En cada pregunta se deja el comentario o recomendación particular. Como última sugerencia, creo que se podría profundizar con una pregunta más en el objetivo n° 2, referente a la caracterización de las dificultades.

Datos del (la) Experto(a)	
Nombre completo	Javiera Alejandra Medel Sanhueza
Título profesional	Profesora de Educación Diferencial, especialidad en Retardo Mental
Universidad donde lo obtuvo	UMCE
Grado académico	Doctora en Educación
Universidad donde lo obtuvo	Universidad SEK
Fecha revisión	07-11-2024



Javiera Medel Sanhueza

Validación Juicio de Experto 2: Mónica Soledad Gorlier Briceño

Fecha: Octubre, 2024

Estimado Juez:

Junto con saludar muy cordialmente, me dirijo a Usted en calidad de tesistas del programa de “Pedagogía en Educación Diferencial con especialidad en Discapacidad Mental y Desarrollo Cognitivo” de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, nos encontramos realizando la investigación titulada: "**Las vivencias de los padres desde la masculinidad al conocer el diagnóstico de TEA/CEA en su hijo/a.**", cuyos objetivos y resumen dejamos a continuación:

Objetivo General.

Identificar las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA.

Objetivos específicos.

1. Reconocer cuáles son las principales diferencias en la vivencia de los padres de una persona con diagnóstico de TEA/CEA en relación a las madres.
2. Identificar los factores que dificultan el proceso de cuidado del padre/cuidador tras conocer el diagnóstico.
3. Identificar los factores que favorecen el proceso de cuidado del padre/cuidador tras conocer el diagnóstico.

Resumen

El propósito de esta investigación es identificar la percepción del hombre como cuidador de personas pertenecientes al espectro autista dentro de la sociedad chilena, en relación al proceso que experimentan después de recibir el diagnóstico. Dado que existe una carencia de información en los estudios de género sobre esta población en particular, que ha estado principalmente representada desde la perspectiva femenina en investigaciones previas. Para esto, el estudio se enmarca en un enfoque cualitativo de carácter fenomenológico, el instrumento de recolección de información será por medio de entrevistas semiestructuradas a una muestra intencionada de 8 padres de la región metropolitana, las cuales, serán trabajadas por medio de un análisis de contenido cualitativo (ACC). Permitiendo identificar factores facilitadores y entorpecedores del proceso de duelo y reconocer características diferenciadoras del mismo en relación a las madres tomando en consideración la literatura existente, enmarcando el proceso de recepción del diagnóstico del padre como un proceso independiente. Los resultados de esta investigación nos permitirán la adquisición de nuevos conocimientos sobre esta realidad del padre cuidador y cómo eliminar los prejuicios que experimentan en este contexto y, posteriormente, podría orientar posibles planes de intervención específicos para apoyar a esta población en la adquisición de herramientas que les permitan mejorar su calidad de vida y eliminar sesgos acerca de la labor del hombre dentro de la crianza.

En este contexto, solicito a Ud. pueda formular un juicio experto de las diferentes secciones del instrumento que se anexa, una entrevista semiestructurada, utilizando la pauta que se encuentra en la página siguiente. En particular solicitamos que se refiera a los siguientes criterios de validación:

a) **Claridad y precisión** del lenguaje empleado en la redacción de las instrucciones de cada sección y de los ítems que la componen, de tal forma que no se presten a más de una interpretación.

b) **Pertinencia** de las secciones e ítems incluidos en cada una de ellas, considerando los objetivos y propósitos de la memoria y del instrumento en particular.

c) **Objetivo Específico** Señalar a qué objetivo específico tributaría la pregunta

Se le solicita completar sus datos y el resumen de sus comentarios en el Acta de Validación y firmar al pie de la misma.

PAUTA DE VALIDACIÓN ENTREVISTA ESTUDIÓ "Cómo los padres cuidadores viven el duelo al concebir un hijo con diagnóstico de TEA"

1. Nombre Ítem/dimensión/área	Claridad y precisión		Pertinencia		Obj. Espec.	Comentarios / sugerencias
	SÍ	NO	SÍ	NO		
1. Introducción a la entrevista. Se explican motivos, objetivos, etc.					Agregar número	
¿Cómo fue su experiencia al conocer el diagnóstico de su hijo/a?	X		X		1	
¿Cómo vive usted el día a día al cumplir el rol de cuidador de una persona del espectro autista?	X		X		1	
¿Cómo ha influido el ambiente en el que usted vive, en el hecho de asumir el rol de cuidador de una persona TEA/CEA?	X		X		1	
¿Qué desafíos enfrenta un padre al conocer el diagnóstico de su hijo/a con Trastorno/condición del Espectro Autista (TEA/CEA)?	X		X		2	
¿Cuál ha sido la parte más difícil de cuidar a una persona con TEA/CEA?	X		X		2	Se podría redactar más formalmente de esta forma: Cuáles son las dificultades con la que se ha enfrentado en relación del cuidado de una persona TEA / CEA
¿Qué apoyos o recursos considera que le han facilitado su cumplir si rol de cuidador?	X		X		3	

¿De qué manera los programas de inclusión han facilitado su rol de cuidador y su adaptación al diagnóstico?		X		X	3	Esta pregunta esta enfocada a educación y se podría entrevistar a un padre que todavía su hijo no entre al sistema educativo.
¿Cuáles considera que son los apoyos más significativos que ha recibido de especialistas o personas cercanas para llevar a cabo su rol de cuidador?	X		X		3	
¿Cómo ha influido la presencia de redes de apoyo (familiares, económicas, deportivas, sociales o culturales) en su recepción del diagnóstico, y cuáles de estas redes considera más relevantes?	X		X		3	

Observaciones: _____

Datos del (la) Experto(a)	
Nombre completo	Mónica Soledad Gorlier Briceño
Título profesional	Profesora de Educación Diferencial con mención en Deficiencia Mental
Universidad donde lo obtuvo	Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.
Grado académico	Magister en educación, mención para la Educación Superior
Universidad donde lo obtuvo	UCINF
Fecha revisión	6 noviembre 2024

9.5.-Entrevistas

9.5.1.-Consentimiento informado



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES

(Entrevista semi-estructurada - Padres/cuidadores de personas pertenecientes al espectro autista)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio **Las vivencias de los padres desde la masculinidad al conocer el diagnóstico de TEA/CEA en su hijo/a**, a cargo del/de la investigador/a **Ricardo Llanos Catrileo** y **Claudia Madariaga González**, docentes de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es Identificar las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA..

- Si acepta participar en este estudio requerirá **responder** una entrevista individual con una duración de aproximadamente una hora realizada de una única sesión que tiene por objetivo conversación guiada mediante la que se responderán una serie de preguntas orientadas a la resolución del objetivo de investigación anteriormente señalado.

Esta actividad se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista a responder.

Toda la información que nos entregue será confidencial (no será identificado su nombre), usada únicamente para los fines de esta investigación, y estará protegida y resguardada en una oficina. Solo los investigadores pueden acceder a ella, el custodio de la información será la profesora Angella Fotunati guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno a reconocer los rasgos sociolingüísticos que pueden evidenciarse en el uso concreto de la lengua en el contexto educativo real, y así como identificar las ideologías lingüísticas presentes dentro del aula.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los investigadores responsables, Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga Gonzalez a sus correos electrónicos ricardo.llanos@umce.cl o claudia.madariaga@umce.cl

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Ñuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

 www.umce.cl  [@umced](https://www.facebook.com/umced)  [@umced](https://www.instagram.com/umced)  [@umced](https://twitter.com/umced)  contacto@umce.cl



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

Para cualquier duda que se presente o si se vulneran sus derechos puede contactarse con el Dr. Jairo Vanegas López, Presidente del Comité de Ética de la Universidad de Santiago de Chile, CEI-USACH, al teléfono 2-2-7180293 o al correo electrónico comitedeetica@usach.cl. También puede solicitar más información sobre la ética del proyecto con el Dr. Luis Barrera Salas, representante del Comité UMCE en el teléfono 22-322-9193 y en el correo electrónico evaluacion.etica@umce.cl

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho

Acepto participar en el presente estudio:

Nombre: Augusto Pinto Escobar

Firma: [Firma manuscrita]






Fecha: Santiago / 27 / Noviembre / 2024
Ciudad Día Mes Año

Nombres y firmas investigadores principales:

Ricardo Llanos Catrileo

Claudia Madariaga González

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Ñuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

 www.umce.cl  [@umced](https://www.facebook.com/umced)  [@umced](https://www.instagram.com/umced)  [@umced](https://twitter.com/umced)  contacto@umce.cl



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES

(Entrevista semi-estructurada - Padres/cuidadores de personas pertenecientes al espectro autista)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio **Las vivencias de los padres desde la masculinidad al conocer el diagnóstico de TEA/CEA en su hijo/a**, a cargo del/de la investigador/a **Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga González**, docentes de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es Identificar las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA..

- Si acepta participar en este estudio requerirá **responder** una entrevista individual con una duración de aproximadamente una hora realizada de una única sesión que tiene por objetivo conversación guiada mediante la que se responderán una serie de preguntas orientadas a la resolución del objetivo de investigación anteriormente señalado.

Esta actividad se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista a responder.

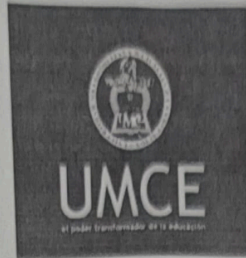
Toda la información que nos entregue será confidencial (no será identificado su nombre), usada únicamente para los fines de esta investigación, y estará protegida y resguardada en una oficina. Solo los investigadores pueden acceder a ella, el custodio de la información será la profesora Angella Fotunati guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno a reconocer los rasgos sociolingüísticos que pueden evidenciarse en el uso concreto de la lengua en el contexto educativo real, y así como identificar las ideologías lingüísticas presentes dentro del aula.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los investigadores responsables, Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga Gonzalez a sus correos electrónicos ricardo.llanos@umce.cl o claudia.madariaga@umce.cl

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Nuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

 www.umce.cl  [@umced](https://www.facebook.com/umced)  [@umced](https://www.instagram.com/umced)  [@umced](https://twitter.com/umced)  contacto@umce.cl



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

Para cualquier duda que se presente o si se vulneran sus derechos puede contactarse con el Dr. Jairo Vanegas López, Presidente del Comité de Ética de la Universidad de Santiago de Chile, CEI-USACH, al teléfono 2-2-7180293 o al correo electrónico comitedeetica@usach.cl. También puede solicitar más información sobre la ética del proyecto con el Dr. Luis Barrera Salas, representante del Comité UMCE en el teléfono 22-322-9193 y en el correo electrónico evaluacion.etica@umce.cl

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho

Acepto participar en el presente estudio:

Nombre: Pablo Daniel Canasco Muñoz

Firma: [Firma manuscrita]

Fecha: Santiago 03 Noviembre 2024
Ciudad Día Mes Año

Nombres y firmas investigadores principales:

Ricardo Llanos Catrileo

Claudia Madariaga González

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Ñuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

www.umce.cl [f @umced](https://www.facebook.com/umced) [@umced](https://www.instagram.com/umced) [t @umced](https://www.tiktok.com/@umced) [✉ contacto@umce.cl](mailto:contacto@umce.cl)



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES

(Entrevista semi-estructurada - Padres/cuidadores de personas pertenecientes al espectro autista)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio **Las vivencias de los padres desde la masculinidad al conocer el diagnóstico de TEA/CEA en su hijo/a**, a cargo del/de la investigador/a **Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga González**, docentes de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es Identificar las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA..

- Si acepta participar en este estudio requerirá **responder** una entrevista individual con una duración de aproximadamente una hora realizada de una única sesión que tiene por objetivo conversación guiada mediante la que se responderán una serie de preguntas orientadas a la resolución del objetivo de investigación anteriormente señalado.

Esta actividad se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.






La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista a responder.

Toda la información que nos entregue será confidencial (no será identificado su nombre), usada únicamente para los fines de esta investigación, y estará protegida y resguardada en una oficina. Solo los investigadores pueden acceder a ella, el custodio de la información será la profesora Angella Fotunati guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno a reconocer los rasgos sociolingüísticos que pueden evidenciarse en el uso concreto de la lengua en el contexto educativo real, y así como identificar las ideologías lingüísticas presentes dentro del aula.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los investigadores responsables, Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga Gonzalez a sus correos electrónicos ricardo.llanos@umce.cl o claudia.madariaga@umce.cl

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Nuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

 www.umce.cl  [@umced](https://www.facebook.com/umced)  [@umced](https://www.instagram.com/umced)  [@umced](https://twitter.com/umced)  contacto@umce.cl



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

Para cualquier duda que se presente o si se vulneran sus derechos puede contactarse con el Dr. Jairo Vanegas López, Presidente del Comité de Ética de la Universidad de Santiago de Chile, CEI-USACH, al teléfono 2-2-7180293 o al correo electrónico comitedeetica@usach.cl. También puede solicitar más información sobre la ética del proyecto con el Dr. Luis Barrera Salas, representante del Comité UMCE en el teléfono 22-322-9193 y en el correo electrónico evaluacion.etica@umce.cl

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho

Acepto participar en el presente estudio:

Nombre: Miguel Lizana

Firma: Miguel Lizana

Fecha: Santiago 12 11 2024
 Ciudad Día Mes Año

Nombres y firmas investigadores principales:

Ricardo Llanos Catrileo

Claudia Madariaga González

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Ñuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

www.umce.cl [f @umced](#) [@umced](#) [t @umced](#) [contacto@umce.cl](#)



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES

(Entrevista semi-estructurada - Padres/cuidadores de personas pertenecientes al espectro autista)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio **Las vivencias de los padres desde la masculinidad al conocer el diagnóstico de TEA/CEA en su hijo/a**, a cargo del/de la investigador/a **Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga González**, docentes de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es Identificar las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA..

- Si acepta participar en este estudio requerirá **responder** una entrevista individual con una duración de aproximadamente una hora realizada de una única sesión que tiene por objetivo conversación guiada mediante la que se responderán una serie de preguntas orientadas a la resolución del objetivo de investigación anteriormente señalado.

Esta actividad se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.





La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista a responder.

Toda la información que nos entregue será confidencial (no será identificado su nombre), usada únicamente para los fines de esta investigación, y estará protegida y resguardada en una oficina. Solo los investigadores pueden acceder a ella, el custodio de la información será la profesora Angella Fotunati guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno a reconocer los rasgos sociolingüísticos que pueden evidenciarse en el uso concreto de la lengua en el contexto educativo real, y así como identificar las ideologías lingüísticas presentes dentro del aula.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los investigadores responsables, Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga Gonzalez a sus correos electrónicos ricardo.llanos@umce.cl o claudia.madariaga@umce.cl

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Nuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

 www.umce.cl  [@umced](https://www.facebook.com/umced)  [@umced](https://www.instagram.com/umced)  [@umced](https://twitter.com/umced)  contacto@umce.cl



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

Para cualquier duda que se presente o si se vulneran sus derechos puede contactarse con el Dr. Jairo Vanegas López, Presidente del Comité de Ética de la Universidad de Santiago de Chile, CEI-USACH, al teléfono 2-2-7180293 o al correo electrónico comitedeetica@usach.cl. También puede solicitar más información sobre la ética del proyecto con el Dr. Luis Barrera Salas, representante del Comité UMCE en el teléfono 22-322-9193 y en el correo electrónico evaluacion.etica@umce.cl

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho

Acepto participar en el presente estudio:

Nombre: Manuel Merino

Firma: [Firma manuscrita]

Fecha: Santiago 16 / 11 / 2024
Ciudad Día Mes Año

Nombres y firmas investigadores principales:

Ricardo Llanos Catrileo

Claudia Madariaga González

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Ñuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

www.umce.cl [f @umced](https://www.facebook.com/umced) [i @umced](https://www.instagram.com/umced) [t @umced](https://www.tiktok.com/@umced) [✉ contacto@umce.cl](mailto:contacto@umce.cl)



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES

(Entrevista semi-estructurada - Padres/cuidadores de personas pertenecientes al espectro autista)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio **Las vivencias de los padres desde la masculinidad al conocer el diagnóstico de TEA/CEA en su hijo/a**, a cargo del/de la investigador/a **Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga González**, docentes de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es Identificar las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA..

- Si acepta participar en este estudio requerirá **responder** una entrevista individual con una duración de aproximadamente una hora realizada de una única sesión que tiene por objetivo conversación guiada mediante la que se responderán una serie de preguntas orientadas a la resolución del objetivo de investigación anteriormente señalado.

Esta actividad se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista a responder.

Toda la información que nos entregue será confidencial (no será identificado su nombre), usada únicamente para los fines de esta investigación, y estará protegida y resguardada en una oficina. Solo los investigadores pueden acceder a ella, el custodio de la información será la profesora Angella Fotunati guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno a reconocer los rasgos sociolingüísticos que pueden evidenciarse en el uso concreto de la lengua en el contexto educativo real, y así como identificar las ideologías lingüísticas presentes dentro del aula.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los investigadores responsables, Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga Gonzalez a sus correos electrónicos ricardo.llanos@umce.cl o claudia.madariaga@umce.cl

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Ñuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

www.umce.cl [f @umced](https://www.facebook.com/umced) [@umced](https://www.instagram.com/umced) [@umced](https://www.tumblr.com/umced) [✉ contacto@umce.cl](mailto:contacto@umce.cl)



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

Para cualquier duda que se presente o si se vulneran sus derechos puede contactarse con el Dr. Jairo Vanegas López, Presidente del Comité de Ética de la Universidad de Santiago de Chile, CEI-USACH, al teléfono 2-2-7180293 o al correo electrónico comitedeetica@usach.cl. También puede solicitar más información sobre la ética del proyecto con el Dr. Luis Barrera Salas, representante del Comité UMCE en el teléfono 22-322-9193 y en el correo electrónico evaluacion.etica@umce.cl

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho

Acepto participar en el presente estudio:

Nombre: Pablo Augusto Andueza Parada

Firma: [Firma manuscrita]

Fecha: Colina / 02 / 12 / 2024
Ciudad Día Mes Año

Nombres y firmas investigadores principales:

Ricardo Llanos Catrileo

Claudia Madariaga González

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Ñuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

www.umce.cl [f @umced](https://www.facebook.com/umced) [@umced](https://www.instagram.com/umced) [t @umced](https://www.tiktok.com/@umced) [✉ contacto@umce.cl](mailto:contacto@umce.cl)



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES

(Entrevista semi-estructurada - Padres/cuidadores de personas pertenecientes al espectro autista)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio **Las vivencias de los padres desde la masculinidad al conocer el diagnóstico de TEA/CEA en su hijo/a**, a cargo del/de la investigador/a **Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga González**, docentes de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es Identificar las percepciones del proceso que vivencian los padres desde la masculinidad, como cuidadores de un hijo/a con diagnóstico de TEA/CEA..

- Si acepta participar en este estudio requerirá **responder** una entrevista individual con una duración de aproximadamente una hora realizada de una única sesión que tiene por objetivo conversación guiada mediante la que se responderán una serie de preguntas orientadas a la resolución del objetivo de investigación anteriormente señalado.

Esta actividad se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.





La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista a responder.

Toda la información que nos entregue será confidencial (no será identificado su nombre), usada únicamente para los fines de esta investigación, y estará protegida y resguardada en una oficina. Solo los investigadores pueden acceder a ella, el custodio de la información será la profesora Angella Fotunati guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posterior se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno a reconocer los rasgos sociolingüísticos que pueden evidenciarse en el uso concreto de la lengua en el contexto educativo real, y así como identificar las ideologías lingüísticas presentes dentro del aula.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los investigadores responsables, Ricardo Llanos Catrileo y Claudia Madariaga Gonzalez a sus correos electrónicos ricardo.llanos@umce.cl o claudia.madariaga@umce.cl

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Nuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

 www.umce.cl  [@umced](https://www.facebook.com/umced)  [@umced](https://www.instagram.com/umced)  [@umced](https://twitter.com/umced)  contacto@umce.cl



VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

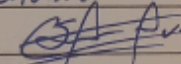
Para cualquier duda que se presente o si se vulneran sus derechos puede contactarse con el Dr. Jairo Vanegas López, Presidente del Comité de Ética de la Universidad de Santiago de Chile, CEI-USACH, al teléfono 2-2-7180293 o al correo electrónico comitedeetica@usach.cl. También puede solicitar más información sobre la ética del proyecto con el Dr. Luis Barrera Galas, representante del Comité UMCE en el teléfono 22 322-9193 y en el correo electrónico evaluacion.etica@umce.cl

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio.

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho

Acepto participar en el presente estudio:

Nombre: CLAUDIO VIDELA SAEZ

Firma: 






Fecha: Santiago , 29 , 11 , 2024
Ciudad Día Mes Año

Nombres y firmas investigadores principales:

Ricardo Llanos Catrileo

Claudia Madariaga González

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Campus Macul • Av. José Pedro Alessandri 774 • Nuñoa, Santiago
E-mail: direccion.investigacion@umce.cl

 www.umce.cl  [@umced](https://www.facebook.com/umced)  [@umced](https://www.instagram.com/umced)  [@umced](https://twitter.com/umced)  contacto@umce.cl

9.5.2.-Transcripción de entrevistas

E.1 A.P.

1. ENTDOR: **Bueno, como le comenté anteriormente, esta entrevista cuenta de 10 preguntas, y igual para algunas personas quizás esto puede ser un tema delicado, así que si es que no quiere responder o hay cosas que prefiera omitirlo, no hay ningún problema.**

2. E.1: Bueno.

3. ENTDOR: **Para comenzar, ¿cómo fue su experiencia al conocer el diagnóstico de su hijo?**

4. E.1: Está compleja, pero no por el sentido del diagnóstico, por cómo llegamos al diagnóstico. Porque el Maxi no estudiaba acá en el colegio, estudiaba en otra escuela, y empezó a tener problemas con la profesora, ya porque además el Maxi tiene déficit atencional y hiperactividad. Entonces empezó a tener problemas con la profesora, nosotros bueno, nos derivaron de al tema psicológico, en una primera instancia, para poder hacer el tema de ver qué estaba pasando con el Maxi. Y desde ahí, bueno, la psicóloga le hizo test Ados, el Maxi salió dentro del espectro autista, y ahí lo cambiamos. No, fue antes del diagnóstico, nosotros lo cambiamos para acá. Y ahí el Maxi lo pasó mal en el colegio, no quería ir al colegio, se sentía relegado por la profesora, se sentía frustrado, estaba triste, irritable. Y cuando lo cambiamos acá, justo empezamos el proceso, terminó el tema de la psicóloga, entró al PJe, empezó con otra dinámica acá en el colegio, que de cierta forma ahí nosotros nos empezamos a calmar como familia, yo como persona igual, empezamos a bajar la ansiedad de ver al Maxi que lo estaba pasando mal, a ver a un Maxi contento, a un Maxi que quería venir al colegio, que le gusta todavía venir al colegio. Entonces fue un tanto complejo en ese sentido, ya como en la parte de lo que el Maxi vivió previo al diagnóstico.

5. ENTDOR: **Entonces estos problemas venían dados más por estos problemas con las profesoras en el anterior colegio, más que por el diagnóstico.**

6. E.1: Sí, sí. Más que por el diagnóstico fue por la situación que el Maxi vivió. Y que a mí personalmente, en las sesiones con la psicóloga, que a nosotros también nos tocó, la

psicóloga veía al Maxi inicialmente, después fuimos como dos entrevistas por separado, mi esposa y yo, y después como familia, todos juntos. Y también fue complejo porque empecé a entender cosas de mí, de lo que le estaba pasando al Maxi. Cosas que a mí también me habían pasado cuando chico en el colegio, cosas que me pasaban de adulto, empecé a darme cuenta que el Maxi era en sí mi yo pequeño, y que yo de cierta forma había bloqueado muchas cosas de mi infancia. Me acordé de cosas que pasaron en cierto momento en el colegio. Todo esto viviendo el proceso del diagnóstico del Maxi.

7. ENTADOR: **¿En ese sentido fueron experiencias similares?**

8. E.1: Sí.

9. ENTADOR: **Ah, qué interesante.**

10.E.1: Y que nunca llegué a un diagnóstico, nunca me trataron, me aprendí a autorregular. Igual me cuesta, pero...

11. ENTADOR: **¿Entonces usted tiene sospechas de tener algunos rasgos de ...?**

12.E.1: No, y me lo dijo la psicóloga así.

13. ENTADOR: **Ah, también.**

14.E.1: Me lo dijo, tú eres al igual que tu hijo. Entonces fue complejo. No en el sentido del diagnóstico, vuelvo a decirlo, sino en lo vivido. En lo traumático que fue llegar al diagnóstico del Maxi.

15. ENTADOR: **Sí, porque coincidió justamente con estas malas experiencias.**

16.E.1: Exactamente.

17. ENTADOR: **¿Y cómo usted vive el día a día cumpliendo este rol de cuidador de su hijo?**

18.E.1: Es cansador, pero netamente porque nosotros tenemos una bebé, una niña más chica. Y dentro de todo el Maxi, no es un niño disruptivo. Es un niño que en la casa, no es que él genere a lo mejor, no sé, dentro de su hiperactividad, de su déficit atencional que tal vez,

que se complementa con lo del TEA. Él quiere jugar. Es como...ese es su... Quiere jugar. Todo el rato quiere jugar y él sabe jugar solo, puede jugar solo. Pero la mayor parte de las veces es como que quiere jugar con nosotros. Entonces igual a veces uno llega cansado y él quiere jugar. Porque él tiene mucha energía. Pero ya, por ejemplo, la sabe canalizar, la está aprendiendo a canalizar. Entonces, no sé, a veces llegamos y sale a dar una vuelta y se pone a tratar con nosotros mismos al frente de una plaza. Y él le da la vuelta a la plaza a trotar. Y llega a la casa y se entra.

19. ENTADOR: **¿En ese sentido él es un poco más independiente?**

20.E.1: En algunas cosas. Porque igual es muy dependiente todavía. Sobre todo con mi mamá. Que mi mamá es como la que le consiente todo, le hace todo. Entonces como por ahí hay un desnivel de roles. Porque, por ejemplo, el Maxi está con tratamiento de apoyo. O sea, nosotros estamos en una fundación. Se llama Fundación TEA. Y en esa fundación el Maxi está con psicólogo y está con terapeuta. Entonces dentro de todo el trabajo la autonomía es algo muy importante dentro de las metas que el Maxi tiene que cumplir. Y claro, nosotros somos como mi señora más que nada. Yo igual soy un poco muy aprensivo con el Maxi. Pero él tiene autonomía pero también hay unos choques. Porque mi mamá le hace las cosas. Si el abuela no quiere comer, dame la comida. Mi mamá le da la comida. En la casa no, mi señora es... mamá, ¿me daís la comida? No, tienes que conocer. Entonces como que ahí hay unas... Hay algunas cosas que generan...

21. ENTADOR: **Igual es parte del proceso de esta autonomía.**

22.E.1: Claro, claro. Pero no generan tanto quiebre como que lo vayan a desregular. También sabe... Se da cuenta de que con mi mamá sí, con su mamá no.

23. ENTADOR: **Sabe con quién hacerlo.**

24.E.1: Exactamente.

25. ENTADOR: **¿Y cómo se ha modificado el ambiente en el que usted vive al cumplir este rol?**

26.E.1: Fíjate que no se ha modificado.

27. ENTADOR: **¿No?**

28.E.1: No, no. No. No, en realidad es como que... Bueno, nosotros todos somos profesores. Mi señora es educadora. Yo soy profe, entonces... Nosotros lo tomamos como un desafío. No como algo malo. Entonces... Como que no hicimos modificaciones. En sí solamente tenemos los cuidados de que, por ejemplo... Del tema de la... ¿Cómo se dice? De la predisposición cuando uno lo prepara para...

29. ENTADOR: **Anticipar.**

30.E.1: Anticiparlo, claro. Entonces esa es como la dinámica diaria. Anticipar las cosas. Todas las mañanas, por ejemplo... No sé, hijo, porque es muy competitivo. Hijo, si no te sacas buena nota, no hay problema. Hijo, si no eres el primero, no hay problema. Son como... Eso es como sería la modificación. Todas las mañanas tenemos la dinámica de anticiparlo. Hay situaciones que pueden pasar del día. Pero como eso, hemos hecho como una modificación... Más... Grande, no sé. Como que no modificamos nuestros días.

31. ENTADOR: **Que interesante. La siguiente pregunta es... ¿De qué manera se vio su vida afectada por la demanda de cuidados de su hijo ? En el caso de...**

32.E.1: Realmente en nada. Realmente en nada. Solo, a ver... El tema de los horarios que a lo mejor requiere el Maxi cuando tiene las terapias. Que son días de establecimiento. Por ejemplo, los jueves y los sábados. Es como eso. Pero en verdad, como modificar algo, no. Al contrario, nosotros no teníamos nada... Los sábados, ¿qué hacer en la mañana? Y el Maxi como que vino a ocupar ese espacio. Pero no hay algo que hayamos modificado.

33. ENTADOR: **Ya. Que bueno igual... ¿Qué desafíos enfrentó usted como padre a al conocer el diagnóstico?**

34.E.1: Bueno, lo que te decía al principio, más que desafío, fue como el tema de... que entendí cosas. O recapitulé cosas que me pasaban a mí de chico. Y que las vivencio el Maxi en una menor medida. Porque el Maxi fue diagnosticado en primero básico. El Maxi ya había tenido antes una evaluación Ados. Como en medio mayor. Y que había salido negativa. No

sé si esa es la palabra correcta. Pero no había salido en la evaluación que él tenía autismo. Sin embargo, en esta sí. En la segunda sí. Entonces... No hubo como... No sé, o sea... Sí fue un poco complejo, pero no... Fue más complejo en el sentido de entender cosas para poder ayudarlo. Pero más que eso, no.

35. ENTDOR: **¿Entonces más en el sentido de conocer un poco más sobre esta condición y sobre usted mismo?**

36.E.1: O sea, de la condición uno trabajando acá... Pucha, siempre he tenido la suerte. Porque digo suerte. Que en mis cursos, en mi jefatura, siempre he tenido un niño con autismo. En las cuatro jefaturas he tenido niños con autismo. Entonces, de cierta forma, unos más leves, otros más elevados. Bueno, ahora el tema de Alonso. Que Alonso igual tiene una condición psiquiátrica que lo hace un poco más complejo su diagnóstico. Pero como que... Dentro del conocimiento mío ya estaba el tema... Ya era una vivencia diaria el tema del autismo. Convivir con niños con autismo. Claro, lo complejo fue analizar que había rasgos en mí. De verdad, en Maxi todos me molestan que es una miniatura de mí. Pero sí es una miniatura de mí. Yo era igual que él en la escuela. La diferencia es que a lo mejor yo no tuve un diagnóstico. No existía algo que existe hoy en día. El apoyo que existe a los niños con autismo.

37. ENTDOR: **Igual ha cambiado mucho con el tiempo.**

38.E.1: Exactamente.

39. ENTDOR: **Bueno... ¿Qué apoyos o recursos considera que le han facilitado cumplir este rol de cuidador?**

40.E.1: El estar en la fundación. Sí, la fundación ha sido un apoyo tremendo porque... La dinámica que ellos tienen es de atender al niño. Y después hacerte una retroalimentación inmediata. Y semestralmente te hacen retroalimentaciones... No sé, a través de correo electrónico. Más completas. Por ejemplo, en caso de tú solicitarlo... No sé, que tú como profe te lo pidas para el colegio. Tienen la disposición de hacerlo inmediato. Entonces la fundación hace un apoyo tremendo. sido un poyo tremendo. Y la dinámica es muy rica. Es muy genial que te hagan una retroalimentación inmediata. Por ejemplo, el psicólogo está trabajando... Porque él tuvo cambio de psicólogo al Maxi. Entonces el psicólogo quiere verlo desregulado. Él

no ha podido desregularlo. Entonces todos los días cuando nos encontramos con él, él nos dice que va a intentar nuevamente desregular a Maxi. Entonces también.. Te hacen la anticipación de lo que puede pasar en la sesión. Y logró desregularlo. Entonces después la retro, viene toda la otra parte. Entonces la fundación ha sido para nosotros un tremendo apoyo. Y él también tener el conocimiento técnico y de la experiencia de trabajar tantos años con niños con autismo.

41. ENTADOR: **En este sentido, en este trabajo con la fundación, ¿el Maxi se ha adaptado bien?**

42.E.1: Sí, le encanta. Ahora como te digo, le cambiaron el psicólogo. Ahi hay un poco mas.. No le costó tanto el cambio. Pero él con la T.o. por ejemplo, es muy cariñoso. Bueno, la T.o. también es muy cariñosa con él. El psicólogo anterior era muy dinámica. La actividad que hacía con él. Entonces el Maxi también le agradaba mucho. Y el Maxi le gusta, por ejemplo... No sé, hoy día me... cuadrado. Hoy día me toca con Karina. Hoy me toca con Roberto, que es el psicólogo nuevo. Cuando estaba con Jonathan lo mismo, que era el psicólogo anterior. Entonces... También al Maxi le gusta asistir. Incluso nosotros le hemos dicho, oye, Roberto te quiere ver de regulado. No, tampoco dice, oh, no quiero ir.

43. ENTADOR: **Al final termina siendo algo grato para ambos.**

44.E.1: Exactamente. A él le gusta mucho ir también a la fundación.

45. ENTADOR: **En este sentido, ¿de qué manera estos programas le han facilitado su rol de cuidador y su adaptación al diagnóstico?**

46. E.1: En gran medida. **En gran medida porque igual, como te decía, el tema de la experiencia es una cosa. Pero, por ejemplo, a lo mejor uno como papá no ve... Porque es papá, a lo mejor no ve ciertos aspectos.** Lo que te decía de la autonomía. Que a uno.. pucha. A mí me gusta, por ejemplo, vestir al Maxi. Porque hay un momento que conversamos. Pero también esa autonomía no ha servido el tema de la fundación porque no ha hecho darnos cuenta que el Maxi tiene que tener autonomía. Y uno como papá a lo mejor es como, hijo, yo lo quiero ayudar, ¿cachai? Pero hay cosas que la fundación no ha hecho ver que nosotros no vemos. Entonces en ese sentido, magnifica el apoyo que tiene.

47. ENTADOR: **Y de estas cosas que quizás no vean, aparte de la autonomía, ¿se han dado cuenta de algún otro aspecto?**

48.E.1: Bueno, el tema de las desregulaciones, cómo bajarlo, cómo apoyarlo. Es que igual el tema de la desregulación es como de cada uno. Entonces el ver cómo ayudarlo también... La fundación no ha ayudado en ese sentido. Por ejemplo, al lado de su cama tiene un semáforo de la .. No me acuerdo el nombre, ¿cómo le puso la Karina? No me acuerdo el nombre, pero por ejemplo son los colores. Si está desregulado está en verde amarillo rojo. Y él tiene que identificar en cuál de los colores está.

49. ENTADOR: **Ah, en ese sentido es como de las emociones.**

50.E.1: Sí, entonces él, por ejemplo, ya está desregulado y... Ya, oye, ya el semáforo, ¿cómo está? Aprieta el rojo, qué sé yo. Ya, hagamos algo para bajar eso. Le están trabajando técnicas de respiración. Le corrigieron la técnica de respiración porque el Max le hacía... Uno,.. dos... Y le corrigieron que no tenía que escuchar la respiración, sino que tenía que ser como más para él. Y luego contar. Ya, entonces esas cosas como que... Y después nuevamente acercarse al semáforo Max y ahora cómo está.

51. ENTADOR: **Qué bueno.**

52.E.1: Pero las desregulaciones del Maxi no son pataletas, son introvertidas. Maxi se va para adentro.

53. ENTADOR: **Es hacia su persona.**

54.E.1: Sí, pero no explota tampoco. Cuando él llora, llora mucho. Pero... Ya está identificando... Por ejemplo, ahora llora y es como... Ya, déjame un rato, ya me voy a tranquilizar. Entonces eso es una cuestión... Netamente es trabajo de la Fundación y nosotros como... Apoyo no mas.

55. ENTADOR: **Y continúan con este trabajo en casa.**

56.E.1: Sí. Sí, porque de cierta manera con la Teo, más que nada, todas las semanas trae tareas. La última tarea fue abrocharse los zapatos. Dos días ya había aprendido a abrocharse los zapatos. El cuadradito estaba ahí.

57. ENTADOR: **Qué bueno.**

58.E.1: Sí.

59. ENTADOR: **Igual, cuando es competitivo, intenta hacerlo rápido.**

60.E.1: Sí. No, o sea, eso no. Pero sí, por ejemplo, con la Josefa, que es la más chica. La Josefa tiene dos años pero es como que tuviera cinco. O sea, es súper inteligente, autónoma. Todo lo que el Maxi no... Maxi muy inteligente igual, pero... La Josefa ya entendió, por ejemplo, de la competencia, a los dos años. eh.. Gané en comer. Empiezo así. Pero es como... Yo creo que ahí también vamos a tener que tener un tema de apoyo, porque ella no... no sé. Para que entienda el tema de las... conductas está el Maxi, a lo mejor...

61. ENTADOR: **Igual, como dijo, tiene dos años recién.**

62.E.1: Pero no parece de dos años. No sé.

63. ENTADOR: **¿Cuáles considera que han sido los apoyos más... más significativos que ha recibido de especialistas o personas cercanas al llevarse a cabo su rol de cuidador?**

64.E.1: ¿Hacia mí decir tú? O sea, como los cuidadores.

65. ENTADOR: **¿Los apoyos más significativos que ha tenido?**

66.E.1: Yo creo que el poder apoyar al Maxi. El poder ayudarlo. El poder entenderlo. Lo que te decía del tema de la experiencia, pues igual nos faltaba tal vez algo más cercano como para... para comprender aún más el tema de la condición. Y yo creo que ese apoyo ha sido como el principal. Como el ayudarnos a apoyar y a entender más cosas que nosotros igual teníamos, pero a aumentar aún más. Como esas virtudes que uno puede tener.

67. ENTDOR: **Esta ya es la última pregunta y es... ¿Cómo ha influido la presencia de redes de apoyo, ya sean familiares, económicas, deportivas, sociales o culturales, en la recepción de su diagnóstico?**

68.E.1: Ha sido importante. Hemos ido así paso a paso, proceso a proceso. Por ejemplo, el Maxi, nosotros... Él quiere a toda costa estar en una escuela de fútbol. Pero desde mi experiencia como profesor de educación física y también desde las cosas que yo analizo y veo en el Maxi, por ejemplo, en el tema deportivo, el Maxi todavía no está como apto para. Entonces, ahí hemos estado como un poco... Ya como para el próximo año lo estamos proyectando de a poco y que vaya entrando a este tema más de apoyo deportivo, que todavía no lo ha tenido. Porque hemos ido como paso a paso. Pero es netamente un tema también de lo que yo observo. Por ejemplo, a él le encanta el fútbol, pero todavía no entiende bien el concepto de que hay un ganador y un perdedor. Él entiende que hay un equipo que pierde, pero a él no le gustaría estar en el equipo que pierde. Pero es una posibilidad. Y él lo entiende, ahora lo está entendiendo. Entonces, como que hemos ido paso a paso. Siempre hemos tenido los apoyos de la fundación. De hecho, en una ocasión, como mi mamá es la que... La red de apoyo es mi suegra y mi mamá, que son las personas que están más cercanas acá al colegio, que pueden ver al Maxi, por ejemplo, luego de mi trabajo. Aquí estoy yo, yo estoy acá. Y mi mamá, desde que estaba en el jardín, ella lo ha ido a buscar al jardín. O sea, la tarde el Maxi está conmigo. Entonces, nosotros hemos tenido esa red de apoyo desde chicos. Y lo complejo con él es lo que te decía anteriormente. Porque ahí hay como el tema de la abuela, de consentirlo, de ayudarlo mucho. Y versus lo que busca la fundación, que es autónomo, que sepa solucionar los problemas, que sepa controlarse. Entonces, ahí... Y también hace un trabajo con ello. Ya porque... De hecho, en alguna ocasión me parece que también el psicólogo anterior, Jonathan, se entrevistó con mi mamá. Entonces también ha sido como... No sé, siento que ha sido una red de apoyo tremenda esa fundación. Y familiar también.

69. ENTDOR: **Estas dos igual se han estado involucrando.**

70.E.1: Sí, absolutamente. Sí, como que todo lo antes, que estaban como ligados al Maxi, han estado ligados o participando del tema de la fundación.

71. ENTADOR: **Y... Disculpe la pregunta. ¿Cuál te consideraría la más relevante de estas redes de apoyo?**

72.E.1: La Teo.

73. ENTADOR: **¿La Teo?**

74.E.1: Sí. De hecho, mira, me pasaba algo que... No entendía muy bien el trabajo de los Teo. Y me reía porque tengo un primo que es Teo. Y yo lo molestaba. O sea, como... ¿Cuál es tu...? Dime el objetivo de tu trabajo. No lo voy a entender. Y me costó entenderlo. Es como, a tu raza uno aprende. ¿Cachai? Entonces... Con el Maxi y con la Karina, que es la Teo, logré entender el trabajo que hacen, que es terriblemente importante. O sea, es una cuestión... Genial la pega que hacen los Teos. Entonces... Si tú me preguntas cuál ha sido el mayor apoyo para el Maxi, es la Teo.

75. ENTADOR: **¿Y hay alguno que considera como no tan relevante o con menor relevancia en esto?**

76.E.1: No. Soy agradecido de todo lo que Maxi ha vivido. Porque... Lo han ayudado.

77. ENTADOR: **Muchas gracias. Cualquier cosa. Igual disculpa si hay alguna pregunta que...**

78.E.1: Claudia, no. Al contrario. Al contrario. A mí... Me gusta el tema.

79. ENTADOR: **¿Le gusta investigar al respecto? Sí. Sí. Y me gustaría analizarlo.**

80.E.1: No tengo el diagnóstico... Ah, como... Certero hacia mí. ¿Cacha? Pero era así, colega. Fue muy... Fue muy... Certera. De hecho, ahora no... Ah, mira. Por lo general cuando hablo del tema del Maxi, yo me rasco llorando. Y ahora no lo hice.

81. ENTADOR: **Igual es un tema sensible.**

82.E.1: Sí. Pero por lo que viví yo. Cacha? Por eso. Porque no quiero que viva lo mismo.

83. ENTDOR: **Igual es comprensible.**

84.E.1: Sí, sí.

85. ENTDOR: **Muchas gracias.**

86.E.1: Así que cualquier cosa... Bienvenidos.

87. ENTDOR: **Ok. Muchas gracias.**

88.E.1: De nada. Ok.

E.2 C.V

1. ENTDOR: **La primera pregunta que me gustaría que me pudiera responder sería ¿Cómo fue su experiencia al conocer el diagnóstico de autismo del Diego?**

2. E.2: Creo que uno no lo puede creer. Que uno vea a su hijo como normal, como cualquiera, y ver esa condición, como que te mueve un poco esto. Cuándo fue la primera, la mirologa, ahí recién como que hice clic y dije, chuta, algo le pasa a mi hijo, hay que hacerle que darle. Pero fue como... Imagínate, a veces todavía no creo que él entiende ese aspecto del Asperger o TEA.

3. ENTDOR: **Claro**

4. E.2: Pero fue más que nada increíble, no me lo puedo creer. Incluso todavía a veces creo que yo lo practicó con un niño sin esas condiciones. Quizás ahí estoy fallando un poco, pero es eso. No se puede creer, o cuesta creer.

5. ENTDOR: **¿Y en qué aspecto usted cree que le repercutió más en ese sentido?**

6. E.2: Yo creo más. Porque uno siempre, de chico, sabe el tema del deporte, los amigos, siempre fue como bien social. Y ver a tu hijo, que en los recreos está solo, que no quiere juntarse con los niños, uno no tiene amigos. Igual es como, chuta, algo le pasa al niño cuando uno está bien. Pero al final después uno se da cuenta con el tiempo de... Él es así, hay que respetar como es él.

7. ENTDOR: **Claro. Hay que darle esos pasos y ese tipo de cosas.**

8. E.2: Sí, ahora ya no lo obligamos más porque antes lo obligábamos. Antes en la calle jugábamos con las cosas, ahora ya no. Hemos podido entender el tema y tratar de apoyarlo en ese sentido.

9. ENTDOR: **Claro. Y en ese sentido, ya luego del diagnóstico, ¿cómo es para usted vivir como cuidador de una persona dentro del espectro?**

10.E.2: Yo creo que es que tenemos que ser un poco más cuidados, no va a ser con el tema social. Porque Diego, más que nada, no es un tema que sea cognitivo, que sea el

desarrollo del colegio. Es un colegio normal, tiene buenas notas. Es solamente el tema social. Así que en ese aspecto, hemos tratado de que haya grupos y cosas así, con terapia y todo ese tema, un grupo para que tarde o temprano tiene que interactuar con los demás. Con 16 años ya sabemos que el ligerito ya va a salir del colegio, de la universidad y después del trabajo. Y la idea es que sea el tema del trabajo, que se pueda desarrollarse. Eso es lo que más buscamos acá con Diego, que sea independiente.

11. ENTADOR: **Y más a nivel más personal de usted. ¿Comparte eso o es más una visión como la tiene usted con la señora Teresa?**

12.E.2: La visión igual es distinta, porque la Teresa es como más... no se como explicarlo, como que.. No le da la segunda a Diego. Yo conmigo que sea más independiente, yo vaya, salga solo, vaya a la calle, mandarlo lejos, que sea más independiente. Todavía cree que es un niño. Yo lo veo como un adolescente, casi adulto. Tenemos esa diferencia de punto ahí.

13. ENTADOR: **Claro. Me imagino. Igual eso es importante resaltarlo y también llevarlo a debate muchas veces.**

14.E.2: Sí, claramente. Es una sesión de una psiquiatra que tuvo Diego. Ahí también pudimos entre comillas hablar ya más directamente lo que necesitábamos, lo que queríamos para Diego. Si no, ahí se van dando las cosas. Siempre hay que debatir y conversar para arreglar los problemas.

15. ENTADOR: **Me imagino.**

16.E.2: Yo, bien, no hemos tenido tengo problemas por Diego.

17. ENTADOR: **Ah, super. Bueno, resaltarlo.**

18.E.2: no tengo un problema por la condición de Diego.

19. ENTADOR: **Super. Siguiendo con la siguiente pregunta. ¿Cómo usted cree que se modificó su ambiente, tomando el lado social, su día a día, en este proceso de asumir la condición de autismo?**

20.E.2: Bueno, quizás antes éramos más sociables, el cumpleaños y cosas así. En el momento en que estaba el ruido, los gritos y esas cosas, empezamos más a no socializar tanto en algunos casos. Como en algunos cumpleaños sabíamos que era muy ruidosos venir y todas esas cosas tratábamos de evitar, como estábamos muy rápidos y ya compartimos un rato, ya decimos ya, y nos veníamos. Pero en ese sentido, yo creo que lo que es como pareja, como matrimonio, como familia, todos nosotros teníamos un problema. El niño siempre viene acercando a nosotros, siempre es dependiente de nosotros. No, no hay problema. Cada vez que los chicos saben, no les hace mal a nadie. En ese sentido, no teníamos ningún problema en asimilarlo. Quizás al principio pues todo, pero ya después, cuando se da una condición, nada que hacer, no hay problema.

21. ENTADOR: **¿Pero más allá de algo que haya cambiado en el ambiente?**

22.E.2: No, la verdad que siempre hemos sido un apegado a la familia. Quizás esto Diego con el tema de la condición, quizás hemos sido apegados más, pero con un núcleo pequeño. No con un tema social, ya con amigos de primos o tíos. No, más que nada, nosotros poquito no hay, somos como más apegados los grupos chiquitos. Tratar de evitar a mucha gente, porque sabemos que no le hacen a nadie.

23. ENTADOR: **Entiendo...**

24.E.2: Tratar de evitar mucho, socializar con muchos grupos.

25. ENTADOR: **Hay grupos ya tipo mall.**

26.E.2: No, tratamos de evitar el grupo, vamos al mall, con un rato no más, compramos ya, listo, ya vamos. No es de vitrinear, bueno yo lo entiendo. A veces con mi señora, me cuesta más, porque a mí señora le gusta mirar ahí vitrinear, y ahí se demora un poco más y el Diego está más aburrido. Más que nada, no sé si se vio la diferencia que hemos tenido entre los señores y lo que ha percutido en la familia. Lo que ha percutido ha sido un cambio muy brusco, además que siempre fuimos como familia chiquitita. Nunca hemos estado tan sociable.

27. ENTADOR: **Ya**

28.E.2: Cuando más pequeños, los cumpleaños, cuando todos somos como grupos de una edad, ahí quizás se asustaba, más niños, más griterío, todo eso. Y también intentábamos ahí cortito ya no nos afectara tanto. Creo que eso mas nos afectaba como familia.

29. ENTADOR: **Super. Entonces ya, si bien ahora hablamos del ambiente, me gustaría saber cómo esta situación afectó en su vida en particular.**

30.E.2: Bueno, aquí en mi vida. Yo venía pensado. Tenía a mi hija primero. Estaba bien, todo. Después me pasó el Diego, el niño. Claro, uno siempre ve al niño ya chuta, deportista, porque nosotros somos deportistas, nos gusta jugar a la pelota, al gol, al básquet. Siempre con el deporte. Pero en ese sentido a mí me afectó un poco, porque claro, uno sueña ya vamos a hacer deporte, pero cuando te llega un niño con espectro autista, claro, el no, no le interesa. No encuentra sentido andar corriendo dentro de la pelota. ¿Para qué? Como muy literal. Literalmente. Tiene que tener algún sentido el tema de la vida. ¿Qué voy a hacer? Así que en ese sentido me afectó. Al principio sí. Claro, ya vamos a jugar a la pelota. No, no quiero. Metido ahí, te sale de tu pieza. No, no quiero. Claro, en ese sentido es un sitio donde se siente seguro. Sin ruido, sin ninguna cosa. Claro, me voy a jugar a la pelota. Todo grito. Así que en ese aspecto creo que me afectó a mí. Que yo tenía pensado, mi hijo, otra cosa. Bueno, todo, yo creo que todo papá en ese sentido. Pero sale bien. Cuando ya supe ya el tema, ya. Ah ya dejemoslo ahí tranquilo, si quiere bien y si no quiere, no. No hay que obligarle a ellos. Van a estar incómodos haciendo las cosas o por el gusto del papá. Hay que aceptar, nada que hacer.

31. ENTADOR: **Claro.**

32.E.2: ¿No?

33. ENTADOR: **No.**

34.E.2: Eso es lo que me afectó a mí como papá. Pero lo que el tema, no sé, que sean mal hijo o que hayan problemas, que yo no haya hecho problema, no sé. Estar con estrés por la condición de Diego, no, no es problema. Todo lo contrario. Imagina que hay un delincuente de 15, 16 años, tu hijo ahí, la vida está ahí tranquilo, sin ningún problema, respetuoso, cariñoso, así no... Yo feliz.

35. ENTADOR: **Ok. Entonces, la siguiente pregunta sería, ¿Qué desafíos enfrenta un padre? Tirando al lado más masculino. Al momento de criar a una persona dentro del espectro autista.**

36.E.2: Yo creo que la dificultad es que uno tiene, cuando a uno no conoce la condición. En el colegio le hacen bullying, uno no puede hacer nada en ese aspecto. Lo que igual Diego, al principio cuando todavía teníamos la condición, cuando sabíamos claro qué era, claro, en el colegio la razón muy mala. Hasta que yo, al momento ya saqué, yo tengo el espectro autista, así que, derivar a otros profesionales de estas cosas, ahí fue cambiando todo. Pero al inicio, claro, fue esto, y duele cuando tratan mal a tu hijo, y él sin hacer nada, o sea ya, porque claro, al momento yo grito, se tapa el oído, cualquier cosa, y claro, los niños son crueles. Y te molestan, y te molestan, y ellos no saben, como son pequeños, no saben cómo tratar a un compañerito que es el espectro autista. Por eso es bueno el tema de los profesionales que vayan, que estén hablando el curso, a los demás niños y todo, para esa, todos queden en la misma línea. Yo creo que eso es lo que me afectó más como, el tema del bullying en el colegio, yo creo que es lo único.

37. ENTADOR: **¿Es lo que más sería el único desafío que usted vio en su...?**

38.E.2: Sí, porque... que desafío, desafío, como se comporta yo, desafío creo ya, futuro, creo independencia, ya que estudie, que trabaje, que se vaya a la casa, que haga su familia, eso yo creo que es lo más desafío mío, desafío. Esa es la idea, que vaya para allá. Y apoyarlo en todo lo que sea, pero no, eso desafío, no creo que sea desafío mío, yo creo que ya es desafío de vida.

39. ENTADOR: **Claro.**

40.E.2: Pero siempre apoyando.

41. ENTADOR: **Estar presente...**

42.E.2: Sí, estar presente siempre en cualquier cosa.

43. ENTADOR: **Entiendo. Bueno, entonces, eh... con lo que me acaba de contar, me respondió la siguiente pregunta, que era cuál había sido la parte más desafiante, pero ahí ya sería la parte de la escolarización, por lo que me estuve contando.**

44.E.2: Sí, eso fue lo más desafiante, la verdad que no sabíamos que lo que era, pero ya una vez que se regularizó todo ese tema, se pudo seguir el flujo de la ciencia. No antes como no sabíamos qué pasaba, no, nos costó mucho.

45. ENTADOR: **Me imagino. Entonces, ahora me gustaría preguntarle, ¿qué apoyos o recursos, ya mucho más externos, influyeron de manera positiva en su cumplimiento del rol de cuidador, de su hijo?**

46.E.2: O sea, más que, claro, el tema de la información, el tema de la información, de saber qué le pasaba a Diego, cómo enfrentarlo, pero eso, no tiene eso aparte de un par de sesiones con psicólogo, psiquiatra, no hemos tenido como gran capacitación en este sitio. O sea, yo creo que más Teresa que yo, que ella siempre fue como la más presente en el desarrollo de Diego. Ella iba al colegio, ella pasaba en el colegio, por el tema como uno andaba trabajando, para ver todo el tema de las terapias y cosas así, y que se empecé con el tema de las terapias. Así que, Teresa fue la que, fue la profesora de Diego, y esa fue como la profesora de Diego hasta la actualidad.

47. ENTADOR: **¿Y apoyo a nivel social? ¿Cómo de amigos, compañeros?**

48.E.2: Es que, no, la verdad es que no. En el trabajo, saben que tengo a Diego, y el tema que es TEA, pero no, nunca a sido un tratado diferente, como este niño. No, es como un niño mas nomas . El tema, el tema social, tampoco creo que me ha influido. Como siempre hemos sido una familia pequeña, el tema de salir y todas esas cosas, no... llevar al niño a un lado, en ese sentido, no me ha afectado en el tema social. Trabajo tampoco, pero no me ha afectado, a mí en mi vida normal, se puede decir, el tema de trabajo, social o personalmente. No, no me ha influido en el problema.

49. ENTADOR: **Super. Entonces, la siguiente pregunta va dirigida a ¿Cómo los programas de inclusión, si usted los conoce, han repercutido en su rol de cuidador?**

50.E.2: Inclusión, más que nada por lo que sea en el colegio. Hay que ir, a veces lo están cometiendo en algunos talleres, a veces lo sacan de la sala, a veces en los talleres. Eso, más que nada, lo afecta más que nada a Diego. Como un clave, uno que está más que nada, como uno pasa fuera de la casa, no, no, más o menos no lo afecta, nunca ha tenido esas capacitaciones y

cosas así. O sea, más que nada, lo que sé de los colegios, y esta, le afecta de manera positiva, y bueno, a un momento de conversar con él, sacarle lo que están haciendo, pero no, como a personal, no ha tenido una mayor repercusión en mí.

51. ENTADOR: **¿Y el hecho que, en este caso Diego, acceda a estos, estos planes, a esta terapia, ¿a usted qué le genera?**

52.E.2: No, igual se tranquilidad. Tranquilidad porque se nota un cambio en él. La terapia que le hacen en el colegio, mas la terapia que le hacen, de manera externa, se nota, se nota la forma de Diego, osea manifestando, desarrollando, se notan los cambios que, que se ha producido con esta, con esta terapia. Uno se siente bien, tranquilidad que le dan a uno, porque saben que las cosas que están haciendo, están haciendo bien.

53. ENTADOR: **Claro, súper bien. Y, por la misma línea, si tuviera que nombrar los, apoyos más significativos que, que han tenido, ¿cuáles serían?**

54.E.2: Yo creo que el Integrame, en el centro donde le dan, las terapias que son semanales, ahí, chiquitito donde supimos ya, el tema de Diego, se llevó a psicóloga ahí, se llevó a terapeuta ocupacional, se llevó a, de lenguaje también se llevó ahí, el tema externo, o sea, lo que he visto yo. Porque como mi señora, la llevaba al colegio y ella también, participa de lo que es psicóloga en colegio, terapeuta en colegio, así que ella, llevaba el tema del colegio, yo llevaba el tema acá del, acá del centro externo. Y con ello, se ha desarrollado bien, aun falta, pero sí hay que seguir con, con el desarrollo.

55. ENTADOR: **Obviamente**

56.E.2: De manera en el colegio, de manera externa, ahora ya por la edad en el colegio ya, no es tan, más acá afuera se van a, se van a, a hincapié en la condición de Diego, para desarrollarse el, el ser humano de Diego.

57. ENTADOR: **Así que ya sería como el, top por decirlo así.**

58.E.2: Claro. El centro Integrame por fuera, lo que he visto yo. El colegio gradual, ha sido fundamental, yo no lo he visto. Yo no lo he visto, no he participado en el tema del colegio, más que nada he participado en, en el centro acá.

59. ENTADOR: **Entiendo.**

60.E.2: Sí.

61. ENTADOR: **Y, como última pregunta, eh, bueno ya, igual más o menos me lo ha respondido, pero me gustaría que, oye un poquito más en, entonces, ¿cómo ha influido la presencia de estas redes de apoyo que usted ha tenido? Eh, ¿la recepción, a través del tiempo, acerca del autismo de su hijo?**

62.E.2: Bueno, la recepción como te decía una tranquilidad que me da, porque al principio, no sabíamos qué hacer, no teníamos información, hasta que le, le diagnosticaron la condición a Diego, ahí empezaron a, como que se nos caía un poco el tema, porque, claro, uno nunca está preparado para esas cosas. Que ahora, después de viéndolo bien, es una condición, con, ya el tema de la, de las terapias, esas cosas dan lo mismo. Empezamos con una condición, tiene que seguir viendo a Diego, y igual nos afectó de, de buena forma, lo que son las terapias. Bueno, tiene que ver la tranquilidad que dio, al momento que estaba siendo tratado, y, con buenos profesionales, ahí ya me quedé más tranquilo. Igual te viene con un tema de estrés, o sea, como papá, una preocupación empieza a crecer, ahí te viene después la tranquilidad, porque contás con más, con más gente que sepa, más profesionales. No sé, la tranquilidad.

63. ENTADOR: **Y, en definitiva, ¿le ha ayudado a aceptarlo cada vez más, el diagnóstico que tiene Diego?**

64.E.2: Sí, que ya, ya uno ya, con 16 años ya no, más aceptación ya uno vive con eso, ya está totalmente aceptado, ya, ya no me afecta, eso ya es como lo que digan, tu hijo tiene TEA, ya ahí, ya no, que sí, chuta, es como que te diga a tu hijo es rubio, ah, ya está bien, ese aspecto ya, ya estamos yo creo que más que, que blindados con el tema del TEA. Esa es, una condición y no hay que, con esa situación, bueno, con ese, con ese estado, y hay que darle, sabemos que puede hacerse vida normal. Claro. En ese sentido, tranquilo, asumido, y así, tranquilo.

65. ENTADOR: **Super. Bueno, esta, ya terminamos la entrevista, esa fue la última pregunta, le agradezco mucho a vos, habernos apoyado en esta investigación, la verdad, muchas gracias.**

E.3 M.L

1. ENTDOR: **¿Cuál es su nombre?**

2. E.3: Manuel Lizana, igual que mi bebé.

3. ENTDOR: **Bueno. Como tal, me gustaría también saber su experiencia sobre todo con el Manuel. Así que para comenzar, ¿cómo fue su experiencia al conocer el diagnóstico de su hijo?**

4. E.3: En cuanto a lo que sentí, no fue algo complejo. Yo cuando empecé con la madre de Manuel a ver actitudes que él tenía, fue cuando yo estaba estudiando. Entonces había una compañera que mencionó que tenía hijos con TEA. Y mencionó alguna característica y resulta que yo después busqué en internet y empecé a asociar las actitudes que tenía Manuel. Entonces, más que nada fue algo súper normal, más que nada. No fue algo que nos llegara así de golpe, en el sentido de que nos afectara tanto en lo que sentíamos.

5. ENTDOR: **¿Y cómo fue, cómo llegó algo de ese, cómo usted recepciono ese proceso ya de diagnóstico? En todo este proceso, en los exámenes, con los especialistas, con Manuel.**

6. E.3: ¿Cómo fue la pregunta?

7. ENTDOR: **¿Cómo fue su experiencia con estos exámenes y ya con el diagnóstico como tal?**

8. E.3: No fue complejo. Es que la madre se encargó de, por ejemplo, de los trámites, hacer la solicitud de la hora y todo. Pero no, no fue complejo.

9. ENTDOR: **Muy bien. ¿Y usted cómo vive un día al día al cuidar de Manuel?**

10.E.3: Nosotros con Manuel, igual que con la hermana, no tenemos como un trato, un trato distinto entre uno y el otro. Es como si fuera, como si no tuviera ese diagnóstico, más que nada. Entonces, juega con la hermana, vemos películas, o salimos a jugar al pasaje, hablamos, bromeamos. Pero más que nada, como nada que tenga relación con su diagnóstico.

11.ENTDOR: **Qué bueno... ¿Se ha modificado el ambiente en el que usted vive al asumir el rol de cuidador de Manuel?**

12.E.3: Si se ha modificado en el sentido de... ¿En qué sentido, en serio?

13. ENT DOR: **Por ejemplo, en su hogar. Por ejemplo, en su hogar, ¿se debieron haber hecho algunas adaptaciones para conocer su diagnóstico o algunos cambios?**

14.E.3: No, no. Cuando era más chico, teníamos cuidado más que nada por el tema de la mesa, las puntas. Pero así como con nuestra hija, Trinidad con ambos tuvimos el mismo cuidado. Pero no adaptar nada. ¿Cuándo? Nada que fuera así como más que tener cuidado y evitar tener cosas conjuntas en la habitación.

15. ENT DOR: **¿Su vida se vio afectada por las demandas o cuidados de su hijo?**

16.E.3: Se vieron afectadas solamente en lo educativo.

17. ENT DOR: **¿En qué sentido?**

18.E.3: Porque él, cuando empezó a ir al colegio, fue el año anterior a cuando empezó la pandemia. Se supone que fue como por el 2019. Y ya el 2020 y 2021, que fue como periodo de pandemia, afectó igual en su integración a la escuela. Porque cuando ingresó a la escuela en el año 2022, tenía problemas para entrar. No le gustaba entrar. Se quedaba fuera de la escuela. Entonces yo tenía que quedarme con él y esperar hasta que él quisiera entrar y muchas veces llevármelo a la casa. Entonces más que nada afectó en ese ámbito solamente. Pero en lo demás, no.

19. ENT DOR: **Y este tema de que él no quería entrar, ¿por qué se daba?**

20.E.3: Se daba no se. Yo lo asocio a la pandemia. Porque como estaba con clase online, yo lo asocio a la pandemia Pero nose, tendría que haber sido como la costumbre de estar con sus padres. Él no quería despegarse de nosotros.

21. ENT DOR: **¿Y cómo lo solucionaron?**

22.E.3: Lo solucionamos aquí. Eso fue el 2021. El año pasado, 2022, llegamos a este colegio. A finales del año 2021 llegamos a este colegio y el año pasado se abordó esa problemática. Nos permitieron poder ingresar a la escuela con él. A dejarlo. Y también aportar su jornada escolar hasta las 1. Entonces yo lo venía a dejar a la sala y después me iba. Y después lo venía a buscar como a las 1. Entonces así se fue acostumbrando a venir a las clases. Y ya después... Después ahora yo... Este año empezó ya a entrar solo. Entonces yo lo dejo en la entrada y él se viene y entra solo, sin ningún problema.

23. ENTADOR: **Igual Tenía que estar bien atento en todo este proceso**

24.E.3: Sí, tenía que venir cuando se desregulaba. Tenía que venir a la hora que fuera. No sé, de repente lo venía a dejar a las 8 y se desregulaba como a las 8.30, 9 y tenía que venir a buscarlo. O de repente a las 10, a las 11. Pero fue como un año súper agitado en ese sentido. Que tenía que venir, tenía que tener disponibilidad así tiempo completo para venir a buscar los colegas.

25. ENTADOR: **¿Y eso afectó su vida laboral en algún cierto modo?**

26.E.3: No, es que me encontraba trabajando con teletrabajo. Entonces el trabajo que estaba haciendo me permitía poder venir. Aparte era como por periodos.

27. ENTADOR: **¿Había periodos donde eran más frecuentes las desregulaciones?**

28.E.3: Sí, y también con el trabajo. Había... Trabajaba por periodos. Entonces, por ejemplo, en noviembre, diciembre, en enero hasta junio más o menos. Entonces eran periodos en los cuales yo trabajaba con teletrabajo, en los cuales tenía tiempo que me permitía el trabajo poder venir a buscarlo. Y el restante estaba sin empleo, por lo que igual tenía tiempo completo para venir.

29. ENTADOR: **¿Qué desafío se enfrenta ser como padre al conocer el diagnóstico de su hijo?**

30.E.3: ¿Con respecto a desafío se refiere a...?

31. ENTADOR: **Eh... Si se le dificultó algún aspecto? Si se le dificultó algún aspecto como tras conocer el diagnóstico, como... ¿Acerca algo con el diagnóstico? ¿Si tuvo algún problema, desafío?**

32.E.3: No, no se nos complicó. No existían tantos desafíos. Es que lo fuimos abordando igual. A medida que iba presentando complicaciones, lo fuimos abordando. Por ejemplo, cuando el chico tenía más problemas con el juego. No se medía... Él no sabía sociabilizar y jugar con los demás niños. Entonces nos derivaron con la terapeuta ocupacional. En ese tiempo del consultorio. Y ahí se fue tratando esas problemáticas. Y después, cuando tenía problemas para ingresar al colegio, también se abordó las problemáticas. Y se fue solucionando. Pero...

33. ENTADOR: **¿Siempre ha habido una manera de solucionar?**

34. E.3: Si.

35. ENTADOR: **¿Qué apoyos o recursos considera que le han facilitado el cumplir con su rol de cuidador de Manuel?**

36.E.3: El trabajo que realizan aquí en el colegio. La terapeuta, la psicóloga, la docente también. Que era la tía Marcela el año pasado. Ellas facilitaron, por ejemplo, el tema del ámbito educacional. El tener que entrar al colegio sin problemas. Pero más que nada, ellos. Porque, bueno, ese era el problema que presentaban. Pero ahora se les está dando más.

37. ENTADOR: **¿Y fuera del ámbito académico de la escuela? ¿Algún apoyo externo? ¿Externo por parte profesional?**

38.E.3: No.

39. ENTADOR: **¿Y familiares?**

40.E.3: ¿Familiares? Más que nada en el cuidado, pero ocasional. Más que nada en el cuidado, pero súper ocasional.

41. ENTADOR: **¿Como por parte de otros familiares?**

42.E.3: Sí, por parte de mi madre y de mi padre.

43. ENTADOR: **¿Y ocasional se refiere como a ocasiones muy especiales?**

44.E.3: Sí, ocasiones que han sido súper mínimas. Mi papá vive en Peñaflores, entonces cuando viajamos a la casa de ellos, se quedan con ellos así como algunos domingos. No siempre.

45. ENTADOR: **¿Y de otras personas cercanas, amigos?**

46.E.3: No. No de ninguna.

47. ENTADOR: **¿De alguna manera los programas de inclusión han facilitado su rol y adaptación al diagnóstico?**

48.E.3: No, es que cuando yo determiné que Manu podría tener TEA, fue a través, como le mencionaba, de experiencias. Por ejemplo, con mi compañera que mencionaba, que yo empecé a averiguar y empecé a notarlo en manos, pero por parte del establecimiento en el cual se encontraba en ese tiempo, no hubo como un apoyo en el sentido de que nos dijeran, ¿sabes qué?, podrían evaluar que Manuel puede que tenga alguna condición y que nosotros buscáramos como, por ejemplo, ya lo logró. Fue más que nada porque nosotros empezamos a ver esas características y empezamos a movernos, a buscar.

49. ENTADOR: **Ahí fue cuando lo de la terapeuta**

50.E.3: Lo de la terapeuta ocupacional fue antes de nosotros saber que tenía TEA. Yo lo busqué en internet y, por ejemplo, el tema de la etiqueta, el tema de la selección por los alimentos, los colores. El tema de los ruidos. Todas esas cosas las busqué y eran las que tenía Manuel y ahí empecé a ver con la madre lo que proseguía.

51. ENTADOR: **¿Y apoyos en la escuela?**

52.E.3: En ese tiempo en el establecimiento, no. En otra escuela no era esta.

53. ENTADOR: **¿Por ejemplo aquí se ha recibido?**

54.E.3: Sí, aquí sí, bastante.

55. ENTADOR: **¿Y por parte de algunas otras instituciones, fundaciones?**

56.E.3: No, no. Es que Manuel igual el TEA que tiene es leve. Por ejemplo, lleva una vida normal, no tiene como... Por ejemplo, hay niños que tienen establecido ya a esta hora almuerzo, a esta hora me levanto, a esta hora me acuesto, Manuel, no. Es como... Está abierto a...

57. ENTADOR: **¿A los cambios?**

58.E.3: Sí, a los cambios. Está abierto a los cambios. No es como tan estructurado.

59. ENTADOR: **¿Cuáles son los apoyos que usted considera significativos ya sea de especialistas o personas cercanas para llevar a cabo este rol?**

60.E.3: El apoyo, por ejemplo, en este establecimiento, de la psicóloga, la docente, también de la... del área de PIE. Y la docente que está el año pasado y este año también. Pero por parte de familiares, mis padres, es que nosotros somos una familia pequeña. Por ejemplo, nosotros aquí en Puente Alto vivimos yo con mis tres hijos y mi pareja y aparte viven mis dos cuñados. Y nosotros no dependemos de nadie más que solamente nosotros. Entonces, no hemos recibido como un apoyo de otras partes, de otras personas. Significativo. Sí.

61. ENTADOR: **Y, por ejemplo, ¿cómo ha influido la presencia de estos apoyos, ya sean los familiares, económicos, deportivos, sociales, secundarios o culturales, en la recepción de este diagnóstico?**

62.E.3: ¿Cómo han influido?

63. ENTADOR: **Sí.**

64.E.3: ¿De manera favorable?

65. ENTADOR: **¿Consideras una como más importante que otra?**

66.E.3: Deportivo, el patinaje.

67. ENTADOR: **¿Ha influido?**

68.E.3: Sí.

69. ENTADOR: **¿De qué manera?**

70.E.3: Por ejemplo, Manuel, antes... Cuando era chico, mi mamá le regaló una patineta. De esas que vienen con la cosita como monopatín, se decía antes, ¿sí? Pero ahora le dicen escúter. Y no coordinaba. No tenía coordinación para mantener pie y para lograr su vuelo. Entonces, le costaba el tema de los deportes y siempre fue como más temeroso. Pero igual con el patinaje, se ha ido soltando y ha ido agarrando más seguridad. Entonces, ahora se ponen los patines y empieza a andar. O el escúter también. Aparte, la hermana ha significado igual gran apoyo para él.

71. ENTADOR: **¿De qué manera?**

72.E.3: Por ejemplo, aquí ha sido mutuo. Cuando eran chicos, Manuel empezó, por ejemplo, a dejar de usar pañales en conjunto con su hermana. Por ejemplo, yo a Manuel le enseñé a usar la pedela y eso. Y su hermana lo copiaba, lo imitaba. Entonces, si a Manuel se le sacaban los pañales, la hermana se los sacaba. Y también Manuel, para hacer otras actividades, lo mismo, imitaba a Trinidad. Entonces, igual significó gran apoyo para él. Porque pienso que si a Trinidad no hubiera estado, igual hubiera sido distinto con Manuel en su apoyo.

73. ENTADOR: **¿Y hay, por ejemplo, algún apoyo o parte de esta trata de apoyo que consideren, para decirlo, menos relevante o menos importante?**

74.E.3: No.

75. ENTADOR: **Muy bien.**

76.E.3: Bueno, esas eran las preguntas. Muchas gracias.

77. ENTADOR: **De nada.**

78.E.3: Muchas gracias.

79. ENTADOR: **De nada.**

80.E.3: Muchas gracias.

81. ENTDOR: **Que estén muy bien**

82.E.3: Igualmente. Hasta luego.

83. ENTDOR: **Hasta luego**

84.E.3: Chao. Chao.

E.4M.M.

1. ENTDOR: **Buenos días, señor...**

2. E.4: Manuel Mirvilu.

3. ENTDOR: **Vamos a realizar la entrevista con el objetivo de conocer las vivencias de un padre desde su masculinidad al conocer el diagnóstico de trastorno del espectro autista o condición del espectro autista de su hijo. Esta entrevista cuenta con 10 preguntas, las cuales van a abordar estos temas. La primera pregunta es, ¿cómo fue su experiencia al conocer el diagnóstico de su hijo?**

4. E.4: Pasó daño, pero hay que dar la vuelta. Em... como que se te desmorona todo. ¿ya? como que tus expectativas de cómo formar una familia como que se te derrumba todo

5. ENTDOR: **¿Cómo vive usted el día a día al cumplir su rol de cuidador de una persona del espectro autista?**

6. E.4: Es cansador pero es algo que se te mete en la cabeza y tu sabes que tienes que cumplirlo, ¿ya? no... después ya es una rutina tan marcada que a la larga te estas formando tu, te estas formando un propio autista... de verdad. Yo lo que aprendi, tuve una profesora muy buena guia, emm que uno tiene que ser tan. pa' comprender al niño tiene que ser tan autista como el, para cualquier cosa, ya sea pataleta, cosas así, uno no, no tiene que estar fijandose en al gente que te este mirando o no...

7. ENTDOR: **¿Cómo ha modificado el ambiente en que usted vive para asumir el rol de cuidador de esta persona que presenta TEA?**

8. E.4: ¿El ambiente en cuanto al hogar? en el hogar.. Es que va según la formación a mi punto de vista por que si tu crias a un niño muy marcado, muy estructurado a la larga no, no, no va conmigo. Yo aprendi de el niño aprendía algo, el niño aprendía algo y se rompía esa rutina, sin rutina lo más normal posible, eso fue más o menos mi tipo de enseñanza

9. ENTDOR: **¿De qué manera su vida se vio afectada por las demandas del cuidado de su hijo?**

10.E.4: Por la parte laboral, la parte laboral te esclaviza mucho porque no, el cuidarlo requiere de mucho cuidado entonces...

11. ENTADOR: **¿De qué tipo de cuidado?**

12.E.4: Es como.. Es que tiene que estar pendiente del niño. Tú no te puedes descuidar de ningún momento de él. Bueno, ya cuando llega más grande ya van aprendiendo sus rutinas, pero igual siempre tiene que estar... Tiene que meterse la cabeza que uno, aunque digan según los estudios, la blanca siempre va a ser un niño. Entonces siempre tiene que ir viendo los riesgos y todo eso porque ellos no lo van a medir.

13. ENTADOR: **¿Qué desafíos enfrenta un padre al conocer el diagnóstico de su hijo?**

14.E.4: No sé. No, Es que no sé cuál es el desafío y en qué sentido...

15.

16. ENTADOR: **¿Cuáles han sido sus mayores dificultades?**

17.E.4: ¿Las mayores dificultades? Es que no sé... Es algo que ya lo asumiste y entonces no.. yo no les veo dificultades. Porque yo ya asumí ya que el niño tiene ese problema y uno se acostumbró a vivir con él. Entonces yo no veo dificultades. Quizás podría ser el, que estar siempre en apego, No... Como siempre te dicen, es un niño que siempre va a estar a tu lado. Pero igual, no sé. Es que ya tanto que nos inventamos con él que no... Yo no le veo dificultades a mi punto de vista.

18. ENTADOR: **De acuerdo... ¿Cuál ha sido la parte más desafiante de ser cuidador de una persona...?**

19.E.4: Mas desafiante... Puede ser el hartito el medio, el medio ambiente. No sé. ¿Qué más? Es que como que se... No sé. Es que a lo que voy no le hallo... ¿Cómo explicar eso? Que no hallo... ¿Cómo explicar? Es que yo asumí eso. Entonces ya no... lo demás como que no me interesa.

20. ENTADOR: **De acuerdo.**

21.E.4: Es el. Costó mucho... después que tuvieron los niños, tuvimos dos niños más. Costó mucho diferenciarla, separar las diferencias. En el sentido de que a los niños se les explicaba que el cariño era afectivo en el momento de tocar. Y los niños no entendían que uno abrazaba a la niña. En cambio, ella requería más cariño corporal, el toque. Y los otros no entendían eso.

22. ENTADOR: **Entiendo. La siguiente pregunta es... ¿Qué apoyos o recursos considera que le han facilitado el cumplimiento de su rol?**

23.E.4: Apoyo. Tuvimos muy buen apoyo en los colegios. Y reconocer que el niño necesitaba apoyo en cuanto a la casa también. Entonces se trabajó a par con los colegios que tuvimos, se trabajó a la par. Entonces, en ese sentido, logramos lo que queríamos, el avance. Se nos dijo desde un principio que no iba a ser un gran avance, pero... hasta donde ya estamos, ya sabemos que ya más no vamos a tener.

24. ENTADOR: **¿Y cuáles han sido esos avances? ¿Si es que podrías nombrarlos?**

25.E.4: Para nosotros era lo principal, control de esfínter. Lo principal. Saber... Saber sentarse en la mesa, comer como las personas. Tratar de que su vida fuera lo más normal. Que se presentara como un niño normal, no sé, a mi punto de vista. Que no fuera tan marcado con su rutina o estereotipos. Que comúnmente uno ve en la calle niños que se nota que no lo han manejado. Entonces, en ese sentido, ellos dicen que tuvimos mucho avance.

26. ENTADOR: **¿De qué manera los programas de inclusión han facilitado su rol de cuidador y la adaptación al diagnóstico?**

27.E.4: Es que nunca he participado en un programa, solamente en los colegios. Claro, los colegios con su forma de trabajo. Pero no programas ni otras cosas, no he participado.

28. ENTADOR: **¿Y en los que han sido en el colegio?**

29.E.4: Sí, se trabajó. Pero... Otro tipo de trabajo que no sé, a mi punto de vista, fue como para mantener en el colegio no mas. Porque yo hallaba que no teníamos avance a lo que uno quería. Trabajar con más vocabulario. No sé. Como que los colegios no trabajan esa parte

de... Que si el niño ya se sabe que no va a poder seguir estudiando, va a tener un avance en los estudios. Marcarle una rutina. Tuvo en un colegio donde trataron de marcarle una profesora, una niña, una lolita. Trató de hacerle un tipo de taller, tratar de hacerle una formación de trabajo. Pero no dio mucho resultado porque los niños no eran... No tenían la capacidad para eso.

30. ENTADOR: **¿Y ahora que su hijo ya salió del colegio? ¿No ha participado en algún programa de inclusión ajeno a algún establecimiento educativo?**

31.E.4: No, porque todos los talleres que hay siempre tienen que... Lo primero que te piden es autovalente. Es decir, que el niño tiene que ir solo al baño, llevar su comida, servirse solo. Y mi hijo es asistido.

32. ENTADOR: **De acuerdo. La siguiente pregunta es... ¿Cuál les considera que han sido los apoyos más significativos que ha recibido de especialistas o personas cercanas para llevar a cabo su rol de cuidador?**

33.E.4: ¿Qué puede ser? Personas más cercanas. Que nosotros somos una familia autista tradicional. Nosotros desde el momento que el niño... Supimos su diagnóstico, lo informamos y nos cerramos. Nos cerramos. Es decir, que estamos tan cerrados como un niño autista en nuestra familia. Después, con los años, llegó una hija menor. Nos traía compañeros a la casa. Compañeros de estudio. Y nos sentíamos tan mal porque invadían nuestro espacio. Entonces, todavía nos cuesta mucho romper esa rutina nosotros como familia.

34. ENTADOR: **¿Y apoyos de algún especialista que haya recibido?**

35.E.4: Es que comúnmente exigían en los colegios llegar constantemente a un neurólogo. Y el neurólogo era la visita para puro meterle pastillas las que no... Controlamos algunas cosas, pero la ansiedad no la controlamos. Ella subió mucho de peso. ¿Cómo se llama? Subió mucho de peso. Yo hallo eso.. como que no... Vimos muchos médicos especialistas. Tuvimos con un fonodiólogo que era muy famoso. Y el resultado ya, trabajaba súper bien con el niño. Pero, ¿qué pasaba? Que había que llevarle dulces para premios. Claro, el niño estaba trabajando por el premio, pero no por el aprendizaje. Claro, se veían logros, pero estaba siguiendo la misma rutina de trabajo que el colegio. Entonces, a la larga no daba resultado.

36. ENTADOR: **La última pregunta es, ¿cómo ha influido la presencia de redes de apoyo, ya sea familiares, económicas, deportivas, sociales o culturales, en la recepción de su diagnóstico?**

37.E.4: En la familia, por parte de mi señora, nunca la aceptaron. Nunca aceptaron. Entonces, no tuvimos buen trabajo desde un principio. Entonces, claro, tuvimos todo el apoyo, pero siempre reconocían que la niña no tenía problemas. Ahora en día sí, tenemos buen apoyo. No económico, pero como más ayudan a cuidar, pendiente de ello.

38. ENTADOR: **¿Y cuál es la relevancia que le otorga a estas redes de apoyo?**

39.E.4: No.

40. ENTADOR: **¿No hay una que considere más relevante o menos relevante?**

41.E.4: No, porque uno, no sé si debe ser egoísta o no, pero donde mi ojo esté bien. Muchas cosas es donde mi ojo te vea Imagínate yo sacrifique mi trabajo por estar al lado de ella Uno veía muchas cosas por fuera Ya, veía muchas cosas por fuera Niños abusados en los colegios No se ahora, pero en mis tiempos se veía Entonces, la Martita estuvo en un colegio muy bueno Tuvo buena aceptación Pero la niña no quería entrar Algo pasó ahí, yo nunca supe Y justo ahí, se paró la puerta, no quería entrar Vino la profesora, no quiso entrar La tomé Y me la llevé a otro colegio, me la aceptaron al tiro Nunca quise averiguar qué pasó Pero por qué no quería entrar

42. ENTADOR: **Porque ni siquiera en la entrada**

43.E.4: No, a la puerta de ahí no, no quiso entrar

44. ENTADOR: **Estaba chiquitita ¿Cómo que edad tendría?**

45.E.4: Unos doce años Y no quiso entrar O al menos seis, nueve Sería once años Y no quiso entrar Y ya la tomé Me fui al tiro de otro colegio Y Le comenté Que me estaba pasando tal cosa Y como yo antes ya estaba en Aspaut Recién subimos su diagnóstico Y nos metimos ahí Para saber más que nada Cómo funcionaba lo que era el autismo Y Cómo se llama Y de ahí ya A el tiro me la particular El mismo día siguió trabajando Y después la fui a buscar Ella feliz

46. ENTADOR: **Porque ella igual fue diagnosticada desde pequeña Así que el apoyo que recibió Por decir, de especialistas como profesores O otras cosas, igual influyó**

47.E.4: Sí, influye Influye por conocimiento para uno Uno como papá Yo Yo me cerré Yo nunca quise Yo fui bien cerrado en esa parte Yo sabía que la niña no No tenía expectativas con ella No, no Cómo te explicaría yo Nunca vi ilusiones Una psicóloga Hace en su ronda ya unas preguntas ¿Qué daría usted por su hija? ¿Qué daría usted por su hija? ¿Qué estudio? Yo no, yo le puse mi vida Y la señora Pone en el norte los papelitos Entonces saben quién era Y me queda mirando Sí, porque yo era tan ilógico Que uno sabe que por obligación como padre Tiene que de lo que más Tanto de uno más pues lo estudia Cierto Pero eso Eso yo creo que no Está dentro de eso Yo creo que mi vida Está integra todo No sé por mi punto de vista Y eso

48. ENTADOR: **¿Y el apoyo por parte de las familias?**

49.E.4: Las familias Es que son largos... No sé, yo creo que Va Porque ¿La familia en qué te apoya? Te puede apoyar económicamente Cierto En cambio tú los cuidados los tienes tú La enseñanza la tiene uno La familia no te ayudará a enseñar, a cuidar, a trabajar Te lo puede tener Un uno, dos, tres días, una semana Pero lo va a tener como un bulto ahí Siempre llenándole que el niño Dándole todo lo que el quiere Pero no a trabajar con el niño no todas las familias van a ser igual

50. ENTADOR: **¿Considerando también familia Como dentro del mismo hogar?**

51.E.4: ¿Como familia? No, no, no como familia del mismo hogar No porque Yo lo llevaré donde un tío Un hermano mío, un hermano de la mamá Que lo va a tener Lo va a cuidar y lo va a estar siempre llenándolo Dándole todo lo que el niño quiera Pero ese no es trabajo Ese no es cuidado Entonces es difícil eso

52. ENTADOR: **¿Y dentro del mismo hogar?**

53.E.4: Dentro del mismo hogar Cuesta trabajarlo Porque Lamentablemente uno sacrifica A los otros hijos también Y no sé Ya... Yo porque tengo Que estar Dándole mi

responsabilidad A los demás. A mis hijos Fue lo primero que aprendí De un caballero bien de edad Que quería hacer una agrupación Ya tenía su hijo grande Como el niño de ahora ¿Porque yo tengo Que estar esclavizando a mis hijos Con un problema que es mío? Entonces yo hasta ahí Acepto Pero ¿Qué pasa el día que yo no estoy? ¿Quién se hace responsable de él? Es el dolor que uno más tiene como papá Como cuidador ¿Qué pasa el día de que yo no esté? Uno mismo de repente tú mismo haces una pregunta así Todos te van a decir que.. que se vaya el primero

54. ENTADOR: **¿El niño?**

55.E.4: El niño... Fíjate que Aquí en En la villa Falleció una niña Y también tenía problemas No sé qué La parte de retraso, la parte muscular y todo Y falleció Casi a los tres años la niña Y nosotros nos alegramos Le dijimos a la mamá, a los papás Que Le ayudamos en el dolor pero a la vez nos alegramos Y ellos lo aceptaron muy bien Porque es algo que uno sabe que Es como una envidia Porque ellos le dieron todo Y Resultado que tú Tú sigues y es el dolor que uno queda Que tú no sabes qué va a pasar después de que tú no estés Entonces Es el dolor que yo creo que toda familia tiene Familia cantidad Porque hay otro uno De casos que No sé No sé Ni relatar

56. ENTADOR: **Y en el proceso del diagnóstico, en que momento supieron..**

57.E.4: Fue como a los 2 años o dos años y medio y la niña no se integraba

58. ENTADOR: **Y después se supieron al año, a los dos años y medio. Y todo esto después de ingresar al jardín, que la niña no se integraba.**

59.E.4: Claro, sí. Y que ahí ya le hicimos el diagnóstico y todo. Y de ahí nos metimos a aspaut, ahí tuvimos como un año, dos años. O quizá un poquito más. Yo creo que un poquito más. Y de ahí nos metimos a un colegio. Un colegio que nos pagaba más caro. Oye, en esos años pagábamos, yo ganaba 60.000 pesos en sueldo. Y ese colegio nos costaba 90.000. Así que ahí nosotros no pagábamos nada. Bueno, imagínate. ¿Cuánto serían plantados? Unos 500 o 600 lucas.

60. ENTADOR: **Tanto...**

61.E.4: Sí. Sería caro. Y ahí tuvimos como dos, tres años. Y de ahí nos echaron.

62. ENTDOR: **¿los echaron?**

63.E.4: Nos echaron. Yo creo que teníamos que irnos, porque el colegio no era... El colegio no cumplía las necesidades para el niño. Muy bien. Teníamos que ir.

64. ENTDOR: **¿Fue como lo que pasó acá?**

65.E.4: Ah, sí. Más o menos pareció. Y ya fue. Y de ahí que caminamos como de aquí a Tomé. Siempre me hablan de un colegio. Juan Sandoval. Otro ambiente. Ahí era gratuito.

66. ENTDOR: **¿Fue a mejor o a peor?**

67.E.4: Mejor. Le pegaba 100 patas a este otro colegio. Y salía un poco.

68. ENTDOR: **¿Al ASPAU?**

69.E.4: No, a otro que se llamaba Metodista.

70. ENTDOR: **Entonces ella estuvo en Jardín. Fue diagnosticada y entró a talleres ASPAU. Luego entró a ir Metodista.**

71.E.4: Metodista. De ahí se fue a Juan Sandoval. Ahí tuvimos varios años en Juan Sandoval. De ahí nos vinimos a Puente. Entró al Pied Valler. Del Pied Valler nos fuimos a ASPAU. Después de ASPAU nos echaron de nuevo ahí. Porque aquí lo cerraron, lo transformaron en talleres. De ahí nos fuimos al ESPIGA. Y ahí morimos. ha estado más colegios que ustedes.

72. ENTDOR: **Sí. Igual de harto.**

73.E.4: Hasta ahora que ella está en casa.

74. ENTDOR: **Y de ahí no ha participado en ningún programa de inclusión.**

75.E.4: Es que no hay. Ahora no. No hay. Y el otro es, claro, podría yo supuestamente ir. Estaría, no sé, con un par de horas. Tengo que estar con ella al lado. ¿Pero dónde? A estas piscinas de acá en la municipalidad no. No las quiero. Porque ustedes le tiran

encima. La gente no. Tú no lo disfrutas. Yo no. Como que ahora le tengo una fobia a las piscinas. De verdad, les tengo como fobia.

76. ENTADOR: **¿Por qué?**

77.E.4: Es que el hecho que tú... Yo voy a una piscina para distraerme y para relajarme. Y no estar preocupado que te venga a llegar un pelotazo. Que te llegue alguien encima. No, no. Por eso yo no a piscinas, no. Y muchos de otros programas son caros o difíciles de acceder. Ay, pero ¿a dónde? Para eso mismo. ¿A dónde? Aquí en Santiago no hay. Hay, pero son talleres que, pucha, son carísimos. Y el tiempo, estar al lado. Una vez fuimos a ver un colegio. Que queda cerca, en Pedro Valdivia. Cerca a la plaza de Pedro Valdivia. Que lejos. Y tomas tiempo. No, está muy lejos. Nos recomendaron que era muy bueno ese colegio. Colegio chiquitito. Muy personalizado. Pero no, queda muy lejos. No, no se lo estoy quedando. Y... Entonces, no. Nos quedamos con esto nomás acá. Y el último a mí me gustó mucho. El... La espiga. Digan lo que quieran. La parte... Quizá la persona que te dijo. Pero la parte vista de los papás. Para nosotros muy bueno. Ahora la parte vista tuya, como trabaja, como profesora. No sé, tú puedes tener otra opinión. Pero como papás, nosotros lo hallamos muy bueno. El niño, desde el momento que entra, se le crea una independencia. La cual, desde el colegio que nosotros veníamos, era un colegio sobreprotector.

78. ENTADOR: **Entonces, fue mucho la diferencia.**

79.E.4: A nosotros nos gustó mucho eso. Por eso, no sé, tú... No sé, ¿quién te dijo una profesora? ¿Quién te dijo? Ya. Pero nosotros, punto vista papá. Tú puedes ir a cualquier papá y te va a decir lo mismo. Pero un papá, una persona, o mamá... Que realmente trabaje con niños. Porque hay otras gallas que te gustan. Les gusta leer. Tal libro, tal letra. ¿Así? ¿Hay personas así? No, no, no. Yo siempre detesté todo eso. Yo quería aprender lo que yo, por mi vida. Lo que yo veo. No por lo que me dice un libro. O lo que me dice una película. Yo soy reacio para ver eso. Porque tú te creas otra imagen. ¿Me entiendes? Tú te creas otra imagen. Entonces... No. Porque yo tengo que... Y claro, te da falsas expectativas. Una vez yo le aprendí a una señora. Me dijo eso. No, no me gusta eso. Y yo leí la razón. Porque yo estaba en la misma... Era de la misma idea. Pero ella... Ella me lo explicó. Yo era más cerrado. Porque tú te creas falsas expectativas. ¡Ah, mira qué lindo este...! ¡Oh, despertó de la noche a la mañana! ¡Despertó! ¡Hace una película!

¡Ah, y hablando! Y todo lo demás. ¡Chuta! Uno debe soñar con eso. Una vez la Martita despertó así. Allí. Tendríamos seis, siete años. Y hablando lo más normal. Nosotros nos dijeron. Había unas dos horas. Si llega a pasar esto, esto. Sigán. No, no. Ni siquiera se les vaya a ocurrir gritar. ¡Qué rico! Abrazarlas. No. Síganle la corriente. Y nosotros le seguimos la corriente. Pero duro poquito. ¡Hola, hola! Bueno, como estas. Le dije. ¿Cómo estás? Bien. ¿Y tú, papá? Ah, una cosa así. Me entendí. Respondí a todo. Las comí ahí. Son, son, son. En la vida. Claro. Y después aparecieron los cachitos. En la familia. Y ella ya lo sabe. Cuando apareció conmigo. Yo era feliz. Pero te das cuenta. Que ella. Su subconsciente. Yo era feliz. Hasta cuando llegaron estos dos.

80. ENT DOR: **¿De dónde? ¿De dónde aparece eso?**

81.E.4: Hay canciones. Yo soy feliz. Una cosa así. Pero ella le pone. Yo era feliz. Hasta cuando llegaron estos dos. Claro. Es duro. Supuestamente. Esto mismo. La mamá. Tú le haces esta entrevista. A la mamá. La mamá se va a poner a llorar. Y mucha gente le va a pasar. Así. Y hay gente. Es que uno ya está más viejo. Quizás algún papá. Puede ser. Te va a conmovier. Ya. Pero uno más viejo. Ya. ¿Qué más? ¿Qué más le voy a pedir? Pues. ¿Qué más voy a pedirle a ella? Rico. De repente. Uno la goza. Cuando interactúa. Cuando ustedes están conversando. Ustedes le miran la carita a ella. Y ella como que está pendiente. Y pone la cabeza. Como que no está de acuerdo. Con lo que están hablando ustedes. Claro. Entonces uno celebra eso. Ya. Entonces. ¿Qué más le voy a pedir a uno? Mira. Ya. Bueno. Voy a decirle...

82. ENT DOR: **En cuanto a apoyo de especialistas**

83.E.4: Si, la doctora que la lleve el otro día se conmovió ella y se le llegaron sus ojitos de lágrimas porque yo le dije, le di las gracias, que yo muchos años que no había una doctora, una especialista que comprometiera tanto, porque siempre ponen los médicos, ponen una barrera pensando que el niño los va a agredir, los va a morder, si uno siempre le habla pero la sonar feo, le dije yo, pero piensa que los va a morder, entonces ella se le llenaron un ojito de lágrimas a la doctora y dijo, no es que yo también soy mamá, dijo, entonces es que yo le dije gracias, le dije yo, porque le di las gracias porque hace mucho tiempo no veía eso, solamente un médico, le dije yo, de los años que hemos, se interesó también de esa forma, me atendió también la niña y cuando, ya esta niña, ya no, es que tenemos que hacer algo, tenemos que hacer algo, fue a buscar a la, una niña, no sé qué, no sé qué puesto tendrá, que total, que es jefa de

administrativa, dentro del centro médico este y ya, pues ya ahí, después me dieron ahora, es nutricionista, ahora me van a llevar luego de la parte dental y me ofrecían dental, venir a verla a la casa entonces yo le dije que no, porque acá en la casa está en su ambiente y está en su terreno, entonces ellos me hallaron la razón, en cambio ella sabe que va a estar obligada, que la van a atender, van a tener que hacer algo entonces mi hijo, por último, aquí según me la va a evaluar, por último, ya como tenemos el examen de sangre, la pueden anestesiarse y revisar bien y hacerle todo de una pura sesión, así que en eso estamos.

E.5 P.C

1. ENTDOR: **Bien, ya Igual, para comenzar, igual quería preguntarle un poco sobre... Usted tiene un hijo, ¿no?**

2. E.5: Sí

3. ENTDOR: **¿Cuántos años tiene?**

4. E.5: 10 años

5. ENTDOR: **¿10 años?**

6. E.5: Sí

7. ENTDOR: **¿Y qué grado de TEA tiene? ¿Cómo...?**

8. E.5: Tiene un autismo de alta funcionalidad. El Ados que le hicieron, le aplicaron en el 2017 19, 18, 18, 18, 19, 2018 parece que se realizo. Sí, 2018 fue de alta funcionalidad, hace 5 años

9. ENTDOR: **Ah, ya ¿Y cómo fue su experiencia al conocer el diagnóstico de su hijo?**

10.E.5: Al principio fue una experiencia que me afectó emocionalmente. Ya, porque uno normaliza ciertas actitudes que tenía mi hijo. Ya, entonces para mí, yo sentía que era especial, todos los hijos eran especiales para el papá Yo sentía que el mío era especial nomás Diferente a su otro hermano, tengo otro hijo mayor. Con otro comportamiento. Y naturalicé un poquito las conductas que él tenía. Entonces cuando yo me entero de que efectivamente era autismo lo que tenía fue un poquito preocupante. Me preocupaba el futuro. Yo creo que lo que viene es la imagen que a uno se le tiene en la cabeza ¿Qué va a hacer de mí? O sea, ¿qué va a hacer de mi hijo cuando yo no esté? Creo que se forma o nace una especie de inseguridad con respecto al futuro. Yo me trasladé hacia el futuro pensando que mi hijo podía depender totalmente de mí toda la vida. Quizás por desconocimiento de lo que significaba esto. Esa fue la primera sensación. Y una sensación muy interna. Porque externamente yo traté siempre de mostrar otra perspectiva. Que su mamá también no lo podía, no lo quería aceptar. Lloraba con esto. Entonces

yo le decía que no era motivo para llorar. Que nuestro hijo, que el hecho de que tuviera autismo iba a significar posiblemente un trabajo mayor, mayor dependencia, Pero que bueno que fue con nosotros porque nosotros no vamos a poder cuidar bien. Y que personas como él son personas que llegan muy lejos en la vida también. Entonces, eso fue mi primera sensación

11. ENTDOR: **En este sentido, ¿a la madre se le fue más difícil, aceptar como este diagnóstico?**

12.E.5: Sí, a la mamá sí. A ella fue mucho más difícil que a mí. Primero porque mi hijo, por mi profesión, yo era director de un colegio. Lo llevaba a la pre-básica en el colegio donde yo trabajaba Entonces la educadora diferenciales, el grupo diferencial de mi colegio No, el grupo PIE de mi colegio, Ellos fueron los primeros en levantar las alertas. Entonces ellos fueron los que en un momento. Yo miraba a Pablo, yo estaba, era director de otro colegio. Entonces miraba a Pablo, Pablo se llama mi hijo Lo miraba en el segundo piso y lo veía. Y aquí no se relacionaba con otros niños. Tenía una relación en el lenguaje. Y entonces yo jugaba solo. Entonces yo pensaba de que él tenía. Que producto de su lenguaje o su relación en el lenguaje. No hubo la posibilidad de comunicarse bien con los demás. Y por eso se apartaba O sea, yo como un poquito fui justificando sus acciones. Pero fue el grupo PIE que en un momento Con los que trabajábamos, con los que teníamos un gran equipo allí Empezan a decir ciertas características de mi hijo. Me acuerdo muy bien, me decían Pablo, tú has tratado ¿Tu hijo tiene algún color preferido por sobre otro? Y bueno, el rojo, sí, el rojo es su preferido ¿Tu cómo le cortas las uñas, por ejemplo? O sea, no me deja cortar las uñas Tengo que esperar a que se duerma Y cuando está dormido le corto las uñas ¿Alguna vez le has tratado de No sé, cambiar algo y él no quiere, no quiere, no quiere O si, una vez quise comprarle una chalita Y él no quiso sacársela, que tenía puesta No quiso, no quiso probársela Y no pude probarle una chalita nueva que le quería comprar Porque no me dejó Entonces me dice, ¿sabes, Pablo, lo que pasa? Que creemos que tu hijo posiblemente tenga autismo No, pero yo No, no, no puede ser, no te creo Y empezamos a hablar sobre autismo Y ahí, oh, pareciera que sí Y ella fue la que me dijo Tienes que hacerle el Ados Y ahí vas a descartar Porque finalmente hoy día hay un diagnóstico No va a preliminar Pero haz Ados y te va a decir Y fui y lo hice ¿Ya? Y el Ados finalmente me confirmó Fui al neurólogo también Bueno, el neurólogo no hace mucho No hace mucho con respecto al Ve los informe y

diagnóstica punto Pero sí fue que finalmente Se le categorizó O sea, el diagnóstico como autismo Pero de alta funcionalidad

13. ENTADOR: **Muy bien Y, por ejemplo, ¿cómo usted vive el día a día al cumplir como este rol de cuidador de su hijo?**

14.E.5: Mira, yo sigo sintiendo que es muy especial Tiene... Él ha ido desarrollando diferentes habilidades Porque em No practica deporte Ya, es decir No anda en bicicleta No juega a fútbol Pero lo ha intentado Pero no engancha con esas cosas

15.ENTADOR: **No le llama la atención**

16.E.5: No le llama la atención. Entonces, se inscribió en el taller de fútbol Igual ha ido cultivando amistades con los compañeros Con algunos Entonces hay un compañero con el que se hizo muy amigo Y a él le gusta mucho el fútbol Entonces él también se inscribió en el taller de fútbol Pero fue la manera que sufrí No iba al taller de fútbol porque no jugaba O sea, jugaba Pero como no es diestro O no es muy habilidoso Entonces, y seguramente el otro niño Era mucho más habilidoso y más competitivo Entonces, si él tocaba la pelota Y no hacía nada con la pelota Lo demás lo retaba Entonces, como que fue al final decepcionante Entonces, en ese... Con esa acción Yo veo que siempre he estado como muy atento A que... Entiendo que tiene. Que tiene Ciertas necesidades. O un cuidado distinto. Entonces estoy siempre como atento Siempre mirando que es lo que le puede gustar Más, menos Pero siempre como una mirada De verlo como uno mas Tampoco he tratado de darle un... De que crezca una burbuja

17.ENTADOR: **No es como un trato tan diferenciado**

18.E.5: No, no, no O sea, debe tener sus responsabilidades Como... Reconozco en él Ser un niño mucho más sensible que otro Mirá Que se afecta, yo lo he visto afectar Muchos situaciones Que lo han vulnerado, por ejemplo si un niño le pegó Él lo... Lo pone muy mal Entonces, como... Tratar de que también Vaya resolviendo él sus cosas No voy yo a resolver todas las cosas Entonces tiene que resolverlo Tiene que hacer estas cosas Entonces... Cuando un compañero haga esto tú Habla con el profesor, habla con la profesora Y no Entonces creo que... Él ha ido desarrollando herramientas También Y en esta relación del día a día yo Como nosotros como familia Vamos trabajando que él vaya desarrollando herramientas Para enfrentarse al

mundo Para resolver conflictos Para... Para que desarrolle también personalidad Para que sienta seguro Y creo que eso ha sido muy bueno Mirá porque... Lo siento que va seguro

19.ENTDOR: **Qué bueno Él dijo que tenía 10 años**

20.E.5: Sí

21. ENT DOR: **Está por cuarto básico**

22.E.5: Quinto Así Es que nació en enero, así que alcanza justo

23.ENTDOR: **Ah En ese sentido ¿Cómo se ha modificado el ambiente Cuando usted vive al asumir, este rol De cuidador de su hijo**

24.E.5: Mira El ambiente En comparación a su hermano Por ejemplo es distinto porque Además nos cambiamos de casa Vivimos en un departamento que era más pequeño Ahora vivimos en una casa que es mucho más grande Como tres veces el departamento Tiene mucho más espacio, tiene un dormitorio solo Tenemos una mascota También nuestra mascota Estaba determinada Por él Porque buscamos una mascota Que nos pudiera ayudar Que fuera Una especie de amigo De él Que sintiera el cariño Y así tenemos una perrita Las Golden Que son súper amorosas Deja mucho pelo Pero Y él empezó a crear también una relación bien linda Con la perrita, pero la misma que tengo yo La misma que tiene nuestro hermano Entonces en el ambiente No se ha modificado mucho Ya Como te decía, tiene responsabilidades El otro día estaba Lavando la losa porque la mama le dijo Ayúdame tú, entonces se puso a lavar la losa Y después a secar los platos Pero en conjunto Lo hacemos todos Así que También regular ciertas cosas A veces alguien va a comprar y quiere que le compre alguna cosa Ok, pero esto No es todo, o sea, tienes que elegir También que aprenda a elegir Si alguna cosa le gusta, tiene que elegir cuál de las Si son tres, tiene que elegir Una de las tres Entonces esas cosas las hemos ido haciendo

25.ENTDOR: **em.. ¿De qué manera su vida se vio afectada Por las demandas De cuidado de su hijo?**

26.E.5: No sé si tan diferente A lo que podría ser con cualquier otro hijo Yo creo que no, mi vida no Se afectó mucho Porque, quizás no lo sé ver Porque reconozco Que son responsabilidades paternas Entonces no es para mí Como que una responsabilidad adicional No

lo veo así Yo creo que cumplo con mi rol de papá Allí, estoy permanentemente Con él allí Cuando lo necesita Soy muy cercano a él siempre Por lo tanto no hay como una Modificación Yo me comparo en su relación Con su otro hermano Con José Con mi hijo mayor Y creo que A lo mejor me equivoco menos con papá Porque uno aprende a ser mejor papá Yo creo con los años Pero no siento que haya cambiado Tanto el ambiente.

27.ENTDOR: En ese sentido por ejemplo En los cuidados de su hijo ¿Cuál consideras que ha sido Como la parte más desafiante de esto?

28.E.5: Yo creo que El temor A las relaciones sociales Que le cuesta un poquito más construir Relaciones sociales con otro Un niño que discrimina De su onda o su sentido Con los otros que no lo son Entonces eso Creo que Eso en cierta manera ha sido un temor mío Estoy permanentemente ahí Si un alumno Pasó algo con algún compañero Siempre trato de ver allí Tampoco soy alarmista Decir cualquier cosa No Puedes solucionar esto Son situaciones que Yo trato que él vaya enfrentándolas También en el ambiente Pero mi mayor preocupación con él Tiene que ver justamente Con una cuestión más social Porque un más selectivo con sus amigos Tiene menos Y de repente toda la masa Por decir así va para un lado Y él no va para ese lado Pero No es algo que me preocupe tanto Pero no, quiero que se sienta que está solo

29.ENTDOR: La siguiente pregunta es ¿Qué apoyos o recursos considera que le han facilitado cumplir su rol de cuidador?

30.E.5: El ser profesor Básicamente yo creo que Trabajar en un colegio Donde tengo contacto con estudiantes Con política educativa Que tiene que ver con contacto Con conocimiento de otros niños Con autismo Con Relacionarme con profesionales también De la educación, de la psicología Eso sin duda que me ha ayudado mucho

31.ENTDOR: ¿De qué manera?

32.E.5: Primero Porque estoy en contacto Porque leo mucha información sobre ello Porque regularmente Converso sobre Autismo Sobre Otro estudiante Sobre sus acciones Entonces, eso me ha ayudado mucho Cómo se resuelven, cómo se abordan Yo creo que eso Fundamentalmente ha sido bien beneficioso Ser profesor

33.ENTDOR: Qué bueno ¿Y de qué manera Considera usted que Si es que se ha visto Que los programas de inclusión hayan facilitado su rol O adaptación al diagnóstico?

34.E.5: ¿Qué medida?

35.ENTDOR: ¿De qué manera Los programas de inclusión Han facilitado su rol O adaptación al diagnóstico?

36.E.5: Es como lo contaba hace un rato Fue el proyecto de integración Del colegio donde yo estaba Donde yo dirigía Mis compañeras de trabajo Finalmente Las que me levantan la alerta Entonces, si yo lo miro así Ellas fueron fundamental En el proceso No solamente para detectarlo Sino también para trabajarlo Porque allí yo reconocí El valor O la importancia De la terapeuta ocupacional Yo vi el trabajo De la terapeuta Es increíble, increíble lo que hizo Lo que hacía Por mi hijo Lo que hizo el educador diferencial Cuando trabajó con mi hijo Yo creo que en eso Básicamente esos dos apoyos Fueron fundamentales Y eso sucedió en el contexto Del programa de integración Escolar Si posiblemente yo no lo hubiese tenido O no hubiese existido esta política Quizás yo no lo hubiese descubierto Hubiese seguido pensando Hasta el día que es normal Con algunas cosas especiales, mañas como lo dice

37.ENTDOR: Cierto Y, por ejemplo, aparte del colegio No ha participado En ningún otro programa De inclusión o relacionado

38. E.5: No No lo ha visto necesario No, no, no, programa así, aparte No, en un momento Ah, pero cuando estuvo chiquitito Iba a unos talleres Del mismo Ados donde le hicieron el examen Ofrecían hacerle para él Ya Estuvo yendo como dos meses, no más Después volvimos al colegio Y en el colegio se lo tomaron con Harta dedicación

39.ENTDOR: ¿Cuál es, considera Que son los apoyos más significativos Que ha recibido de especialistas O personas cercanas Para llevar a cabo su rol?

40.E.5: Es la educadora diferencial Sin duda Que estaba en el colegio donde estaba Pablito su primer año En su memoria elemental Y la terapeuta ocupacional Básicamente esos dos El trabajo fonoaudiológico también Fue muy importante porque como yo decía Tenía un retraso

en el lenguaje Pero particularmente En mi caso, la educadora Diferencial es un trabajo espectacular Muy integrado

41.ENTDOR: Que bueno. Y la última pregunta es ¿Cómo ha influido la presencia de redes de apoyo? Ya sea familiares, económicas, deportivas Sociales o culturales En su recepción Del diagnóstico

42.E.5: Bueno ellos Siempre contaban el apoyo De mis papás, de todos Porque finalmente Con bastante comprensión Y empatía también Me estoy acordando de que Mi hijo tiene juguetes En su habitación Y están ordenados En un orden especial Entonces cuando llegaban otros niños más pequeños A la casa y les tomaban sus juguetes Era un drama Porque él lloraba y me decía papá quiero que se vayan Estamos celebrando su cumpleaños Quiero que se vayan, que no toquen más mis juguetes Entonces Y incómodo porque yo ¿Cómo le voy a decir a los otros que venían a verlo? Hoy se tienen que ir Ellos también Yo les decía Oye escucha Paulito no está bien Porque los niños que lloraba Está afectado Como es muy cuadradito Cuando le mueven sus juguetes no le gusta Pero bueno llegamos a un acuerdo Siempre buscaba un acuerdo con Paulito Pasenme unos juguetes para yo pasarle a ellos Para que no toquen los otros Y llegar a acuerdos con ellos Así cuando era más chiquitito Ahora ya no tanto Pero no le gustan los niños más chicos Le gustan los niños más grandes Pueden ir niños más grandes Tomar sus cosas Según él Porque los niños más chicos no entienden Los niños más grandes sí entienden Por eso puede hablar con ellos

43.ENTDOR: Pero igual han recibido apoyo Por parte de su familia

44. E.5: Sí de parte de mi papá Y sobre todo la empatía Porque entender que un niño a lo mejor Saluda pero no mira la cara O no va a dar un beso Entender que no es por Descortesía O mala educación Sino porque él es así Él es así y hay que respetar Su manera de ser Entonces básicamente Ellos han entendido la situación Ahora lo quieren Como quieren a mi otro hijo Y ese ha sido el apoyo fundamental No hay apoyo económico porque no lo necesitamos Pero afectivo Y ese afectivo está Siempre ha sido Pablito

45. ENTDOR: ¿Y hay algún apoyo que consideres Como menos importante?

46.E.5: No quiero desmerecer Cualquier apoyo a veces por mínimo Pasa a ser súper relevante Lo veo en el colegio Con su profesora jefe Con profesores en el colegio Se portan espectacular Con él Le tienen cariño Lo respetan Respetan su manera de ser Entonces para mí eso A lo mejor puede ser poco Pero mucho Yo le agradezco un montón Hay un profesor Que para él Es profesor de inglés Siempre lo ha tratado con mucho cariño Me encanta que ese profesor sea así Con mis hijos tan amorosos Entonces No desmerezco ninguno No puedo clasificarlo Para hacer un ranking Sería injusto Yo creo que toda la medida de su capacidad O de la relación que tiene con mi hijo Han aportado en algo A veces Los que podrían a lo mejor afectar Desde ese punto de vista Son algunos compañeros de curso Que quizás por impetuoso Tienen otras características Desarrolladas. Ellos quizás han sido un aporte menor Porque hay compañeros Que por ejemplo A veces se burlan A veces son menos empáticos A veces son Con actitud más matonesca Entonces Esa relación a veces No ha ido a menos Pero también que parte de la vida Y de la sociedad No podría yo poner a mi hijo una burbuja Y no viva eso Yo creo que también tiene que aprender a desarrollar herramientas Para resolver Problemas cuando se enfrenta A personas así

47.ENTDOR: Igual que bueno En ese sentido de que Han recibido todo este apoyo

48.E.5: Sí, pues La verdad que Su mamá Me ha aportado un apoyo muy importante Su hermano Por ejemplo, hoy Miércoles no está yendo a clases Porque su colegio es de Paes Entonces no tiene clases Y su hermano Está en la universidad Pero hoy día fue a clases Y después le van a cuidar Se ha quedado solo en la casa Entonces yo le digo Ahí está tú, tienes que calentar tu comida aquí Hacer esto acá No abran la puerta No toques el puente Estas cosas Y él la hace Así que Su hermano nos apoya mucho en eso Por ejemplo, le llamé Y dijo, oye Juanito, ¿ya almorzó? Sí, ya le di la comida También un rol de hermano Pero un rol de hermano que tiene cualquier hermano con otro No es porque es cierta que Tiene un hermano con autismo Porque es un tema también importante Nosotros no estamos Hablando de Oye, Juanito tiene autismo Oye, mi hijo es autista Pablo es Pablo, Pablo es un niño Y nosotros lo presentamos en todas partes Como Pablo, mi hijo Pablo, un niño No es el autista O nosotros nos decimos acciones Ah, es que es autista Jamás Es más, yo creo que Pablito ni siquiera Sabe que él tiene un diagnóstico Nunca hemos hablado de esto

49.ENTDOR: Pero él ¿Si era consciente de que iba Al programa de integración?

50.E.5: Sí, lo que pasa es que era chiquitito Porque fue en Kinder Primero y segundo Hasta allí estuvo en el programa de integración En el tercero lo cambié de escuela Y en el tercero no lo incluimos en el proyecto de integración Sin embargo yo pedía hablar Con la profesora y decirle, mire Mi hijo tiene un proyecto, un programa de integración Tiene este diagnóstico, pero En general Se desenvuelve súper bien Tiene autonomía para trabajar Muy inteligente Entonces Si se le puede dar un apoyo Más que todo Del punto de vista, no pedagógico Pero de las relaciones sociales, yo agradecería Pero lo demás, Pablito va solo Va súper bien Así que Eso, no me acuerdo qué pregunta Me puse a escuchar

51.ENTDOR: No, sobre los apoyos que ha recibido En este sentido Él estuvo tercero, cuarto y quinto Tercero, cuarto y quinto sin pie

52. E.5: Sin el programa de integración Y se ha desenvuelto bastante bien Yo creo que tiene que ir con la mirada también de esfuerzo De verlo como un niño más ¿Entiendes? Y está ahora andando bien Tiene buen rendimiento, muy responsable Tiene Algunas cosas también Si la profesora dijo que había que ir con la chaqueta de buzo Pablito va con la chaqueta de buzo Porque la profesora dijo que había que ir con la chaqueta de buzo Entonces yo le digo, no te voy a poner un chaleco No, no, la profesora dijo la chaqueta de buzo Entonces se le pone la chaqueta de buzo ¿Entiendes? No, no, no se pelea con él O sea, otras cosas Si él dice que eso era así Así es que no En general, y además que mira Yo lo veo como un niño feliz Yo no lo veo un niño que esté sufriendo De una De una enfermedad Yo lo veo un niño muy feliz Se desenvuelve muy bien Sonríe permanentemente Tiene un tremendo carácter Tiene un buen genio ¿Entiendes? Tiene personalidad Así es que yo no Yo creo que básicamente hemos tratado Con ayudarle a que esto sea un niño feliz Y eso Finalmente rebota O impacta en muchas cosas de la vida

53.ENTDOR: Muchas gracias señor Pablo

54.E.5: De nada señorita Claudia

E.6 P.M

1. ENTADOR: **Ahí sí. Súper. Ya es señor Molina para comenzar esta entrevista, Me gustaría preguntarle ¿Cómo fue su experiencia al conocer el diagnóstico de su hijo o hija?**

2. E.6: Fue sorprendente hasta cierto punto. Tengo la fortuna, junto con la madre de Renato, en este caso de mi niño, de trabajar como educador diferencial. Ya... tengo más de seis años de trabajo en distintas municipalidades, por lo que en este caso sí tenía conocimiento en cuanto al diagnóstico y en cuanto a las características que se presentan.

3. Yo lo conozco desde que tenía un año y medio. En ese sentido, yo he sido la figura paterna del niño desde entonces y siempre sospechamos que tenía alguna situación. Yo cuando tenía alrededor de cuatro años aproximadamente, un poquito más, un poquito menos, la verdad que no recuerdo... seis quizás, no, menos... y se le aplicó el ADOS, contratamos a una persona con la cual se realizó este instrumento y arrojó que tenía en este caso una condición en el espectro auditivo, principalmente en el aspecto emocional.

4. Nosotros quedamos perplejos porque, claro, nosotros vemos ciertas características alusivas a rigidez, en cuanto a, por ejemplo, seguir patrones bien... bien concretos, que presenta en este caso el niño, pero no teníamos conocimiento alusivo a los temas emocionales y era lo que más fuertemente arrojó según el instrumento y según lo que nos comentó la señora, que era una señora que hacía también el ADOS para un hospital público, entonces tenía mucho pagaje... y tenía mucho conocimiento y frecuentemente realizaba este diagnóstico, por lo tanto, igual era una persona que notaba credibilidad en los test. Una vez que tuvimos el diagnóstico, se lo entregamos al neurólogo, ya el neurólogo en este caso, claro, confirmó además el déficit adicional y el otro aspecto porque presenta tres condiciones mi hijo.

5. La condición base en este caso es la condición em... espectro autista, tiene también déficit atencional con hiperactividad y además también presenta rasgos muy fuertes de oposicionismo desafiante, y es en conversaciones con la madre, lo que platicamos día a día, el que más nos dificulta para poder sobrellevar más que el diagnóstico TEA, porque tanto la madre como yo trabajamos en una escuela municipal y tenemos experiencias con niños TEA, y... niños y niñas.

6. El tema es que no necesariamente está asociado a un tema conductual, de agresividad... em... en este caso de control de impulso, por lo tanto, ese es principalmente el mayor desafío que presentamos nosotros como padres, incluso por sobre la condición que nos dijeron los médicos, es justamente ¿cómo poder lidiar con el oposicionismo?, cuando no sé, por el tema constante de que se lave los dientes, el tema constante de los hábitos de higiene, principalmente porque no quiere, pero no sé si es asociado a la condición TEA, o CEA en este caso, o por el oposicionismo desafiante, porque están estrechamente vinculados ambos diagnósticos, junto también con el tema de, por ejemplo, del déficit atencional. En estricto rigor, nosotros, la madre principalmente le suministra Aravix, y además le suministra por parte del neurólogo Aripipasol, entonces no es poco tampoco la cantidad de medicamentos que consume los productos de esos diagnósticos, pero que no necesariamente tienen que ver con la condición TEA, sino que más bien son por los diagnósticos asociados a lo que presentan como condición TEA.

7. No sé si me explico bien al respecto, pero en el estricto rigor, emm.. la condición TEA en verdad que a nosotros no nos complica para nada, porque como te digo, tenemos claridad que hay una condición y que en este caso nosotros tenemos estrategias como para poder abordar al Renato, pero como te digo, el otro diagnóstico es el que más nos complica a nosotros, principalmente porque como queremos hacer de una manera, tenemos el rechazo automático por el oposicionismo desafiante, de ¡no!, ¡no!, ¡no!, entonces esa promoción de hábitos de higiene, hábitos de estudios, donde nos presenta mayor dificultad, pero el otro aspecto. Entonces en ese sentido, retomando la pregunta, no nos sorprendió, producto de que nosotros desde chico vimos ciertas conductas de Renato que nos dio a entender que por esa ruta iba, que iba como por ese diagnóstico, desde temprana edad nosotros lo teníamos claro y nos confirmó luego la señora que aplicó el diagnóstico y la forma en que se usaba y poder meternos de esa forma.

8. ENTADOR: **Claro, y por esa misma vía, ¿cómo usted vive el día a día cumpliendo el rol de cuidador de Renato en este caso?**

9. E.6: A Renato yo lo tengo principalmente los fines de semana, ya. Nosotros por ejemplo con la mamá de la Leni... ósea la mamá de Renato, nos conocemos hace muchos años. Nos conocemos a lo largo de 20 años, mucho antes de que tuviera tanto al mayor, que tiene actualmente 16, casi 17, y el Renato que tiene 8. Por circunstancia de la vida fue que, bueno, por

el producto de la separación de ella, llevaba ya dos años ya separada que coincidimos, y claro, cuando yo empecé a acercarme con ella, ya tenía ya ante el Renato, como el mayor obviamente, y claro, ocurre que nosotros tenemos, por ejemplo, yo trabajo en Colina, y mi pareja, compañera de la Claudia trabaja en Puente Alto, por lo tanto, te verás que son más de aproximadamente 90 a 100 kilómetros de distancia que tenemos entonces.

10. Nosotros nos vemos los fines de semana, y lo que hago principalmente es tomar al Renato, porque claro, él espera, el viernes está súper ansioso de poder estar conmigo, porque por eso la actividad que realmente realizo es sacarlo, llevarlo al parque, y mimarlo también con compras, por ejemplo, no sé, pues le gusta jugar mucho, no sé, con el celular, que sabemos que tampoco no es lo ideal que esté constantemente ahí, por lo tanto, lo mismo lo saco. Él le compra, por ejemplo, estas cosas de Robux, que son unas monedas que venden en Roblox, entonces ahí disfruta, también ahí aprovecha de socializar con los niños que juegan en ese juego. También me interesa sacarlo todos los fines de semana, tanto sábado como domingo, para que se socialice con niños, lo cual disfruta mucho, para que corra, para que salga también del tema de celular.

11. Entonces, en ese sentido, la persona que lleva la mayor parte y el peso es la madre, ¿ya? Padre ausente biológico. Por lo tanto, mi pareja actúa de mamá y de papá a la vez durante la semana, lo que es súper complejo y agotador.

12. Por lo mismo, me dedico exclusivamente durante el día de estar con el Renato, de tal manera que pueda también tener unos momentos de tranquilidad y también de poder relajarse mi pareja. Entonces, en ese sentido, intento generar un equilibrio que permita que no exista un colapso por parte de mi pareja en cuanto al estar con el Renato, porque como insisto, más que la condición de espectro autista, el oposicionismo desafiante agregado con el déficit atencional con hiperactividad, es que generalmente el que nosotros nos trae como pareja conflicto en el momento de establecer normas y hábitos para el Renato. Ese es el tema que te podría hablar en cuanto a mi situación y en cuanto a la situación familiar.

13. Fines de semana, exclusivamente con el Renato y recién en la noche, una vez que ya estamos durmiendo, o sea, igual me encargo, por ejemplo, de cuando voy para allá, no sé, pues de aseo, también de almuerzo, también cuando viene para acá a Colina, que los voy a buscar, también para que se desconecte también mi pareja, porque necesita también ella poder tener un

canal por donde botar quizás tensión... poder botar... y como se llama... disminuir la tensión diaria de poder estar con el Renato. Y en cuanto a la condición Tea, como te digo, anteriormente nosotros, tanto ella como yo, conocemos el diagnóstico, lo estudiamos, lo trabajamos constantemente con alumnos, por lo tanto en ese sentido no es problema, porque sabemos... lidiar. En cuanto a tips que se presentan, que tienen que ver principalmente con la motivación, de que tampoco no lo hagamos, tampoco sentir a los jóvenes y en este caso al Renato menoscabarlo, cachai... no lo hagamos sentir mal, de que a pesar de su condición pueden, entonces en ese sentido también el trato es súper tranquilo, no es tan efusivo, directo, la instrucción es clara, y en ese sentido, como te digo, la experiencia que he tenido con los estudiantes, que no es problema, así como te digo, son otras las condiciones que trae el Renatito y que, y que por ejemplo en el colegio, al renato le trae con dificultades el poder socializar con los compañeros y con las compañeras, hasta el punto que hay un momento que ya es súper difícil tolerar, por parte no solamente de los niños, sino claramente de los adultos.

14. Hace rabietas constante, manipula mucho, nosotros muchas veces las personas adultas nos quedan mirando muy mal, porque nosotros somos bien estrictos en ese sentido, no es no, porque como te digo, siempre intenta manipular y siempre intenta dejar a su favor lo que quiere, entonces muchas personas adultas, que como ellos no lo conocen, lo sienten como un niño mimado, y qué es lo que hacen, le dan el gusto. O sea, como tanto a la mamá como yo no le damos el gusto, es donde empieza la pataleta, empiezan los gritos y empiezan todas estas conductas que desde mi punto de vista son netamente de manipulación para poder conseguirlo, porque la mamá y yo como no nos vemos en serio, nos vemos juntos, nos vemos solamente los fines de semana y cuando podemos, vacaciones, etcétera. Renato tuvo mucho tiempo en cuidado de adultos mayores, entonces, claro, utilizaba esa estrategia cotidianamente para poder conseguir lo que él quería, entonces ya después cuando cada fin de semana entra el conflicto y todos los días cuando yo salgo, por ejemplo, a la feria, al supermercado, tengo ese tipo de pataletas, porque yo en ese sentido soy bien estricto en el régimen, no, no, no, la idea es siempre, siempre marcar de que él no tiene el control de la situación, porque si él siente que tiene el control, hace lo que quiere, no sigue las normas sociales, y qué es lo que a mí me interesa, que aprenda las normas sociales, porque si no es capaz de flexibilizar, al menos a partir de la experiencia comprenda de que tiene que saber adecuarse a los sistemas sociales, y que independientemente si se va por el

lado, por el lado correcto, o por el lado incorrecto, en cuanto a normas, en cuanto a leyes, siempre van a haber autoridades, siempre van a haber personas que van a instalar una idea punitiva en caso de que no quiera hacer lo que, lo que, o sea, le quisiera hacer lo que, lo que quiera hacer, entonces es muy peculiar, no, no seguirlos, si se va por el aspecto de ley, o si se va por el aspecto incluso hasta ilegal, siempre van a haber personas que en este caso van a estar por sobre jerárquicamente, y muchas veces de manera violenta, entonces nosotros lamentablemente estamos viendo que el Renato, muchas de las experiencias que está tomando, son a partir de experiencias negativas, entonces también nosotros reforzamos hartito de que la experiencia positiva, en cuanto a reforzarle las conductas que hay en este caso para nosotros, es interesante que aprenda para poder adaptarse de manera, no sé si algún día se va a poder adaptar, pero sí tengo en este caso la esperanza de que, de que, las acciones que nosotros como padres hacemos, nos permita que Renato aprenda, pero no necesariamente a golpes, decirlo coloquialmente, no va a partir de golpes, no solamente físicos, sino que también psicológicos, la idea es que también aprenda, a partir también de la enseñanza y del ejemplo que nos hace, que estamos entrenando nosotros, tanto como papás como mamás.

15.ENTDOR: Claro, y en esa dinámica de, igual se mantienen coordinados entre lo que pasa en... entre la semana en la casa de su pareja y el fin de semana lo que pasa con usted.

16.E.6: Sí, lo que pasa es que aquí hay claridad, yo no soy el papá biológico, por lo tanto la mamá es la persona que tiene la autoridad primaria, yo en este caso soy la persona que la apoya, por lo tanto puedo tener una opinión, puede escuchar y puede atender mi opinión, pero la última palabra la tiene ella, entonces yo siempre instalo el tema de que en el y en las familias de la última palabra tiene ella, que en este caso nadie va a discrepar por lo que ella diga, y que mucho ocurre también con adultos, que como quieren, como lo ven en este caso hacer su pataleta, quieren mimarlo o quieren que se calle, prácticamente, literalmente quieren que ella no siga llorando y que lo que hace lo consienten, entonces ahí yo llego y ¡no!, porque la mamá dijo que no, y no, ya que ninguno del adulto hace en este caso lo contrario de lo que dice la mamá, en ese sentido es súper importante la articulación, y claro, obviamente como yo sigo en este caso las instrucciones de ella, ella está muy atenta también a lo que yo le digo, en cuanto a sugerencia, tampoco no es una persona cerrada,

17. pero lo que tenemos claridad es que nosotros muchas veces por ejemplo hacemos, porque también nosotros como adultos tenemos que hacer cosas, pero teniendo al Renato todo el rato ahí es súper complicado, entonces por ejemplo ahí hacemos algo incorrecto, que por ejemplo pasarle el celular, pero después siempre yo me encargo después de llevarlo a la plaza, cosa de poder sopesar de que no solamente sea exclusivo virtual, sino que también poder socializar con otros niños, y que de a poco empiece ya a tomar este aspecto social, que le permita ya moldearse dentro del sistema social, como de relaciones de vínculo con la persona.

18. Entonces en ese sentido intentamos mantener un equilibrio, lo conversamos, lo intentamos hacer, siempre van a haber las descoordinaciones, es una cosa natural, que por a,b,c motivo ocurra una discrepancia en cuanto a que ella dice algo, y que yo después explico toda otra cosa, es normal, pero también hay que tener esa claridad de que es parte de que ocurran estas circunstancias, desde la distancia, de que no podamos de repente estar coordinados. sin embargo hay principios con los cuales nosotros nos fundamentamos, con los cuales nos damos un chance, ya de que sea de que por ejemplo, falta el respeto, de que sea violento, de que no respete, por ejemplo, no sé, a la abuela, o al abuelo, o al bisabuelo, que diga garabatos, entonces tenemos un montón de aspectos que no lo tenemos súper claro como norma, y que en este caso no somos inteligentes, que nos tiene que hacerlo, y da lo mismo si es un niño TEA, o CEA, o no, es una cosa, en ese sentido lo llevamos lo más normal posible, ya que no sea un niño garabatero, que no sea un niño violento, que en este caso respeta a las niñas, que no le ande tocando las partes íntimas a cualquier persona, porque como digo, ese tipo de proceso tiene que aprenderlo, un niño no lo sabe, y da lo mismo, si tiene la condición o no, tiene que ver principalmente con norma, lo que pasa es que la condición hace de que sea un poco más difícil... exista resistencia y persistencia... exista resistencia a cambio, y existen persistencia en la conducta, entonces es más difícil que en este caso, y realice una modificación de sus estructuras mentales, que existe un aprendizaje, porque está, como digo, el opositor desafiante, en el caso de él, hablándolo puntualmente, y está también que hay que buscar estrategias para que el logre prestarme atención, porque pasa una mariposa, o pasa cualquier cosa y se le va la atención, se me va, se me pierde.

19. Otro aspecto importante también que considero, que tiene mucha imaginación, le gusta mucho lo que son los dibujos animados, tanto así como violentos, sangrientos, entonces nosotros queremos es que, claro, tenga esta imaginación que no es mala, pero tampoco que no se nos vaya

de la realidad, que nos viva un mundo paralelo a lo que se presenta en el día a día, y por lo mismo también el tema del colegio, de que lo saque al parque, que participe de actividades sociales, porque como te digo, la idea es que tampoco se nos genere también en este mundo fantasioso, que se vaya a este mundo fantasioso y deje de lado lo que es la realidad, de que la realidad muchas veces no es muy linda que digamos, pero que es importante que logre también comprender de que está su fantasía, está su pensamiento mágico, pero que también es importante su pensamiento crítico, que logre comprender cómo funciona el mundo, y que obviamente por su condición le va a costar más, pero no significa que él no lo logre.

20.ENTDOR: Claro, entonces como, para ver si voy entendiendo, entonces esta misma cohesión que hace usted con su pareja, si bien tiene líneas... tiene la línea común donde la madre tiene la decisión final, es una relación en donde se mantiene la comunicación, donde se acepta también su punto de vista.

21.E.6: Sí, exactamente.

22.ENTDOR: Ah, claro, súper. Y también me gustaría saber cómo se ha modificado su ambiente, considerando ambiente social, ambiente familiar, en el que usted vive, cuando usted asume este rol de cuidador, en este caso de Renato.

23.E.6: Cambió mucho, porque yo vivo solo, sin embargo, la casa no la tengo como yo quisiera, sino que la tengo en virtud a las necesidades del Renato, para que en este caso pueda estar tranquilo. Por ejemplo, el color de la pieza, la pinté azul, donde la mamá tiene un espacio de juego, tiene una mesita, donde tiene su juguete. El Renato tiene los espacios de recreación, tiene por ejemplo sus vasos de plástico, pues hay que evitar también cualquier tipo de accidente.

24.Como te digo, la casa de cierta manera no la tengo como yo quisiera, sino que yo en este caso me adapté a la necesidad, no solamente del Renato, sino también de la familia, para en este caso tener un buen vivir.

25.Al final se reduce a eso, o sea, si yo sigo con una conducta rígida, haría lo que yo quiera, ¡No! es mi casa, mi casa, mi casa, y hago lo que yo quiero. Sin embargo, esa actitud, lo único que traería en este caso es conflicto, sí, sí, y hasta incluso la separación, porque como te digo, en el

momento en que yo me involucré con mi pareja, la madre de Renato, ella desde el comienzo siempre fue muy clara que tenía lo mismo, pues hay uno que es más complicado después del diagnóstico, y siempre he sido el compañero que ha estado al lado de ella y que ha ayudado a poder botar la tensión natural de una persona sola, que no tiene una red de apoyo, que la persona más cercana que le puede cuidar está a 60 kilómetros de distancia, entonces yo intento por lo menos canalizarlo de esa manera, y por lo mismo es que flexibilizo, pos... a la salud mental de ella, porque como te digo, el tema de las pastillas, nosotros si le quitamos las pastillas, el aripipasol y el aradíz, sería muy tenso y sería muy complicado el día a día con el Renato, hasta el punto que yo sé que nos traería problemas incluso entonces ya medicamentado es complicado, es una persona que los adultos lo ven y los adultos, o sea: no sé cómo lo hacen, es lo que le dicen a la mamá, no sé cómo lo hacen, entonces en ese sentido intento adaptarme, flexibilizar de tal manera que en este caso podamos tener una buena relación de pareja, y también poder ayudarla con el día a día con el Renato, por lo menos el fin de semana, cuando lo encuentran enfermo, bueno, en ocasiones he viajado de colina a puente alto para buscarlo, para dejarlo donde la abuela que yo cuidaba, porque como digo, nadie lo quiere cuidar, y las personas externas que son, por ejemplo, abuelos, que son los que lo cuidan, la abuela y el bisabuelo, son personas ya de avanzada edad, son las únicas personas que tenemos nosotros como red de apoyo, pero están a 60 kilómetros, entonces, como te digo, yo el auto lo tengo hace poco y ya le tengo una cantidad de kilómetros, es increíble el producto de aquello, porque como te digo, si no estuviese yo, yo creo que estaría loca, estaría ya en una situación súper compleja, con una depresión horrible, porque como te digo, es muy difícil sobrellevarlo, si una persona sola, sea papá o mamá, a un niño con 3 diagnósticos, y créeme que la condición TEA lo menos, cuando presenta, por ejemplo, los otros diagnósticos que te he hablado anteriormente.

26. Lo que pasa es que las personas que no conocen de la condición, principalmente, la primera es YouTube, tiene que ver con qué mi niño podrá ser normal, si mi niño podrá socializar, si mi niño podrá, no sé, tener un futuro, quizás son las inquietudes que tienen las mamás y los papás, pero en este caso, por ejemplo, tanto la mamá como yo, sabemos que sí pueden tener una vida normal, claro, no tenemos problema con aquello, entonces, en ese sentido, créeme que la condición TEA lo de menos, a nosotros, a modo personal, a mí lo que me interesa es el bienestar de todos, y como te digo, una persona sin redes de apoyo, en verdad que es muy difícil tener la

salud mental, es muy fácil que caiga en una depresión, y en ese sentido, es importante la flexibilidad que yo, por ejemplo, tengo que seguir haciendo, para que en este caso, como nosotros, como familia, podamos tener esa salud mental, que es importantísimo para estar teniendo con la condición en la que yo te estoy hablando.

27.ENTDOR: **Claro, por lo que me cuenta, se ve que es una situación que requiere bastante flexibilidad y resiliencia, la verdad.**

28.E.6: Claro, con las situaciones emocionales que yo te digo, porque, como te digo, lo difícil de este tipo de relaciones es poder... Disculpa voy a prender la luz... como te decía, siempre lo más difícil es la relación, y en este caso, la cohesión, en este caso, tenemos claridad por parte de la mamá, por parte mía, el accionar, tenemos estos principios, como bien decías tú, tengo claridad, y la mamá también tiene claridad que es importante, de vez en cuando, tener alternativas de no estar con el Renato, aunque sea por un día o por dos días, que nos permita también fortalecer nuestra relación, descansar, que también es una situación súper importante el descanso, que una persona que no tiene las redes de apoyo, en verdad que puede colapsar emocionalmente, y si colapsa, la persona, el tutor o la tutora, en verdad es súper complicado llevar a cabo... los cuidados. producto de que es necesario focalizarse en las necesidades que tiene de apoyo, para que en este caso, pueda tener una vida... normal, independientemente de su condición.

29.ENTDOR: **Claro... comprendo... Entonces, siguiendo un poquito con la entrevista, si bien ya me habló un poquito de lo que le voy a preguntar, me gustaría preguntarle ¿De qué manera su vida se pudo haber visto afectada por las demandas de cuidado de su hijo?**

30.E.6: Mi vida de soltero jaja, tiene que ver con eso, no se poh, con el Renato y con la madre no salimos, nos quedamos en la casa, esperamos que se duerma para poder compartir un rato. En el momento, absorbe mucho Renato con el tiempo, por eso con mi mujer recurrimos al celular... Cambio mucho, en este caso comprendo que en muchas situaciones... y esto no exclusivo de la condición TEA, sino que tiene que ver con cualquier familia que presente algún familiar... Hijo, hija, hasta aun abuelo, abuela. Requieran apoyo ante cualquier

discapacidad, física, intelectual, algún tipo de condición, sea lo que sea, alguna persona que requiera apoyo.

31. Es impredecible que en algún momento tienen que tomar la decisión de que la persona que menos gana o la que menos gana, tener que dejar su trabajo, para dedicarse a la persona que requiere apoyo... requiere ayuda o de un apoyo permanente. Entonces, como te digo, no solamente se condiciona a un niño TEA, en este caso, está vinculado a cualquier familiar o persona con la cual tu tengas un vínculo afectivo, amoroso, no solamente como amor de pareja, sino que el amor es un concepto mucho más amplio, del vínculo con un ser querido.

32. Se necesitan tomar decisiones, el problema es que... eso ocurre cuando tú tienes redes de apoyo, cuando no tienes redes de apoyo ¿Qué es lo que hacen? porque hay elementos bien importantes, primero el mental y luego moral, entonces ahí es donde entra el conflicto, cuando no existen redes de apoyo y tu tienes una persona con la cual, incluso, piensas la opción de dejar de trabajar, pero ¿Qué pasa si eres la única persona? en este caso no es solamente renato, sino también está el mayor, también hay deudas que hay que pagar. Entonces no es solamente... primero mental y luego moral como te decía.

33. Primero, la... no se, la necesidad insatisfecha también en la conducta, en este caso, claro, puedo estar atento al renato, puedo dejar de trabajar, pero debe haber alguien, tiene que haber si o si otra persona que se encargue del tema económico, en este en este caso, no se caiga la familia entera. Entonces también esas decisiones son super importantes que se tomen de manera racional, y no de manera impulsiva... no de manera visceral, de la guata, si no que sea totalmente racional, que permita coexistir y claro aprender a bajar el estilo de vida, porque también involucra un sacrificio de no hacer lo que tu quieres, involucra también dedicarte de lleno a otro ser humano, y lo que involucra eso es que... relegas tu deseos, en pro de la persona amada que estás cuidando, por eso, en ese sentido cualquier persona en distintos grados tiene que dejar algo en pro al ser que presenta necesidades educativas... digo necesidades especiales, sea cual sea. Creo que por ahí está el tema, al diálogo, a la conversación, a llegar a acuerdos, y siempre tener un canal que te permita desconectarte de esa realidad, y en ese sentido ¿como lo hacemos nosotros como pareja? hay un momento del día, ósea, de la semana, no siempre, pero en algún momento donde

tenemos mucha demanda no solamente del renato sino también laboral, se lo dejamos un día a la abuela y eso en verdad nos ayuda mucho a poder botar tensión y salir adelante.

34. Se corta la sesión de zoom

35.ENTDOR: Entonces, prosiguiendo, nos gustaría saber ¿Qué desafíos enfrenta un padre al conocer el diagnóstico de su hijo o hija?

36.E.6: Mira, el desafío es, en primer lugar, organizarse, planificarse, proyectar en virtud a... a ver... En cuanto a la intensidad de la condición, ¿a qué me refiero con eso? De que, en el Renato, tenemos la fortuna de que pasa muy desapercibido, en cuanto a su condición, principalmente cuando se desregula, ahí es donde toma conductas como estereotipadas.

37.Los desafíos, en este caso, es tener perseverancia en cuanto a saber que estamos haciendo junto con la mamá las cosas bien, en cuanto a querer... tener claridad y tener una proyección de lo que nosotros queremos del relato Nosotros no tenemos una mirada em.. de discapacidad, al contrario, nosotros creemos que el renato puede llegar lejos.

38.Nosotros tenemos la claridad de que puede ser una persona que puede ser un aporte a la sociedad, que puede cumplir sus aspiraciones, Que puede, en algún momento, ya cuando sea adolescente, cuando ya esté pasando a la adultez... Adaptarse socialmente, em... Que pueda tener un día a día normal, Entre comillas, porque siempre se representa un desafío en cuanto a... no solo en cuanto a convivencia, no solo en lo familiar, sino también en cuanto a lo corporal, en cuanto a lo académico, tenemos la vara alta en ese sentido, Independientemente de las decisiones que tome él como persona, Si él quiere ser, no sé, profesional, o quiere irse por la rama mas técnica... En este caso a nosotros nos interesa que sea una persona de bien, Que no sea una persona que actúe de manera impulsiva, que sea agresiva con el resto, que tenga empatía, que valore la vida Son esos principios los que a nosotros nos llama fuertemente la atención, y no porque sea tea, sino que por una situación de humanidad de cualquier ser humano. Tenemos esa convicción junto con la madre.

39.Nosotros no queremos a alguien mamón como dicen, que sea dependiente de alguien. Yo quiero a alguien autónomo, que tome sus decisiones, que asuma las consecuencias de sus acciones, que tome el valor del trabajo, la disciplina, la tenacidad, Y también que aprenda a ser

flexible también... no sé si lo logrará eso, pero que logre adaptarse y que logre moldearse de tal manera, que en ocasiones no se consigue todo lo que uno quiere... Humildad, entonces tiene que ver con ese tipo de valores, principios que nosotros aspiramos, sea lo que sea que decida con su vida, en cuanto a ser ella profesional, técnico, humano... Pero tiene que ver con eso, con los principios que nosotros aspiramos a que tenga, que sea un ser de bien, y que logre en este caso... aprender a adaptarse también al entorno en el que se encuentra ¿ya? Porque es fundamental para poder avanzar, por ejemplo, en cargos... Para poder... Convivir con otras personas, es fundamental para la vida social, para las relaciones que sean familiares o laborales, o académicas. Eso..

40.ENTDOR: Y en ese sentido, ¿Cuál ha sido la parte más desafiante de ser cuidador?

41.E.6: La formación de hábitos es lo más desafiante... Porque nosotros, y una cosa muy básica que es salud Porque como te digo, el renato ya involucra un gasto enorme en cuanto a medicamentos por ejemplo... Entonces, que se asocie a esos gastos que nosotros ya asumimos mensuales, Por ejemplo, temas de higiene, como por ejemplo temas de caries temas por ejemplo de verrugas, temas por ejemplo de higiene en general, porque no hace caso, porque tiene esa cosa de que nosotros le damos instrucción y ¡no! Y que terminamos discutiendo, que es una cosa de todos los días, pero que finalmente nos cumplimos.

42.Más que un tema de que si sabes sumar, si sabes restar, más que un es un tema cognitivo en cuanto a habilidades instrumentales de lectura y escritura, a mí me interesa eso, que tenga hábitos de higiene, y que tenga hábitos de buena comida y de salud mental... Y de salud también de higiene física y de higiene mental, que no esté tanto metido en cosas que sean perturbadoras o que sean poco humanas, humanizadoras eso podría decir.

43.ENTDOR: Super, ya abordando una tematica más exterior por decirlo así... En general, según usted, ¿qué apoyos o recursos considera que le han facilitado el cumplir el rol de cuidador?

44.E.6: Perdón, puede repetirme la pregunta... ¿Bajo qué circunstancias por ejemplo?

45.ENTDOR: **En general, según usted ¿Qué apoyos o recursos considera que le han facilitado el cumplimiento de su rol como cuidador?**

46.E.6: ¿Qué me han facilitado a mí o le han facilitado al estudiante?

47.ENTDOR: **A usted.**

48.E.6: Disculpa O sea, ¿qué tengo yo que me facilita el ser un cuidador? ¿Esa es la pregunta?

49.ENTDOR: **Exacto**

50.E.6: Ya... El temple... Creo que me ha facilitado mucho el tema de que tengo mucha paciencia. El tema de que yo no viva de lunes a viernes con el Renato hace que tenga una calma, em... Por ejemplo, mi pareja que está todos los días con él, y que no solamente... y que también al colegio, porque el Renato va al colegio donde trabaja con mi pareja, no trabajan juntos, pero están todo el día ahí, están juntos. Entonces, el estar 24-7 es ineludible que se genere un estrés, que se genere poca tolerancia a la frustración Y que ante cualquier situación explota. Tanto uno como el otro, Mamá e hijo.

51.Entonces, el que yo no esté, facilita que añore el fin de semana, permite la templanza Como te digo, la tranquilidad que en ocasiones no la tengo porque me saca de las casillas, cuando ya está muy insistente y no te hace absolutamente nada de las instrucciones que nosotros damos. Ahí tenemos que trabajar con psicología inversa... No, entonces no te laves los dientes, como te digo, hábitos de higiene... No, me lo voy a lavar... Entonces, tenemos que trabajar de esa manera Y es agotador.

52.Nosotros ya trabajamos ya en colegio, tanto la mamá como mi persona, y como te digo, terminamos súper agotados Porque es una labor donde mentalmente termina uno agotado al final del día. Por ver no solamente el mundo, en este caso, vemos a 40 en una sala, entonces, comprenderás que el agotamiento mental y también vocal es lógico que ocurra, entonces, lo que me ha ayudado como te digo, es que yo ando con dos cambios menos, en cuanto a lo que es la dinámica diaria de una semana. Entonces, esos dos cambios menos en cuanto a velocidad, en

cuanto a impulso, hace que el Renato baje Las revoluciones, como se dice coloquialmente, logre calmarse y logre estar tranquilo.

53.Lo que sí me solicita harto es que lo saque, yo creo que eso es algo fundamental, que también yo me doy el tiempo para poder sacarlo al parque, para que esté afuera... Porque tiene tanta energía, que necesita botarla, necesita expulsarla Y yo me doy el tiempo y la dedicación de hacerlo, Para que en este caso quede cansado Y pueda ya dormir tranquilo. Yo creo que por ahí va el tema de la tranquilidad La paciencia

54.ENTDOR: **Entiendo Y a nivel externo, ¿como apoyos de algún familiar? ¿De círculos sociales?**

55.E.6: No, nosotros la verdad es que solamente tenemos el apoyo de personas adultas, que en este caso es la abuela y el bisabuelo que son personas adultas mayores, pero como te digo, por condiciones de salud tampoco nos podemos reforzar en ello, entonces, por ejemplo ahora el Renato que estaba con un problema de salud, o... algo así, como a... bronco pulmonar, todas estas enfermedades que hay de los cambios de temperatura, Y que en este tiempo muchas niñas están llegando por temas de mucosidad, de fiebre... Luego tuvimos que ir con licencia Y no teníamos con quien dejarlo, entonces, yo como te digo, la mamá es de punte alto, entonces, como te digo, la mamá tuvo que viajar todo Santiago para dejarlo en Huechuraba, Yo después el viernes lo tengo que ir a buscar, no sé, la única red de apoyo que tenemos son unos abuelos que están a más de 60 kilómetros de distancia, porque nadie nos quiere cuidar el Renato, si eso también es una realidad... Nadie nos quiere cuidar el Renato, y porque hay un vínculo con la abuela... de Renato con la abuela que estaban juntos, de hecho, la abuela cuando nació el Renato siempre estuvo ahí, entonces es su figura... ¡es su abuela! Bueno, es su autoridad, el igual dice ¡Es mi abuela! ¡Mia! Entonces, con ella se vivió ahí, y claro, con ese sacrificio, es algo difícil También el tema económico es sumamente importante Porque si no tuviéramos los recursos estaríamos complicado, yo creo que de hecho estaríamos juntos como pareja, y ahí ya estaría en una situación mucho más compleja la mamá, Yo creo que ahí sí estaría sola.

56.ENTDOR: **Me puedo hacer una idea**

57.E.6: Super importante el tema económico en ese sentido, porque el trayecto... en metro o micro, en ocasiones no están las condiciones para andar en metro con fiebre, entonces Uber, veinte lucas altiro, yo gasto una suma importante en tal, una suma importante para mantención del auto, gasto una suma importante para poder apoyar a la familia. Entonces, claro, pues yo tampoco, no me puedo hacer cargo de todo. Si yo, como te digo, soy el novio, ¿Cachai?

58. Yo soy la figura paterna, pero yo soy el papá biológico, entonces tampoco no puedo yo ir más allá, porque, como te digo, hay también responsabilidades que otras personas no las tomaron, y que se las tomaron. Entonces, bajo esa lógica, tampoco yo, por mucho que sea mi familia, yo tengo mi trabajo acá, yo tengo mi, mi pareja tiene su trabajo allá, y si cualquiera de los dos deja su trabajo, nos vamos, nos vamos de pique. Entonces, como te digo, es complicado.

59. Y en ese sentido, tanto la persona que está cuidando, como la persona que se encarga también de traer los recursos económicos a la casa son sumamente importantes. Lo que pasa es que uno sacrifica el tener tiempo con la familia para poder llevar los recursos, por lo tanto, obviamente hay menos afecto, pero también es una persona vital en la tiranita de la familia. Como también es sumamente importante la persona que se sacrificó de tener una aspiración económica laboral para poder, en este caso, tener el cuidado de la persona que requiere de los apoyos.

60. Entonces, como te digo, el uno y el otro no pueden existir sin el otro. O sea, no puede existir ninguno sin el otro. En el cuidado, las dos personas son sumamente importantes, no solamente la persona, sea mamá o papá, que esté cuidando al niño o a la niña, sino también la persona que lleva los recursos, porque esta persona también trae consecuencias emocionales, como por ejemplo, no poder estar en los momentos que requiere ayuda, por ejemplo, su hijo o su hija, en este caso también tienen que equilibrar también el tema, no sé, de poder ir a la feria, el comprar los recursos, porque como te digo, es un todo. Si uno lo ve solamente parcializado, está, la verdad que no ve el espectro total, no dimensiona el espectro total de cómo funciona una familia.

61. Es sumamente importante una persona que esté ahí, pero también es sumamente importante la persona que lleva el recurso, porque no pueden existir una sin la otra.

62.ENTDOR: **Claro, se genera así como una relación de codependencia, por decirlo así.**

63.E.6: Exactamente, y es imposible la persona, que es, en este caso, cuidadora, es imposible que cuide si no tiene los recursos.

64.ENTDOR: **Y en ese sentido, ¿de qué manera los programas de inclusión han facilitado su rol de cuidador?**

65.E.6: Lo desconozco, lo desconozco. Yo, por ejemplo, como no soy el padre biológico, tengo un montón de problemas para poder ser tutor. En este caso, la mamá es la tutora.

66.Ella tiene los beneficios legales, por ejemplo, de la ley TEA, yo he intentado y es súper emborroso. De hecho, ahí por ahí tengo los papeles, al final decidí hacerlo porque tampoco... no desconozco, o sea... también es emborroso por parte de la plataforma, porque uno tiene que llevar a la inspección del trabajo, estar imprimiendo, la verdad que tampoco no podía ir más allá porque no hay una... una instrucción muy clara de cómo tiene que seguirse el tema. Entonces, como que al final uno está intentando, viendo por ahí cómo poder hacerlo, entonces la verdad es que lo desconozco.

67.Además nosotros, como profesores, mucho apoyo, como somos profesionales, no tenemos muchos beneficios. Entonces, en ese sentido, la verdad es que lo desconozco. Desconozco porque el Estado que a partir de, no sé, pues de las pastillas, a partir del consultorio, pero teni que estar a las seis de la mañana en el consultorio haciendo obras.

68.Entonces, como te digo, la asistente social, ¿cachai? Por ejemplo, del colegio, de las duplas psicosociales pueden ayudar ahí a gestionar, pero finalmente igual uno tiene que estar a las seis de la mañana... ¿Me explico? Eso ya es más individual.

69.En cuanto a también cómo funcionan las duplas psicosociales y cómo funciona también la psicóloga y el equipo también de pie, depende principalmente de las voluntades de las personas que... que trabajan junto con el niño o la niña TEA y que va al colegio. Y porque, como te digo... me pasa también con mi apoderado, que yo no tengo, no, mi apoderado, sobre todo que vienen, por ejemplo, de extranjeros, que tienen estudiantes TEA, por lo cual yo trabajo en el

programa de integración escolar, pero tampoco no tienen tiempo porque tampoco no tienen con quién dejarlo, porque viene sola, sola ella, mamá, con su hijo, y tiene que trabajar, en un momento no tenían qué comer porque no tenían lucas.

70.Entonces, como te digo, y ahora que adolescente niño lo recién puede, entonces, como te digo, hay mucho apoyo, la verdad es que no. Y depende mucho de las voluntades también de los profesionales que trabajan tanto en pie como en las duplas psicosociales.

71.Depende de la profesionalidad, de lo profesional que pueden ser, porque no todos las personas son profesionales en ese sentido.

72.ENTDOR: **Entonces, ¿cuáles serían las principales barreras para acceder a esto, según usted, para entenderlo mejor?**

73.E.6: Es que no tengo ningún tipo de beneficio, en estricto rigor.

74.ENTDOR: **Claro, pero en este caso...**

75.[Entrevistado P.M.] Por ejemplo, la ley TEA... La ley... pero yo... Es que es súper engorroso meterse, por ejemplo, para si yo quiero salir del colegio porque tengo una necesidad con Renato, es súper engorroso. Y yo necesito estar, por ejemplo, en la inspección de trabajo, estar registrado, pero es tan engorroso que no lo estoy. Entonces, si yo salgo así, sin autorización, tiene que ser con descuento y porque, como te digo, está la pura mamá nomás.

76.Y no sé cómo lo hice. Estuvimos hartos rato y no sé si estará ella porque, como te digo, no es claro el proceso. Hay que firmar unas cuestiones de aquí y allá, de todo el tema.

77.Y al final, como te digo, yo no tengo ningún beneficio.

78.ENTDOR: **Claro, pero el sistema es engorroso según usted.**

79.E.6: Sí, porque imagínate, yo que soy educador diferencial, pues yo trabajo con TEA. O sea, tengo estudiantes TEA, hago diagnóstico con el médico, lo incorporamos en programas de integración, pero, como te digo, el tema de los registros es súper engorroso. Ahí el disfruto para nosotros.

80. Yo que soy profesional de educación especial, hasta para mí es embarazoso, con eso digo todo. Yo, porque yo lo quería hacer y no lo he podido hacer. Y te tiran a una plataforma, imprime, qué sé yo, pero ya lo firmo, ¿y después qué hago con esto?

81. Acercarlo y tirarlo para allá y ya, pero, ¿te das cuenta?

82. ENTADOR: **Claro, al final como que le colocan muchas trabas para el acceso.**

83.E.6: Exactamente, entonces, como te digo, uno no tiene tiempo. Sí, como te digo... Uno no tiene la disponibilidad y las empresas tampoco no tienen la disponibilidad también como para ofrecerte ese espacio. Esto al final uno lo hace como proactivo, como, pucha, ya, yo lo hago.

84. Pero, como te digo, se necesita apoyo. Pero, imagínate, yo te digo, yo sé cómo hacerlo, que yo trabajo, que tengo estudiantes TEA. Hasta a mí me ha costado.

85. ENTADOR: **Chuta, es igual una problemática a nivel país que sería importante tratar.**

86.E.6: Claro, porque te dice cuáles son las instrucciones y todo, pero la mamá es, pero yo como no soy el papá biológico y intento meterme, no sé si se puede hacer más de uno, ¿me explico?

87. ENTADOR: **Como que también falta información a nivel público.**

88.E.6: A eso voy, claro, a eso voy, a eso voy, porque, como te digo, intenté investigar, pero, como te digo, yo también tengo que dedicarme a otras cosas. Entonces no tengo tiempo para estar viendo cuestiones, ¿cachái? Y, claro, ahí desconozco cómo funciona el tema. Lo que yo sé que la mamá hizo el trámite, pero en el caso mío quedé ahí.

89. Llegué a la firma, la firmé y después ya no supe qué hacer porque, como te digo, como tengo que hacer labores laborales, me dediqué a hacer mi trabajo porque al final necesito llevar, tener las lucas para el mes.

90. ENTADOR: **Lo que hablábamos de que necesita ser el sustento de la casa.**

91.E.6: Claro, claro, porque como lo que te hablaba yo de estas simbiosis que existe entre la persona que se sacrifica en la casa como la persona que se sacrifica llevando los recursos, y en este caso sacrifica el tema emocional del vínculo familiar. Para que después los hijos anden hablando de que no estuviste presente, pero claro, mi mamá, mi papá fue ausente porque pasaba trabajando, porque aquí y allá se estaban quejando, pero después, claro, cuando grande recién dimensionas que, claro, era la alternativa porque si no lo hacían, se iban a pique, como familia, todos los integrantes.

92.ENTDOR: **Claro. Bueno, cambiando un poquito del tema, también porque estamos terminando con las preguntas, me gustaría seguir con la pregunta. ¿Cuáles considera que son los apoyos más significativos que ha recibido por parte de especialistas o personas cercanas a usted para llevar a cabo su rol?**

93.E.6: Ya, en el caso de neurólogo, en cuanto a, bueno, la persona que hizo el ADOS en primer lugar para confirmar el diagnóstico, después el neurólogo, en cuanto a las pastillas, que no me duda mucho, para que se concentre, para que pueda ser un niño normal en clase, no interrumpa a los chiquillos. Yo orientaciones, como te digo, las tengo porque por estudio, cuando se aplicó la ley TEA, tuve capacitaciones. Tengo constantemente, por ejemplo, ahora vengo llegando hace poco de Barcelona, por una pasantía alusiva a aspectos socioemocionales.

94.Entonces, como te digo, también por temas académicos. Tengo varias, por la experiencia también. Ahora te recomiendo con jóvenes, porque tuve más de 10 años trabajando con adultos. Entonces, como te digo, ahí es normal que las dinámicas relacionales con adultos sean totalmente distintas con adolescentes. Estoy con jóvenes de octavo a segundo medio en estos momentos...

95.La verdad es que ha sido principalmente por temas académicos, me resumo. Académico y práctico, porque estoy en el mundo justamente de programa de integración escolar, desde hace 13 o 14 años. Trabajo como psicopedagogo en todo diferencial, como desde el 2006, más de 15 años trabajando, como te digo, con... personas con necesidades educativas especiales. Trabajé 10 años, 11 años estuve trabajando en Colina 2, en adulto, en protección, centro penitenciario.

96. Ahora volví, como te dije, este año. Entonces, como te digo, experiencias, vivencias y factor académico. Y también colegas con las que interactúo día a día. Y que también tienen educadores diferenciales o educadoras diferenciales con las cuales podemos tener esta temática, en cuanto a la ley TEA, yo me acuerdo que hace mediados de año, como los empleadores necesitaban darnos instrucciones alusivas a la ley TEA, o la que pasaba, no me acuerdo, me hicieron capacitaciones para confirmar y para poder aprender nuevos conceptos, para poder estructurar y desestructurar esquemas que uno tiene. Entonces, en ese sentido, tengo la fortuna, al igual como la mamá, de que tenemos claridad al respecto.

97. Pero es, como te digo, por un tema académico, laboral, profesional.

98. ENTADOR: **Claro, eso aporta mucho al tema de la crianza, en realidad, en estos casos.**

99.E.6: Claro, a diferencia de otros países que no tienen los recursos, las estrategias para poder sobrellevar. Ahí, en ese sentido, es más complejo. Y ahí, obviamente, por ignorancia, porque no se sabe, porque no han tenido quienes le puedan ayudar, claro, es ensayo y error.

100. Todo el rato ensayo y error. Lo que no nos deja que nosotros tampoco hagamos cosas por ensayo y error. ¿Ya? Porque, como te digo, todos los niños son distintos, entonces nosotros también tenemos que, a partir del ensayo y error, ver cuáles son las estrategias que mejor nos funcionan. Porque no necesariamente el niño TEA tiene las necesidades de otro niño TEA. Entonces, son totalmente distintos.

101. Por ejemplo, mis dos niños TEA con los que yo trabajo, o sea, son totalmente distintos a mi renato. Tienen aspectos semejantes, denominadores comunes, pero, te digo, son totalmente distintos. Tengo dos, por ejemplo, en segundo medio.

102. Uno va en el A y uno va en el B, por darte un ejemplo. Incluso el niño TEA del A como del B son totalmente distintos. Existen patrones, conducta estereotipada, que son, claro, fáciles de identificar, pero cuantas situaciones emocionales, situaciones conductuales, son totalmente distintas.

103. Y lo mismo ocurre con mi renato. Entonces ahí el ensayo y error también es sumamente importante para poder descubrir qué estrategias son las más idóneas. Y usualmente las personas que no tienen estos conocimientos, trabajan de esa manera.

104. ENTADOR: **¿A ensayo y error se refiere?**

105. E.6: Sí poh, porque si tú, por ejemplo, no tienes quien te ayude, y porque hay un momento en que he tenido opciones conlapsai o conservas, o empiezas a indagar cómo poder sobrellevar la condición de tu hijo o de tu hija... sale la proactividad en las personas que son tutoras. Porque, claro, te pueden decir muchas cosas los doctores, muchas cosas te puede decir el profesor, el profe PIE, pero esas cosas con guitarra, otra cosa, cuando ya llega el papá o la mamá tutora y tiene que hacer el almuerzo y tiene que enfrentarse a las conductas del día a día con su hijo o con su hija, entonces ahí el ensayo y error, la observación, el... aparecen estas conductas de descubrir, y en este caso potenciar las conductas que te facilitan algo en vivir, y descartar a partir del ensayo y del error, descartar las que no te sirven.

106. Entonces ahí aparece también... florece, emana este aspecto científico de querer a partir de la observación, y del ensayo y error, ver cuales son los aspectos que te pueden ayudar a tener un buen día, por que lo que menos quiere una persona tutor o una tutora es colapsar emocionalmente. Porque se cae esta persona, se desmorona todo... porque como la otra persona está encargada de llevar las platas, desconoce esas cosas que solamente el tutor o la tutora sabe hacer, porque esta 24-7 con el niño o con la niña, y nadie más las sabe.

107. ENTADOR: **Porque uno no las vive directamente**

108. E.6: No, porque al final, si un niño TEA o Una niña TEA... yo como mamá lo llevo a un cumpleaños, yo se nomas como se... yo me anticipo. El resto de las personas lo va a ver así: Pucha el cabro chico raro, mira el cabro chico pesao... Porque aparecen los prejuicios, aparecen todos estos aspectos sociales, y no... pero... es fome tambien para una mamá, un papá andar... ¿Cachai? osea todo el rato andar justificando, no es que mi niño es TEA, mi niña es TEA, y estar todo el rato ahi tambien aburre, porque oye ya poh, pegate el cachapaso osea date cuenta que es un niño con necesidades y... pero pa que ahí complicarte... lo primero que piensan es que: No es un niño malcriado, que por poco uno no ha sido buen papá... entonces

tienen todos estos prejuicios sociales por ignorancia. Entonces, la persona que está cercana, el papá o la mamá, el tutor o la tutora, es la que mejor sabe en cuanto a las estrategias puntuales con ese niño puntual, o con esa niña puntual. Sabe incluso que palabras decirle, sabe cuando abrazarlo, sabe cuando no abrazarlo, sabe cómo ponerse en cuanto a conducta, agacharse, estar de pie, abrazarlo, ¿que se yo? Sabe cómo poder canalizar de tal manera que la niña pueda, el fluido de esto emocional... emocionalidad pueda canalizarlo de tal manera que pueda estar tranquilo.

109. porque el niño o la niña con condición autista siempre se va a encontrar con niños o niñas pesadas porque como te digo son niños poh, y hay niños y niñas pesadas que no saben tampoco, y que por mucho que digan: no me afecta, no me afecta... igual afecta. Otra cosa es que lo esbozen pero siempre afecta, entonces también como te digo, eso lo da solo la persona que sabe, que es el tutor, y que está en el día día, y que conoce al niño o a la niña.. solamente esa persona sabe, como cachai poder gestionar y administrar las emociones de tal manera que no se sienta mal...

110. ENTADOR: **Porque sobretodo el niño o niña se siente seguro también con esa persona porque sabe contenerlo.**

111. E.6: exactamente, porque sabe que va a estar ahí la persona que sabe cómo gestionar... porque ¿imaginate que no está la mamá o el papá? termina agarrandose a combo, uno nunca sabe poh. termina que ocurre, no se... ¿pa que después todos los papás lo anden apuntando? ¿y cual es el primer prejuicio? aaah este cabro o esta cabra es pesá... este cabro o cabra es mimada... impacta en todos estos comentarios de prejuicios cachai, que lo único que hacen es bajarle la moral... Porque simplemente no sabe canalizar, y en este caso, qué mejor que la persona tutora que esté ahí presente para poder, en este caso, no sabe canalizar, venga y lo apoye, para poder en este caso el flujo de emociones, le permita... botarla... o... sistematizarla... o dimensionarlas, de tal manera que logre que ya pase, que siga después jugando como si... porque como te digo los niños son ñeclas, en un ratito puedes estar peleando, como en otro rato pueden estar jugando. Pero en ese sentido es comúnmente importante.

112. ENTADOR: **Claro, y ahí volvemos a como... el estado de salud mental del cuidador también puede influir en ese tipo de situaciones, si tenemos un cuidador o tutor que esté desregulado el niño...**

113. E.6: Claro, y por eso también es importante la figura de pareja, o de persona que te hace... Hay un concepto que se llama cachai, que es "Yo te hago la segunda"... ¿Qué significa eso? si tu vas a hacer algo, yo como pareja, como tu persona, como tu amigo, como tu amiga te sigo ¿Me explico? Sabi que quiero bailar al medio de la plaza... aaah pero vas a hacer el ridículo... ya pero yo te hago la segunda, yo te apañó... Entonces empezai tu a bailar, y yo como tu amigo te hago la segunda, o sea que... porque en este tipo de liderazgos no importa lo que haga el primero, sino que el que importa es el que hace la segunda, por ejemplo, ¿tu conoces el "Pepito paga doble"? es cuando hacen estas cuestiones de engaño.

114. ENTDOR: **No**

115. E.6: Cuando ven ahí donde se encuentra... a ya... Bueno, ahí me estoy llenando a otro tema, pero tiene que ver principalmente, para retomar, que es importante... es importante el... la integridad de toda la familia, en roles y funciones, porque como te digo, no existe uno sin el otro, por que en este caso el objetivo es... la unión de la familia, que estén todas y todos, y si hay que tomar medidas para que la persona que presenta necesidades este junto con la familia, se toma, pero trae consecuencias, en el caso del papá, también es necesario también, por un tema de salud mental, que pueda en algún momento, pum, salir del entorno también de quien cuida, porque también es un ser humano, que también tiene intereses, que también tiene gustos, que también tiene ganas de hacer otras cosas, que no es 24-7 cuidando al niño o la niña.

116. Entonces, ahí también el tema de los roles, ya, yo por ejemplo lo que hago actualmente con mi pareja, mi pareja está de lunes a viernes y yo voy el fin de semana, y yo canalizo de tal manera que ella logre descansar el fin de semana, yo quedo agotado el fin de semana, pero después ella ya esta con la energía para poder retomar nuevamente la función de mamá y de papá durante toda la semana ¿me explico? entonces, a eso se le llama abordar flexibilidad, de que todos tenemos roles y funciones, pero que en este caso no tiene que ser estatico, porque también, como te digo, es importante siempre flexibilizar de tal manera, que te permita también autorealizarte como tutor, porque si vas a estar todo el rato ahí, te vas a frustrar. porque también uno como ser humano necesita autorrealizarse, necesita sentirse bien, como una persona íntegra,

117. entonces, la integridad de cada una de las personas que viven ahí, de los integrantes de la familia, si tu lo ves desde el todo, cada uno de los integrantes gana y pierde cosas... cachai, por ejemplo en el caso tuyo, tu te estas enfocando específicamente en los tutores, pero también hay otras personas más importantes como los hermanos, del niño o la niña, que pueden también a canalizar el tema emocional... la mamá o el papá, que tienen que dejar también temas emocionales, para poder estar trabajando más de 10 horas diarias, porque yo conozco casos de personas que tienen 2 trabajos, y es que salen como a las... salen a las 6 de la mañana y que llegan a las 11 o las 12 de la noche, para llevar el plato de comida, para que en este caso el tutor y los hermanos, incluyendo al niño o la niña puedan comer, imagínate también si es más complicado si hay un adulto mayor, o un adulto... porque ahí también te puede ayudar, pero también el adulto mayor también tiene necesidades de apoyo, entonces, según la cantidad de integrantes... no tiene que ser rígida la función, me explico, ya, tú tienes las funciones, pero también tú tienes que cachai tener el contexto de cada una de las familias presentan, por ejemplo. yo tengo en este caso al Renato y a los dos niños TEA con los que trabajo actualmente...

118. *Se corta la llamada en zoom*

119. ¿Qué es el síntesis? El síntesis que sea una mirada más integral. Que no solamente se vea un participante, sino que en este caso se vean los roles de cada uno de los integrantes que tienen las familias que se constituyen.

120. Que puede ser una familia nuclear, puede ser una familia quizás como en el caso mío que yo no estoy los fines de semana, o sea que no estoy durante la semana. Como te digo, una diversidad de familias y que cada uno de los integrantes de las familias cumplan su rol y sus funciones que son sumamente importantes para mantener a una persona que presenta una necesidad de apoyo. Que no solamente puede ser TEA, sino que puede ser cualquier otra condición.

121. O discapacidad motora, física, psicológica, etcétera, etcétera, etcétera. Entonces tiene que ver con ese tipo de cosas. Y apuntando al tutor, el tutor, claro, ahí tú puedes identificar un montón de elementos que pueden ser comunes entre todos los tutores.

122. Y que en este caso yo creo que puede funcionar bien en la medida que se tenga claridad de que no puede funcionar solo, sino que hay una persona que es totalmente dependiente en cuanto a recursos de otros o de otras. Ya, que en este caso son quienes llevan el recurso para que en este caso pueda tener un buen funcionamiento a la familia de su colectivo. Porque recuerda que no solamente el hijo TEA, sino que también es, si es que son más hijos, el resto de los hijos que también dentro de tu no condicionalidad presentan también necesidades.

123. Según la edad, según los intereses, según el sexo también. Si es una niña cuando aparece la menarquia, si es un hombre cuando empieza la pubertad. Entonces si te das cuenta hay un montón de elementos que no hay que dejar de lado.

124. Porque tú cuando te focalizas solamente a un niño o una niña, por su condición, dejas de lado al resto, no es la idea. Entonces tiene que ser totalmente íntegro el tema. Y la persona ya no solamente se fija solamente en la persona que requiere apoyo, sino que también va a estar atendiendo el tutor o la tutora al resto.

125. Por lo tanto un trabajo mucho más amplio es solamente el cocinar, el tener la casa limpia, es mucho más amplio que solamente cuidar a un niño y buscar estrategias de trabajo. Sino que también tiene que ver con el tema de la casa en su totalidad. Si tiene perro, levantar la cajita al perro o mandar a los niños, a la niña que vaya a levantar la cajita al perro.

126. Si hay que cortar el pato, si hay pato, si hay que potar un árbol, si hay que limpiar los cepos, si hay que orinar, hay que cambiar. Entonces hay un montón de elementos que no es solamente exclusivo de cuidar a un abuser, sino que tiene que ver principalmente con el cuidado integral del hogar en virtud de la salud mental de cada uno de los integrantes que están ahí. Tomando también apoyos, tomando estrategias para poder abordar también al niño o a la niña que haya.

127. Eso es como general.

128. ENTADOR: **Super, la verdad esto es un tema que igual se puede estar hablando de manera súper ordenada, pero ya tengo que pasar a la última pregunta para terminar respetando su tiempo. Me gustaría conocer cómo ha influido la presencia de estas**

pocas redes de apoyo, según usted me ha dicho, también en la recepción del diagnóstico en este caso de Renato. ¿Cuál es la importancia?

129. Primero, cómo ha influido la presencia de estas redes de apoyo.

130. E.6: O sea, siempre una red de apoyo importante de partida. Siempre importante, porque es lo que permite la salud mental de la persona tutora. El de desconectarte un rato de la función exclusiva de estar viendo a la persona con necesidad de apoyo.

131. Es fundamental. Al menos una vez a la semana, sí o sí, porque eso permite también tener una buena relación de pareja. Porque también recuerda que si tú te dedicas exclusivamente solamente al cuidado y dejas de lado, por ejemplo, el tutor si está en pareja, dejas de lado también su matrimonio o sus relaciones, la relación tiende a irse al fracaso.

132. A estar porque la obligación, no más, de cuidar al niño o a la niña. Pero se pierde el amor. Entonces, como te digo, también hay que regar, como dicen las florcitas del amor, que es importantísimo en este caso que se generen estas redes.

133. Es fundamental. Sin redes de apoyo es súper fácil a la depresión, como te decía anteriormente, y a los conflictos, que pueden acarrear incluso separaciones.

134. ENTADOR: **Y en este mismo sentido, para usted personalmente, en su caso.**

135. E.6: La red de apoyo es muy difícil, ¿cierto? Es importantísimo. Nosotros, si no estuviéramos a la parte de la abuela, estaríamos súper complicados, porque no tendríamos momentos de relación de pareja.

136. Ya, porque, como te decía tan demandante el relato, que es ineludible el conflicto. Ya, por mucho, porque finalmente uno tiene que llegar de acuerdo. Existen principios, pero eso se tiene que dar lugar entre la pareja.

137. Y el tutor, si no tiene esta red de apoyo, créeme que es muy fácil irse a la depresión y le querer mandar todo a la visita, a la consulta del CERN. Ya, y en este caso es vital eso. Siempre el apoyo está destinado al colapso.

138. ENTADOR: **Claro, y ahí igual le tomó el sentido a lo que usted me contaba, de que era una de sus principales intenciones de cuidar a Renato los fines de semana.**

139. E.6: Sí, incluso nosotros dejamos mucho de lado el tema de relación de pareja, y lo dejamos solamente para las noches, cuando ya se queda dormido. Recién podemos estar un rato abrazados, recién podemos conversar. Imagínate si nosotros no tenemos ese espacio de poder conversar en la noche, ya cansado, ya uno quiere estar acostado.

140. Pero si no tenemos ese espacio, ya no estaríamos en relación. De hecho, para mí sería fácil, no sé, por estar conmigo, me voy, queda la ley sola, pero no hay idea. Porque yo, como te digo, puedo hacerlo perfectamente.

141. Al final, seamos honestos. ¿Qué es lo que te motiva, finalmente, a hacer tu favor? Es porque hay un vínculo, hay un afecto hacia la persona que en este caso necesita mayor apoyo.

142. Hay un sentimiento de afecto, de amor. Es lo que motiva dejar de lado tus aspiraciones, tus motivaciones, para poder darle lo que necesita, para que siga adelante, no a la misma que yo presento acá necesidad. Es tan sencillo como eso.

143. Entonces, si tú no trabajas el afecto, o la persona con la cual estás encaminando a que la familia vaya bien, es súper fácil que se rompa el afecto. Bueno, disculpa, el afecto va a estar siempre ahí. Pero es súper fácil que se termine, que haya separación.

144. ENTADOR: **Claro, y en su caso, también como esta es un núcleo de una familia reconstruida, tomando en cuenta que usted ingresa posteriormente, también toma un rol súper relevante.**

145. E.6: Claro, toma un rol relevante, pero sin embargo, no es inusual, o sea que es súper cotidiano que las familias se separen. Ahora, la gran mayoría de los chilenos y de las chilenas, o en el mundo, no están con los papás, con el papá o con la mamá, o sea, hay un porcentaje importante de la población chilena que está cumpliendo el rol de mamá y de papá, otras personas que no son el biológico. Entonces tampoco es una situación no nueva, ni algo que se está dando mucho.

146. Entonces, es súper fácil romper una relación. Es súper fácil romper una relación, sobre todo cuando se pierde el amor. Entonces es vital que se genere esa distancia de amor, porque si se rompe, finalmente los más perjudicados van a ser los niños, y la persona que finalmente se va a quedar con el niño, con el niño de la niñatea.

147. ¿Te das cuenta? Entonces, si tú no te preocupas de aquello, es súper fácil que se rompa. Por eso es importante, Gachay, que el oro, si se mantiene, ya no va a haber amor por parte ni de la mamá ni del papá, no va a haber amor, no va a haber afecto, y va a haber solamente consumo, porque el amor más importante va a ser el hijo o la hija, que se presenta una situación compleja.

148. ¿Te das cuenta? Pero al final ya no van a estar por amor, van a estar porque, en este caso, la prioridad es justamente que la persona que se presenta necesidad esté bien. Pero esas ya son decisiones personales de cada madre, de cada persona, y ahí cada uno sabe dónde la puerta se abre.

149. ¿Cómo dice el dicho? Y ahí ya entra ya el tema personal, y lo que te decía anteriormente del afecto. ¿Cuánto yo sacrifico de mi vida para poder, en este caso, darle a una persona amada, que se presenta una necesidad, el apoyo que necesito?

150. Incluso perdiendo el afecto que yo tengo hacia mi pareja, con la cual Gachay, tuve hasta el cuarto año. Entonces, también involucra afectos emocionales súper fuertes, porque involucra decisiones de pérdida de sueños, de aspiraciones como individuo, porque nadie desea tener a una persona que presenta más dificultades, en cuanto a lo que sea, o los temores. Cuando alguien le dice, no, soy niño, soy niña, sea inolvidable que llegan los temores, que llegan por parte de la mamá, papá.

151. Pero ahí está la fortaleza también del vínculo que se encuentra entre el papá y la mamá para poder sobrellevar y para poder, en este caso, seguir adelante. No sé, una opinión personal estructurada, algo que creo que es sumamente importante para también tener a las personas altas, también por parte también del niño y del niño. Yo no saco nada para ayudar a alguien si yo estoy mal, yo lo tengo que estar en lo mismo, pero para ayudar al otro.

152. Por lo menos eso es mi convicción, ayudar con una buena idea es pasión, eso es lo que quiero decir.

153. ENTDOR: **Yo creo que es mejor que dejemos esta entrevista hasta acá. Agradecerle de nuevo su apoyo. Voy a parar la grabación.**