



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN  
ESCUELA DE EDUCACIÓN  
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**SITUACIÓN EMOCIONAL DE CUIDADORES PRIMARIOS DE  
PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN  
EL CONTEXTO DE PANDEMIA.**

Tesis presentada a la Escuela de Educación de la Universidad de Concepción para optar al grado Licenciado en Educación de título profesional Profesor/a de Educación Diferencial Mención Discapacidad Intelectual.

**Por:** EVELIN TAMARA AVELLO AVELLO  
TAMARA ALEXA CERDA SALAMANCA

**Profesora Guía:** Dra. Xeny Godoy Montecinos

**Comisión evaluadora:** Mg. Claudia Marcela Murua Bello

Dra. Rosina Cecilia Valdes Carrasco

Marzo, 2022.

Los Ángeles, Chile.

© 2022, Evelin Tamara Avello Avello, Tamara Alexa Cerda Salamanca

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento incluyendo la cita bibliográfica del documento.





## **DEDICATORIA**

Dedicamos este trabajo, a cada de las madres que nos compartió sus vivencias y nos dio el privilegio de conocer más de cerca su realidad y la de sus hijos e hijas. Infinitas gracias por confiar en nosotras para el desarrollo de esta investigación y ayudarnos a lograr nuestro anhelo de convertirnos en Profesoras de Educación Diferencial.

## **AGRADECIMIENTOS**

En primera instancia, quiero agradecer a mi madre por ser el pilar fundamental en mi vida, por entregarme todo su apoyo durante estos años de formación y siempre motivarme a ser mejor persona y cumplir cada uno de mis sueños, gracias a ella y su esfuerzo estoy a punto de culminar mi formación profesional. También, agradecer a cada uno de mis hermanos y amistades por acompañarme durante todo este proceso apoyándome y demostrando su confianza hacia mí. A las docentes que nos guiaron en esta etapa de investigación, gracias por su apoyo y orientación en cada instancia y del mismo modo agradecer a cada una de las docentes que fueron parte de estos cinco años de formación, por brindarnos sus conocimientos y enseñanzas. Por último, a mi compañera de tesis Tamara Cerda, quien se transformó en mi gran amiga en estos hermosos cinco años donde hemos podido compartir aventuras, aprender y crecer juntas como personas y futuras profesionales, me siento orgullosa de lo que hemos logrado hasta ahora y espero que la vida nos siga manteniendo unidas y podamos alcanzar cada uno de nuestros sueños.

**Evelin Tamara Avello Avello**

En primer lugar, quiero agradecer a mi familia, quienes son el motor que me impulsan día a día para seguir adelante con cada uno de mis sueños y metas, que me motivan y me apoyan en cada paso que doy, en sus diferentes maneras. También agradecer a cada persona que me acompañó durante estos años de formación, amigos/as y colegas, los cuales me brindaron una mano cuando lo necesité. Asimismo, dar las gracias a todos y todas las docentes que fueron parte de este proceso, en especial a las profesoras Xeny y Camila quienes nos acompañaron en esta última etapa de investigación, brindándonos todo su apoyo. Finalmente, a mi compañera de tesis Evelin Avello, con quien pude compartir estos 5 años de Universidad, y siempre me brindo su apoyo, la cual con el tiempo se convirtió en una gran amiga, lo que nos permitió compartir grandes aventuras y juntas convertirnos en futuras grandes profesionales. Ahora estamos culminando esta etapa y espero que sigamos cumpliendo cada una de nuestras metas y sueños, y vivamos todas las aventuras que nos proponamos ¡porque lo merecemos! ya que sin nuestro esfuerzo y perseverancia cada día, nada de esto hubiese sido posible.

**Tamara Alexa Cerda Salamanca**

## TABLA DE CONTENIDO

DEDICATORIA .....	2
AGRADECIMIENTOS.....	3
RESUMEN.....	8
ABSTRACT .....	9
INTRODUCCIÓN.....	10
CAPÍTULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1.1 JUSTIFICACIÓN.....	17
1.2. PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN.....	19
2.1. Preguntas de investigación .....	19
1.2.2. Objeto de estudio .....	19
1.2.3. Objetivo general .....	19
1.2.4. Objetivos específicos:.....	20
CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.....	21
2.1. Discapacidad .....	21
2.1.1. Modelo Teórico Religioso o Moral .....	23
2.1.2. Modelo Médico o Rehabilitador .....	24
2.1.3. Modelo Social.....	25
2.1.4. Modelo Biopsicosocial.....	26
2.1.5. Modelo de derechos .....	27
2.2. Trastorno del Espectro Autista.....	29
2.2.1. Historia .....	29
2.2.2. Definición .....	32
2.2.3. Prevalencia .....	32
2.2.4. Etiología .....	33
2.2.5. Caracterización .....	34
2.2.6. Criterios diagnósticos .....	36

2.2.7. Apoyos para personas con Trastorno del Espectro Autista según el DSM-5.....	37
2.2.8. Profesionales que participan en el diagnóstico e intervención de estudiantes de Personas con Trastorno del Espectro Autista .....	41
2.3. Desafíos educativos en modalidad remota .....	43
2.4. Rol profesor diferencial .....	45
2.5. Familia.....	47
2.6. Familia y Discapacidad .....	52
2.7. Pandemia y situación emocional de cuidadores primarios .....	58
2.8. Actividades de ocio y tiempo libre .....	61
2.9. Salud Mental y COVID-19.....	65
<b>CAPÍTULO 3: DISEÑO METODOLÓGICO .....</b>	<b>74</b>
3.1. Propósito de la investigación .....	74
3.2. Enfoque.....	74
3.3. Alcance.....	75
3.4. Dimensión Temporal.....	76
3.5. Población.....	76
3.6. Muestra .....	76
3.7. Unidad de Análisis: .....	77
3.8. Acceso al campo .....	77
3.9. Recolección de Datos .....	77
3.10. Unidad de Información.....	78
3.11. Validación de Instrumentos:.....	78
3.12. Tratamiento de los Datos/ Técnicas de Análisis: .....	78
<b>CAPÍTULO 4: RESULTADO Y ANÁLISIS DE DATOS .....</b>	<b>80</b>
4.1. Análisis Cualitativo de la muestra .....	80
4.2. Saturación de la muestra .....	85
4.3. Primer momento: Análisis Descriptivo.....	85
4.4. Segundo momento: Análisis relacional .....	125

4.5. Codificación Selectiva..... 144

CAPÍTULO 5: DISCUSIONES DE RESULTADOS..... 152

CAPÍTULO 6: PROYECCIONES Y LIMITACIONES..... 158

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 161

ANEXOS ..... 176



## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista .....	38
<b>Tabla 2.</b> Tipos de familia .....	50
Tabla 3. Consecuencias psicosociales durante el COVID-19 .....	67
<b>Tabla 4.</b> Tabla de datos demográficos de la muestra .....	82
<b>Tabla 5.</b> Codificación abierta .....	89
<b>Tabla 6.</b> Codificación axial.....	132

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

<b>Ilustración 1.</b> Codificación selectiva .....	144
--	-----





## RESUMEN

Los(as) cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista, son el eje fundamental en su cuidado y protección. Las condiciones actuales en las que se encuentra el mundo hacen necesario visibilizar el impacto emocional que ha tenido la pandemia en los(as) cuidadores. Esta investigación, es de tipo cualitativa, donde se entrevistaron a diecisiete madres cuidadoras primarias de personas con Trastorno del Espectro Autista. El objetivo del estudio se centró en el análisis de la situación emocional actual que viven estas cuidadoras primarias durante el confinamiento provocado por la pandemia. Los resultados demuestran, que las emociones predominantes en ellas fueron principalmente la ansiedad, estrés, angustia, entre otras. Además, destacó lo importante y necesarias que son las redes de apoyo sólidas para un cuidador de una persona en esta condición aún más en escenarios complejos como lo es una pandemia. Por otra parte, el principal desafío que enfrentaron las madres durante el confinamiento fue el asumir la educación de sus hijos(as) desde el hogar y no contar con las estrategias pedagógicas para llevar a cabo esta labor.

Palabras claves: Cuidador primario, pandemia, situación emocional, Trastorno del Espectro Autista, Apoyos.

## ABSTRACT

Primary caregivers of people with Autism Spectrum Disorder (ASD) are of the utmost importance in their care and protection. The current conditions in which the world finds itself make it necessary to show the emotional impact that the pandemic situation has had on caregivers in this group of individuals with ASD. In this qualitative research seventeen primary caregiver-mothers were interviewed. Each one of these caregiver-mothers looked after subjects with Autism Spectrum Disorder. The objective of this study focused on the analysis of the current emotional state experienced by these primary caregiver-mothers during the confinement period(s) caused by the pandemic. The results show that the predominant reactions shown by these caregivers were mainly: anxiety, stress, anguish, among many others. Moreover, the study highlighted how important and necessary are a solid support network system for caregivers especially when taking care of a person with ASD, even more so in a complex scenario like a pandemic situation. Conversely, the main challenge that these mothers faced during confinement was to take on the education of their children from home and without having any pedagogical training to carry out such tasks.

Keywords: Primary caregiver, Pandemic, Emotional state, Autism Spectrum Disorder (ASD), Supports.

## INTRODUCCIÓN

La situación actual que enfrenta el mundo a raíz de la aparición y propagación del virus COVID-19, ha supuesto grandes desafíos para la sociedad debido a los cambios abruptos de rutina y las restricciones sanitarias que se han implementado. En Chile, la propagación del COVID-19 comenzó durante los primeros meses del año 2020, donde el primer caso en el país fue detectado el 3 de marzo en la región del Maule (Escobar, 2020).

La pandemia ha traído consigo diversos efectos en la población y en los diferentes ámbitos en los que esta se desenvuelve, donde las medidas de confinamiento y aislamiento social generan mayor presión en las personas, por lo que el desafío se centra en el bienestar psicológico y social de la población en general (Lampert, 2020).

Si bien, la pandemia ha afectado a toda la sociedad, para las familias que conviven con un integrante con Trastorno de Espectro Autista, esta situación ha sido aún más compleja de sobrellevar (Altable, 2020), debido a las características que presentan las personas en esta condición, donde su rigidez cognitiva dificulta la adaptación a los cambios provocados por las restricciones impuestas durante la pandemia (Carmenate y Rodríguez, 2020).

Es por esto, que surge la necesidad de investigar sobre ¿Cuál es la situación emocional de las madres, padres y/o cuidadores al estar al cuidado permanente de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista durante el

confinamiento al interior de sus hogares? Dada la importancia y relevancia que se le ha consignado a la salud mental en este periodo de pandemia y las consecuencias que esta ha provocado.

Las vivencias y experiencias que enfrentan las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, es un tema que comúnmente está en el anonimato y solo el círculo cercano a un caso de autismo comprende lo que significa el estar al cuidado de los niños, niñas, jóvenes y/o adultos en esta condición (Ráudez, Rizo y Solís, 2017).

En el contexto actual de la crisis sanitaria originada por el virus COVID-19, ha llevado a las familias a adaptar sus rutinas, haciendo parte de su día a día el aislamiento social, el cuidado de sus hijos e hijas y el trabajo desde casa de los padres. Sin embargo, las consecuencias de este confinamiento en la salud mental de las personas aún es un tema desconocido (Hamza, Aqeel, Jaffar y Ahmed, 2020; Khan, Siddique, Li, Ali, Adnan, Bashir y Xue, 2020).

De acuerdo con los resultados de la investigación realizada por Martínez (2020), “hay datos contundentes de que algunos trastornos psiquiátricos han aumentado notablemente, en especial la ansiedad, depresión, insomnio, y temores generales” (p.143). No obstante, a pesar de que se han publicado artículos académicos sobre el COVID-19 desde que comenzó la pandemia, Huarcaya (2020) sostiene que:

La gran mayoría de ellos se enfocan en las características clínicas y epidemiológicas de la enfermedad, la caracterización genómica del virus y las políticas de salud pública para enfrentar la pandemia. Sin embargo,

a pesar de la relevancia de los problemas de salud mental durante las pandemias, es poca la información disponible en el contexto de la COVID-19 (p.328).

La relevancia de esta investigación es que tiene como propósito contribuir a la visibilización de la realidad que enfrentan día a día los cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista, sobre todo en la situación actual en la que se encuentra el mundo. Donde se espera que los resultados finales del estudio proporcionen información relevante y pertinente a los profesores(as), docentes, profesionales del área de la educación e instituciones formadoras, que les permita innovar en sus prácticas considerando no solo las características del estudiante con Trastorno del Espectro Autista, sino que también se considere la situación emocional de su cuidador primario.

Es probable que en un futuro la condición sanitaria vivenciada en este tiempo como lo es la actual pandemia se repita, por lo tanto, el área educativa debe ajustar sus prácticas, de acuerdo con los apoyos que requieran las personas con Trastorno del Espectro Autismo y sus cuidadores primarios, bajo estas condiciones.

## **CAPÍTULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

En los primeros meses del año 2020, se declara una crisis sanitaria de rápida expansión a nivel mundial originada por la pandemia del nuevo coronavirus COVID-19. Por ello, en muchos países se aplican medidas de restricción social durante largos períodos de tiempo, que oscilan desde ciertas limitaciones sociales hasta el confinamiento obligatorio (European Centre for Disease Prevention and Control, 2020; Orgilés et al., 2020 como se citó en Lacomba, Valero, Postigo, Pérez y Montoya, 2020).

Esto genera, un impacto global en la vida de todas las personas y en los diferentes ámbitos en los que estos se desenvuelven, cambiando sus rutinas diarias y teniendo que adaptarse a una nueva normalidad como lo es el confinamiento, distanciamiento físico, teletrabajo, uso de mascarillas, educación remota, entre otras, como consecuencia de la situación de emergencia mundial que se está viviendo.

Ante esta situación, las familias junto a sus hijos han tenido que enfrentarse a diversos desafíos cotidianos que afectan la dinámica familiar, lo que genera una aparición y/o aumento de sintomatologías emocionales, como agotamiento, ansiedad, estrés o malestar físico entre sus miembros. En algunos casos, los padres asumen el teletrabajo como una opción para mantener el sustento del hogar y en otros casos pierden sus empleos, por lo que quedan al cuidado de sus hijos, teniendo que sobrellevar el estrés de la nueva convivencia

familiar (United Nations New York: Intergovernmental Organization, 2020 como se citó en Lacomba, et al., 2020). Si bien, para las familias en general, la limitación física fuera del hogar ha supuesto grandes retos en su convivencia diaria, esto ha sido aún más complejo para aquellas familias que conviven con un integrante que se encuentre en condición de discapacidad. Esto se puede evidenciar aún más, en familias que tengan a un miembro que presente un diagnóstico como lo es, el Trastorno del Espectro Autista. De acuerdo con lo planteado por Durán, García y Sanjurjo (2016): “Si para cualquier padre la crianza y educación de los hijos supone un reto importante, las demandas asociadas a este hecho se ven notoriamente incrementadas en el caso de los padres de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista” (p.60).

Dentro de los trastornos del neurodesarrollo, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es uno de los más complejos dentro de los trastornos del desarrollo infantil y a la vez una de las psicopatologías más limitantes, tanto para quien lo padece como para la familia. Debido a que las características propias de esta condición, se producen altos índices de estrés en el cuidador primario y la familia en general (Durán, et al., 2016; Seguí, Ortiz y De Diego, 2008).

Según la última actualización del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales DSM-V (2016), el Trastorno del Espectro Autista está clasificado en tres grados, de acuerdo con su nivel de gravedad en la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos. La diferenciación entre los tres tipos de grados hace referencia a las ayudas que

precise la persona en esta condición, lo que variará en los apoyos que se les brinde según su interacción social, comunicación verbal y no verbal, adaptación con el medio y el nivel de autonomía.

De acuerdo con las características propias de su condición, para las personas con Trastorno del Espectro Autista, resulta complejo adaptarse a esta nueva realidad provocada por la pandemia. Dentro de las principales consecuencias que se han manifestado durante el confinamiento, conforme a lo descrito por algunos investigadores, se puede destacar los cambios abruptos de rutina, lo que sin duda ha provocado mayor estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, debido a la rigidez cognitiva para adaptarse a estos cambios repentinos y grandes dificultades que aluden al manejo de las emociones (Amorim, Catarino, Miragaia, Ferreras, Viana y Guardiano, 2020; Demósthene y Campo, 2020).

Junto a lo anterior, también se puede mencionar que las personas con Trastorno del Espectro Autista manifiestan dificultades en sus funciones ejecutivas, tales como Planificación, Flexibilidad cognitiva, Atención y Autorregulación, lo que genera aún más problemas de adaptación y comprensión de la contingencia actual por parte de este colectivo (Berenguer, Roselló, Miranda, Baixauli y Palomero, 2016). Estas habilidades, son necesarias para que las personas con esta condición logren comprender y seguir las nuevas normas sanitarias impuestas, como lo son el uso de mascarilla, distanciamiento físico, lavado frecuente de manos, no tocarse la nariz y los ojos y uso de alcohol gel.



Las características de niños, niñas y jóvenes con Trastorno del Espectro Autista descritas permiten comprender la labor que han tenido que sobrellevar las madres, padres y/o cuidadores de este colectivo y los cuidados específicos que requieren. Además, es importante destacar que dependiendo del grado y las necesidades individuales que precise la persona con este trastorno, será una realidad distinta para cada familia, donde la madre, padre y/o cuidador enfrentará diferentes escenarios según sea el caso. Asimismo, los cuidadores primarios han debido asumir diversas responsabilidades dentro de la vida hogareña, tales como el cuidado de los niños, labores domésticas, teletrabajo, cuidado de enfermos, entre otras. Según la investigación realizada por Amorim, et al., (2020), entre los principales desafíos para los cuidadores destacan, la enseñanza de sus hijos(as), tratamiento de la conducta, mantener rutinas y ocupados a los niños(as) y el aislamiento social.

Por lo tanto, en base a lo expuesto anteriormente, consideramos que es necesario indagar sobre: ¿Cuál es la situación emocional de las madres, padres y/o cuidadores al estar al cuidado permanente de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento al interior de sus hogares?, entendiéndose situación emocional como: aquellas emociones que han predominado durante la situación actual de pandemia; y por otra parte, indagar sobre ¿Cuáles han sido los grandes desafíos que han tenido que enfrentar las familias de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por COVID-19?.

## 1.1 JUSTIFICACIÓN

El propósito de esta investigación es analizar la realidad que están enfrentando las familias de personas con Trastorno del Espectro Autista y cómo esto ha afectado la dinámica familiar y ha repercutido en la situación emocional de las madres, padres y/o cuidadores de niños, niñas y jóvenes en esta condición. Por lo tanto, el presente estudio podrá contribuir a la reflexión académica, ya sea de docentes y otros profesionales del área de educación, de acuerdo al rol que deben asumir con cada estudiante y su familia. Dado esto, es importante destacar que dentro de los estándares de educación especial se menciona que, los docentes deben reflexionar críticamente sobre su actuar pedagógico para transformar y actualizar sus prácticas (Ministerio de Educación, 2021).

Las madres, padres y/o cuidadores son quienes han tenido que adaptar sus vidas y lidiar con los cambios provocados por el aislamiento social, donde la transformación significativa de rutinas para los niños, niñas y jóvenes con Trastorno del Espectro Autista, según las palabras de Amorim, et al., (2020) “las familias con niños con TEA pueden ser un grupo vulnerable para desarrollar ansiedad y anomalías mentales durante la cuarentena” (p.285). Puesto que, convivir con una persona con TEA conlleva un gran desgaste físico, de tiempo y de energía, y a su vez atenciones y cuidados específicos, que en muchos casos no son comprensibles por el entorno y/o el resto de los integrantes de su familia (Bagnato y Barboza, 2019).

Por lo tanto, conocer el testimonio de las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, sobre sus experiencias durante el confinamiento por COVID-19, permite a los docentes y profesores(as) y sobre todo a aquellos profesionales del área de educación especial que trabajan con niñas, niños y jóvenes en esta condición, estar al tanto de la situación emocional que atraviesa cada familia y ser conscientes de las distintas realidades con las que deben convivir. Dado que, desde el rol del profesor diferencial es fundamental generar vínculos cercanos con las familias, llevando a cabo un trabajo colaborativo en favor del desarrollo y calidad de vida de la persona con TEA, orientando a la familia mediante una comunicación permanente y acogedora (Ministerio de Educación, 2021).

Además, aparentemente la condición sanitaria del mundo expuesta a las distintas variantes del virus seguirá cambiando, por lo tanto, las instituciones formadoras de profesores y profesoras deberán considerar el impacto de los ajustes permanentes que estas condiciones generan en la vida de una persona con Trastorno del Espectro Autista y sus cuidadores, para que de este modo se pueda contextualizar, adaptar y prestar ayuda ajustada a las familias.

De esta manera, los resultados obtenidos en esta investigación proporcionan información que visibiliza la realidad que están atravesando las madres, padres y/o cuidadores de este colectivo y puede sugerir futuras investigaciones que aborden a mayor profundidad esta temática u otras relacionadas con la misma.

## **1.2. PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN**

### **2.1. Preguntas de investigación:**

1- ¿Cuál es la situación emocional de las madres, padres y/o cuidadores al estar al cuidado permanente de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por COVID-19 al interior de sus hogares?

2- ¿Cuáles han sido los grandes desafíos que han tenido que enfrentar las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno de Espectro Autista durante el confinamiento por COVID-19?

### **1.2.2. Objeto de estudio:**

Relatos de madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno de Espectro Autista sobre su situación emocional que han debido enfrentar producto del confinamiento por COVID-19.

### **1.2.3. Objetivo general:**

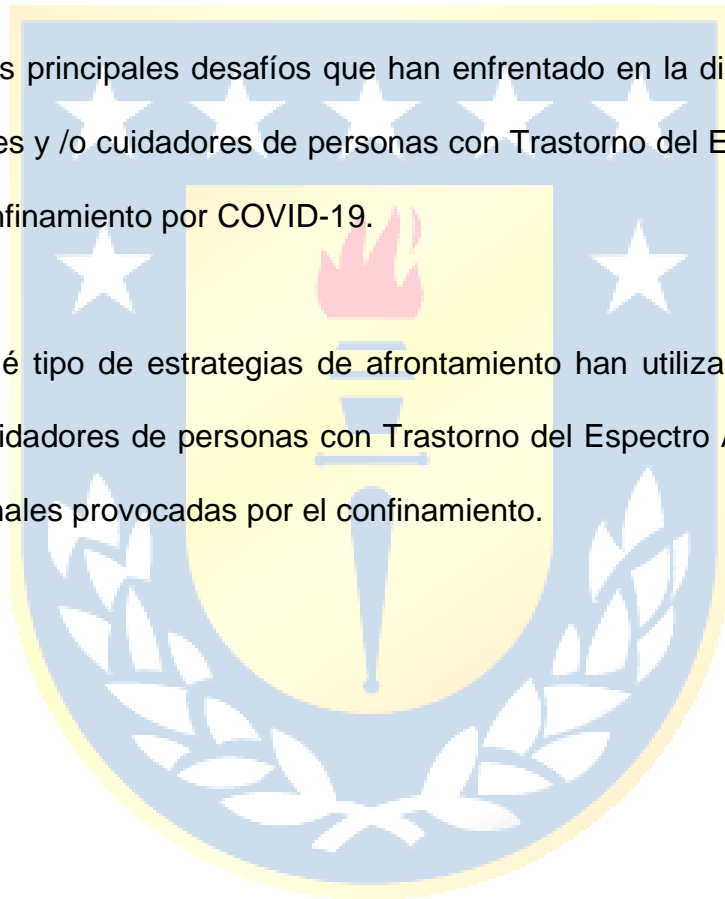
Analizar la situación emocional actual que viven las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento provocado por la pandemia.

#### **1.2.4. Objetivos específicos:**

1-Describir la situación emocional de las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por COVID-19.

2- Conocer los principales desafíos que han enfrentado en la dinámica familiar madres, padres y /o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por COVID-19.

3. Develar qué tipo de estrategias de afrontamiento han utilizado las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista ante las crisis emocionales provocadas por el confinamiento.



## CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

### 2.1. Discapacidad

Generalmente, al pensar en discapacidad se nos vienen a la cabeza palabras como 'incapacidad', 'desventaja' o 'deficiencia'. Pensamos en un 'impedimento' que restringe para la realización de actividades "normales" (Pérez y Chhabra, 2019, p.9). Durante mucho tiempo, este fue el pensamiento que predominó en gran parte de la sociedad, sin embargo, este ha ido cambiando en las últimas décadas, gracias a la visibilización y comprensión de la discapacidad a partir de las diferentes políticas públicas, normativas y el reconocimiento de sus derechos por los diferentes países.

En el contexto chileno, en la última década se han implementado diversas normativas que amparan los derechos de las personas con discapacidad, dentro de las cuales se encuentra la Ley 20.422 del año 2010 la cual "Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad". En el mismo año, se publica el Decreto N° 170, el cual "Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones". Luego, en el año 2015 se implementa la Ley 20.845 sobre "Inclusión Escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado", paralelamente en el mismo año se crea el Decreto N° 83 sobre la "Diversificación de la

Enseñanza”. Posteriormente, en el año 2017, se publica la Ley 21.015 que “Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral”.

Cada una de estas políticas públicas, han permitido validar los derechos de las personas con discapacidad, fomentando así su participación activa en igualdad de oportunidades en la sociedad.

La concepción de Discapacidad, de acuerdo a lo plasmado en la Ley 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (2010) define a este colectivo como :

Aquella persona que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanentes, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Ministerio de Educación, p.03).

Como líneas de acción para resguardar los derechos de las Personas con Discapacidad, a lo largo de la historia se crea en el año 1981, el Programa de Acción mundial para las Personas con Discapacidad, y en el año 1993, Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Ambas normativas fueron instrumentos fundamentales en materia de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad. No obstante, al no ser estos de carácter obligatorio, surgió la necesidad de proclamar la Convención de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad en New York, el 13 de diciembre de 2006 (Hernández, 2015).

Las diferentes normativas que se han instaurado a través de los años han contribuido a la transformación del concepto de discapacidad, el cual comenzó a abordarse en sus inicios desde una perspectiva individualista y asistencialista hasta llegar al modelo actual de enfoque de derechos. Pero para alcanzar el modelo actual de derechos, a través de la historia surgieron diversos modelos teóricos de la Discapacidad, los cuales serán abordados a continuación.

### **2.1.1. Modelo Teórico Religioso o Moral**

En la antigüedad, el primer modelo teórico fue el religioso, el cual está basado en creencias religiosas. En este modelo, se consideraba que las Personas con Discapacidad eran una carga para la sociedad y era el resultado de un pecado cometido por sus padres, por lo que se determinaba que no merecían vivir y eran sometidos a infanticidios (Hernández, 2015 y Pérez y Chhabra, 2019).

Durante este periodo, las personas con discapacidad eran totalmente excluidas de la sociedad, y carecían enormemente de derechos, puesto que se asumía que las personas en esta condición no merecían vivir y eran innecesarias para la comunidad, donde sus familias se veían obligadas a ocultarlas, frenando su posibilidad de participación activa en la sociedad, "siendo la propia persona con discapacidad responsable de su discapacidad" (Pérez y Chhabra, 2019, p.10). Ahora bien, esta conceptualización fue evolucionando paulatinamente hacia un modelo de tipo asistencial como lo es el modelo médico o rehabilitador.



### 2.1.2. Modelo Médico o Rehabilitador

En el modelo médico, a diferencia del modelo religioso, se consideraba que las causas de esta condición eran científicas y se estimaba que la discapacidad era una enfermedad. Donde la persona con discapacidad podía aportar a la sociedad, siempre y cuando se rehabilitará o curará, lo que conllevaba su institucionalización en orfanatos, asilos, manicomios, hospitales, entre otros (Hernández, 2015 y Pérez y Chhabra, 2019).

La institucionalización de las personas con discapacidad tenía como objetivo subsanar las limitaciones de este grupo de personas, mediante el tratamiento médico y rehabilitador para compensar la adaptación de las personas con discapacidad en su comunidad (Seoane, 2011).

De acuerdo con lo mencionado por Pérez y Chhabra (2019) “La principal crítica negativa tanto al modelo tradicional, moral o religioso, como al médico o rehabilitador, es que ambos modelos promueven un enfoque individualista que reduce el problema de la discapacidad a la tragedia individual” (p.13). Por lo cual, queda de manifiesto que ambos modelos no consideraban la incidencia de los factores externos en las limitaciones de la persona con discapacidad y de esta manera se da paso al modelo social de la discapacidad con la finalidad de incorporar estos aspectos.

### 2.1.3. Modelo Social

El modelo social de la discapacidad, a diferencia de los dos modelos anteriores atribuye la discapacidad a las actitudes y barreras creadas por la sociedad y el entorno, tal y como menciona Seoane (2011) “la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de su interacción con las condiciones y estructuras sociales” (p.147). Por lo que su mirada ya no es vista desde una postura individualista.

Este modelo de construcción social se basaba en realizar intervenciones en el entorno, las cuales tenían como finalidad eliminar todas aquellas barreras que excluían y marginaban a las personas con discapacidad de una participación activa en los diferentes contextos sociales (Seoane, 2011).

No obstante, el modelo social no consideraba aspectos relevantes para una concepción integral de la discapacidad, ya que, “su omisión de las causas médicas u orgánicas de la discapacidad y su reducción a los factores sociales resulta contraintuitiva y deforma la realidad (Álvarez y Seoane, 2010, p.15).

Dentro de las principales críticas a este modelo, se encuentra la sobrevaloración de los factores sociales como causa de la discapacidad y discriminación de las personas en esta condición y la inadecuación del modelo social para tratar discapacidades más severas, puesto que, omitía aspectos relevantes que si estaban considerados en el modelo médico y que eran

importantes de atender (Álvarez y Seoane, 2010).

De esta manera, se fue avanzando hacia una conceptualización de discapacidad más integral, dando paso al modelo Biopsicosocial el cual “busca conciliar los modelos social y médico ubicando la discapacidad en un punto intermedio, resultado tanto de la condición de salud del individuo como de las características del contexto social y físico en el cual se desenvuelve” (Peñas, 2013, p.209).

#### **2.1.4. Modelo Biopsicosocial**

El modelo Biopsicosocial, integra los modelos médico y social de discapacidad, donde ambas conceptualizaciones permiten responder a la demanda de ver a las personas con discapacidad como un individuo integral y no como enfermos (Conde, 2014). De esta manera, ambos modelos teóricos derribaron la idea de que la discapacidad es una responsabilidad individual y solo de quien la padece, sino que se ha avanzado a un reconocimiento de responsabilidad social (Hernández, 2015).

De este modo, el modelo Biopsicosocial da inicio a la mirada multidimensional de la discapacidad, donde esta considera el contexto personal, social y cultural de cada persona (Seoane, 2011). Este enfoque de discapacidad da lugar a la comprensión de que cada persona posee sus propias habilidades y limitaciones, donde estas últimas no hacen que su rol

dentro de la sociedad sea menos importante. Por consiguiente, la concepción de discapacidad fue evolucionando, hasta considerar a la persona en esta condición como un sujeto de derechos, dando paso al modelo de derechos.

### **2.1.5. Modelo de derechos**

El modelo de enfoque de derechos es el modelo actual presente en la sociedad, el cual consagra los derechos de las Personas con Discapacidad reconocidos en la Convención del año 2006. Este concepto, supone dejar de considerar a las personas con discapacidad como sujetos dependientes de caridad y beneficencia y se da paso al reconocimiento de estos como sujetos de derechos (Hernández, 2015 & Seaone, 2011).

Asimismo, es importante destacar que este modelo humaniza a la persona con discapacidad, dándole a ésta un valor y reconocimiento integral en las diferentes dimensiones y contextos en los que se desenvuelven, otorgando énfasis a la dignidad como una característica inherente del ser humano. Es por ello, que Pérez y Chhabra (2019), mencionan que el “modelo de derechos humanos propone ajustar leyes y programas para superar barreras y garantizar el ejercicio de los derechos civiles, culturales, económicos y sociales de las personas con discapacidad” (p.19).

Gracias a la evolución que ha tenido a lo largo de la historia el concepto de discapacidad, el avance en su desarrollo ha permitido llegar a una

conceptualización más completa e integral de la misma, donde los diferentes modelos teóricos han aportado desde sus diferentes enfoques aspectos que se han ido complementando para finalmente llegar a un enfoque de derechos, donde se reconoce a la persona con discapacidad como un ser humano con dignidad, quien merece igualdad de oportunidades sin hacer énfasis en sus limitaciones.

El reconocimiento de sus derechos les ha brindado la posibilidad de ser reconocidos y valorados por la sociedad, teniendo acceso así a la educación, permitiendo así la entrega de apoyos adecuados y pertinentes de acuerdo con sus características individuales, derribando barreras que impedían su acceso y permanencia en establecimientos educacionales y a la vez potenciando sus capacidades.

Además, es importante destacar que, a lo largo de la historia referida a los distintos modelos de la discapacidad, el acompañamiento que se le brindó a las personas en esta condición fue variando. En sus inicios, de acuerdo con el modelo religioso, las personas en situación de discapacidad eran marginadas tanto por su familia como por la sociedad en general impidiendo su crecimiento y desarrollo, siendo sometidas a prácticas excluyentes e infanticidios (Hernández, 2015), evidenciando así el nulo cuidado que recibían en esa época. Posteriormente, en el modelo médico o rehabilitador, las personas con discapacidad eran institucionalizadas, quedando así bajo el

cuidado de médicos y otros profesionales quienes asumían la tarea de curar la “enfermedad” (Pérez y Chhabra, 2019). De esta manera, eran ellos quienes cumplían el rol de cuidador primario de las personas con discapacidad.

Desde el modelo Social, Biopsicosocial y de Enfoque de Derechos, se comenzó a fomentar la autonomía de las personas con discapacidad, tal y como menciona Huet (2019) “La promoción de la autonomía personal es una preocupación constante en los modelos actuales de apoyo a las personas con discapacidad” (p.09).

Es en este ámbito, que, en los modelos de discapacidad presentes, las familias de personas en condición de discapacidad han asumido un rol más activo en relación al acompañamiento que se les brinda, a diferencia de los dos modelos más antiguos mencionados anteriormente. Es por ello que, Baña (2015), plantea que:

La familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. Desde hace algún tiempo se destaca el trabajo con las familias con la intención de reconocer la importancia del papel educativo y socializador de los padres, madres, hermanas, abuelos (p.324).

## **2.2. Trastorno del Espectro Autista**

### **2.2.1. Historia**

La conceptualización del término del Trastorno del Espectro Autista ha

ido evolucionando a lo largo de la historia, donde en sus inicios el psiquiatra austriaco Leo Kanner en el año 1943, fue el primero en adoptar el término de autismo infantil temprano, donde en sus estudios señaló que las personas que padecen este síndrome presentan una incapacidad para establecer relaciones interpersonales, alteraciones en el lenguaje y movimientos repetitivos y estereotipados sin sentido. Luego, en el año 1944 Hans Asperger, psiquiatra y pediatra austriaco instauró el término de psicopatía autista, donde en sus investigaciones identificó que los individuos en esta condición manifestaban falta de empatía, dificultades para establecer relaciones sociales y en su comunicación no verbal, torpeza motora y un excesivo interés sobre ciertos temas. (Artigas y Pérez, 2012 y Bonilla y Chaskel, 2016)

En el año 1981, Lorna Wing reemplazó el término psicopatía autista, utilizado por Hans Asperger por Síndrome de Asperger (Bonilla y Chaskel, 2016), formulando luego la reconocida y actual “Triada de Wing”, la cual hace alusión a las tres características principales del Trastorno del Espectro Autista, las cuales son “deficiencias” en relaciones sociales, comunicación e imaginación (Aguirre, 2013).

Tanto en el DSM-1, publicado en el año 1952 como en el DSM-2 del año 1968, el autismo era una característica asociada a la esquizofrenia infantil. Posteriormente, en el año 1980 el DSM-3, incorpora el término de autismo infantil, cambiando el enfoque de trastornos mentales por una categoría de

enfermedad. Sin embargo, en el año 1987 en la actualización del DSM-3R, se sustituye el término de autismo infantil por trastorno autista, ya que, los síntomas de este trastorno continuaban en la vida adulta. (Artigas y Pérez, 2012 y Bonilla y Chaskel, 2016).

En el DSM-4, publicado en el año 1994 y el DSM-4 TR del año 2000, “definieron al autismo bajo tres categorías diagnósticas: alteración en la interacción social; alteración en la comunicación; y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados” (Bonilla y Chaskel, 2016, p.20). Asimismo, se establecieron cinco categorías dentro del autismo: “trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Además, se incorporó el término trastornos generalizados del desarrollo (pervasive developmental disorders), como denominación genérica para englobar los subtipos de autismo” (Artigas y Pérez, 2012, p. 581).

Actualmente, la última versión del manual DSM-5 publicado en el año 2013, agrupa todos los subtipos de autismo definidos en el DSM-4 en una sola categoría determinada como Trastornos del Espectro Autista, donde el trastorno de Rett, ya no es parte del sistema de clasificación de esta categoría (Artigas y Pérez, 2012 y Bonilla y Chaskel, 2016). Además, los criterios diagnósticos se disminuyen a dos: el primero de ellos hace referencia a la



alteración persistente en la comunicación y la interacción sociales; y el segundo criterio, a los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades (Bonilla y Chaskel, 2016).

### **2.2.2. Definición**

De esta manera, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) del año 2016, define el Trastorno del Espectro Autista como:

Déficits persistentes en la comunicación y la interacción sociales en múltiples contextos, incluidos los déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales usados para la interacción social y las habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones. Además de los déficits de la comunicación social, el diagnóstico del trastorno del espectro autista requiere la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo (p.31).

Asimismo, Cala, Licourt y Cabrera (2015) y Vásquez, Moo, Meléndez, Magriñá y Méndez (2017) coinciden en que el Trastorno del Espectro Autista es una alteración del neurodesarrollo, caracterizado por dificultades en la interacción social y comunicación, patrones de comportamientos repetitivos y restringidos tanto en la conducta como en actividades específicas.

### **2.2.3. Prevalencia**

La prevalencia del Trastorno del Espectro Autista, “según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene un TEA” (Lampert, 2018, p.01). Esta condición, se da mayormente en hombres que, en mujeres,

con una relación de 4:1. Sin embargo, el género femenino padece de mayor compromiso cognitivo (Bonilla y Chaskel, 2016 y Cala, et al., 2015).

Actualmente, los índices en las tasas de diagnósticos de personas con Trastorno del Espectro Autista han aumentado, tal como menciona Novoa (2019):

En el mundo desarrollado se ha observado un incremento significativo en la prevalencia del TEA. Se estima que al menos en parte este es el resultado de las nuevas modificaciones hechas en los criterios para su diagnóstico, pero no se descarta la posibilidad de un aumento real por causas diversas aún no totalmente conocidas (p.473).

Según lo expuesto por Lampert (2018) “En Chile, según reza la Guía de Práctica Clínica, Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), del MINSAL (2011) no existe un registro del diagnóstico del trastorno del espectro autista” (p.07). No obstante, “basándose en datos del Center for Disease Control and Prevention (CDC) de Estados Unidos, se estima que en Chile habría 50.500 niños (menores de 18 años) con TEA “ (Lampert, 2018, p.07).

#### **2.2.4. Etiología**

En cuanto a la etiología del Trastorno del Espectro Autista, la causa principal de esta condición aún es desconocida. Sin embargo, algunos investigadores mencionan que este trastorno tiene un origen multifactorial, ya que, diferentes factores de riesgo, ambientales y hereditarios interactúan entre

sí junto a los genomas de cada persona (Cala, et al., 2015 y Reynoso, Rengel y Melgar, 2016).

### **2.2.5. Caracterización**

Las personas que padecen Trastorno del Espectro Autista poseen características particulares en las áreas conductual/afectiva y cognitiva. En relación, al área conductual/afectiva, las personas con Trastorno del Espectro Autista presentan dificultades para establecer relaciones sociales efectivas, ya que, manifiestan problemas en su comunicación verbal y no verbal, movimientos estereotipados y repetitivos, no establecen contacto visual y se les dificulta manejar sus emociones en los diferentes contextos en los que se desenvuelven, lo que desencadena trastornos conductuales, que aparecen en la infancia y pueden continuar en la vida adulta en mayor grado. Además, en algunos casos las personas con Trastorno del Espectro Autista presentan hipersensibilidad y/o hiposensibilidad a ciertos estímulos, lo que conlleva la aparición de conductas disruptivas (Cala, Licourt y Cabrera, 2015 y Hervás y Rueda, 2018).

Entre los problemas de conducta más frecuentes, se pueden encontrar conductas disruptivas autolesivas y hetero agresivas, las cuales “amenazan” la integridad y seguridad de la familia y de personas externas que estén en contacto con la persona con Trastorno del Espectro Autista. Asimismo, pueden presentar conductas negativas persistentes, como la desobediencia hasta el

mutismo selectivo extremo; ruptura de normas y leyes sociales y alteraciones emocionales con extrema irritabilidad, ansiedad y descontrol emocional (Hervás y Rueda, 2018).

Los comportamientos conductuales disruptivos afectan tanto a la persona con Trastorno del Espectro Autista, como también a su núcleo familiar, generando altos niveles de estrés entre sus miembros y especialmente a su cuidador primario. Dado esto, es que Hervás y Rueda (2018) mencionan que las personas con Trastorno del Espectro Autista: “en un 69% de los casos, son agresivos contra los cuidadores, y en un 49%, contra las personas fuera de su círculo más cercano” (p.32).

En cuanto al área cognitiva, las personas con Trastorno del Espectro Autista muestran dificultades en relación con el manejo de sus funciones ejecutivas, tales como planificación y flexibilidad cognitiva, debido a la rigidez mental con la que cuentan. Es por esto, que manifiestan problemas para adaptarse a cambios abruptos y repentinos, respondiendo a las demandas del entorno no comprensibles por ellos/ellas, con altos niveles de estrés y desregulación (Berenguer, et al., 2016 & Hervás y Rueda, 2018). También, en personas con Trastorno del Espectro Autista está alterada generalmente la empatía cognitiva, entendida como la capacidad de comprender los pensamientos que lleva a otras personas a determinadas emociones, y está más preservada la empatía emocional (Hervás y Rueda, 2018, p.33).

De esta manera, es importante destacar que las personas con Trastorno del Espectro Autista no toleran cambios de rutinas inesperados, mantienen actividades fijas dentro de sus rutinas diarias y son distraídos/as (Cala, et al., 2015). Por lo tanto, es fundamental que, a las personas en esta condición, se les anticipe cualquier cambio en sus actividades diarias, para así evitar algún tipo de descompensación.

De esta misma forma, Bonilla y Chaskel (2016) exponen que las personas con Trastorno del Espectro Autista "tienen perfiles cognitivos atípicos, de modo que puede observarse alteración de la cognición y de la percepción social, además de disfunción ejecutiva y procesamiento de la información atípico" (p.19).

#### **2.2.6. Criterios diagnósticos**

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastorno Mentales DSM-V (2016), los criterios diagnósticos para detectar una persona con Trastorno del Espectro Autista son:

Deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social (Criterio A), y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos (Criterio B). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (Criterios C y D) (p. 53).

Actualmente, se considera que, al año de vida de una persona, o incluso

antes, se pueden evidenciar algunos signos de detección del Trastorno del Espectro Autista, tales como: “escaso o nulo interés por el contacto ocular, ausencia de respuesta de orientación cuando se nombra al niño, ausencia de la conducta de señalar y ausencia de la conducta de mostrar objetos” (Vásquez, et al., 2017, p.36.).

Por lo tanto, la atención temprana es muy importante en estos casos, dado que, de esta manera se puede brindar al niño/niña y a su familia la ayuda pertinente gracias a un diagnóstico temprano y oportuno, para así lograr avances significativos en el desarrollo de habilidades para la vida de la persona con Trastorno del Espectro Autista.

### **2.2.7. Apoyos para personas con Trastorno del Espectro Autista según el DSM-5**

Cabe destacar, que las manifestaciones del Trastorno del Espectro Autista se diferencian según el grado de afectación de esta condición, las cuales según el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales DSM-5 (2014), se dividen en 3 grados de severidad, en relación con el tipo y nivel de apoyo que necesita la persona en esta condición, de acuerdo a su comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos, los cuales serán presentados en la tabla 1. Además, es necesario mencionar que “el trabajo y los apoyos que se entreguen, deben estar orientados en mejorar la

calidad de vida de las personas” (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2019, p.47).

**Tabla 1. Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista**

<b>Nivel de gravedad</b>	<b>Comunicación social</b>	<b>Comportamientos restringidos y repetitivos.</b>
<p>Grado 3</p> <p>"Necesita ayuda muy notable"</p>	<p>Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles, que raramente inicia una interacción y que, cuando lo hace, utiliza estrategias inhabituales para cumplir solamente con lo necesario, y que únicamente responde a las aproximaciones sociales muy directas.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de la acción.</p>

Grado 2  "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales, y respuestas reducidas o anormales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de la acción.
---	---	--



Grado 1  "Necesita ayuda"	<p>Sin ayuda in situ, las deficiencias de la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de las otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece la comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</p>
---------------------------------	--	---

---

Fuente: Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, DSM-V. (2014), (p.52).

## **2.2.8. Profesionales que participan en el diagnóstico e intervención de estudiantes de Personas con Trastorno del Espectro Autista**

Para brindar los diferentes apoyos que requieren las personas con Trastorno del Espectro Autista, participan distintos profesionales, tanto del área educacional como del área de la salud. Desde los primeros años de vida del niño o niña, cuando existe alguna sospecha de padecer esta condición y se realiza una detección temprana, Novoa (2019) menciona que:

Idealmente el diagnóstico debe ser hecho por un equipo multidisciplinario que incluye neurólogos y/o psiquiatras infanto-juveniles, psicólogos, fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales, en base a entrevistas y observaciones estructuradas como la entrevista de diagnóstico de autismo ADI-R9 y el Test de ADOS-2. (p.479).

Según lo descrito por Lampert (2018) la evaluación diagnóstica debe considerar habilidades lingüístico-comunicativas, funciones neuropsicológicas, perfil psicométrico, funciones y el procesamiento sensorial, funcionamiento a nivel personal y familiar, especialmente en el desarrollo del juego, vinculación afectiva y relaciones sociales, los cuales proporcionan informaciones relevantes para futuras intervenciones.

Ahora, en el contexto escolar, es fundamental contar con profesionales competentes para la entrega de los distintos apoyos que requieran los y las estudiantes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, y estos profesionales “deben tener un perfil especial y ser agentes de cambio para

favorecer la inclusión” (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2019, p.58).

Conforme a lo expuesto en la Guía para la Inclusión de la Persona con la Condición del Espectro Autista en el Contexto Escolar del SENADIS (2019), el equipo multidisciplinario que atiende a los y las estudiantes en los establecimientos educacionales son: psicólogo/a, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo/a, educador/a diferencial, kinesiólogo/a y trabajador/a social, los cuales, dentro de su rol, deben cumplir funciones tales como: Acompañar a los y las estudiantes en su proceso de inclusión; participar en la elaboración de las adecuaciones curriculares; entregar sugerencias y estrategias a la comunidad educativa; elaborar un plan de apoyo individual; apoyar directamente a los y las estudiantes en condición del espectro autista dentro y fuera de la sala de clase; elaborar material de apoyo; concientizar a la comunidad escolar y promover la inclusión mediante la presencia, participación activa, contribución y relaciones significativas.

Por lo tanto, la evaluación interdisciplinaria que se lleva a cabo a los y las estudiantes en Condición del Espectro Autista, tiene como finalidad conocer cómo piensan, se comunican y aprenden los y las alumnas en esta condición, esta debe ser realizada mínimo cada dos años debido a que pueden existir cambios en el perfil de aprendizaje y ayudas requeridas, fijando las adecuaciones de acceso y contenido, tanto en el aula como en el contexto escolar originadas desde la evaluación interdisciplinaria y niveles de apoyo

(Servicio Nacional de la Discapacidad, 2019).

### **2.3. Desafíos educativos en modalidad remota**

El ámbito educativo, sin duda ha sido una de las áreas que se ha visto modificada desde la aparición y expansión del virus COVID-19, en donde los establecimientos educacionales debieron cerrar sus puertas y brindar los procesos de enseñanza-aprendizaje mediante entornos virtuales, como lo ha sido la educación remota. Es por esto, que Salirrosas, Tuesta y Guerra (2021) sostienen que:

Este nuevo escenario de pandemia ha impactado también en la forma en que los sistemas educativos brindan dicho servicio, obligándonos a repensar en nuevas formas de acercar la educación, haciendo uso de las TIC y pasándose de la tradicional educación presencial a la educación virtual como medio a través del cual se espera lograr en los estudiantes los aprendizajes esperados (s.p).

El profesorado, ha tenido que modificar sus prácticas de enseñanza y del mismo modo generar un trabajo colaborativo con las familias de sus estudiantes. La educación a distancia ha evidenciado que el aprendizaje necesita tutorización, orientación, guía y vínculo, y para ello ha sido fundamental durante el periodo de confinamiento que los profesores trabajen en conjunto con las familias en los procesos de enseñanza-aprendizaje (Cifuentes, 2020).

Los hogares y el núcleo familiar al interior de ellos, se ha visto alterado a través del traslado de las actividades escolares en las dinámicas familiares, lo cual ha generado conflictos entre sus miembros y ha resaltado la importancia de la colaboración entre los establecimientos educacionales y la familia (Muñoz y Lluch ,2020).

También, los profesores han tenido que alfabetizarse y capacitarse en relación con el uso de las TIC, para dar una respuesta educativa al alumnado, innovando, mediante la utilización de la gamificación como estrategia de enseñanza durante la educación remota, la cual es descrita por Prendes y Cerdán (2021) como:

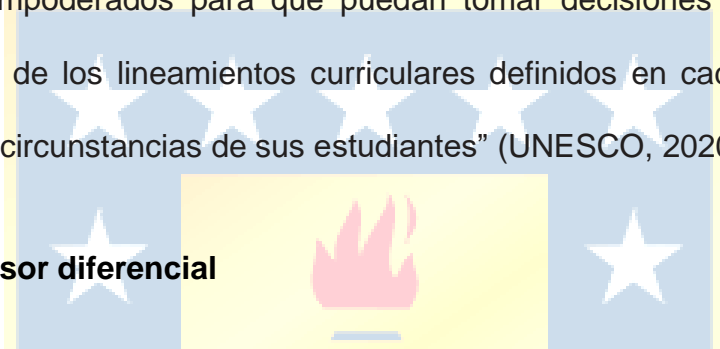
La principal característica de todas estas herramientas (juegos digitales, videojuegos y juegos serios) es que se diseñan a partir de unas reglas y con la finalidad de entretener, aunque en el caso específico de los juegos serios se añade la finalidad de enseñar. Y ambas finalidades, enseñar y divertir, se unen también en la estrategia de la gamificación (p.42).

Para esta nueva educación a distancia, a través de espacios virtuales, los docentes han tenido que desarrollar un ambiente de aprendizaje que considere los diferentes factores que intervienen en el proceso educativo y el contexto donde este se lleve a cabo. Es por ello, que el Ministerio de Educación (2020), mediante el documento “Orientación al Sistema Escolar en Contexto de COVID-19”, hace referencia a las siguientes dimensiones que se deben considerar: Situación del estudiante y su familia, Características del estudiante,

Definición de Objetivos de Aprendizaje y Materiales y recursos de los que se va a disponer.

Todos estos cambios, debido a las modificaciones que ha experimentado la educación desde el año 2020 “requieren de docentes formados y empoderados para que puedan tomar decisiones pedagógicas sobre la base de los lineamientos curriculares definidos en cada país y las condiciones y circunstancias de sus estudiantes” (UNESCO, 2020, p.11).

#### **2.4. Rol profesor diferencial**



En la modalidad de Educación Especial, los profesores y profesoras de Educación Diferencial, también se encontraron ante nuevos desafíos, por lo que tuvieron que modificar rápidamente sus métodos de enseñanza, revisión de tareas y el formato de estas (Solovieva, Pérez y Quintanar, 2022).

En el caso de los estudiantes en condición de discapacidad, la crisis sanitaria expuso la importancia del trabajo presencial con ellos por parte de los profesores, donde estos últimos han debido actualizar sus prácticas para lograr un buen desempeño en sus alumnos y alumnas. Junto con ello, esta crisis “hizo muy notoria la brecha en los procesos educativos, las herramientas y capacitaciones necesarias en los docentes, convirtiéndose este en un factor de desventaja en el aprendizaje de los estudiantes con NEE” (Andrade, 2021, p.1098).

La diversidad de características de los alumnos y alumnas con Necesidades Educativas Especiales, suponen grandes desafíos educativos, por lo cual los profesores(as) deben adaptar sus prácticas pedagógicas y contextualizarlas a las necesidades de cada uno, considerando las expectativas pedagógicas, sociales, culturales, cognitivas y físicas que estos puedan desarrollar (López, 2021).

Dado los cambios continuos que ha experimentado la sociedad, como lo ha sido la crisis sanitaria desde el año 2020, todos los y las profesionales de la educación deben estar preparados para enfrentar escenarios como el actual o alguna contingencia de carácter similar. Dado esto, es importante que los profesores(as) de educación diferencial, se adapten a las nuevas tecnologías, puesto que:

La rapidez con que cambia la tecnología hace necesario investigar nuevos modelos y estrategias de enseñanza-aprendizaje que faciliten al individuo la asimilación en el menor tiempo posible de los cambios tecnológicos y lo capaciten para las nuevas demandas del mercado laboral (Prendes y Serdán, 2021, p.38).

Por otra parte, las familias de los estudiantes con Necesidades Educativas Especiales, durante este periodo han asumido un rol activo como mediadoras en los procesos de aprendizaje de sus hijos e hijas, donde “las circunstancias de educar en confinamiento han permitido también que los docentes adquieran más conocimiento sobre las familias de sus estudiantes, sus realidades y contextos” (Universidad de Chile, Pont. Universidad de Valparaíso y EduGlobal, 2020, p.27).

De modo que, el trabajo colaborativo entre el profesor(a) diferencial y la familia es fundamental, ya que, como se menciona en los Estándares Pedagógicos y Disciplinarios para Carreras de Pedagogía en Educación Especial/Diferencial (2021), la colaboración con la familia permite compartir conocimientos y responsabilidades en el proceso educativo e implementación de los apoyos que requiera el o la estudiante, siendo esta colaboración una herramienta que favorece el aprendizaje integral de los alumnos(as).

## 2.5. Familia

Para efectos de esta investigación, es necesario comprender la conceptualización de familia, su evolución histórica, tanto en los roles como los tipos de familia existentes en la actualidad, y como está es el principal apoyo con el que cuentan las personas en Condición de Discapacidad.

La familia es la primera forma de organización social y su existencia se comprueba en todos los pueblos y épocas de las que hay testimonio histórico. De modo que constituye una categoría de carácter universal. Se suele definir como célula básica de la sociedad y resulta evidente que sin su existencia sería inadmisibles la vida. Es por ello que se le debe prestar una atención especial pues son múltiples las funciones y las formas que en los tiempos actuales han adoptado esos núcleos. (Martínez, 2015, p.526).

Para contextualizar, el término familia ha tenido diferentes definiciones, dentro de las cuales, para un modelo de familia tradicional, esta era definida como “un fenómeno universal, presente en cualquier tipo de sociedad, distinguiendo en sus elementos comunes la unión duradera de un varón, una



mujer y sus hijos. (Del Picó, 2011, p.37). Sin embargo, esta conceptualización ha ido evolucionando, debido a los cambios socioculturales a lo largo de la historia. De este modo, Oliva y Villa (2014), definen la familia como:

El espacio que permite en forma integral, a cada individuo, el convivir, crecer y compartir con otras personas, los valores, normas, creencias, tradiciones, comportamientos, conocimientos, experiencias y afectos que resultan indispensables para su pleno desarrollo en la sociedad (p.12).

Dado esto, “la familia como grupo social, ha cambiado en cuanto a su estructura, formas y modelos, ha incorporado nuevas costumbres como consecuencia de la dinámica transferencia social propia de la globalización” (Oliva y Villa, 2014, p.11). Por lo tanto, actualmente, es común encontrarse con familias fuera del modelo tradicional, como el que antiguamente predominaba en la sociedad.

Asimismo, los roles dentro de la dinámica familiar, hasta principios de la segunda mitad del siglo XX en Chile, la madre y el padre asumían distintos papeles en la composición familiar. Por una parte, el padre era quien proveía exclusivamente de recursos económicos a la familia y a su vez se encargaba de protegerla ante alguna amenaza. Por su lado, la madre se dedicaba a las labores propias de la intimidad del hogar. Si bien, ambos progenitores ejercían autoridad sobre sus hijos, el padre se caracterizaba por ser más severo y normativo, mientras que la madre solía dar el trato afectivo y comprensivo (Del Picó, 2011).

Generalmente, las mujeres debían asumir un rol específico, el cual, según Gómez y Jiménez (2015), se caracterizaba por “la responsabilidad por el llamado trabajo reproductivo, esto es, el cuidado de la casa y de quienes en ella habitan— como diferenciado del trabajo productivo, que implica intercambios monetarios en el mercado, que estaba reservado a los varones” (p.378).

A pesar de ello, esta estructura familiar fue cambiando con el paso de los años, donde el modelo tradicional de la familia, en cuanto a sus funciones, composición y roles, se vio modificado, especialmente en el rol otorgado a la mujer, la cual se vio en la necesidad de salir de su hogar para traer el sustento familiar, debido a la variación de la situación económica (Oliva y Villa, 2014).

Del mismo modo, los roles de género tanto para la madre como para el padre se han ido distribuyendo de forma progresiva en la sociedad, tal como menciona Gallego (2012):

La mujer ingresa al mercado laboral, la planificación familiar, la preparación académica y la reconciliación con su yo mujer. Las nuevas caras y facetas de la mujer en el contexto social han suscitado modificaciones significativas en la dinámica familiar, debido a que la responsabilidad del hogar ya no es sólo asunto del género femenino, sino que al hombre le ha tocado empezar a compartir con la mujer la responsabilidad tanto económica como la distribución de las tareas hogareñas (cocinar, lavar, criar a los hijos, entre otros). (p.328).

En lo que respecta al contexto chileno, la Constitución Política de la República, no establece una definición general de familia, sin embargo, es deber del estado dar protección y fortalecer esta. También, a nivel de políticas públicas, no conceptualiza el término de familia, salvo en el Código Civil, donde de manera excepcional se refiere a esta para fines muy acotados de Derechos de uso y Habitación (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2020). No obstante, debido a los cambios legislativos en torno a los derechos de la familia, ocurridos durante los últimos años, se requiere que el Estado reconozca un concepto más amplio de familia o grupo familiar (Truffello, 2018).

Así como ha evolucionado el concepto de familia, también se ha diversificado la manera en la que estas se componen. De este modo, han emergido diferentes tipos de familia, lo cual se puede evidenciar en la siguiente tabla, donde se estructuran según su extensión y su formación:

**Tabla 2. Tipos de familia**

Según su extensión	Según su formación
<p><b>Familia Extensa:</b> Constituida por los progenitores, los hijos, los parientes por consanguinidad y, si existe matrimonio, los parientes por afinidad.</p>	<p><b>Familia no matrimonial o natural:</b> Origen en una unión no matrimonial y cuyo fundamento puede ser sentimental, sexual o de procreación.</p>

**Familia Nuclear:**

Constituida por los progenitores y los hijos que viven con ellos.

**Familia adoptiva:**

Se origina con una sentencia judicial que declara a una persona como hijo adoptivo de otro, pasando a formar familia.

---

**Familia Monoparental:**

Constituida por un solo progenitor y sus hijos.

---

**Familia ensamblada o reconstituida:**

Constituida por los progenitores, sus hijos comunes y los hijos que tengan fruto de una unión anterior con otra pareja.

---

**Familia matrimonial:**

Aquella que tiene su origen en el matrimonio.

---

Fuente: Guía de Formación Cívica, Biblioteca del Congreso Nacional. (2020), (p.55).

Además de los tipos de familia presentados en la tabla anterior, también se puede encontrar la familia homoparental, la cual es definida por Rondón (2011) como:

La relación estable de hecho o matrimonial entre dos personas del mismo sexo, que tienen hijos por intercambios de uno o ambos miembros de la pareja, por adopción y/o procreación asistida. Reivindica una sexualidad no procreadora entre la pareja. A diferencia de las demás configuraciones familiares, sus relaciones no son de reproducción, pero no excluye su capacidad o disponibilidad para ejercer la parentalidad (p.84).

Dado esto, es que “el modelo heteronormativo de la familia nuclear, estable, compuesta por un matrimonio heterosexual y sus hijos/as, no da cuenta de la realidad de las familias de hoy” (Sánchez, Podestá y Garrido, 2018, p.02), Puesto que, el constante cambio social y cultural, demuestra la diversidad de familias y la composición de estas en la actualidad.

De acuerdo con el contexto chileno, si bien existe una ley de unión civil del año 2015, la cual permite la unión matrimonial de parejas del mismo sexo, esta no reconoce los derechos de familias homoparentales. No obstante, en el año 2016 Chile firmó ante la CIDH un Acuerdo por la Igualdad, donde se compromete a establecer políticas públicas que resguarden los derechos filiativos y el matrimonio igualitario de familias homoparentales (Sánchez, et al., 2018). Cabe destacar, que en el XVI Informe Anual de Derechos Humanos, MOVILH del año 2018, se menciona que la población chilena, es uno de los países con mayor aceptación de la homosexualidad en América Latina y al mismo tiempo las nuevas generaciones, valoran y reconocen el matrimonio homosexual y la homoparentalidad (MOVILH, 2017).

## **2.6. Familia y Discapacidad**

Además, de los diferentes tipos y composición de familias existentes, también es importante destacar a aquellas que cuentan con uno o más integrantes en condición de discapacidad. Puesto que, los desafíos que se

presentan ante esta situación, conlleva grandes retos al interior de la dinámica familiar “no solo por lo inesperado e imprevisto del evento, sino por lo traumático que resulta para todos y cada uno de los integrantes de dicha familia, sobre todo a nivel emocional “(García y Bustos, 2015, p.03).

A pesar del impacto que provoca esta situación, la familia es el vínculo y apoyo más directo y cercano con el que cuenta una persona en condición de discapacidad, ya que, como menciona Santana (2019):

En ella se ofrece seguridad, se otorga aceptación incondicional, haciendo de ello la manifestación más clara de su función como formadora de personas, es decir, la humanización. De manera especial cuando la discapacidad se manifiesta en un hijo, la familia se ve golpeada por una serie de eventos, sentimientos y emociones diversas, los cuales deberán lograr su cauce. (p.195)

El hecho de que uno o más integrantes de la familia, se encuentre en condición de discapacidad, genera conflictos en el seno familiar, puesto que surgen problemáticas y alteraciones emocionales en relación con la atención y la implicación de los demás miembros en el cuidado de la persona con discapacidad (Sánchez, 2009).

Al mismo tiempo, enfrentar la discapacidad al interior de la dinámica familiar, va a generar un desajuste en los diferentes ámbitos en los que se desenvuelven sus integrantes. Tal y como describe García y Bustos (2015):

La discapacidad va a obligar a toda la familia a cambiar sus ritmos, sus itinerarios previstos, sus expectativas, sus desafíos, sus logros, sus

ilusiones. De igual forma, cambia la rutina familiar, pues desde ese momento se agrega una continua y profunda relación con diferentes médicos, especialistas, terapeutas, principalmente del campo de la medicina que estudia y trata la discapacidad específica del hijo. El camino que enfrenta una familia con un miembro discapacitado no es fácil, sino que la mayoría de las veces puede estar lleno de sinsabores, desesperanza, dolor e incertidumbre, pero a la vez es una oportunidad para lograr la integración, la inclusión y la rehabilitación, sobre todo la social. (p.3)

Las personas que componen al grupo familiar en donde se encuentra una persona en condición de discapacidad, son más propensas a manifestar altos índices de estrés y cambios abruptos en los roles que estos asumen. Respecto a la designación de los roles en torno a la discapacidad, estos no suelen ser distribuidos entre todos los miembros de la familia, ya que, la adquisición de cuidador primario de la persona con discapacidad está ligada generalmente al género femenino. De esta forma, la figura paterna es quien asume las funciones ejecutivas del hogar y la figura materna se hace cargo de las labores y cuidados de la persona con discapacidad (Sánchez, 2009).

Respecto a la realidad chilena, en torno al cuidado de las personas en condición de discapacidad, según los resultados obtenidos en el II Estudio Nacional de la Discapacidad del año 2015, el 40,4% de las personas adultas en condición de discapacidad se encuentran en situación de dependencia, es decir, requieren de la ayuda de terceros para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. El 77,1% de los cuidadores con los que cuentan las personas con discapacidad residen al interior del hogar y el 73,9%

de estos cuidadores primarios son mujeres, las cuales en su mayoría no reciben ningún tipo de remuneración (Ministerio de Desarrollo Social y Familiar, 2015).

Por lo tanto, a pesar de los grandes desafíos que atraviesan las familias con un integrante con discapacidad, estas se encuentran en una constante lucha por sobrellevar de la mejor manera esta situación, puesto que, como señala Santana (2019):

Para alcanzar un equilibrio al interior de la familia se requiere de un trabajo profundo de aceptación y afrontamiento de la nueva realidad, que ha comenzado a mirarse desde un lugar de oportunidad. Es factible reconocer que no todo es malo ante este hecho. (p.194).

Cabe destacar, que para una familia con un integrante con discapacidad es fundamental contar con redes de apoyo, ya sea familiar o externa, puesto que, estas facilitan el desarrollo y bienestar integral del conjunto familiar. Para contextualizar, es necesario mencionar que las redes de apoyo son entendidas como:

Todo aquello que puede servir de soporte al individuo, para resolver o enfrentar sus problemas. La pareja, la familia, el estudio, grupos religiosos, actividades determinadas, etc. Son elementos que forman parte del concepto de red (González, 2015 como se citó en Cárdenas y Botia, 2016).

Si bien los apoyos están orientados a contribuir al desarrollo de habilidades de una persona en condición de Discapacidad, el núcleo familiar no debería estar al margen de esta provisión de apoyos, ya que, las familias



requieren de ayudas desde los diferentes ámbitos formales e informales, para que de esta manera dispongan y gocen de una mejor calidad de vida (Cunha, Lourido y Verger, 2016)

El caso de aquellas familias que se encuentren con un integrante que presenta Trastorno del Espectro Autista, provoca cambios significativos al interior del núcleo familiar, desde el momento en que se enteran del diagnóstico de su hijo o hija. Así es como lo señala Benítez (2010) :

El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo (p.10).

Las características que poseen las personas con un diagnóstico como lo es el Trastorno del Espectro Autista, genera en las familias emociones como frustración, estrés, confusión y otros problemas emocionales especiales en los padres. Además, la edad de aparición de esta condición transcurre en los primeros años de vida, donde no se ve alterado el desarrollo físico del niño, por lo tanto, el impacto del diagnóstico en la familia es aún mayor (Wing, 1998, como se citó en Martínez y Bilbao, 2008).

Para cuidadores primarios, que están al cuidado permanente de un hijo o hija con Trastorno del Espectro Autista, puede generar en los padres gran nivel de estrés debido a los cuidados que requiere y las formas adecuadas de

afrontamiento (Albarracín, Rey y Jaimes, 2014, p.112). Por lo que, cada familia utiliza distintas formas para enfrentar estos niveles de estrés al interior de cada hogar.

Las familias, para hacer frente a este tipo de situaciones, recurren a la utilización de diferentes estrategias de afrontamiento, las cuales van a depender de las realidades por las cuales están atravesando cada una de las familias. Para esto es necesario comprender que las estrategias de afrontamiento son entendidas, según lo descrito por Macías, Madariaga, Valle y Zambrano, (2013) como:

Recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes. Aunque la puesta en marcha de estas no siempre garantiza el éxito, sirven para generar, evitar o disminuir conflictos en los seres humanos, atribuyéndose beneficios personales y contribuyendo a su fortalecimiento (p.125).

Es importante destacar, que las personas tienen diversas maneras de reaccionar ante las eventuales situaciones de crisis que se presenten, algunas de ellas pueden manifestar comportamientos no habituales, otros/as podrán adaptarse de mejor manera ante situaciones inesperadas y otros/as todo lo contrario (Gallegos, Zalaquett, Luna, Mazo, Ortiz, Penagos, Portillo, Torres, Urzúa, Morgan, Polanco, Florez y Lopes, 2020. p.6). Asimismo, dentro de la dinámica grupal de la familia, el afrontamiento se presenta como un esfuerzo por comprender los eventos que los afecta y tomar así algún tipo de acción sobre este” (Macías, et al., 2013, p.133).

Por lo tanto, las madres y padres de un hijo/a con las características propias del Autismo, requiere adaptaciones importantes en todos los sentidos, donde la dinámica familiar debe aprender a reorganizarse y junto con ello cada uno/a de los/as integrantes que componen el grupo familiar (Martínez y Bilbao, 2008).

## **2.7. Pandemia y situación emocional de cuidadores primarios**

Actualmente, a nivel mundial, se está viviendo un complejo escenario, debido a la aparición repentina del virus COVID-19. “El 30 de enero de 2020 la Organización Mundial de la Salud declaró el brote del coronavirus SARS-CoV-2 como emergencia de salud pública internacional. El 11 de marzo de 2020 la OMS lo declaró pandemia” (Tizón, 2020, p.6).

Sin duda, la rápida propagación de este virus a nivel mundial cambió por completo la forma de vida de muchas personas, donde la sociedad tuvo que modificar sus hábitos, rutinas y formas de trabajar, aprender y conectar con otros. En este sentido, las familias han experimentado grandes cambios en su diario vivir, por lo que han debido adaptar sus vidas por completo a esta nueva normalidad, incluyendo el aislamiento social y asumiendo el trabajo desde casa (Amorim, et al., 2020, p.285).

Al enfrentarse a estos cambios de rutina tan abruptos, se generan consecuencias psicosociales tanto a nivel individual como también comunitario. A la vez, se producen efectos psicológicos “que van desde síntomas aislados hasta trastornos complejos, con un deterioro marcado de la funcionalidad, como insomnio, ansiedad, depresión y trastorno por estrés postraumático” (Ramírez, Castro, Lerma, Yela y Escobar, 2020, p.1).

Si bien, para las familias en general la pandemia ha sido una realidad difícil de enfrentar, para aquellas que cuentan con uno de sus miembros en condición del Trastorno del Espectro Autista, conlleva desafíos aún más complejos de sobrellevar. Las personas con autismo luchan contra el estrés y la ansiedad, por lo tanto, los demás integrantes de su familia también se verán afectados por esto (Altable, 2020).

Además, es importante considerar que las personas en esta condición poseen cualidades particulares respecto a su rutina diaria, como lo mencionan Eshraghi, Li, Alessandri, Messinger, Eshraghi, R, Mittal y Armstrong (2020): “Una característica común de los niños en el espectro del autismo es la obsesión por la rutina, y las interrupciones en la rutina relacionadas con COVID-19 podrían provocar grandes trastornos emocionales y conductuales” (p.481). Lo que, a su vez, repercute directamente al interior de la dinámica familiar.

Para la familia, y especialmente para los cuidadores de personas con

Trastorno del Espectro Autista, estos cambios de rutinas originados por la pandemia del COVID-19, han significado asumir grandes desafíos, en el intento de mantener y hacerlo lo más llevadero posible el día a día de su hijo o hija. Así es como lo describe Altable (2020), estas familias:

Luchan para mantener la rutina, ya que todas las personas con autismo necesitan rutina y consistencia. Esto es difícil (o imposible) de proporcionar si está atrapado en su casa, trabajando desde la misma, apoyando la educación de otros niños o lidiando con una enfermedad (p.02).

Uno de los apoyos principales y el más directo con el que cuenta una persona con Trastorno del Espectro Autista, es su cuidador/a primario/a, donde en la mayoría de los casos suele ser la madre, padre, familiar directo u otro. Para contextualizar, el término **cuidador o cuidadora** es definido en el Artículo 6º, inciso cuarto de la Ley N°20.422, que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de personas con discapacidad 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”.

De igual forma, Ruiz y Nava (2012), describen el rol del cuidador como: “La persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. (p.163).

Además, asumir el rol de cuidador o cuidadora de una persona, conlleva diversas consecuencias. Es por ello que López, Peláez y Solvas (2017), mencionan que:

El cuidador ve alterado su vida personal para asumir tareas especiales, generando con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, que provienen de la responsabilidad de cuidar y atender a la otra persona, la cual es dependiente en los aspectos de la vida diaria (p.315).

Asimismo, la vida de los cuidadores se ve enfrentada a diversos cambios, en áreas como: relaciones familiares, trabajo, situación económica, tiempo libre y de ocio, salud y por supuesto su estado de ánimo (Ruiz y Nava, 2012, p.168)

## **2.8. Actividades de ocio y tiempo libre**

Las rutinas y distribución del tiempo sufrieron un cambio de tendencia, acrecentando la permanencia en el hogar, y con ello la preocupación por los efectos colaterales, en adultos y menores, derivados de la cuarentena (Belmonte, Álvarez y Hernández, 2021, p.02).

Por lo tanto, la realización de alguna actividad de ocio y tiempo libre durante este periodo, resulta ser una facilitador como mecanismo para inhibir de cierta manera los índices de estrés provocados por el confinamiento al interior de los hogares, donde “el ocio familiar se ha contemplado como instrumento para trabajar la salud emocional y psicológica, como válvula de

escape ante las vicisitudes que ocasiona el desafío de afrontar un tiempo de aislamiento impuesto por el confinamiento” (Belmonte, et al., 2021, p.09).

Según Ried (2015), el ocio puede proveer experiencias gratificantes y positivas, donde las personas que las realicen tendrán la posibilidad de satisfacer sus necesidades y de la misma manera contribuir a su desarrollo integral. Lo que, sin duda, se hace necesario de realizar durante estos tiempos pandémicos.

Dentro de la dinámica familiar, el realizar o no actividades de ocio y tiempo libre, va a depender de diferentes factores, como lo mencionan Gammon y Ramshaw (2020), se pueden encontrar: la edad de los niños y niñas, las responsabilidades laborales de los padres y las características de la vivienda y el entorno del hogar.

Lo anteriormente mencionado, se ve aún más reflejado en aquellos cuidadores que tienen bajo su cuidado a una persona con Trastorno del Espectro Autista, ya que, como mencionan los investigadores Seguí, Ortiz y De Diego (2008):

El autismo y los trastornos incluidos en el espectro autista es uno de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil. Las características clínicas de los trastornos del espectro autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador y la familia (p.101).

Desde el momento en que un niño o niña es diagnosticado con Trastorno

del Espectro Autista, sus madres y padres enfrentar una carga emocional importante y extensa en el tiempo, dado que la labor que desempeñan siendo el cuidador(a) principal de su hijo(a) conlleva altos índices de estrés, ya que, son ellos su pilar principal en la provisión de apoyos que requiera la persona en esta condición (Alvarado, Contreras y Cruz, 2021).

La tarea de cuidador primario suele recaer generalmente en las madres, y de acuerdo con lo mencionado por García, Delgado y Sánchez (2021): “Estudios con cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con condición de autismo evidencian que el 72,5% experimentan una sobrecarga intensa; así mismo, se demuestra que la demanda del cuidador está relacionada con la severidad del trastorno” (p.04). Por lo tanto, su desgaste emocional está relacionado significativamente con las características individuales de su hijo(a) y los tipos de apoyos que requiera.

En el contexto actual de pandemia que se ha originado desde comienzos del año 2020, “las personas con autismo y sus cuidadores probablemente experimentan un mayor estrés durante este tiempo” (Eshraghi, 2020, p.02). Lo cual se debe, a las características propias que manifiestan los niños, niñas y jóvenes en esta condición, como lo es su dificultad para adaptarse a cambios repentinos de rutina, lo que conlleva el aumento de conductas disruptivas, incremento de sintomatologías de estrés, ansiedad, movimientos estereotipados, entre otros.



Debido a la pandemia, se han adoptado diversas medidas preventivas, las cuales para una persona sin la condición del Trastorno de Espectro Autista pueden ser más sencillas de comprender, no así para aquellos que se encuentren en esta condición, dado esto es que Morales (2020) describe:

El simple hecho de tener que lavar las manos con más frecuencia y con productos específicos puede representar para muchos de ellos un motivo de estrés adicional un problema debido a los trastornos sensoriales que suelen presentar. Por ello, algunas ciudades del mundo han otorgado permisos especiales a los pacientes con autismo para salir a dar pequeños paseos con un solo acompañante (Morales, 2020, p.03).

Por lo tanto, este tipo situaciones genera consecuencias emocionales en la dinámica familiar, y principalmente en el cuidador primario de la persona con Trastorno del Espectro Autista, ya que, como menciona Eshraghi (2020) “La pandemia de la COVID-19 es lo suficientemente estresante, pero para los niños y adultos con trastorno del espectro autista y sus familias, la crisis puede ser especialmente complicada” (p.01). De la misma forma, “las familias con niños con TEA pueden ser un grupo vulnerable para desarrollar ansiedad y anomalías mentales durante la cuarentena” (Amorim, et al., 2020, p.285). Es por ello, que la situación emocional de los/las cuidadores primarios de este colectivo, se ha visto afectada por la pandemia y la realidad que cada uno/a ha debido enfrentar durante todo este periodo.

Para fines de esta investigación, se considera necesario conceptualizar el término situación emocional. Entendiéndose situación, como: “Conjunto de

factores o circunstancias que afectan a alguien o algo en un determinado momento” (Real Academia Española, 2021) y Por otra parte, emoción se define como una “Alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática”. Asimismo, Fernández, García, Jiménez, Martín y Domínguez (2010), definen las emociones como:

Un proceso que implica una serie de condiciones desencadenantes (estímulos relevantes), la existencia de experiencias subjetivas o sentimientos (interpretación subjetiva), diversos niveles de procesamiento cognitivo (procesos valorativos), cambios fisiológicos (activación), patrones expresivos y de comunicación (expresión emocional), que tiene unos efectos motivadores (movilización para la acción) y una finalidad: la adaptación a un entorno en continuo cambio (p.05).

Dado estas definiciones, el término situación emocional utilizado para el desarrollo de esta investigación hace alusión al análisis que se llevará a cabo a los participantes de este estudio en el contexto actual de pandemia y como se han manifestado diferentes emociones en estas circunstancias específicas.

## **2.9. Salud Mental y COVID-19**

La llegada del Coronavirus COVID-19, ha afectado en diferentes ámbitos a la población mundial. Una de las áreas que se ha visto vulnerada ha sido la salud mental en las personas, ya que, si bien comenzó como una crisis de salud física, también ha repercutido en la salud mental de la población, donde tanto esta como el bienestar de la sociedad entera son actualmente una prioridad que debe abordarse con urgencia (United Nations, 2019).

Para contextualizar, la Organización Mundial de la Salud (2004) como se citó en Ministerio de Salud de Chile (2017) define Salud Mental como: “estado de bienestar por medio del cual los individuos reconocen sus habilidades, son capaces de hacer frente al estrés normal de la vida, trabajar de forma productiva y fructífera, y contribuir a sus comunidades” (p.07). Del mismo modo, el Ministerio de Salud de Chile, ha conceptualizado la Salud Mental como:

La capacidad de las personas para interactuar entre sí y con el medio ambiente, de modo de promover el bienestar subjetivo, el desarrollo y uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognitivas, afectivas y relacionales, el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común (p.31).

Enfrentarse y adaptarse a los cambios producidos desde el inicio de la pandemia, ha generado un impacto en el estado de la salud mental de las personas, lo cual se acrecentó con las diversas medidas sanitarias que se impusieron tanto a nivel mundial como nacional, dentro de las cuales se encuentra el confinamiento, mediante las cuarentenas, donde esta nueva forma de convivir provocó alteraciones en la rutina diaria de la población, ante lo cual nadie estaba preparado, ni social, ni emocionalmente, generando importantes fuentes de estrés (Ministerio de Salud, 2020).

Es por ello, que en la población se han manifestado diversas consecuencias psicosociales, las cuales son esperables ante una pandemia o epidemia, y del mismo modo en el caso del COVID-19, también se presentan

algunas consecuencias psicosociales específicas, las que serán detalladas en la tabla 3:

**Tabla 3. Consecuencias psicosociales durante el COVID-19**

---

<b>Reacciones esperables ante una situación de epidemia/pandemia.</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Incertidumbre, ansiedad y temor.</li><li>• Miedo a contagiarse, contagiar a otros, a la cuarentena, enfermedad y/o perder la vida.</li><li>• Miedo a acercarse a los centros de salud por temor al contagio.</li><li>• Miedo a ser excluido socialmente o ser puesto en cuarentena.</li><li>• Temor de estar separado de sus seres queridos.</li><li>• Impotencia, aburrimiento, soledad y tristeza.</li><li>• Miedo a revivir la situación de epidemia o pandemia.</li></ul>
---	---

---

**Estresores específicos durante la pandemia por COVID-19.**

- Riesgo de ser contagiado o contagiar a otro.
- Temor al presentar síntomas comunes de otros problemas de salud como fiebre la cual es confundida con COVID-19.
- Preocupación creciente de madres, padres y cuidadores por la dificultad de acudir a redes de apoyo para el cuidado de niños y niñas.
- Aumento de dificultades para conciliar la vida privada y familiar con el trabajo durante el periodo de confinamiento.
- Riesgo de empeoramiento de la salud física y mental en personas con mayor vulnerabilidad y dependientes de cuidadores como las personas mayores en situación de dependencia y personas con discapacidad.
- Riesgo de negación, que conlleva a no asumir conductas de cuidado y protección de sí mismo y a la comunidad.
- Rumores y noticias falsas en medios y redes sociales, producen mayor incertidumbre y promueven acciones o prácticas inadecuadas.

---

Fuente: Consideraciones de Salud Mental y Apoyo Psicosocial durante COVID-10- Versión 2.0

Todas las reacciones psicosociales mencionadas anteriormente, dan cuenta de la realidad a la que podría estar expuesta una gran parte de la población, por lo cual el Ministerio de Salud (2020) expone que:

Es comprensible que, ante situaciones de incertidumbre e información en constante actualización, aparezcan el temor y la ansiedad. Estas reacciones son esperables e incluso necesarias para mantenernos en alerta y atentos. Sin embargo, cuando se vuelven muy intensas o se prolongan en el tiempo, pueden afectar nuestra salud mental. (p.37)

De acuerdo, al estado de salud mental actual de Chile, el estudio realizado por Bravo, Errázuriz, Campos y Fernández (2021), llamado “Termómetro de la Salud Mental en Chile ACHS-UC: Cuarta Ronda” (2021) a arrojado los siguientes resultados respecto a este ámbito:

- 45.9% de las personas evalúan que su estado de ánimo actual es peor o mucho peor en comparación con la situación anterior a la pandemia del coronavirus
- 23,6% exhibió síntomas asociados a sospecha o presencia de problemas de salud mental
- 16.7% de la población (21 y 68 años) ha consultado con un médico o psicólogo desde el inicio de la pandemia.
- 25,0% exhibió síntomas moderados a severos de ansiedad
- 51.4% piensa que su vida actualmente es bastante o completamente diferente a la que tenía antes del COVID-19
- 61,9% indica que algunas veces o muchas veces/ casi siempre siente

que sus tareas requieren excesivo esfuerzo físico o mental.

Estas cifras, dan cuenta de la realidad de la salud mental desde que comenzó la pandemia y sus efectos psicosociales en las personas, los cuales muchas veces se acrecientan con las experiencias preexistentes antes de esta crisis sanitaria. Así es como lo describe el Ministerio de Educación, en el documento Salud Mental en situación de pandemia-Documento para mesa social COVID-19 (2020):

Hay que considerar que Chile presenta condiciones sociales de riesgo particulares en las que se anida el impacto en salud mental de esta epidemia: alta desigualdad social, alta desconfianza en las instituciones, vulnerabilidad social dinámica, alto malestar subjetivo y experiencias previas de desastres socio naturales (p.4).

Dentro de las normativas actuales en relación con la salud mental en Chile, se puede encontrar el Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025 (Ministerio de Salud, 2017), el cual tiene como propósito:

Contribuir a mejorar la salud mental de las personas, mediante estrategias sectoriales e intersectoriales, para la promoción de la salud mental, prevención de los trastornos mentales, atención garantizada de salud mental e inclusión social, en el marco del modelo de salud integral con enfoque familiar y comunitario (p.38).

Las principales líneas de acción que establece este plan son:

1. Regulación y Derechos Humanos
2. Provisión de Servicios de Salud Mental
3. Financiación

4. Gestión de la Calidad, Sistemas de Información e Investigación
5. Recursos Humanos y Formación
6. Participación
7. Intersectorialidad

El desafío, es poder lograr cada una de las metas que se proponen en este documento de manera progresiva hasta el año 2025, mediante el trabajo colaborativo entre el Sistema de Salud, otros sectores del Estado y la sociedad civil. De esta forma, se contribuirá a la mejora de la salud mental en el país (Ministerio de Salud, 2017).

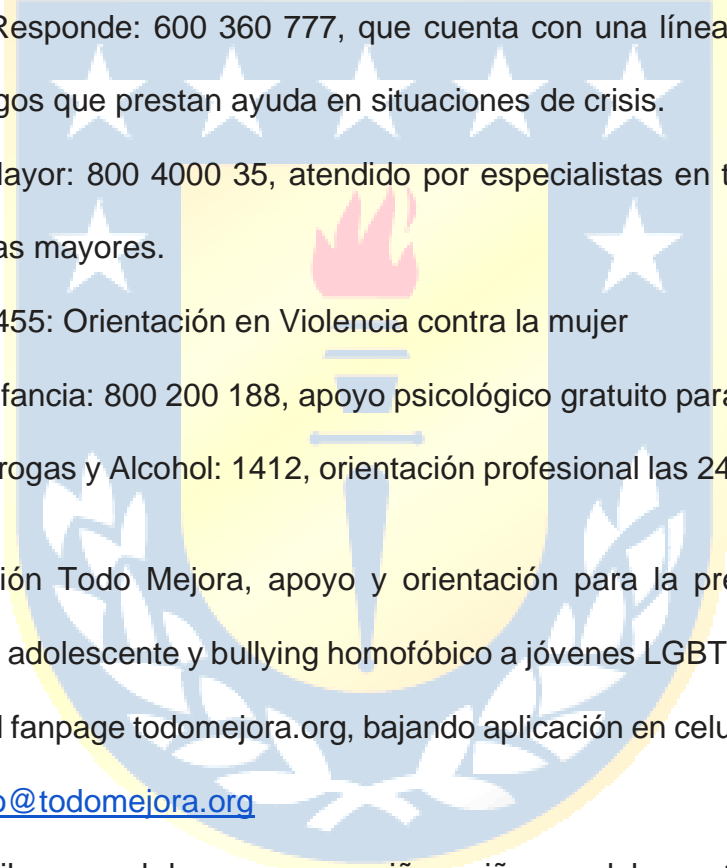
Durante la crisis sanitaria por COVID-19, debido al confinamiento y al aislamiento social al que han debido someterse las personas, se ha hecho necesario incrementar los canales de atención de comunicación remota a través de diferentes plataformas, las cuales han contribuido de cierta manera a la reducción de la incertidumbre y estrés, promueven comportamientos de cuidado y así apoyan al bienestar y la salud mental en este estado de emergencia.

Dentro de las estrategias para abordar la salud mental, el gobierno de Chile creó la plataforma digital “Saludablemente” en junio del año 2020, la cual "apunta a fortalecer la red de apoyo en salud mental. Entre los contenidos de la plataforma se encuentran diferentes insumos de orientación,



acompañamiento y ayuda para afrontar esta pandemia” (Lampert, 2020, p.01).

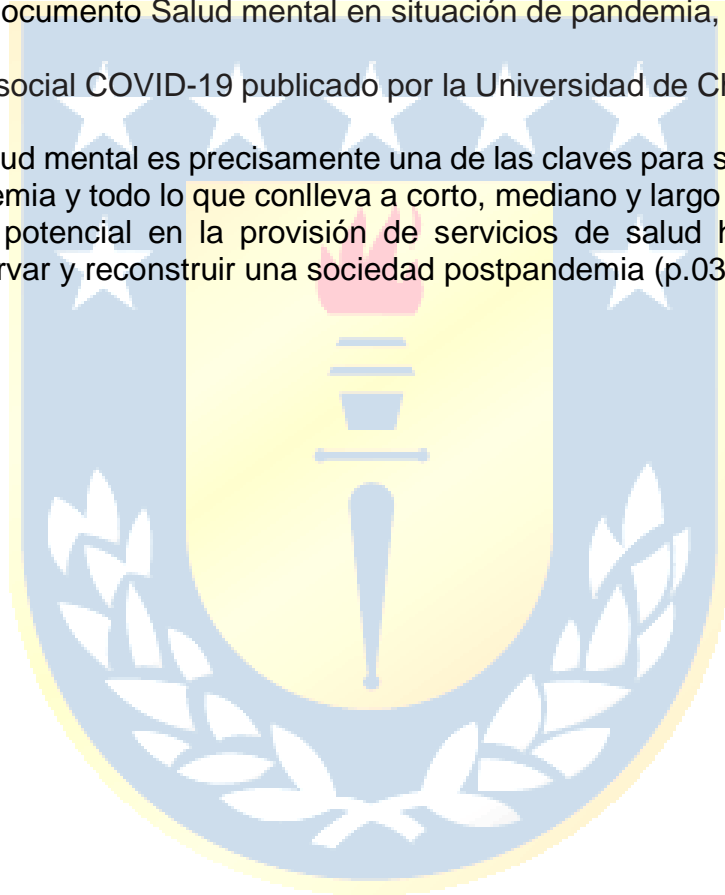
Otros de los canales de acompañamiento de atención remota que entregan apoyo a distancia son los siguientes, mencionados en la “Guía práctica de bienestar emocional” (2020):

- 
- Salud Responde: 600 360 777, que cuenta con una línea especial de psicólogos que prestan ayuda en situaciones de crisis.
  - Fono Mayor: 800 4000 35, atendido por especialistas en temáticas de personas mayores.
  - Fono 1455: Orientación en Violencia contra la mujer
  - Fono Infancia: 800 200 188, apoyo psicológico gratuito para la crianza.
  - Fono Drogas y Alcohol: 1412, orientación profesional las 24 hrs. del día.
  - Fundación Todo Mejora, apoyo y orientación para la prevención del suicidio adolescente y bullying homofóbico a jóvenes LGBT. A través del chat del fanpage [todomejora.org](http://todomejora.org), bajando aplicación en celular o vía mail a [apoyo@todomejora.org](mailto:apoyo@todomejora.org)
  - Línea Libre, canal de apoyo para niños, niñas y adolescentes llamando al 1515, descargando la App o en la web [www.linealibre.cl](http://www.linealibre.cl)
  - Fundación Amanoz, voluntarios que reciben llamadas de personas mayores que se sienten solas: [oficina@amanoz.cl](mailto:oficina@amanoz.cl)
  - Fundación Míranos para la prevención del suicidio en personas

mayores: [contacto@fundacionmiranos.org](mailto:contacto@fundacionmiranos.org)

Abordar el tema de salud mental, es fundamental, dada la importancia que tiene en la vida de las personas y su funcionamiento efectivo en la sociedad, es por ello que en esta contingencia actual y sanitaria, y como menciona el documento Salud mental en situación de pandemia, Documento para la mesa social COVID-19 publicado por la Universidad de Chile (2020):

La salud mental es precisamente una de las claves para sobrevivir a esta pandemia y todo lo que conlleva a corto, mediano y largo plazo, desde la crisis potencial en la provisión de servicios de salud hasta ayudar a preservar y reconstruir una sociedad postpandemia (p.03).



## CAPÍTULO 3: DISEÑO METODOLÓGICO

### 3.1. Propósito de la investigación:

Al finalizar el análisis de esta investigación, se darán a conocer las distintas realidades que experimentan las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, permitiendo así a los profesionales de la Educación Especial tener una mirada más global acerca del contexto familiar en el que se desenvuelve el niño, niña o joven con Trastorno del Espectro Autista.

De esta manera, los docentes podrán estar al tanto del estado real de las familias y así brindar los acompañamientos que necesita este colectivo, según el grado y las necesidades específicas que requiera la persona en esta condición, para generar vínculos más cercanos con aquellos cuidadores primarios y establecer redes de apoyo más efectivas.

### 3.2. Enfoque:

El enfoque de esta investigación es de tipo Cualitativa, dado que se analizará la situación emocional de las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, en base los relatos que estos mismos proporcionen, ya que, como menciona Hernández, Fernández y Baptista (2014) el enfoque cualitativo pretende “describir, comprender e interpretar los fenómenos a través de las percepciones y significados producidos por las

experiencias de los participantes”, además, el diseño metodológico de este tipo de investigaciones es “abierto, flexible y construido durante el trabajo de campo o realización del estudio” (p.11).

Esta investigación, está fundamentada en un diseño fenomenológico, el cual según Hernández, Fernández y Baptista (2014) tiene como propósito principal: “explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (p.493). A través de la implementación de los instrumentos de recolección de datos, como la entrevista semiestructurada y el focus-group aplicados a los participantes de esta investigación, se llevará a cabo un análisis de los relatos de las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastornos del Espectro Autista, basado en sus experiencias y realidades expresadas según su punto de vista y con ello develar las similitudes en el fenómeno estudiado.

### **3.3. Alcance**

La presente investigación, tiene un alcance de tipo descriptivo, ya que, tiene como objetivo analizar la situación emocional que viven madres, padres y/o cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento provocado por la pandemia, mediante la recopilación de información a través de la aplicación de un formulario de datos demográficos y de entrevistas semiestructuradas a los(as) participantes del estudio.

### **3.4. Dimensión Temporal**

Esta investigación, tiene un diseño transversal, puesto que este tipo de investigaciones se caracteriza por “describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Es como “tomar una fotografía” de algo que sucede” (Hernández, Fernández y Baptista , 2014, p.154). Lo cual es congruente con la metodología de trabajo del presente estudio, donde su finalidad es, recopilar información sobre la situación emocional que vivencian las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastornos del Espectro Autista en el momento y contexto actual de confinamiento por COVID- 19.

### **3.5. Población:**

La población de esta investigación está constituida por madres, padres y/o cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto de pandemia.

### **3.6. Muestra:**

La muestra de esta investigación es intencionada, ya que, quienes participan en el fenómeno estudiado son madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista.

### **3.7. Unidad de Análisis:**

La unidad de análisis de esta investigación corresponde a relatos de madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, sobre sus experiencias vividas durante el confinamiento por COVID-19 y las repercusiones emocionales que ha producido esta situación en su vida.

### **3.8. Acceso al campo**

Para acceder al campo, se elaborará una cápsula explicativa, la cual será enviada a cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista mediante correo electrónico o Whatsapp, mencionando el Objetivo y propósito de la investigación y solicitando su participación como muestra de este estudio.

Posteriormente se enviará el consentimiento informado a través de un formulario google a los y las participantes para que den su aprobación para ser parte de esta investigación. Además, se elaborará un protocolo de contención emocional en caso de un posible desborde emocional de los y las participantes.

### **3.9. Recolección de Datos**

El instrumento que se utilizara en la recolección de datos es la aplicación de una Entrevista Semiestructurada a las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista para conocer y comprender su situación emocional durante el confinamiento por COVID-19.

### **3.10. Unidad de Información:**

La información para esta investigación será recopilada a través de Entrevistas Semiestructuradas aplicadas a madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, por intermedio de la plataforma zoom, whatsapp, meet, entre otras.

### **3.11. Validación de Instrumentos:**

Los instrumentos serán creados, con el propósito de obtener información fidedigna y directa a través de una Entrevista Semiestructurada aplicada a los informantes claves de esta investigación.

Una vez diseñados estos instrumentos de recolección de datos, la comisión evaluadora compuesta por la profesora Andrea Tapia Figueroa y la docente Rosina Valdés Carrasco serán las encargadas de revisar y validar estos instrumentos.

### **3.12. Tratamiento de los Datos/ Técnicas de Análisis:**

El análisis de los datos obtenidos a través de los instrumentos aplicados a los informantes claves de esta investigación, se realizará mediante el uso del Software ATLAS TI, el cual es una herramienta utilizada para el análisis de datos de tipo cualitativo.

Además, se utilizará la técnica de la Teoría Fundamentada, la cual según

Flick (2017):

El enfoque de la teoría fundamentada da preferencia a los datos y al campo en estudio frente a los supuestos teóricos. Éstos no se deben aplicar al objeto que se investiga, sino que se "descubren" y formulan al relacionarse con el campo y los datos empíricos que se encontrarán en él (p.56).

La metodología de análisis de la **Teoría Fundamentada** se lleva a cabo en dos momentos de distinto carácter, los cuales a su vez se dividen en tres procesos de codificación distintos. El primer momento, es el **Descriptivo** donde se utiliza la **codificación abierta** la cual segmenta la información a partir de los datos obtenidos, identificando conceptos y categorías; el segundo momento es el **Relacional**, donde se emplean dos codificaciones que son la axial y selectiva. La **codificación axial**, consiste en relacionar las categorías en subcategorías para comenzar a reestructurar la información obtenida en la codificación abierta; mientras que **codificación selectiva**, todas aquellas categorías que emergieron de las codificaciones anteriores, se agrupan en una categoría central para posteriormente ser analizada y fundamentada (Restrepo, 2013).



## **CAPÍTULO 4: RESULTADO Y ANÁLISIS DE DATOS**

### **4.1. Análisis Cualitativo de la muestra**

La investigación se llevó a cabo con la participación de diecisiete cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista, donde la totalidad de estos fueron madres. El rango de edad de la muestra fluctuó entre los 25 y 53 años, donde la prevalencia de edad se encontró entre los 30 y 45 años. Dentro de las ocupaciones de las participantes, se encontró que ocho de estas se desempeñan como trabajadoras dependientes y una independiente, siete son dueñas de casa y una es estudiante. La mayoría de las participantes residen en zona urbana y el tipo de vivienda de estas son casas. Respecto, a la fase del Plan Paso a Paso impulsado por el Ministerio de Salud como medida restrictiva para combatir la propagación del virus COVID-19, las madres participantes se encontraron en su mayoría en Fase 1 de confinamiento al interior de sus hogares. En cuanto al tipo de familia, de las diecisiete entrevistadas siete de ellas pertenecen a una familia extensa, seis a una familia nuclear, tres a una familia monoparental y una compone una familia reconstituida.

En relación, a los hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista de las madres participantes, en mayor porcentaje estos corresponden al género masculino, donde el rango de edad se sitúa entre los 3 y 18 años. El grado de severidad dentro de su condición, se encontró a ocho estudiantes en grado 1, ocho estudiantes en grado 2 y un estudiante en grado 3. Respecto al tipo de

establecimiento al que asisten, se evidencio que la mayoría pertenece a un establecimiento regular con Programa de Integración Escolar (PIE).



**Tabla 4. Tabla de datos demográficos de la muestra**

Participante	Edad	Género	Ocupación	Ciudad	Zona	Fase	Vivien-da	Grupo familiar	Recursos económicos	Edad	Nivel escolar	Tipo de establecimiento	Grado TEA
1	34	Femenino	Dueña de casa	Nacimiento	Urbana	1	casa	3	2	5 (hijo)	Kínder	Escuela regular con PIE	2
2	41	Femenino	Ingeniero agroindustrial	Nacimiento	Urbana	3	casa	4	2	5 (hijo)	Kínder	Escuela regular con PIE	2
3	28	Femenino	Estudiante	Nacimiento	Urbana	3	casa	8	2	9 (hijo)	4 <sup>o</sup>	Escuela regular con PIE	1
4	45	Femenino	Dependiente sector privado	Nacimiento	Urbana	2	casa	4	1	8 (hija)	3 <sup>o</sup>	Escuela regular con PIE	2
5	31	Femenino	Profesora de educación Gral. Básica	Nacimiento	urbana	3	casa	7	4	5 (hijo)	Pre-Kínder	Escuela regular con PIE	3

6	32	Femenino	Dueña de casa	Nacimiento	Urbana	2	casa	3	1	5 (hija)	Kínder	Escuela regular con PIE	2
7	41	Femenino	Asistente administrativo	Los Ángeles	Urbana	1	casa	6	2	7 (hijo)	2º	Escuela regular con PIE	1
8	53	Femenino	Dueña de casa	Chillán	Urbana	1	casa	3	1	9 (hijo)	3º	Escuela regular con PIE	1
9	33	Femenino	Dueña de casa	Nacimiento	Urbana	3	casa	6	2	6 (hijo)	1º	Escuela regular con PIE	2
10	52	Femenino	Independiente	Chillan	Rural	2	casa	5	1	18 (hijo)	3º medio	Particular Subvencionado con PIE	3
11	36	Femenino	Nutricionista	Los Ángeles	Urbana	4	casa	6	1	15 (hija)	1º medio	Escuela regular con PIE	1
12	36	Femenino	Profesora	Los Ángeles	Urbana	1	casa	4	3	3 (hijo)	Medio Mayor	Centro de Estimulación Temprana	1
13	40	Femenino	Dueña de casa	San Bernardo	Urbana	1	casa	6	1	8 (hijo)	2º	Escuela regular con PIE	2

14	44	Femenino	Dueña de casa	Ñuñoa	Urbana	1	Departamento	4	1	14 (hija)	8º	Escuela regular con PIE	1
15	25	Femenino	Administrativo	Los Ángeles	Urbana	2	Casa	5	2	4 (hija)	P-K	Escuela regular con PIE	2
16	33	Femenino	Promotora	Los Ángeles	Urbana	1	casa	3	2	8 (hijo)	1º y 2º básico	Escuela Especial	2
17	35	Femenino	Comerciante y dueña de casa	Santa Bárbara	Rural	3	casa	5	2	16 (hijo)	2º medio	Escuela regular con PIE	1

Fuente: Elaboración propia.



## 4.2. Saturación de la muestra

La saturación de la muestra de esta investigación concluyó dadas las dificultades de acceder al campo por motivos de la contingencia sanitaria actual, donde los tiempos de las personas son más acotados y la naturaleza de la investigación es de un carácter más íntimo y personal. Además, las respuestas de las madres participantes comenzaron a arrojar información similar entre ellas, por lo tanto, la saturación de la muestra se dio por finalizada.

## 4.3. Primer momento: Análisis Descriptivo

En esta etapa de la investigación, se han revisado y analizado las entrevistas semiestructuradas aplicadas a madres de estudiantes con Trastorno del Espectro Autista, en las cuales se logró identificar 8 categorías, las cuales fueron obtenidas de acuerdo con las respuestas entregadas por las participantes de la presente investigación. A continuación, se expone el análisis de **Codificación abierta:**

### **Emociones Predominantes durante la pandemia:**

De acuerdo, a las respuestas proporcionadas por las madres de estudiantes con Trastorno del Espectro Autista, las emociones que predominaron en ellas durante la pandemia fueron Ansiedad, Preocupación, Frustración, Miedo y Angustia. Frente a la ausencia de crisis en su hijo(a), las madres mencionan que las emociones que predominaron en ellas ante esta situación fueron Tranquilidad, Felicidad y Alivio.

### **Desborde Emocional:**

Continuando con el análisis de las codificaciones, se logró constatar que las causas principales que provocaron el desborde emocional en las madres de estudiantes con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia del COVID-19 fueron, la falta de herramientas pedagógicas por parte de las madres al hacerse cargo de la educación remota de sus hijos e hijas. También, la falta de redes de apoyo referidas a labores domésticas.

A raíz, de los desbordes emocionales vivenciados por las madres, surgieron diferentes estrategias de autorregulación para sobrellevar estas situaciones, entre las que destacan la búsqueda de apoyo en los profesionales que atienden a su hijo(a), salir a caminar y recurrir al llanto como desahogo. Por otra parte, algunas de las madres participantes, buscaron apoyo profesional psicológico para desarrollar su autorregulación emocional.

### **Distribución de tareas domésticas:**

De acuerdo, a los relatos proporcionados por las participantes, se logró corroborar que la mayoría de las madres no recibe colaboración familiar en las labores propias del hogar, ni tampoco cuentan con apoyo externo pagado para estos quehaceres. Sin embargo, mencionan que si necesitan contar con este tipo de apoyo, para sobrellevar las labores domésticas y también para el cuidado de sus hijos e hijas.

Por otra parte, mediante los relatos expuestos por las madres, surgió como información emergente, que las labores domésticas están asociadas en gran mayoría al género femenino.

### **Condiciones generales de sus hijos e hijas durante la pandemia:**

Los episodios de crisis de los hijos e hijas de las madres participantes tuvieron diversas manifestaciones durante el periodo de confinamiento por la pandemia de

COVID-19. Dentro de estas se reconocen, crisis asociadas al ámbito escolar producto de las clases remotas, aumento de conductas estereotipadas, irritabilidad, desregularización del sueño, pérdida de control, descompensaciones y gritos.

En el caso de aquellas madres que no experimentaron crisis en sus hijos e hijas, estas señalan que la ausencia de estas crisis se debió a: rutinas diarias claras y establecidas, espacios físicos amplios dentro de la vivienda y seguridad dentro del entorno familiar.

### **Desafíos educativos de las madres durante la pandemia:**

En relación, a los desafíos educativos que han enfrentado las madres de estudiantes con Trastorno del Espectro Autista durante el periodo de pandemia, se ha encontrado las escasas técnicas, herramientas y/o estrategias pedagógicas de enseñanza al momento de apoyar las labores estudiantiles de sus hijos e hijas durante las clases remotas.

### **Actividades de ocio y tiempo libre:**

Las madres participantes, dan cuenta a través de sus relatos, que realizan ciertas actividades de ocio y tiempo libre, las cuales se clasifican como “actividades fuera del hogar” y “actividades dentro del hogar”. Dentro de las primeras, las participantes exponen que realizan actividades como andar en bicicleta, gimnasia, reuniones familiares y con amistades. Respecto, a las actividades dentro del hogar, mencionan el ver televisión, dormir siestas, hacer manualidades como mosaicos, tejer y bordar.

### **Apoyos en contención emocional:**

La situación emocional de las madres de personas con Trastorno del Espectro Autista ha sido una de las áreas que se ha visto alterada durante la pandemia y los apoyos relacionados en este ámbito juegan un rol fundamental para sobrellevar estas



situaciones, es así que a través de los relatos entregados por las participantes de este estudio, se logró constatar que dentro de los apoyos con los que cuentan se encuentra la contención familiar brindada por sus padres y madres, cónyuges e hijos; contención profesional proporcionada por psicólogos y además, la autogestión de apoyos donde las madres recurrieron a grupos de apoyo de Comunidades de Autismo y terapias alternativas.

Por otra parte, algunas de las madres entrevistadas, mencionaron no contar con ningún tipo de apoyo especializado debido a la falta de tiempo para acudir a estos y priorización económica para brindar estos apoyos a sus hijos e hijas con TEA.

### **Percepción de las madres sobre el rol del profesor(a) diferencial:**

La educación, fue uno de los ámbitos que se vio modificado durante el periodo de pandemia por COVID-19, donde los docentes debieron adaptar sus prácticas pedagógicas a esta nueva modalidad de educación remota. Es por ello, que las madres entrevistadas dieron a conocer su percepción, de acuerdo con la experiencia escolar de sus hijos e hijas, vivenciada durante este periodo. Dentro de los hallazgos, la mayoría de las participantes mencionaron sentirse conformes con el rol desempeñado por el profesor(a) diferencial, destacando en ellos un rol activo, manifestando preocupación hacia los estudiantes y del mismo modo abordando el ámbito emocional de estos y manteniendo una comunicación fluida con los apoderados.

Sin embargo, algunas de las madres, expusieron sentirse disconformes respecto al rol asumido por el profesor(a) diferencial durante este periodo, puesto que, aluden a que existe una falta de especialización, sensibilización y flexibilidad en cuanto al Trastorno del Espectro Autista por parte de los docentes.

Tabla 5. Codificación abierta

PARTICIPANTES	CATEGORÍAS	PREGUNTA	RESPUESTA	CODIFICACIÓN DESCRIPTIVA
10	Emociones predominantes durante la pandemia	¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?	<i>Lo único que me tenía un poco preocupada, era el asunto del colegio, pero más allá ¡nada la verdad!.</i>	• Ansiedad
11			<i>Con mucha frustración, sentimiento de encierro y la falta de apoyo externo, redes de apoyo, porque no podíamos establecer más nexos y contactos.</i>	• Preocupación
13			<i>Básicamente el miedo, preocupación y ansiedad.</i>	• Frustración
2			<i>Ahora, pensando en el tema del COVID propiamente tal, del contacto que uno tiene acá con la gente, ahí mi sentimiento que predominaba era la preocupación constante de que no me contagiara, que llevará el virus a la casa etc.</i>	• Incertidumbre
3			<i>Lo que me complica más es cuando veo a los chiquillos que tienen que estar encerrados y ahí es cuando me angustia un poquito.</i>	• Miedo
				• Angustia
				• Tristeza y pena
				• Pánico
				• Tranquilidad
				• Felicidad
				• Alivio

---

7

*Preocupación y un poco de tristeza porque mis hijos se perdieron dos años de su vida que nadie se los va a devolver, el jugar, estar con sus amigos, vivir experiencias nuevas. Por el lado económico, tranquilidad porque gracias a dios los dos con mis esposo estábamos con trabajo.*

8

*¡La frustración!, porque el no saber explicar, que no me logre entender lo que yo le quiero explicar. Porque las clases tuvimos que hacerlas online, y por ejemplo no se escuchaba bien o no entendía algo, y yo le decía “¡pero pregúntale a la tía!” y él le decía “¡tía!, ¡tía!” y no lo escuchaban por tanto ruido y se ponía a llorar, se me alteraba y yo ¡ya Fernando córtala!. Al final, terminaba enojada, irritada porque no sabía manejarlo.*

1

*Cuando comenzó la pandemia, primero miedo, han sido varias emociones en realidad, miedo angustia, pena, de todo. Ahora ya estoy como más tranquila, siento más tranquilidad. Nos hemos ido adaptando a las circunstancias.*

14

*Desde que comenzamos, preocupación, tranquilidad, calma y caos jaja, estrés, creo que esas son como las que uno más, como las que más he tenido y de tranquilidad.*

15

*Yo creo que angustia, lo que más ha predominado en mi es la angustia, es no saber qué va a pasar después, porque si ya era difícil antes de la pandemia ahora con pandemia es totalmente inhóspito, no sabemos qué va a pasar después.*

4

*¡Frustración! y también angustia de no saber que se venía, ver la televisión y entrar en pánico, todo lo asociaba a la Montserrat, porque ella toca todo, todo se echa la boca, el qué voy a hacer*

---

---

con ella, si no quiero usar mascarilla.

5

*¡Miedo! Mucho miedo y angustia de que no se contagiara, una se puede cuidar... Fue un período de angustia constante en relación con mi hijo hubo un tiempo que no salía de la pieza con él, desinfectaba todo*

6

*¡Todas las emociones! preocupación, estados felices, al principio angustia y ansiedad de lo que estaba pasando, y qué iba a pasar, porque para nosotros esto es nuevo. Ahora me siento ansiosa con las clases presenciales.*

9

*¡Miedo! Me dio mucho miedo cuando comenzó la ola de noticias, estaba obsesionada con las noticias, hasta que en un punto deje de mirar, porque estaban demasiado angustiadas con todo lo que veía ¡con todas las muertes!*

16

*Desesperación, Frustración emmm... igual he tenido emociones positivas, pero en cuanto con mi hijo en el ámbito escolar son esas, frustración y desesperaciones de repente, mucha.*

17

*A mí me trajo tranquilidad, por la sencilla razón que puede trabajar con el Agustín. Yo siempre he trabajado con él, él podía estar conmigo y conocerlo más, ¡eso me sirvió!, haberlo podido conocer más. Bueno, igual un poco de angustia por el riesgo de contagiarnos, fue lo único, temor, angustia, de contagiarnos.*

*Me da tranquilidad que a mi hijo no le complique algo y que no le den crisis, ¡yo feliz que no!, ¡feliz que nunca le haya dado una*

10	<b>E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?</b>	<i>crisis y nada tampoco!. ¡Alivio!, porque siento que no sé si sabría como manejarlas si ocurrieran ese tipo de crisis.</i>	
7		<i>Tranquilidad, porque a pesar de la pandemia, como te decía anteriormente, pudimos salir a flote y gracias a dios no tuvo episodios complicados como los que te contaba.</i>	
8		<i>Me produce tranquilidad, porque no lo estamos haciendo bien pero tampoco lo estamos haciendo mal, podríamos hacerlo mejor ¡siempre!.</i>	
4		<i>Me siento muy relajada, me siento muy liviana y a antes no tenía esta sensación, me sentía culpable hasta de no poder conectarme a una reunión de la Comunidad, pero ahora he frenado la ansiedad.</i>	
11	<b>Desborde Emocional</b>	<b>Alguna situación en la cual se ha sentido superado emocionalmente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Falta redes de apoyo externo</b></li> <li>• <b>Dificultad en tareas escolares con su hijo.</b></li> <li>• <b>Agotamiento debido a clases virtuales.</b></li> <li>• <b>Contagio de COVID-19 de sus redes de apoyo externo.</b></li> </ul>
12		<i>“Me mandaban las tareas, yo sentía que si no las hacia todas con él, ¡él no iba a avanzar!. Eso me empezó a frustrar ¡mucho!, ¡mucho!, porque él no estaba acostumbrado, nunca nos habíamos sentado a hacer tareas, entonces era poco lo que él me pescaba. Fueron como dos semanas en que ¡llore mucho!, porque ya no daba más.</i>	
13		<i>¡Mira!, yo normalmente sufro como de estadios de emociones, que pueden ser efusivos de alegría y otros que me tiran a piso,</i>	

por así decirlo. Yo creo que la única forma en la que yo he logrado salir, es como ¡apagándome!, te lo voy a decir literalmente, mando todo a la #%6/!!.

Me pasa mucho con los chiquillos por el tema de la escuela, están en clases todo el día, todos los días, haciendo tareas y a veces es como ¡chao!, no los conecto en toda la semana, porque no daban para más. No los voy a estresar y no me voy a estresar yo, ¡gritándoles! O ¡golpeándoles la mesa! para que el cabro chico haga la tarea. Y eso ha sido lo que he aprendido en este tiempo, antes de estallar apago todo y así evito un estrés mayor, porque ya he llegado a un punto máximo y espero no volver a llegar a eso.

Yo soy super ansiosa la verdad y con el tema de la pandemia fue como que se acrecentó un poco más, entonces por ejemplo la situación más me puso a mí en alerta fue cuando me avisa la niña que la señora que hace aseo tenía COVID, luego la niñera. Entonces, me quede con mi papá que esta postrado prácticamente, mi mamá y mi hijo, entonces era para mi mamá preocuparse de dos guaguas. Entonces... para mi ahí fue un poquito difícil la situación

Cuando no lograba que él me entendiera, me sentí colapsada... y llame a la tía y le dije que no le lograba enseñar ni que me entendiera y ahí fue cuando la tía me dijo "no este toda la mañana con él, este un ratito y vaya. Si no puede déjelo ahí nomás, después veremos

Me siento agotada mentalmente, una vez tuve una crisis de pánico, sentía que no podía respirar y terminé llorando full. Me

- **Dificultad para realizar tareas escolares con su hijo.**
- **Crisis de pánico.**
- **Separación matrimonial.**
- **Desestabilización emocional con su hija.**
- **Ausencia de apoyo en tareas domésticas.**
- **Mala experiencia en atención médica de su hijo.**
- **Apoyo psicológico.**
- **Autorregulación.**
- **Apoyo en Profesora Diferencial.**

2

8

1

*calme sola, trato de salir a tomar aire.*

4

*Creo que la mochila me la saqué el día que hablé con un abogado de que me quería separar, porque a pesar de que él ya no estaba en la casa, me controlaba y aunque uno no se da cuenta, eso es violencia, que yo tenía normalizada, cuando me saqué ese peso encima. Sentí que en estos meses he estado ordenando mi tiempo*

6

*Me ha costado, porque en varias situaciones me he desestabilizado y me recuerdo que la Isi es pequeñita, luego en la noche me viene el cargo de conciencia de que ella no tiene la culpa.*

17

*Yo soy media maniática del orden, entonces, ver por ejemplo el fin de semana... porque yo en la semana tenía todo ordenado porque éramos el Agustín y yo, entonces el fin de semana ver que no tenía apoyo de mi esposo en algo y yo subía y quedaba confiada que él iba a cuidarlo (Agustín), yo bajaba y estaba la escoba, ahí hubieron episodios antes de la pandemia y en la pandemia igual que yo te puedo decir que ¡llore*

3

*De hecho, cuando lo he llevado a médico general de repente se mueve o mueve su pierna o como que empieza a tomar todo, pero al dentista la primera vez que fuimos ¡yo lo deje nomas! porque ya me había pasado varias veces que ¡tómelo!, ¡sujételo!, ¡que el niño está haciendo esto!... de partida estar esperando más de media hora que lo atiendan, entre y lo estén casi retando para uno como mamá es super complicado y le llegan sus bajones.*

- **Salir a tomar aire.**
- **Escuchar música, salir a caminar y ver televisión.**
- **Apoyo en profesionales que atienden a su hija.**
- **Apoyo psicológico.**
- **Recurre al llanto como desahogo.**
- **Apoyo en la Comunidad de padres.**
- **Orar.**
- **Búsqueda de soledad.**
- **Recurren al llanto como desahogo.**

11	<p><b>A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?</b></p>	<p><i>Hice una medida de prevención, y fui al psicólogo antes que pasaran otras cosas, no llegue a tomar medicamentos ni nada pero ¡sentía que iba a explotar!.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>División de tareas domésticas en la dinámica familiar.</b></li> </ul>
13	<p><b>B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?</b></p>	<p><i>Es un momento donde no quiero ver a nadie, no quiero hablar con nadie y ¡se acabó todo!, doy toda esa etapa por perdida y luego empiezo de cero.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Colaboración de la madre en tareas domésticas.</b></li> </ul>
8	<p><b>B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?</b></p>	<p><i>Llame a la tía y le dije “¡tía, no puedo!” “¡no le puedo enseñar al Fernando!” y mal... porque también le pase la pena y la angustia a él. Llego un momento que me puse a llorar y llame a la tía.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Participación familiar en tareas domésticas.</b></li> </ul>
1	<p><b>B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?</b></p>	<p><i>Salir a la plaza a tomar aire, a dar una vuelta a la manzana. Cuando estoy muy superada voy al campo. Pero siempre con él</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>División de tareas domésticas en la dinámica familiar.</b></li> </ul>
14	<p><b>B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?</b></p>	<p><i>Escucho música. Si. Eso ocupó mucho o el salir a caminar ahora, bueno que ya hace un tiempo que ya se puede salir, salgo a caminar, si no veo tele hasta tarde eso también como que me ayuda en el fondo como a despejarme, a olvidar así como a desestresarme, como que veo tele eso también en las noches leo.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.</b></li> </ul>
15	<p><b>B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?</b></p>	<p><i>La terapeutas de mi hija son parte yo creo fundamental del proceso bueno que lleva ella y el proceso que llevo yo como mamá por que si bien ellas son las terapeutas de mi hija ellas ven más allá, osea si yo tengo algún problema, si yo me siento mal, nose, yo las puedo llamar a la hora que yo necesite, mandarles un mensaje ellas siempre están ahí para poder apoyarme, para</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.</b></li> <li>• <b>Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.</b></li> </ul>



---

*poder contenerme, para poder guiarme en como puedo trabajar con ella.*

4

*El psicólogo. Estoy en un programa de la Comunidad que fueron 3 meses con psicólogo. Terapias grupales y a la vez terapias individuales.*

5

*De repente, cuando me veo muy sobrepasada, lloró, pero trató de lo posible, de alejarme del lugar. Me voy afuera, tomé un poco de aire, pero es una sensación que continúa, por más que una se vaya del lugar. A veces conversó con alguna persona que pase por lo mismo, como en la Comunidad de Autismo, el apoyo es muy importante, de cierta forma, converso con una mamá que pasa lo mismo que tú, de tu hijo TEA*

9

*En mi familia somos cristianos y cuando me siento superada emocionalmente oro y pido la oración por nosotros.*

16

*Me trato de encerrar un rato, estar sola unos minutos, relajarme, pensar cosas positivas y luego salgo a darle de nuevo, es como eso.*

17

*Pienso que por más que llore o me sienta mal, tengo que salir adelante porque las cosas van a seguir igual y aunque me echará a morir, con pena y angustia, tengo que ser fuerte porque no gano nada con tirarme al suelo, en el momento abre llorado dos minutos porque me sentía cansada, colapsada, pero después ¡ya!, el hecho de llorar dos minutos me calmaba y seguía adelante y después bajaba como si nada hubiera pasado.*

- **División de tareas domésticas en la dinámica familiar.**
- **Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas**
- **División de tareas domésticas en la dinámica familiar.**
- **Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.**
- **División de tareas domésticas en la dinámica familiar.**
- **Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.**
- **Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.**
- **Necesidad de apoyo externo**



para el cuidado de hijo.

- Necesidad de apoyo externo para el cuidado de hijo.
- Necesidad de apoyo externo en tareas escolares.
- Necesidad de apoyo externo en labores Domésticas.
- Siente que necesita apoyo externo, pero no tiene.
- No siente la necesidad del apoyo externo.
- -Necesidades de apoyo externo en el cuidado de la hija.

				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad de apoyo en labores domésticas</li> </ul>
10	<b>Distribución de tareas domésticas.</b>	<b>De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?</b>	<p><i>Como todo es grande, las tareas las dividimos entre todos un poco igual, acá tenemos hartos perros y ¡bien! nos repartimos las tareas de la casa la verdad.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• División de tareas domésticas en la dinámica familiar.</li> </ul>
12			<p><i>Mi mamá es la que cocina y yo me encargo del aseo. En las tardes, en el horario que Matías come yo me encargo del aseo del primer piso y el fin de semana, es el día de aseo profundo de toda la casa. Por ejemplo, en el lavado y el planchado a mi mamá le gusta planchar, entonces casi siempre lo hace ella.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colaboración de la madre en tareas domésticas.</li> </ul>
13			<p><i>Normalmente lo asumo yo, lo que pasa es que mi pareja trabaja por turno de 4x2 y trabaja todo el día. Normalmente cuando él esta acá si me ayuda en las cosas, pero debo admitir que yo soy pesada en ese sentido porque me gusta que estén bien hechas las cosas, entonces al final tenemos hartos problemas por lo mismo. Mi hijo mayor me ayuda bastante, porque él se encarga del aseo de su pieza, pero básicamente hago todo yo.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.</li> <li>• Participación familiar en tareas domésticas.</li> </ul>
3			<p><i>Sin ponernos de acuerdo, yo creo que estamos claritos en lo que cada uno tiene que hacer. Ahora, con el tema de mi guagua ya no puedo decir “¡ha tal hora me voy a levantar a hacer aseo!”, o a veces en la mañana estoy super cansada porque no he dormido, entonces mi esposo los levanta, mi suegra como le digo, ella nos ayuda totalmente ¡en todo!.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• División de tareas domésticas en la dinámica familiar</li> <li>• Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.</li> </ul>
7			<p><i>Normalmente, las cosas de la casa las hago yo, porque tengo un</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de apoyo familiar en tareas</li> </ul>

*TOC, porque si no las hago yo, ¡no van a quedar bien! (risa). Igual mi esposo me ayuda, pero normalmente las cosas las hago yo, pero a veces yo hago las cosas y él ve a los chicos o yo veo a los chicos y él hace las cosas, y así nos vamos turnando.*

8

*En la casa soy yo la que cocino, ahora estoy mal de la espalda así que no puedo hacer mucho aseo pero yo era la que ordenaba la casa y todo eso.*

1

*Todo lo hago yo*

14

*En la mayoría yo*

15

*En la mañana yo trabajo toda la mañana, hasta las una y ahí mi mamá se queda con mi hija, ahí ella la cuida ve el tema de la comida y esas cosas y cuando yo ya llegó a la casa yo ya me dedico a ello. Jugar con ella, la preparó para ir a terapia, hacer tarea. etc.*

4

*Los quehaceres del hogar, los realizó todos yo. Mi hija mayor cuando está acá en la casa, lava sus cosas. El año pasado ella me hizo colapsar, porque ella no hacía nada en la casa. Veía a su papá sin hacer nada en la casa y ella tampoco ayudaba.*

5

*Mi hermana tiene su hija, yo tengo mi hijo, tengo una hermana de 13 años y vivo con mis papás. Mi papá trabaja fuera de la casa todo el día y nos vamos dividiendo las cosas a medida que cada uno pueda, en el día se va viendo eso. El almuerzo lo hace quien tenga tiempo y el aseo lo hace quien tenga disponibilidad en el momento.*

**domésticas.**

- **Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.**
- **División de tareas domésticas en la dinámica familiar**
- **Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.**
- **División de tareas domésticas en la dinámica familiar.**
- **Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.**
- **División de tareas domésticas en la dinámica familiar.**
- **Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.**

6	<p>Yo realizó la mayor parte, en cuanto a la Isi lo veo todo yo, pero yo no juego con la Isi, me dedico a hacer sus cosas, hacer las tareas, el papá es el que juega con ella, la hija siempre ha sido apegada a mí y al papá, antes no lo tomaba muy en cuenta, entonces el papá se dedicó a realizar las actividades de juegos, aprovecha de salir con él cuando él llega, lo espera para salir a jugar. Todos los días se da el tiempo de jugar con ella.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.</li> <li>• Necesidad de apoyo externo para el cuidado de hijo.</li> </ul>
9	<p>Nos dividimos los quehaceres del hogar, mi mamá y mi tía cocina y yo realizo las labores de limpieza y hogareñas de mi marido de mi hijo y mías.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad de apoyo externo para el cuidado de hijo.</li> </ul>
17	<p>Yo siempre he hecho todo. Mi esposo, te puedo decir que unas dos veces me ha lavado la loza desde que estamos casados. Entonces yo soy la que se tiene que preocupar de la ropa de los dos, la comida, ¡de todo! Y entrando a trabajar se complica todo, porque tienes menos tiempo. Ponte tu, yo antes tenía menos peleas que ahora, porque antes yo estaba todo el día, llegábamos en la tarde a tomar once y como no estaba tan cansada, me paraba, lavaba la loza, hacía todo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad de apoyo externo en tareas escolares.</li> </ul>
16	<p>Yo lo realizo todo, y muchas veces no alcanzo a hacer todo lo que tengo que hacer y eso me frustra mucho, eso es lo que me enferma, de repente ver mi casa desordenada o ver que no alcanzo a hacer las cosas, o ver que la cocina está sucia y no tengo tiempo o de repente mi hijo está muy mañoso y no me da, y en la noche estoy muy cansada, entonces esas son las cosas que me 5 frustran.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad de apoyo externo en labores Domésticas</li> <li>• Siente que necesita apoyo externo.</li> </ul>
12	<p>Lo estoy pensando para el otro año, como me va a tocar volver</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No siente la necesidad del apoyo externo</li> </ul>

	<p><b>B: En caso de no recibirla</b></p>	<p><i>presencial ahí tengo que tener a alguien, porque mi mamá ya está jubilada pero no le puedo dejar todo el día a el Mati a ella sola.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Necesidad de apoyo externo para realizar labores domésticas</b></li> </ul>
13	<p><b>¿Considera que la necesita? ¿Por qué?</b></p>	<p><i>¡Si! Es que lo que pasa es que mis redes de apoyo siempre han sido muy pocas, por lo mismo yo deje de trabajar y ahora volveré a trabajar en un McDonald los fin de semana y ya tengo el problema porque nose con quien dejare a los chiquillos.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Necesidades de apoyo externo en el cuidado de la hija.</b></li> </ul>
3		<p><i>En cuanto al cuidado de los chiquillos ¡no! (risa), porque soy un poco desconfiada en ese sentido. A pesar, de que si trabaje como niñera en algún momento, pero por ejemplo si tuviera la oportunidad de pedirle no se a una educadora, que pudiera ayudarme aunque sea una hora con el Andrés, porque uno no tiene el estudio entonces poder manejar las tareas de él, en ese sentido ¡sí! si podría ser.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Necesidad de apoyo en labores domésticas</b></li> </ul>
7		<p><i>¡No!, es que yo no soy de traer gente extraña a la casa, igual he tenido a personas que me han ayudado a hacer las cosas de la casa, pero yo siento que no es lo mismo que lo haga yo. Porque aparte, nadie va a cuidar tu casa y tus cosas como lo haces tú.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Necesidad de apoyo en labores domésticas</b></li> </ul>
8		<p><i>¡Obvio! me gustaría, porque el sacarte el peso de no hacer el aseo y después estar más tranquila y decir “¡ya! ¡voy a ir a estar con el Fernando!”, pero ya no voy a estar pensando que tengo que bajar hacer la cama, tengo desordenado el comedor, tengo que lavar la loza... ¡Te sacas ese peso!, descansas en que la otra persona lo va hacer entonces te da una tranquilidad que te hace bien a ti.</i></p>	
1		<p><i>Siempre considero que la necesito, por temas económicos no lo tengo, como no puedo trabajar no tengo ingresos</i></p>	

---

*No ha sido algo necesario que valla alguien más ayudarme, de repente uno dice, bucha las típicas cosas de "podría haber alguien aquí que ayudara o que hiciera las cosas" y contratar a alguien, pero no, no lo hemos necesitado, no lo veo como una alternativa en el presente.*

4 *Considero que si la necesito, porque en ocasiones mi casa, como que hubiesen reventado una bomba atómica, porque hay mucho desorden. Pero es poco el tiempo que tengo para pasar con Montserrat, entonces el tiempo que tengo lo aproveché con ella y los fines de semanas trató de ordenar de forma general.*

6 *Considero que más que ayuda para las labores propias del hogar, necesito alguien que me ayude con la Isi, aunque sea una o dos horas al día. Que alguien la cuide y juegue con ella.*

17 *¡Obvio que sí!, yo a una nana para lo que la dejaría sería para que me hiciera las cosas y yo preocuparme del Agus. No me gustaría tenerle al Agus una niñera, solo la contrataría para que me hiciera las cosas, porque yo encuentro que nadie cría mejor al hijo que la mamá, porque uno los conoce, ¡uno los mira y sabe lo que les pasa!*

16 *No, trate de buscar a alguien, pero nadie quiere trabajar, siento que necesito esa ayuda, aparte yo trabajo en el negocio en mi casa, entonces estoy en el negocio.*

---

1	<b>Condiciones generales ante crisis de sus</b>	<b>De acuerdo con algunas investigaciones,</b>	<i>Están en lo correcto, es así, se ajustan a mi realidad, todo es más complicado en el colegio.</i>
---	---	--	--

- **Crisis asociadas al ámbito escolar.**

14	hijos/as durante la pandemia	las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.	<i>Empieza una cosa de descompensación por el encierro, por estar aquí, vienen los miedos, viene el susto, entonces tiene mucho sentido lo que me menciona.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crisis por confinamiento.</li> </ul>
15			<i>Cuando empezó la pandemia a modo personal nosotros, nuestra rutina se desbando como por 2 meses, volvimos otra vez de que la niña en la noche se durmiera tarde, no quería comer, perdió su rutina, hasta que llegue a un punto que dije ¡no poh si ya basta!, porque o sino yo no voy a poder más porque yo la verdad no daba más con la rutina, porque no había un orden no tenía, mi hija no tenía por donde agarrar.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desregularización en el sueño, pérdida de apetito y desorden en la rutina.</li> </ul>
5			<i>Eso es totalmente real, acá Lucas tiene conductas estereotipadas, sobre todo el aleteo, girar, caminar y saltar, gritos acompañados de movimiento, se golpea, no por auto agredirse, sino por autorregulación. El nivel de ansiedad y frustración que sufre Lucas es aún más alto que en un periodo de no confinamientos y cuarentena</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento de Conductas estereotipadas.</li> </ul>
6		<b>A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?</b>	<i>"Nos ha pasado todo lo que me nombró. Las conductas estereotipadas aumentaron, antes el aleteo lo tenía una vez por semana, día por medio, ahora es todos los días y a cada rato. La Isi ha tenido varias descompensaciones, ahora reacciona gritando cuando quiere algo grita y antes no lo hacía"</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autoagresión para autorregularse.</li> </ul>
16			<i>Han aumentado las crisis de angustia, de hecho, me tocó llevarlo al neurólogo y psicólogo por el tema, pero casi todo estaba relacionado con el colegio, pero solo eso, eso han sido los aumentos que yo he notado en él, como que se desesperaba por las tareas que no las podía hacer</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento de conductas estereotipadas.</li> <li>• Descompensacion es y gritos.</li> <li>• Aumento de crisis de angustia por el colegio.</li> </ul>
				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento de irritabilidad.</li> </ul>



17

*Yo lo llevaba al parque, donde un tiempo lo lleve por dos meses todos los días a la costanera y lo hacía caminar una hora todas las mañanas y ¡te juro! que hasta con eso andaba a veces un poquito más irritable, y lo bañaba porque se suponía que tenía que haber quedado relajado después de haber caminado tanto, pero aún así andaba irritable y tenía que salir con él y ahí se le pasaba.*

2

*Mira, yo la verdad, el caso del Matías, es un chico que tiene autismo intermedio nivel dos.*

*Él habla pero no funcional cien por ciento, sino más bien utiliza la ecolalia para comunicarse, ecolalia de monos que ve en el tablet, pero Matías gracias a dios no tiene grandes crisis.*

*Entonces, yo diría que lo que tiene hoy en día son mañas de cualquier niño, porque se pueden sacar automáticamente ¡ya!, entonces para mí y como te dije anteriormente la vida de Matías continúa siendo normal en gran parte... ¡Sí! obviamente creo que no le afecta tanto.*

13

*¡Sí!, en la Coni se ha incrementado mucho, pierde el control muy fácil, el problema es que los otros dos hermanos también gritan y pelean y se me provoca que ellos le copiaran el comportamiento a la Coni, porque ¡ya está bien!, yo entiendo que a la Coni hay cosas que la descontrolan y la trato de proteger de esos estímulos que le provocan crisis.*

*Bueno, el estar en la casa va aumentar que estén estresados. Con Andrés, me pasa mucho que a veces o muchas veces no logro descifrar que es lo que le está pasando, pero si ha tenido*

- **No hubo aumento de crisis.**
- **Aumento de crisis y pérdida de control.**
- **Aumento crisis de angustia.**
- **Vivienda amplia.**
- **Rutinas diarias establecidas.**
- **Rutinas claras.**
- **Entorno familiar.**
- **Adaptación al entorno familiar.**

---

3 *episodios más “angustiosos” por así decirlo, y hemos tenido que ver el tema con psicólogo también porque ha presentado sobre todo en las noches, él dice que le viene algo como tristeza o como que siente el pecho raro y esas son puras angustias que le vienen llegando durante el día.*

10 **En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?** *Bueno, como le comentaba, yo tengo los espacios, tengo los medios gracias a dios, me acompañan varias cosas que me ayudan, ¡que me han ayudado la verdad! Entonces yo creo, que una de las cosas que no me he sentido afectada, la mayor parte es en eso, cuando dicen que se estresan por muchas cosas y yo sé que la condición de cada niño es diferente*

11 *En mi caso, la Martina tiene déficit atencional sin hiperactividad, entonces la Marti es muy tranquilita, no tiene momentos de irritabilidad, ella es super plana, apegada a las normas, a la rutina, entonces para ella tener clases vía zoom bajo notablemente sus niveles de ansiedad.*

12 *Yo creo que puede ser cierto si uno no sabe como llevarles la rutina. Hay que tenerles una rutina muy marcada, o al menos eso es lo que a mí me ha resultado y tenerle una rutina super clara.*

7 *¡Mira!, yo creo que va en el entorno del niño, los niños son muy susceptibles y eso tú lo debes saber, los niñitos son como esponjas ¡absorben todo!, sobre todo los niños que tienen TEA, entonces yo creo que va en el entorno y la seguridad que tú le entregues a tu hijo, yo puedo estar muy insegura en algunas cosas pero ¡siempre intento entregar seguridad a mis hijos!,*

---

*¡porque si yo estoy bien, mis hijos estarán bien!, ¡si yo estoy calmada, mis hijos van a estar calmados!.*

8

*Lo que pasa, es que yo ahí no estaría de acuerdo, porque con Fernando siempre hemos sido los tres, entonces él no noto un cambio más allá de no ir a clases nomas.*

4

*Con la terapeuta le hicimos a Monserrat un calendario de anticipación, con todos los días de la semana, con imágenes pequeñas de las cosas del día.*

---

**Apoyos en contención emocional.**

**Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted**

*Los papás lo ven un poco lejano, los hombres, porque están trabajando y más encima cosas de la mente... entonces ¡no!, lo ven extraño. ¡Todo recae en la mamá! y ¡nunca tuve ayuda de nada!*

*¡Mi mamá!, ella vive conmigo y está más con él, porque yo paso mucho rato aquí mismo haciendo mis clases entonces ella está más con él*

*¡Ninguna!, de parte del papá es ¡nula!, primero porque estuvimos casi un año sin visitas, él se la llevaba donde semana por medio, no viene para acá y tampoco se ha retomado como se hacía normalmente por el tema de la pandemia y porque él no quiere, o me dice “¡este fin de semana no puedo!, “¡voy a salir aquí o allá! etc, pero en el momento de las crisis, es ver a una niña de 8 años llorando y a un tipo de 30 años gritando ¡quién grita más fuerte!*

*El apoyo del papá del Matías, de mis papás y de mi hermana fue*

- **Calendario de anticipación.**
- **Apoyo profesional**
- **Apoyo familiar**
- **Apoyo autogestionado**
- **Ausencia de apoyos.**
- **Ausencia de contención familiar.**
- **Contención**

**ante estas situaciones?**

*fundamental ¡Sii! Mucha, cien por ciento, el papá para el Matías que también, aunque es de Los Ángeles, él viaja, viajó durante toda la pandemia, se cuidó mucho por lo mismo para seguir viendo a su hijo.*

*Si no estoy yo para calmar la situación o si me estoy alterando yo al final mi esposo lo hace, y si no está mi esposo lo hago, y ¡ahora! si ya estamos los dos super sobrepasados con la situación mi suegra es super buena conteniéndolo, porque ha estado presente en la crianza del Andrés desde chiquitito, entonces ella sabe igual como controlarlo pero lo que le sirve a ella, no me va a servir a mí ni le va a servir a mi esposo.*

*Mi hijo mayor me ayuda harto, él lo entiende a veces más que yo. Le habla y me ayuda harto con su hermano y lo cuida harto.*

*La verdad es que mi mayor contención es mi mamá, mi mamá es mi mayor contención, porque es la única que entiende y es consciente de lo que pasa, porque con ella estuve todo el proceso del diagnóstico con la Coni, con ella vivimos todo el proceso de diagnóstico.*

*En temas de contención por el lado de mi familia no es mucho, solo mis primos entienden un poco porque ellos han leído harto del tema, también Catherine, su hermana, igual entiende harto y la tiene muy regalona, pero Monserrat le hace caso y negocia cosas con ella.*

*El rol de ellos es una contención emocional, pero desde un punto de vista del regaloneo con Lucas, pero lo duro se lo lleva una como mamá, papá. Esas situaciones son mi responsabilidad.*

**familiar de madres y padres.**

- **Contención familiar de cónyuges.**
- **Contención familiar de hijo.**
- **Terapias alternativas de aromaterapia y regulación emocional.**
- **Comunidad de madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.**
- **Asociación Chilena del Trastorno de Bipolaridad.**
- **ASPI Chile.**
- **Apoyo psicológico,**

---

*Tengo cero contenciones emocionales de parte de mi familia. a veces lo converso con otra mamita cuando colapsó, se lo comento y me dan el apoyo porque ellas también le han pasado.*

*Tengo cero contenciones emocionales de parte de mi familia. a veces lo converso con otra mamita cuando colapsó, se lo comento y me dan el apoyo porque ellas también le han pasado.*

*No existe ningún tipo de contención emocional por que en mi casa vivimos muchas personas, por lo que no nos apoyamos mucho en ese sentido.*

*Yo creo que no tengo, lo he pensado otras veces, pero tengo que contenerme sola nomas y si igual me aferro a mi papá hablamos de algún otro tema y me distraigo.*

*Yo hablaba con mi esposo, me ponía a llorar y le decía "¡no me quiero sentir mala mamá!", porque uno termina enojándose, retándolo aún consciente de su condición y de que a él le cuesta más.*

*No nadie, si, no porque aquí nomas somos mi marido y yo y la única persona que podría ser como contención es mi mamá y que no vive con nosotros, y tampoco sé si ella sabría hacer algo o no, sería más caótico todavía.*

*En mi caso, me contengo sola y bueno mi familia me dice "nada que hacerle pues gorda" y mi esposo me dice que no me puedo echar a morir porque yo tengo un hijo con discapacidad y no puedo echarme a morir, porque me dice "imagínate me echo a*

**mediante  
comunidad de  
Autismo  
Nacimiento.**

- **Apoyo psicológico particular.**
- **Apoyo psicológico en establecimiento educacional.**
- **Apoyo psicológico, a través del programa PRAIS.**
- **Ausencia de apoyos especializados debido a la falta de tiempo.**
- **Ausencia de apoyos especializados, por limitación económica.**
- **Ausencia de apoyos**

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

*morir yo, ¡no podemos gorda, tenemos que ser fuertes!", entonces ahí Esteban muchas veces me ha consolado, me dice que vaya para donde mi mamá, porque él se da cuenta cuando ando irritable por todo el día que pasaba con el agus y ahí yo partía donde mi mamá y el hecho de conversar con ella me hacía muy bien.*

*Yo antes pertenecía a un grupo del hospital de niños con TEA, y había muchos papitos que contaban historias de los niños. Lo que pasa es que algunos después terminaban en psiquiatría, avanzaban y empezaban a ponerse violentos, les pegaban a las mamas, algunos que tomaban el cuchillo y ¡que te quiero matar!... ¡no! habían muchas historias que yo quede muy impactada.*

*Me inscribí en una asociación chilena del trastorno de bipolaridad y ahí estamos en una ayuda de pares, ¡yo ayudo a mamás, familiares de personas con trastorno bipolar, me psicoeduque entonces entiendo lo que es la hipomanía, la depresión, los medicamentos, antipsicóticos, ¡estoy una experta!. Y en el TEA también, estoy en una fundación que se llama Aspi Chile y estoy en un grupo de mamás de niñas TEA y este grupito que son 4 mamás, nos juntamos los viernes y vemos que temas van hablar nuestras hijas el domingo. Yo pertenezco a PRAIS, el Programa de Reparación, entonces yo asistí a psicóloga totalmente gratis, 10 sesiones y yo lo busque como en forma preventiva.*

*El apoyo de la psicóloga en la escuela y también a través de la escuela se formó una organización que se llama "TEACOMPAÑO" y son puros papas de niños TEA, y ha sido super bueno porque nos damos tips de como hacerlo en cada*

**especializados,  
por la priorización  
de hijo(a) con TEA.**

---

*situación, datos de equipamientos para terapias, intercambiamos libros y en realidad ¡ha sido super bueno ser parte de eso!. Hay mamás que llevan años en esto y ya han recorrido un camino de varios años y que te va ayudando en como lo han hecho en situaciones que uno está recién empezando a vivir.*

*Estamos en un grupo de apoyo de madres de niños con autismo, donde nos reunimos los viernes y ahí hablamos de lo que nos pasó en la semana y todo eso, ¡nos ayudamos!. Fuera de eso, yo he buscado ayuda psicológica he ido al consultorio o ver algo particular. ¡Particular, es imposible!, porque me dicen que tengo que tener mínimo una sesión a la semana y ¡fíjate que no tengo 30 o 40 lucas a la semana para estar pagando!, ¡no puedo!. Y en el consultorio, están viendo solo los casos más graves, entonces yo les digo “¿a quién tengo que matar yo para que ustedes me puedan atender?, ¡me quedan mirando así....! porque yo soy super franca para decir las cosas, pero ¡cuesta!, porque al final me “enrabeo” mas porque no se llega a nada y no he buscado más ayuda*

*¡Si! la verdad es que hace poquito estoy yendo a unas sesiones que son como algo para equilibrar las emociones, porque es probable que yo me haga la fuerte y esté super bien, pero a lo mejor es probable que algo en mí esté funcionando mal.*

*Bueno, aparte de la comunidad que igual es harto apoyo porque vamos conversando, vamos viendo que apoyos nos pueden servir según la experiencia de cada una y en este momento ya estoy esperando la hora de psicólogo, que nos van a empezar a tratar por eso lado igual.*

---

*Estuvimos con apoyo psicológico por la comunidad, una profesora diferencial y asistente social. Aparte de ese apoyo de la comunidad no he tenido ninguno. Sentí que me sirvió para abordar el tema de la pandemia.*

*Estuvimos con apoyo psicológico por la comunidad, una profesora diferencial y asistente social. Aparte de ese apoyo de la comunidad no he tenido ninguno. Sentí que me sirvió para abordar el tema de la pandemia.*

*¡Yo no!, no nada.*

*Este último tiempo estuve haciendo aromaterapia para poder conciliar el sueño con Coni porque también tiene problema de terrores nocturnos entonces también estamos probando con aromaterapia por las noches yo para poder desestresarme un poco y la verdad es que ha funcionado, es como un buen escape.*

*No tengo ningún otro tipo de apoyo aparte del psicólogo de la Comunidad, he aprendido a afrontar sola esta crisis, pero dentro de todo la Monserrat no tiene tantas crisis, y he aprendido a conocer a mi hija entonces evito estímulos que la pueden llevar a una crisis.*

*Aparte de la Comunidad, no recibo ningún otro tipo de ayuda externa, pero no es porque no lo necesite.*

*Aparte de la Comunidad, no tengo ningún tipo de apoyo externo, pero siento que la Comunidad me ha servido completamente porque estamos en la misma sintonía, porque ahí compartimos nuestras experiencias.*



---

*¡No!, yo no estoy ingresada en nada.*

*Fui al psicólogo, porque estoy muy estresada, estoy como con una urticaria nerviosa que se me declaró hace como tres años y estoy ahí con la psicóloga. Pero el tema es que este consultorio es muy lento, te dicen ya te vamos a llamar y luego pasan dos meses y no te llaman entonces es así, me atiendo por el sistema público y la verdad tuve una terapia, pero siento que no me sirvió nada.*

*Asisto al psicólogo hace tres meses y pertenezco a la comunidad de autismo de Nacimiento, siento que la terapia con el psicólogo me ha ayudado bastante y la pandemia me sirvió para darme cuenta que si necesitaba un psicólogo.*

*Pero después no pude seguir yendo, porque a mí me absorbe el negocio y la casa. Y ese ha sido el único, nunca más he tenido otro apoyo.*

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Porque no cuenta con estos apoyos?**

*La verdad... Porque no me alcanza el tiempo, siempre dejándolo de lado, está el con quién dejó a Lucas, en que horario me acomoda más, de donde saco plata, porque es un gasto y el dinero que no prioriza siempre es para la intervención de Lucas.*

*¡Sí! Me gustaría, pero que pasa, ahí tendríamos que entrar a pagar ese apoyo y entre yo o el Fernando ¡prefiero el Fernando!, porque lo necesita más que yo.*

10	<b>Desafíos educativos de las madres durante la pandemia</b>	<b>El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito?</b>	<i>Fui al psicólogo, porque estoy muy estresada, estoy como con una urticaria nerviosa que se me declaró hace como tres años y estoy ahí con la psicóloga. Pero el tema es que este consultorio es muy lento, te dicen ya te vamos a llamar y luego pasan dos meses y no te llaman entonces es así, me atiendo por el sistema público y la verdad tuve una terapia, pero siento que no me sirvió nada.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Finalización del año escolar</li> </ul>
12			<i>El desafío, ha sido que con decirte que yo ni sabía ¡que hacía un terapeuta ocupacional!, partiendo de esa base ¡no sabía nada! y tener que hacer de fonoaudióloga, kinesióloga y de profesora, cumplir todos esos roles, al principio ¡fue super agobiante!. He ido agarrando el ritmo y ya llevamos 7 u 8 meses en esto y he logrado trabajar sin sentir ya esa presión en el fondo.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de herramientas pedagógicas.</li> <li>• No presenta desafío educativo.</li> </ul>
13			<i>Yo creo que no he tenido un desafío educativo propiamente tal, más que nada apoyarla en hacer presentaciones, eso le cuesta. Tratamos de grabarnos y así no lo hace en vivo y ahí le sale ¡lo youtuber! y todo eso</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adquisición de habilidades escolares básicas.</li> <li>• Falta de habilidades pedagógicas.</li> </ul>
2			<i>"Sin embargo, para mí el desafío ha sido que Matías pueda avanzar en el tema académico, porque las sesiones de terapeuta y fonoaudiólogo van por otro carril, yo te hablo de tareas de la letra A, letra E, letra I... a tomar el lápiz, aprender a responder a la profesora o entender un texto o libro y que él pueda relacionarlo son los desafíos que yo tengo.y es que yo quiero ver que vamos hacer con Matías porque es la base para lo que viene después."</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo de lectoescritura.</li> <li>• Técnicas de enseñanza.</li> <li>• Comunicación con el establecimiento.</li> </ul>
			<i>Yo creo que la forma en como se enseñan los contenidos, porque</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de herramientas pedagógicas.</li> </ul>

3 *he intentado enseñarle en la manera que yo aprendí, por ejemplo, matemática o lenguaje, y resulta que me pillo con una forma totalmente distinta, porque si yo le explico de una forma y la profesora de otra solo lo voy a confundir.*

7 *¡Enseñarle a leer! porque yo no soy educadora diferencial, entonces para mí enseñarle a leer al Ignacio, yo le enseñé como me enseñaron a mí... con el silabario y juntar las palabras, hacer juegos y como a él le gusta estar conectado a su Tablet yo ahí por ese lado le buscaba juegos*

8 *En las clases de lenguaje, ¡Fernando anota!, ¡escribe! o que tenía que comprender... y él no comprende cosas que no son tangibles, que no se tocan. Entonces, ¡cómo le explico yo a él!, se lo explicaba una y mil veces y como uno es papá, no tiene esa paciencia de profesora... ósea, yo tengo la paciencia y enseñé como mamá, entonces no tengo técnicas ni nada para enseñar. Yo enseñé como le enseñé a mis otros hijos, y eso a mí me complicaba mucho. Al final, yo sentía que no le estaba aportando y le traspasaba mi frustración a él...*

1 *Fue muy difícil para mí el año pasado porque Julián no se conectó nada, no adquirió casi nada de aprendizaje y este año me tocó hablar con el colegio porque estábamos en abril y no había profesora diferencial por lo que tuve que enviar una carta y después se pusieron las pilas.*

1 *Es complicado porque todo es nuevo, las materias ya no son las mismas, entonces cuesta muchísimo tratar de poder nivelar un poquito lo que hacen los profesores y profesoras, cuesta.*

- **Adquisición de lenguaje verbal.**
- **Postulación al sistema de admisión escolar.**
- **Nivelación académica con pares.**
- **Adaptación de la rutina.**
- **Técnicas de enseñanza.**
- **Contención ante crisis escolares.**

---

15 *La verdad que con Constanza los mayores desafíos que hemos tenido lo de hablar completamente crear oraciones, al año desde que empezamos las terapias fonoaudiólogas, la conita empezó hablar, que eso ya era hartito, de decir 5 palabras, pasamos a decir 20 y no me di ni cuenta cuando ya íbamos en la 100 entonces son cosas que nose como describir la emoción, en el área de la terapeuta ocupacional, comenzó a soportar cosas, con sentir el pasto, la arena la tierra que ahora ya le encanta, saltar en los charcos de lodo como hace ella...*

15 *Uno de los desafíos fue cuando la tuve que postular por el sistema de admisión escolar, porque mayor información no había por pandemia no se podía ir a preguntar empecé a buscar y el colegio tenía un programa PIE y tenía continuidad escolar que era una de las cosas que más me importaba porque Constanza, el neurólogo y la terapeuta me dijeron que ella podía estar en un colegio regular si la potenciamos de buena forma.*

4 *Mi mayor desafío es lograr que Montserrat realice las tareas, el tratar de ir a la par con el resto de sus compañeros que están en clase. El que escriba en las clases, pero para escribir tiene dificultades motrices para tomar el lápiz.*

6 *No he tenido grandes desafíos, no me ha costado mucho adaptarme. Si me costó al principio de que la Isi llevara el ritmo de que tenía que hacer tareas, porque Isidora alcanzó a ir solo dos semanas presencial a Prekínder. Ahora ya hace las tareas, le cuesta, pero por lo menos las termina. La rutina fue más lo que me costó, que se adaptará Isidora. Lo único que yo quiero es que Isidora vuelva a clases, estoy dispuesta a arriesgarme, pero necesito que vuelva a clases porque el daño va a ser tremendo*

---

---

para ella.

9

*Como mamá... ser su profesora ha sido muy difícil, enseñarle, porque me frustró con mucha facilidad, pero ahora en el colegio que estoy, siento que saben bien para donde va la micro con él y me han ayudado bajar mis revoluciones...*

16

*Mi mayor desafío... la verdad mi hijo hasta el año anterior yo le ayudaba en todo con las tareas, estudiaba con él, pero este año me vi tan sobrepasada, que yo le dije Yordy, este año vas tu solo y me cumplió, pero excelentemente, asique le fue super bien, pero así como mayor desafío, contenerlo creo yo cuando le venían sus crisis y no entendía, tratar de ayudarlo cuando no entendía alguna tarea, tratar de yo comunicarme con los profesores para ayudarlo más.*

17

*Bueno, el desafío yo creo que fue no haberle enseñado más las letras, los números, porque yo le enseñe algunas letras y números, pero después ya se le olvidaron y hoy creo que si hubiese tenido más herramientas, el Agustín hubiese aprendido más de lo que alcanzo aprender.*

---

10

**Actividades de ocio y tiempo libre**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

*La verdad, no he tenido tiempo para hacer eso. He querido hacerlo, pero no me ha dado el tiempo ¡para nada!*

11

*Salía 1 hora al día a andar en bicicleta en la carretera, como no era deporte en grupo yo podía hacerlo, aunque hubiese cuarentena igual me escapaba por la carretera y pedaleaba 20 kilómetros aquí...*

- **Ausencia de herramientas pedagógicas.**
- **No realiza por falta de tiempo.**
- **Andar en bicicleta.**

12	<p><i>Lo único que hago, es que casi todas las tardes con mi hijo mayor, vemos películas o series y ese es como el tiempo entre comillas que yo tengo y en ese tiempo yo bordo. En la noche después que Matías se duerme, yo leo, se me hizo un hábito, ¡no me puedo acostar si no leo aunque sean 10 minutos! y eso es lo único que hago...</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ver películas o series.</b></li> <li>• <b>Bordar.</b></li> </ul>
13	<p><i>Yo salía una vez cada quince días, que de hecho hasta el pan lo compraba congelado, y ¡no!, al contrario, por ejemplo, tengo un montón de libros que me compré supuestamente para leerlos y disfrutarlos y ¡no! ahí están cerrados, guardados hasta en sus bolsitas. No vi series, no vi películas, ¡nada!</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Leer.</b></li> <li>• <b>Ausencia de actividades de ocio.</b></li> </ul>
2	<p><i>"Reuniones familiares nomas, somos muy poquitos, somos bien "achoclonados", entonces nos juntábamos los fines de semana con mi familia y eso era todo. Tengo dos hermanas, entonces nos juntábamos ahí y eso también era una distracción para Matías estar con sus primos.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Reuniones familiares.</b></li> <li>• <b>Dependencia de estar con sus hijos.</b></li> </ul>
3	<p><i>"Mmm no... pero porque, a ver cómo me explico... soy como muy... con mis actividades, para que tengan mayor sentido o me entretengan más a mí, tienen que ser con los chiquillos. Entonces a mí me entretiene bastante estar con ellos. Entonces, cuando estoy sola no hayo mucho que hacer, no es como "ay, hoy día voy... por último ir a la plaza", no es como que sienta esa necesidad, pero obviamente es super aceptable la mamá que necesita tener un tiempo para ella, pero yo no siento como esa necesidad de estar como sola, de hecho, me siento peor cuando estoy sola que cuando estoy con los chiquillos."</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pintar figuras de yeso.</b></li> <li>• <b>Tejer</b></li> <li>• <b>Realizar mosaicos</b></li> <li>• <b>Siestas</b></li> <li>• <b>Ausencia de actividades por</b></li> </ul>
	<p><i>De ocio podríamos decir que, bueno yo le encargue a mi esposo,</i></p>	

7	<p>como él tiene mayor facilidad de salir fuera de Los Ángeles, le encargaba monitos de yeso y me puse a pintar monitos en yeso, que hacía ¡buuu! que no pintaba en yeso hace mil años atrás, asique lo retome, ¡retome varias cosas!</p>	<p>falta de tiempo.</p>
8	<p>Me gustan mucho las manualidades, entonces me puse a tejer a palillo y a crochet. En el verano hago mosaicos y tome un curso de telar mapuche, pero lo termine a medias porque al final pasaron hartas cosas y por la misma pandemia no se pudieron hacer más cosas, pero hice varios tejidos que me pidieron. De repente me pegaba mi tuto, le decía a mi esposo: “¡me voy a ir a flojear un rato!” porque necesitaba desconectarme. Entonces si tuve mis ratitos de ocio, para mí y mis manualidades son como terapias porque tu estas metida en ellas, pensando que color voy a usar, que voy a hacer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gimnasia</li> <li>• No realiza actividades de ocio.</li> <li>• Leer</li> <li>• Bordar</li> <li>• Reuniones con amiga</li> <li>• Pasear en bicicleta</li> </ul>
1	<p>"No realizo nada... estoy al 100 % al cuidado de mi hijo. Es mas que nada por tiempo."</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No realiza actividades de ocio.</li> </ul>
14	<p>Siento la necesidad de hacer otras cosas, pero no puedo, porque no tengo red de apoyo familiar, y no lo puedo dejar al cuidado de nadie, porque nadie lo entiende, hasta el papa se le dificulta estar con el ...</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ver televisión.</li> </ul>
15	<p>Gimnasia, ejercicio eso es como la actividad fuera y que es como para mí. Trato de que sea todos los días, de lunes a viernes por lo menos y el domingo, pero por lo general de lunes a viernes. Son 2 horas...</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de actividades de ocio por falta de tiempo.</li> </ul>
4	<p>Me encanta leer la Isabel Allende, también bordo, y lo retome en mayo del año pasado antes del día de las madres. Y ahora estoy</p>	

---

*leyendo la Pilar Sordo, Bienvenido dolor.*

**5** *Salgo un ratito, me junto con una amiga, salgo en bicicleta. Es relativo, una vez a la semana, generalmente un ratito, me cuesta dejar a Lucas si, más porque es una persona de mucho cuidado...*

**6** *"No realizó ninguna actividad de forma independiente. A veces me junto 10 o 15 minutos con una amiga a la pasadita. Nos hemos juntado con la mitad de la Comunidad 3 o 4 veces. Todas las otras vías de escape son con la Isi, salir a dar una vuelta con ella y el papá, pero no yo sola. Mi tiempo de ocio es ir al supermercado porque ella se queda con el papá ahí me puedo relajar. De no estar alerta constantemente con la ISI...*

**9** *"No realizo ninguna actividad fuera de la rutina diaria, solo veo Netflix o amazon, ahora estoy viendo una serie en Netflix que se llama big bang teóry y lo realizo todos los días un ratito en forma de premio, no me gusta realizar actividades al aire libre.*

**16** *"*  
*No realizamos ninguna, por falta de tiempo, en familia salimos a caminar como una vez a la semana más o menos.*

**17** *Puedo decirte que ¡no!, ni ir a la peluquería, hacerte las uñas... ¡nada!. Es que mira, nose si seré egoísta, pero hubieron momentos en que Esteban (marido), me decía : "¿Gorda, vamos a ver a mi mamá?" y yo le decía "¡gordo, déjame con el Agustín y anda tú!", pero no dejárselo a Esteban y no por que piense que le va a hacer algo, pero tengo ese pensamiento de que ¡nadie lo va a cuidar mejor que yo!, ¡excepto mi mamá!, porque a mi mamá se lo dejo con los ojos cerrados. Esteban de repente me*



---

*da la opción, ¡sale con las chiquillas! me decía y yo ¡no!. Tengo amigas de la universidad que son familiares de Esteban y tampoco salgo con ellas, es que yo siento como culpa, de que yo salgo y los dejo a los dos solos en la casa, porque es como ¡yo lo estoy pasando bien, y tengo a mi hijo en la casa tirado!*

---



N° 10	Percepción de las madres, sobre el rol del Profesor Diferencial.	Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.	<p>Queja la verdad no tengo, porque sé que a ellos igual se les ha hecho difícil, tuvieron que cambiar muchas cosas para poder enseñarles a través de una pantalla. Yo creo que están trabajando mucho más, que cuando estaban en el colegio, porque es más difícil preparar material y enviarlo por esta vía, que preparar material y ponerlo en algo físico y ¡explicárselo delante de ellos!, y ahora traspasarlo por esta pantalla.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dependencia de estar con sus hijos.</li> </ul>
11		¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?	<p>Me pasa, que la veo ¡muy pasiva!, me pasa que mi psicopedagoga tuvo que mandar un informe describiendo como era la Martina. Siento que ¡ya!, estamos lejanos así vía zoom y que en marzo era todo vía remota, pero hay instancias como estas ¡donde tú también puedes conocer al niño!. Entonces, siento que se nos pasó ¡toda la responsabilidad a nosotros aquí en la casa!.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conformidad/valoración con trabajo de profesor diferencial.</li> </ul>
12			<p>Mire, siento que las tareas que le mandan al Mati son muy avanzadas al nivel que tiene Matías, pero ella es ¡super cercana!, ¡siempre está preguntando! o cuando uno le manda un correo, un WhatsApp ella responde al tiro, todas las dudas que uno tenga, cualquier retroalimentación ella la da de los videos que uno le manda pero ¡ha estado super presente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepción de rol pasivo.</li> <li>• Rol presente.</li> </ul>
13			<p>¡No, malo!, porque hemos tenido todos estos problemas, de criterios, de llevar la situación y la poca flexibilidad de llevar todas estas cosas. En lenguaje y matemática, sobre todo en matemática, a veces la Coni no entiende algo y la profesora no cambia mucho las cosas para volver a enseñarle o no utiliza cosas más didácticas para que ella entienda. Yo creo que falta un poquito de especialidad o de conocer a los niños autistas, porque ¡nose! Yo en la calle veo a un niño con</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de flexibilidad, especialidad en TEA.</li> </ul>
				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conformidad del rol del profesor diferencial.</li> </ul>
				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación activa con profesora diferencial.</li> </ul>
				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Preocupación por parte de profesora</li> </ul>

	<p><i>ciertas características y me doy cuenta al tiro que tiene rasgos autistas, entonces yo digo ¡como una profesora que se supone que estudió para eso, no sabe o no tiene esa pasión para trabajar con estos niños, es terrible!, ¡a mí me molesta!, ¡me agota!</i></p>	<p><b>diferencial.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Conformidad rol del profesor diferencial.</b></li> </ul>
2	<p><i>Hay una profesora que está a cargo de Matías en la escuela, bueno Matías está en el plan PIE, entonces hay una profesora diferencial a cargo y ella es quien se encarga de hacerle las tareas y enviársela cada nuevo trimestre ¡ya! Y ella va desarrollando... ¡qué sé yo! “trabajar habilidades tanto”, “al otro día tanto” y así ella manda las tareas plastificadas ¡muy lindas!</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Conformidad del rol activo del profesor diferencial.</b></li> </ul>
7	<p><i>¡Es un siete la tía!, incluso yo la he llamado a las ocho de la noche o le mando un WhatsApp porque a esa hora el Ignacio me pesca para hacer sus cosas, y me responde a la hora que sea.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comunicación activa con el estudiante.</b></li> </ul>
8	<p><i>Pero igual me llama, me pregunta por Fernando, me dice que tiene bonita letra porque nosotros en pandemia lo hacíamos leer, escribir y hacer copias. Pero igual siento que está preocupada por el Fernando, porque a veces me llama, me pregunta por el Fernando, que como esta, como se ha sentido y si tengo alguna duda en el momento le digo.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Preocupación ámbito emocional.</b></li> </ul>
1	<p><i>La profesora que tenía el año pasado en pre Kinder no tenía mucho conocimiento sobre autismo y la que contrataron después, ella funciona super bien con ella, a hecho cursos. Julián trabaja bien con ella y adora a su tía, le responde bien sin ningún problema.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Rol activo de profesor diferencial.</b></li> </ul>
15	<p><i>La verdad que en mi caso la educadora diferencial es como su educadora general, ella es como todo yo lo veo mediante ella,</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Falta de sensibilización y especialidad en autismo.</b></li> <li>• <b>Poca experiencia profesor diferencial.</b></li> </ul>

---

*porque yo ya no hablo con la educadora de párvulo, ya nos desenganchamos de ahí, entonces yo en una reunión le pregunté con quien conversó yo ahora y ella me dijo que todo o podrán hacer mediante ella, así que ella ve sus clases ella me arma el material, todo lo veo con ella, si tengo alguna duda como cuando hablo con la jefa de UTP, para ver que me propone el colegio para el otro año porque me decían no puede usar pañales yo necesitaba que me dieran una respuesta, ella se la jugó y me tuvo una respuesta entonces para mí la educadora diferencial de la coni, es todo para ella y ella adora a su tía, hubieron dos veces que vino a dejar material hasta la casa.*

- **Conformidad rol del profesor diferencial.**
- **Rol activo profesor diferencial.**

14

*Me ha gustado el trabajo que ha hecho, porque ha estado siempre ahí, ósea ha logrado en el fondo poder comunicarse Y lograr entablar una relación. Entonces se han visto avances independientes de lo difícil qué es la pantalla, ha sido bastante bueno, todo en un ámbito bien amigable ha sabido llevar el tema, un buen apoyo tanto de oreja que les ha dado contención, le entregaban otro tipo de apoyo aparte de lo pedagógico se preocupaba de lo emocional.*

4

*La atención con Montserrat ha sido un siete, de hecho, ella está con licencia médica y aún así sigue preocupada de Montserrat. La Monserrat es el cumpleaños de enero y enero vienen a saludarla. Yo no puedo hablar mal del Colegio porque Montserrat es privilegiada en el colegio. Desde el tío que hace el aseo, los inspectores y todos los profesionales que atienden a Montserrat son excelentes.*

5

*Buena Profesional mi profesora, pero le falta tacto con familias que están en esta condición, le falta sensibilización, le falta*

---

---

*respeto para la persona que está dentro del espectro, como sus intereses hacia su forma de vivir, su forma de ver las cosas, respetarle como persona. En eso chocamos porque una como mamá no puede saber más que ella y aquí hay una mamá que se forma que estudia, que hace talleres.*

**9**

*La profesora estaba más superada que yo, yo consideraba que ella tenía poca experiencia, porque no tenía claro que hacer, con quién debía hablar. En cambio, como trabajan en la escuela de ahora, se nota que hay un equipo, que tienen reuniones, que planifican. En la otra escuela me daba pena porque se notaba que la profesora no hallaba que hacer, por falta de experiencia y de voluntad.*

**16**

*Yo pienso que igual fue buena, como le hacía clases solo a algunos, ellos podían hacerle las preguntas sobre las materias y ahí ella les ayudaba, pero la verdad siento que fue poco, porque cuando comenzaron el año él estuvo casi dos meses sin profesora diferencial.*

**17**

*Yo he visto que la profesora le gusta su trabajo, siempre preocupada de mandar material, recalando a los papás que tenemos que hacer las tareas con los niños. Y siento que ella como profesional lo ha hecho bien.*

---

Fuente: Elaboración propia

#### 4.4. Segundo momento: Análisis relacional

Una vez llevada a cabo la codificación descriptiva, realizada a las entrevistas de madres de personas con Trastorno del Espectro Autista, se da paso a la **codificación axial**, donde se encontraron subcategorías. Posteriormente, para finalizar los procesos de codificaciones, se llevará a cabo la **codificación selectiva**, donde se visualizará la categoría central de la investigación. Estas serán descritas a continuación:

##### **Emociones esperables ante una situación de pandemia:**

Ante una situación de pandemia, las personas experimentan diversas emociones, las cuales son comunes durante la vivencia de una experiencia como esta, debido a los altos índices de estrés y preocupación que se generan (Ministerio de Salud, 2020).

Es por ello, que las emociones que más predominaron en las madres durante la pandemia por COVID-19 fueron: Preocupación, frustración, miedo, ansiedad y angustia. Estas emociones se manifestaron dado a los diferentes factores que afectaron el estilo de vida de las participantes, entre los que se encontraron:

- 1). La incertidumbre de no saber que pasaría más adelante y la evolución de la pandemia.
- 2). El miedo y preocupación de contagiarse ellas y sus hijos e hijas.
- 3). Enfrentarse al ámbito escolar de sus hijos e hijas, sin contar con las herramientas necesarias.

“Todas estas reacciones y consecuencias son parte de la respuesta esperable y comprensible de las personas y las comunidades frente a la crisis en curso, y de ninguna manera constituyen en sí mismas un problema de salud mental o sintomatología” (Ministerio de Salud, 2020, p.08).

### **Falta de herramientas pedagógicas:**

Dentro de las causas que provocaron episodios de desborde emocional en las madres participantes, se encuentra la falta de herramientas pedagógicas al momento de hacerse cargo del proceso educativo de su hijo(a) en esta nueva modalidad de educación remota. El no contar con estas herramientas pedagógicas, dificulta el trabajo de las madres como mediadoras del aprendizaje, para llevar a cabo las tareas escolares de sus hijos e hijas de manera óptima.

### **Ausencia redes de apoyo**

Otra de las causas que desencadenó un episodio de desborde emocional en las madres, fue la ausencia de redes de apoyo en relación a las labores domésticas de su hogar, tanto familiar, como la colaboración de una persona externa, lo que generó una sobrecarga de tareas en las madres.

### **Surgimiento de estrategias de afrontamiento**

Para sobrellevar situaciones emocionales complejas, las cuales atravesaron las madres participantes durante este periodo, de manera personal estas desarrollaron distintas estrategias de afrontamiento, las que fueron utilizadas por ellas con la finalidad de regresar a un estado de estabilidad emocional. Destacan como estrategias de afrontamiento, la búsqueda de apoyo psicológico con profesionales, apoyo en grupos de padres y el desahogo personal a través del llanto.

### **Episodios de crisis**

En relación con las características propias de las personas con Trastorno del Espectro Autista, durante el periodo de confinamiento y los cambios abruptos de rutina

a los cuales han debido adaptarse, han provocado en ellos/ellas crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, debido a la rigidez cognitiva que poseen y las dificultades que aluden al manejo de sus emociones (Amorim, et al., 2020; Demósthene y Campo, 2020).

Las madres participantes de esta investigación, mediante sus relatos, dieron a conocer las manifestaciones de las crisis que tuvieron sus hijos e hijas durante este periodo de pandemia, dentro de los cuales resaltaron, aumento de conductas estereotipadas, episodios de angustia y pérdida de control, como autoagresión y gritos.

### **Ausencia de crisis**

Dentro de la muestra de esta investigación, algunas de las madres mencionaron que los episodios de crisis en sus hijos e hijas no aumentaron producto de la pandemia, donde las causas facilitadoras de la ausencia de estas crisis fueron: rutinas claras y establecidas, vivienda amplia y la seguridad de un entorno familiar positivo para el desarrollo de su hijo(a).

### **Apoyos para madres**

Para madres de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo es emocionalmente complejo. Es por ello, que las participantes de este estudio mencionaron diferentes tipos de apoyo a los que recurrieron para hacer frente a estas situaciones.

Dentro de los apoyos relatados por las madres, se encuentran: Apoyo profesional a través de psicólogos; apoyo familiar y apoyo autogestionado como grupos de Comunidades de Autismo y terapias alternativas.



### **Ausencia de apoyos**

Las madres que no contaban con apoyo especializado en salud mental aludieron como principales causas la falta de tiempo y la priorización de recursos económicos para terapias de sus hijos e hijas.

### **Colaboración familiar en tareas domésticas:**

En relación con la división del trabajo doméstico al interior de la dinámica familiar, la mayoría de las madres participantes, mencionaron no contar con colaboración por parte de los integrantes de su grupo familiar en tareas domésticas. Mientras que, el grupo minoritario que, si declaró recibir colaboración familiar en las labores hogareñas, expusieron contar con ayuda doméstica por parte de sus hijos, madres y cónyuge.

### **Necesidad de apoyo externo en tareas domésticas:**

Las madres que no contaban con apoyo familiar en labores domésticas manifestaron la necesidad de recibir ayuda externa pagada. La visualización de la necesidad de estos apoyos estaba referido a sobrellevar las labores domésticas propias del hogar y el cuidado de sus hijos e hijas.

### **Tareas domésticas asociadas al género femenino:**

De acuerdo con los resultados de las respuestas de las participantes de esta investigación, se evidencio que la totalidad de las madres se hacen cargo de la realización de las labores domésticas.

### **Ausencia de estrategias pedagógicas:**

El ámbito educativo, fue una de las áreas que se vio modificada a raíz de la

pandemia por COVID-19, donde la educación cambió hacia una modalidad remota, llevándose a cabo esta desde un escenario virtual.

De acuerdo, a las respuestas brindadas por las madres participantes, estas expusieron como principal desafío en el ámbito educativo de sus hijos e hijas, la ausencia de estrategias pedagógicas para mediar su educación desde el hogar. Dado esto, “El tránsito de una educación presencial a una educación virtual, responsabilizó a los padres que carecían de didácticas para enseñar” (Salcedo, Claudio y Mecías, 2021, s.p).

#### **Actividades de ocio dentro del hogar:**

En tiempos pandémicos la reorganización de cómo, dónde y cuándo tiene lugar el ocio, cobran cierto protagonismo, ya que las elecciones de ocio revelan mucho sobre la condición humana y sus estrategias de afrontamiento del estrés y ansiedad (Gammon & Ramshaw, 2020, p.03).

Debido a las restricciones sanitarias y el confinamiento provocado por la pandemia, la mayoría de las madres que realizaban actividades de ocio y tiempo libre, llevaban a cabo estas dentro del hogar. Principalmente estas actividades estuvieron referidas a manualidades, lecturas y ver televisión.

#### **Actividades de ocio fuera del hogar:**

Dentro de las madres, que mencionaron realizar actividades de ocio, se encontraron algunas que efectuaron estas fuera del hogar, donde destacan el andar en bicicleta, realización de gimnasia y reuniones con amistades.

### **Contención familiar:**

Las madres señalan que, la contención familiar que han recibido ante algún episodio de crisis experimentado por sus hijos e hijas, fue de parte de sus padres, cónyuges e hijos mayores, quienes conviven con ellas día a día y tienen mayor familiaridad para contener a las madres ante estas situaciones.

### **Contención Profesional:**

Respecto a la contención emocional profesional a la cual las madres participantes han recurrido, destaca el apoyo profesional por parte de psicólogos. La mayoría de las madres adquirió este apoyo profesional mediante el grupo de apoyo para padres al que asisten y en algunos casos fue de forma particular y otro en el establecimiento educacional donde asiste su hijo.

### **Autogestión de apoyo:**

Como una forma de autoayuda, las madres recurrieron a la autogestión de apoyos para hacer frente a episodios emocionalmente complejos para ellas. Dentro de estos apoyos, la mayoría de las madres participaban en grupos de padres y madres de hijos/as con Autismo, donde compartieron experiencias y se apoyaban mutuamente, mientras que otras participantes acudieron a terapias alternativas como aromaterapia y sesiones de regulación emocional.

### **Ausencia de apoyos especializados:**

Aquellas madres, que mencionaron no contar con ningún tipo de apoyo especializado en salud mental, expusieron que la ausencia de estos apoyos se debía a la falta de tiempo y la limitación económica, puesto que la terapia psicológica es de un

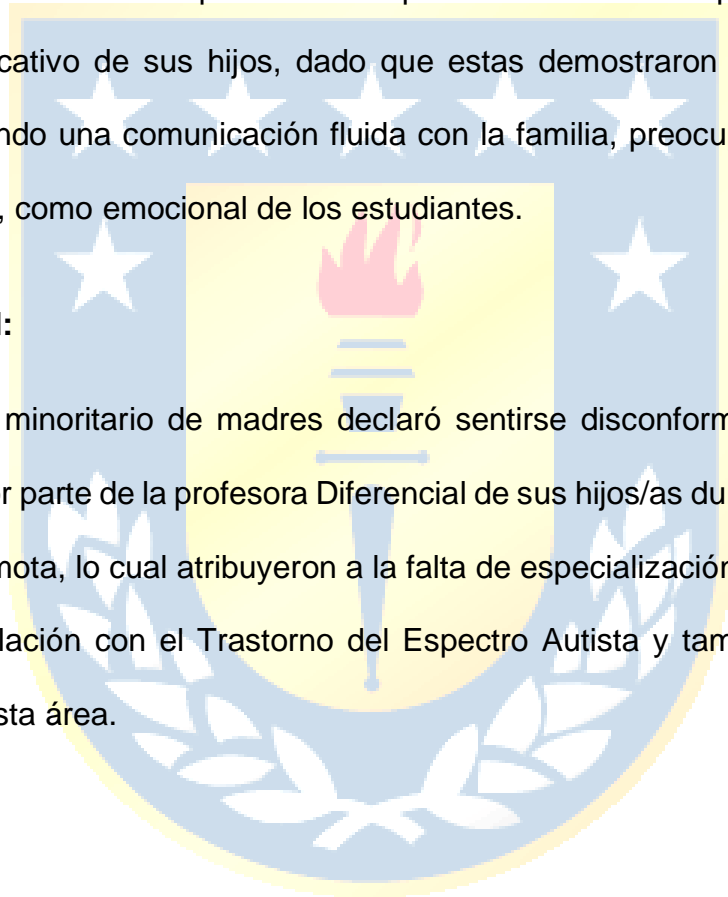
alto costo económico para sus familias, preferían priorizar estos gastos en terapias para sus hijos e hijas.

**Conformidad:**

De acuerdo con el rol del profesor diferencial, durante la modalidad de educación remota, la mayoría de las madres participantes de esta investigación, manifestaron sentirse conformes con el rol que asumió la profesora diferencial que estaba a cargo del proceso educativo de sus hijos, dado que estas demostraron un rol presente y activo, manteniendo una comunicación fluida con la familia, preocupándose tanto del área pedagógica, como emocional de los estudiantes.

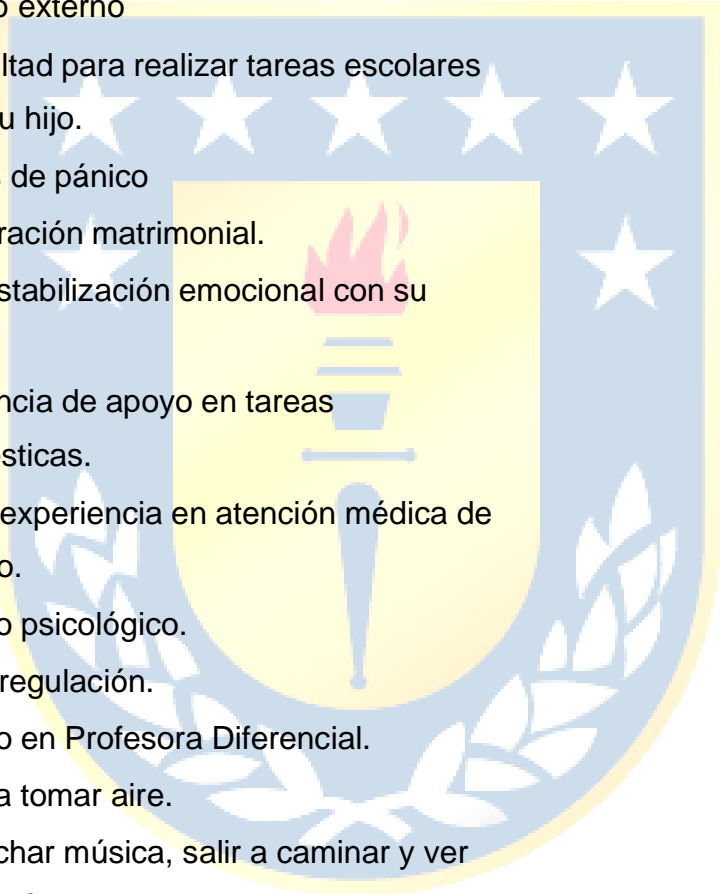
**Disconformidad:**

Un grupo minoritario de madres declaró sentirse disconformes con el trabajo implementado por parte de la profesora Diferencial de sus hijos/as durante la modalidad de educación remota, lo cual atribuyeron a la falta de especialización, sensibilización y flexibilidad en relación con el Trastorno del Espectro Autista y también a la falta de experiencia en esta área.



**Tabla 6. Codificación axial**

Categorías	Codificación Descriptiva	Codificación Relacional (Subcategorías)
<b>Emociones predominantes durante la pandemia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansiedad</li> <li>• Preocupación</li> <li>• Frustración</li> <li>• Incertidumbre</li> <li>• Miedo</li> <li>• Angustia</li> <li>• Tristeza y pena</li> <li>• Pánico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Emociones esperables ante una situación de pandemia.</li> </ul>
<b>Desborde emocional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta redes de apoyo externo</li> <li>• Dificultad en tareas escolares con su hijo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de herramientas pedagógicas</li> <li>• Redes de apoyo</li> </ul>

- 
- Agotamiento debido a clases virtuales.
  - Contagio de COVID-19 de sus redes de apoyo externo
  - Dificultad para realizar tareas escolares con su hijo.
  - Crisis de pánico
  - Separación matrimonial.
  - Desestabilización emocional con su hija.
  - Ausencia de apoyo en tareas domésticas.
  - Mala experiencia en atención médica de su hijo.
  - Apoyo psicológico.
  - Autorregulación.
  - Apoyo en Profesora Diferencial.
  - Salir a tomar aire.
  - Escuchar música, salir a caminar y ver televisión
  - Apoyo en profesionales que atienden a
  - Surgimiento de estrategias de afrontamiento
- 
-

---

su hija.

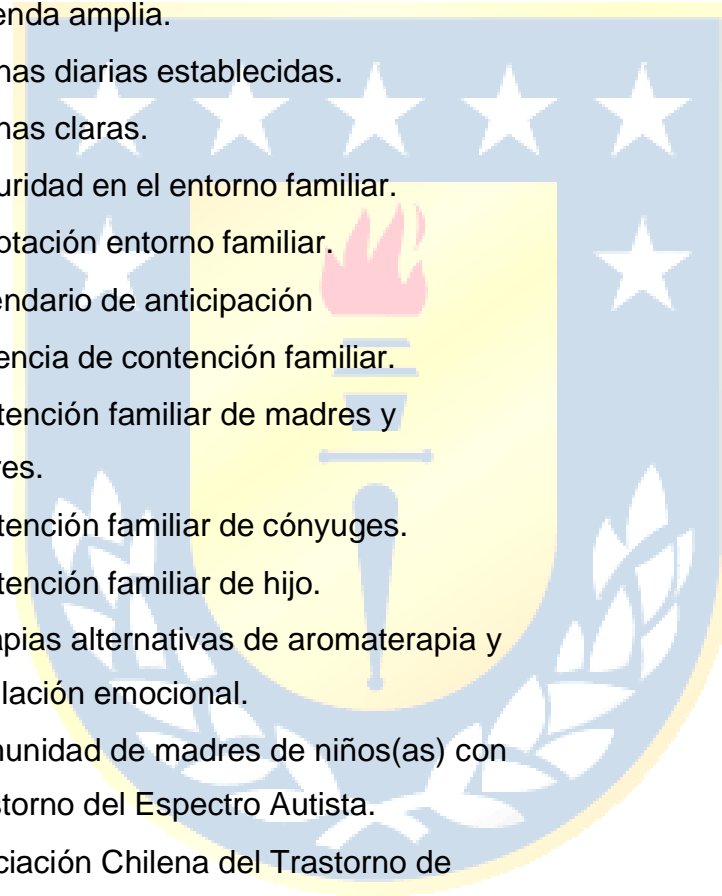
- Apoyo psicológico.
- Recurre al llanto como desahogo.
- Apoyo en la Comunidad de padres.
- Orar.
- Búsqueda de soledad
- Recurren al llanto como desahogo.

---

**Condiciones generales  
ante crisis de sus  
hijos/as durante la  
pandemia**

- Crisis asociadas al ámbito escolar.
  - Crisis por confinamiento.
  - Desregularización en el sueño, pérdida de apetito y desorden en la rutina.
  - Aumento de Conductas estereotipadas
  - Autoagresión para autorregularse.
  - Aumento de conductas estereotipadas
  - Descompensaciones y gritos
  - Aumento de crisis de angustia por el colegio.
  - Aumento de irritabilidad.
  - No hubo aumento de crisis.
- Episodios de crisis
  - Ausencia de crisis
  - Apoyos para madres

- 
- Aumento de crisis y pérdida de control.
  - Aumento crisis de angustia.
  - Vivienda amplia.
  - Rutinas diarias establecidas.
  - Rutinas claras.
  - Seguridad en el entorno familiar.
  - Adaptación entorno familiar.
  - Calendario de anticipación
  - Ausencia de contención familiar.
  - Contención familiar de madres y padres.
  - Contención familiar de cónyuges.
  - Contención familiar de hijo.
  - Terapias alternativas de aromaterapia y regulación emocional.
  - Comunidad de madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.
  - Asociación Chilena del Trastorno de Bipolaridad.
  - ASPI Chile.





- 
- Apoyo psicológico, mediante comunidad de Autismo Nacimiento.
  - Apoyo psicológico particular.
  - Apoyo psicológico a través de establecimiento educacional.
  - Apoyo psicológico, a través del programa PRAIS.
  - Ausencia de apoyos especializados debido a la falta de tiempo.
  - Ausencia de apoyos especializados, por limitación económica.
  - Ausencia de apoyos especializados, por la priorización de hijo(a) con TEA.

---

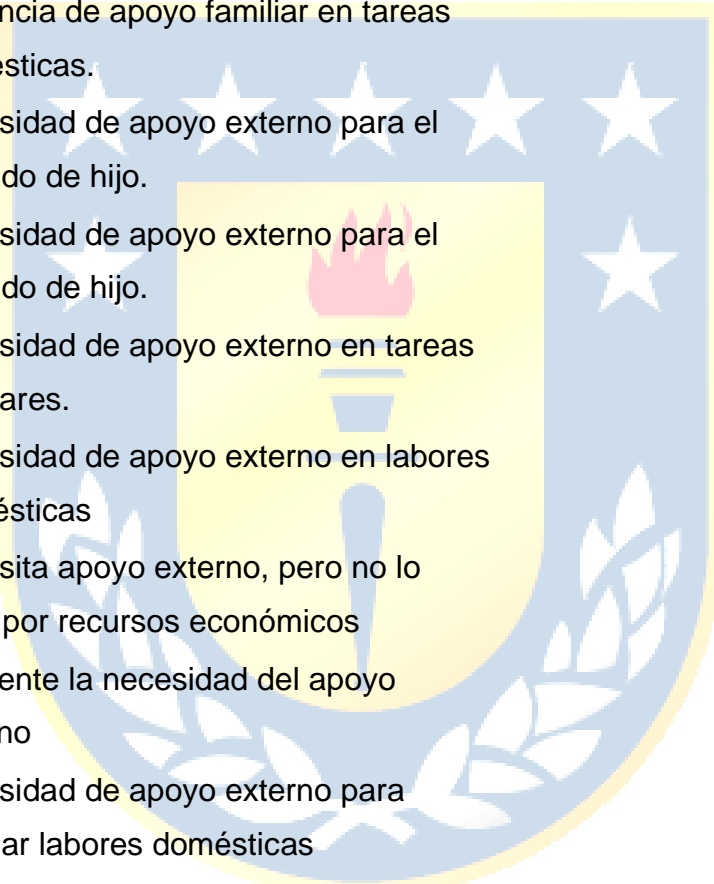
**Distribución en tareas domésticas**

- División de tareas domésticas en la dinámica familiar.
- Colaboración de la madre en tareas domésticas.
- Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.
- Colaboración familiar en tareas domésticas
- Necesidad de apoyo externo en tareas domésticas.
- Tareas domésticas asociadas al género femenino.

- 
- Participación familiar en tareas domésticas.
  - División de tareas domésticas en la dinámica familiar
  - Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.
  - Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.
  - Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.
  - División de tareas domésticas en la dinámica familiar
  - Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.
  - División de tareas domésticas en la dinámica familiar
  - Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.
  - División de tareas domésticas en la dinámica familiar.



- 
- Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.
  - Ausencia de apoyo familiar en tareas domésticas.
  - Necesidad de apoyo externo para el cuidado de hijo.
  - Necesidad de apoyo externo para el cuidado de hijo.
  - Necesidad de apoyo externo en tareas escolares.
  - Necesidad de apoyo externo en labores Domésticas
  - Necesita apoyo externo, pero no lo tiene por recursos económicos
  - No siente la necesidad del apoyo externo
  - Necesidad de apoyo externo para realizar labores domésticas
  - Necesidades de apoyo externo en el cuidado de la hija.



- 
- Necesidad de apoyo en labores domésticas
  - Necesidad de apoyo en labores domésticas

---

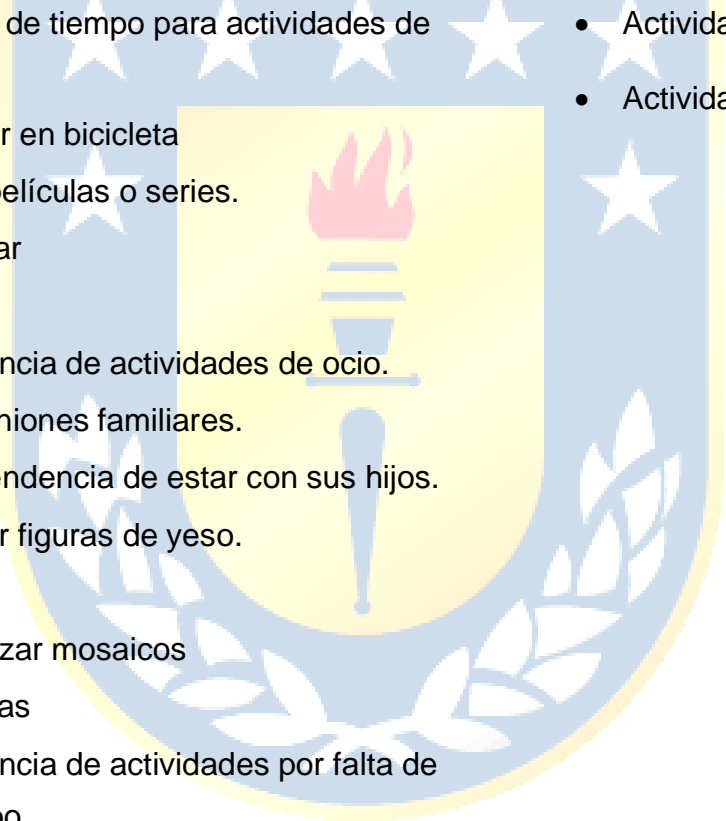
**Desafíos educativos de las madres durante la pandemia**

- Finalización del año escolar
- Ausencia de herramientas pedagógicas.
- No presenta ningún desafío educativo.
- Adquisición de habilidades escolares básicas.
- Falta de habilidades pedagógicas.
- Desarrollo de lectoescritura.
- Técnicas de enseñanza
- Comunicación con el establecimiento
- Falta de herramientas pedagógicas.
- Adquisición de lenguaje verbal.
- Postulación al sistema de admisión escolar.
- Nivelación académica con pares.
- Adaptación de la rutina.
- Ausencia de estrategias pedagógicas.

- 
- Técnicas de enseñanza.
  - Contención ante crisis escolares.
  - Ausencia de herramientas pedagógicas.

---

### **Actividades de ocio y tiempo libre**

- Falta de tiempo para actividades de ocio.
  - Andar en bicicleta
  - Ver películas o series.
  - Bordar
  - Leer.
  - Ausencia de actividades de ocio.
  - -Reuniones familiares.
  - Dependencia de estar con sus hijos.
  - Pintar figuras de yeso.
  - Tejer
  - Realizar mosaicos
  - Siestas
  - Ausencia de actividades por falta de tiempo.
  - Gimnasia
- Actividades de ocio dentro del hogar
  - Actividades de ocio fuera del hogar
- 

- 
- No realiza actividades de ocio
  - Leer
  - Bordar
  - Reuniones con amiga
  - Pasear en bicicleta
  - No realiza actividades de ocio.
  - Ver televisión.
  - Ausencia de actividades de ocio por falta de tiempo.

---

**Apoyos en contención emocional**

- Ausencia de contención familiar.
  - Contención familiar de madres y padres.
  - Contención familiar de cónyuges.
  - Contención familiar de hijo.
  - Terapias alternativas de aromaterapia y regulación emocional.
  - Comunidad de madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.
  - Asociación Chilena del Trastorno de Bipolaridad.
  - ASPI Chile.
- Contención familiar
  - Contención Profesional
  - Autogestión de apoyo
  - Ausencia de apoyos especializados

---

-Apoyo psicológico, mediante comunidad de Autismo Nacimiento.

-Apoyo psicológico particular.

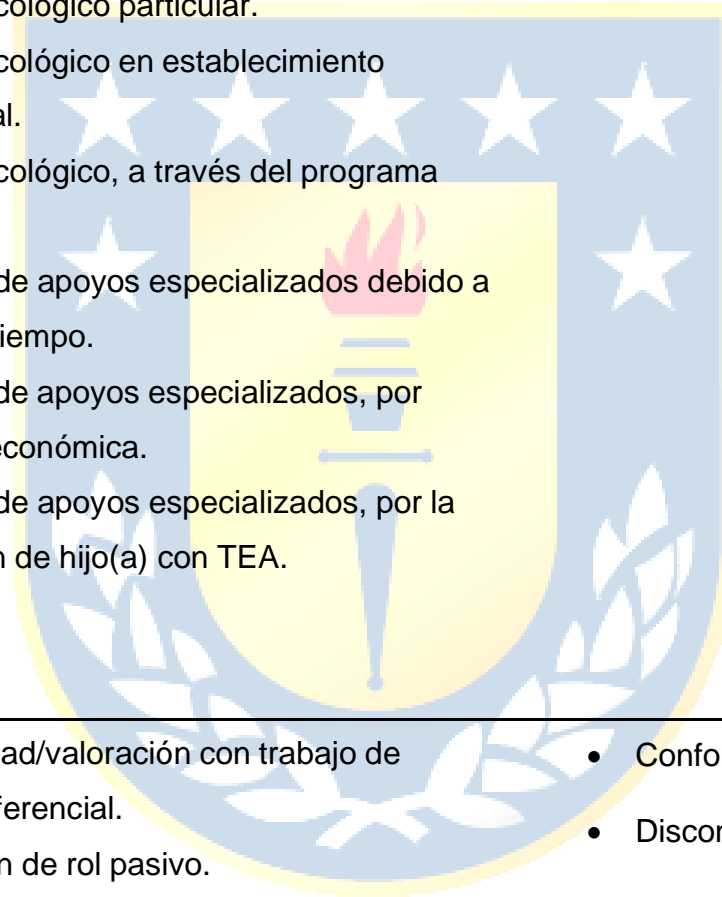
-Apoyo psicológico en establecimiento educacional.

-Apoyo psicológico, a través del programa PRAIS.

-Ausencia de apoyos especializados debido a la falta de tiempo.

-Ausencia de apoyos especializados, por limitación económica.

-Ausencia de apoyos especializados, por la priorización de hijo(a) con TEA.



---

**Percepción del rol de la Profesora Diferencial**

-Conformidad/valoración con trabajo de profesor diferencial.

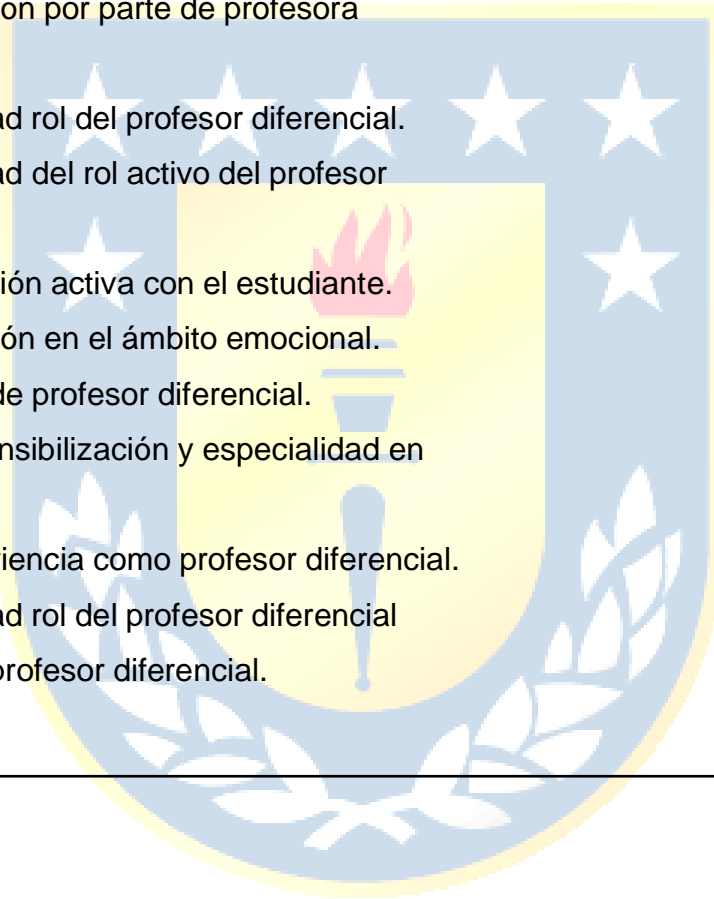
-Percepción de rol pasivo.

-Rol presente.

-Falta de flexibilidad, especialidad en TEA.

- Conformidad
- Disconformidad

- 
- Conformidad del rol del profesor diferencial.
  - Comunicación activa con profesora diferencial.
  - Preocupación por parte de profesora diferencial.
  - Conformidad rol del profesor diferencial.
  - Conformidad del rol activo del profesor diferencial.
  - Comunicación activa con el estudiante.
  - Preocupación en el ámbito emocional.
  - Rol activo de profesor diferencial.
  - Falta de sensibilización y especialidad en autismo.
  - Poca experiencia como profesor diferencial.
  - Conformidad rol del profesor diferencial
  - Rol activo profesor diferencial.



---

Fuente: Elaboración propia



#### 4.5. Codificación Selectiva:

Una vez finalizados los procesos de codificación expuestos anteriormente, se da paso al reconocimiento de la categoría central de esta investigación, la cual lleva por nombre “**Situación Emocional de Madres de Personas con Trastorno del Espectro Autista durante la Pandemia**”. En esta, se han identificado cuatro categorías principales, que dan cuenta de las vivencias que enfrentaron las madres de personas con TEA a lo largo del confinamiento, las cuales son las siguientes: Redes de apoyo, Rol de cuidador primario asociado al género femenino, Desborde emocional y Rol del profesor diferencial.

**Ilustración 1. Codificación selectiva**



Fuente: Elaboración propia

## **Redes de Apoyo:**

Para madres, padres y/o cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista, las redes de apoyo a los que estos puedan acceder, actúan como facilitadoras en diferentes ámbitos de su vida, ya sea tanto en el cuidado de sus hijos e hijas en esta condición, la realización de labores domésticas, contención emocional, apoyos especializados en salud mental, entre otras.

Tener una red de apoyo sólida durante nuestra vida, es fundamental no sólo para hacer llevaderas algunas dificultades o compartir experiencias, sino que también para evitar enfermedades tales como el estrés o la depresión (Gines, 2020). En el caso de cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista, estas redes de apoyo deberían estar presentes en la cotidianidad de la vida y no solo cuando se sientan sobrepasados con ciertas situaciones estresoras, por las demandas existentes al estar al cuidado permanente de una persona en esta condición.

Es por ello, que se han propuesto diversas intervenciones psicológicas que tienen como propósito contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de estas madres, padres y/o cuidadores primarios y brindar un acompañamiento constante para sobrellevar las exigencias al asumir esta labor. Algunos de estos apoyos especializados son: Terapias y atención psicológica, creación de espacios recreativos e informativos para las familias y creación de espacios de autocuidado para cuidadores (Ráudez, Rizo y Solís, 2017).

Durante el periodo de confinamiento, el acceso a las diferentes redes de apoyo se vio limitado por las restricciones sanitarias existentes. No obstante, se dio cuenta de la importancia de estas ayudas en el día a día de las familias con un miembro con TEA. Así lo menciona Joffre (2020), el comunicarse con otras redes de apoyo como grupos de padres, terapeutas, familiares, permite contar con apoyo emocional por parte de estos, por lo que recibir este apoyo y atención de terceros, genera alivio y evita la sensación de soledad.

La mayoría de las madres de personas con Trastorno del Espectro Autista participantes de esta investigación, pertenecen a grupos de padres de personas con TEA, donde reconocían esta red de apoyo como una ayuda fundamental en sus vidas, obteniendo también gracias a esta, atención psicológica profesional. Cabe destacar, que las madres autogestionaron estas redes de apoyo como una forma de contención emocional. Asimismo, otra red de apoyo con la que cuentan estas madres es el apoyo familiar que les brindan, como lo han sido sus padres y/o cónyuges.

Dado que, en su mayoría, las redes de apoyo con las que contaban las madres en relación a las labores domésticas también eran mujeres, evidencia que los estereotipos de género se siguen repitiendo en torno al rol del género femenino.

### **Rol de cuidador primario asociado al género femenino:**

El rol de la mujer a lo largo de la historia ha estado estigmatizado por los estereotipos impuestos por la sociedad, donde estas “han sido educadas sobre todo para las labores domésticas y el cuidado y la educación de los hijos, en comparación con los hombres, que lo han sido para ser los proveedores y protectores del hogar” (Valdez-Medina, Díaz-Loving y Pérez, 2005 como se citó en Aguilar, Valdez, González, N y González, S, 2013). El hecho de que las mujeres se dediquen a los cuidados y a la crianza de sus hijos e hijas provoca que estas estén más expuestas a más afecciones físicas y emocionales en comparación a los hombres (Ramírez y Mogollón, 2013).

En el caso del rol de cuidador primario de una persona con Trastorno del Espectro Autista, las madres son principalmente quienes lo asumen, y como mencionan De los Santos y Carmona (2012):

Al interior de la familia se distribuyen las tareas del cuidado de manera desigual, es decir, histórica y culturalmente se ha designado a la mujer las funciones del cuidado de las personas dependientes, por lo que, al referirnos a la familia específicamente aludimos a la figura de la mujer como responsable exclusiva (p.140).

No obstante, no solo el rol de cuidadora primaria recae sobre las mujeres, sino que también, las labores domésticas han sido condicionadas a ellas, es por ello que Saldívar, Díaz, Reyes, Armenta, López, Moreno, Hernández y Domínguez (2015), exponen que “las características asociadas con lo masculino y lo femenino son un tema de interés debido al impacto que los roles de género tienen sobre la vida cotidiana de los seres humanos” (p.

2124).

En cuanto a las participantes de esta investigación, el rol de cuidador primario lo asumen en su totalidad las madres de personas con Trastorno del Espectro Autista, lo que da cuenta de la asociación del rol de cuidador primario al género femenino. Donde las madres asumen este cuidado, en muchos casos postergando sus propios intereses, lo que genera en algunos casos la aparición de desbordes emocionales debido a la sobrecarga de labores.

**Desborde emocional:**

Las familias de personas con Trastorno del Espectro Autista tienden a manifestar mayores índices de estrés y agotamiento, debido a las características propias de esta condición y los cuidados específicos que requieren. Cada familia vive una situación distinta y particular, pero algunos estudios señalan que “el riesgo de estrés en la familia aumenta cuando los padres sienten que no pueden ayudar o manejar la conducta y educación de sus hijos” (Ayuda, Llorente, Martos Rodríguez y Olmos, 2012, p.74).

En el contexto actual, debido a la contingencia mundial por el virus COVID-19, los cambios abruptos de rutina a los que se han tenido que enfrentar las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias, principalmente en el ámbito educativo con las nuevas modalidades de enseñanza, reflejan la importancia de contar con apoyos específicos para las personas con TEA y su núcleo familiar, fomentando así el aprendizaje de nuevas estrategias educativas y del mismo modo brindar redes de apoyo

emocional como lo son grupos de acompañamientos de padres, los cuales son recursos muy importantes en el área emocional (Ayuda, et al., 2012).

En el caso de las madres de personas con Trastorno del Espectro Autista, que participaron de esta investigación, los desbordes emocionales que estas sufrieron se debieron principalmente a la ausencia de estrategias pedagógicas al momento de asumir el rol como mediadoras del aprendizaje de sus hijos e hijas desde el hogar en esta nueva modalidad de educación remota, presentando dificultades en la realización de tareas escolares y métodos de enseñanza.

Los padres, prácticamente, se han convertido en “especialistas sin especialización” que atienden las dificultades de sus hijos sin tener para ello una adecuada preparación profesional ni los conocimientos necesarios. Los familiares (las madres) necesitan de mayor paciencia, mayor empatía, mejor distribución de los esfuerzos y del tiempo (Solovieva, et al., 2022).

Se debe entender que el convivir con una persona con Trastorno del Espectro Autista es una situación compleja para las cuidadoras. Por lo que profesores y profesoras desde su rol, deberían incorporar a las familias en los acompañamientos y atender su situación emocional para lograr disminuir sus episodios de desbordes emocionales.

### **Rol del profesor diferencial:**

Profesores(as) y docentes, en todos los niveles de educación han debido replantearse sus formas de enseñanza y al mismo tiempo adaptarse al nuevo contexto educativo dado a la pandemia originada por el COVID-19,

por lo tanto, las instituciones educativas se han tenido que ajustar a nuevos escenarios de formación.

Desde luego, la nueva era ha cambiado la noción que se posee sobre educación, ya que esta deja de poseer un modelo de enseñanza-aprendizaje clasificado, en donde no existe la línea imaginaria de espacio y tiempo; además, hace uso de nuevas herramientas educativas, como la tecnología, que propicia el acceso a la información in situ, pero que a su vez debe usarse de manera consciente, haciendo uso de la razón, el pensamiento crítico y la comunicación como una ventaja (Talavera y Junior, 2020, p.147).

Además de los desafíos y apropiación de los recursos tecnológicos por parte de los profesores(as) y docentes en este periodo de educación virtual, estos tuvieron que actualizar, mejorar e innovar sus prácticas y desarrollar nuevas competencias que le permitieran indagar y mantener información actualizada sobre sus estudiantes y sus familias, considerando sus aspectos económicos, sociales y de salud, para así dar una respuesta educativa integral (Hirmas y Cisternas, 2020).

De acuerdo con la experiencia de las madres de personas con TEA que participaron en esta investigación, la percepción de estas con relación al rol del profesor diferencial durante la modalidad remota ha sido positiva, manifestando conformidad con el trabajo realizado con sus hijos e hijas. Cabe destacar, que, si bien los desbordes emocionales experimentados por las madres durante este periodo de pandemia se debieron a la ausencia de estrategias pedagógicas, las madres no hicieron referencia a una despreocupación de la labor realizada por la profesora diferencial.

Dentro de los aspectos destacados por las participantes, se mencionó un rol presente y activo por parte de las profesoras con los y las estudiantes,

una comunicación fluida profesora-familia, considerando estas a su vez, aspectos curriculares como emocionales, enseñando desde la empatía y el respeto hacia los alumnos y alumnas.

Por lo tanto, desde el rol del profesor diferencial, es fundamental que esté se constituya como una red de apoyo para las cuidadoras de personas con TEA, considerando la importancia que tiene este acompañamiento en la salud mental y emocional de estas madres.





## CAPÍTULO 5: DISCUSIONES DE RESULTADOS

Esta investigación se realizó, con el objetivo de Analizar la situación emocional actual que viven las madres, padres y/ o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento provocado por la pandemia. No obstante, de acuerdo con los resultados obtenidos mediante las entrevistas aplicadas a la muestra, quienes contestaron este instrumento fueron madres de personas con Trastorno del Espectro Autista, por lo que en adelante nos referiremos sólo a madres al dar cuenta de los principales hallazgos del estudio.

Para dar respuesta al objetivo general de la investigación, se definió como primer objetivo específico: Describir la situación emocional de las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por COVID-19. La mayoría de las madres describieron que las principales emociones que predominaron en ellas, durante el confinamiento en su hogar fueron ansiedad, preocupación, frustración, miedo, angustia e índices de estrés más elevados, cuyas emociones eran un escenario previsto al iniciar esta investigación, ya que, las familias que conviven con el autismo manifiestan indicadores de estrés crónico más altos que otras familias, lo que se incrementa con la crisis sanitaria actual.

Además, esto concuerda con lo descrito por el Ministerio de Salud (2020), donde dentro de las consecuencias psicosociales que ocurren ante un escenario de pandemia se encuentran la Ansiedad, Preocupación y Miedo,

así como lo descrito por las madres. “Es comprensible que, ante situaciones de incertidumbre e información en constante actualización, aparezcan el temor y la ansiedad. Estas reacciones son esperables e incluso necesarias para mantenernos en alerta y atentos” (Ministerio de Salud, 2020, p.37). En el caso de las familias que conviven con una persona con Trastorno del Espectro Autista, el asesoramiento y apoyos a los que puedan acceder en este periodo son fundamentales para manejar situaciones complejas y adquirir estrategias que reduzcan el estrés en ellos/as (Joffre, 2020).

De esta forma, las madres participantes de la investigación constataron que dentro de los apoyos que recibieron para sobrellevar situaciones emocionales complejas durante este periodo, se encuentran la contención familiar brindada por sus padres y madres, cónyuges e hijos; contención profesional proporcionada por psicólogos y además, la autogestión de apoyos donde las madres recurrieron a grupos de padres de Comunidades de Autismo y terapias alternativas en algunos casos. Por lo tanto, queda de manifiesto que el tener una red de apoyo sólida durante nuestra vida, es fundamental no sólo para hacer llevaderas algunas dificultades o compartir experiencias, sino que también para evitar enfermedades tales como el estrés o la depresión (Gines, 2020). Por otra parte, algunas de las madres entrevistadas, mencionaron no contar con ningún tipo de apoyo especializado debido a la falta de tiempo para acudir a estos y la priorización económica para brindar estos apoyos a sus hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista.

Como segundo Objetivo Específico, se encuentra el Conocer los principales desafíos que han enfrentado en la dinámica familiar las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por el COVID-19. Respecto a esto, se concluye que los desafíos vivenciados por las madres se dieron principalmente en el ámbito educativo de sus hijos e hijas, siendo la mayor dificultad el escaso dominio de estrategias pedagógicas, para llevar a cabo la realización de tareas y métodos de enseñanza desde el hogar. Esto provocó en la mayoría de las participantes desbordes emocionales asociados también, a la sobrecarga de labores al interior del hogar. Lo que se fundamenta con la evidencia empírica proporcionada por Muñoz y Lluch (2020), donde exponen que los hogares y el núcleo familiar al interior de ellos, se ha visto alterado a través del traslado de las actividades escolares en las dinámicas familiares, lo cual ha generado conflictos entre sus miembros y ha resaltado la importancia de la colaboración entre los establecimientos educacionales y la familia.

Como tercer y último objetivo específico de la investigación, se estableció: Develar qué tipo de estrategias de afrontamiento han utilizado las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista ante las crisis emocionales provocadas por el confinamiento. Dado esto, se obtuvo como resultado, que las madres desarrollaron distintas estrategias de afrontamiento para enfrentar situaciones emocionales complejas. Dentro de estas mencionaron la búsqueda de apoyo psicológico con profesionales, apoyo en grupos de padres y también utilizaron el desahogo personal a través del llanto como vía de escape para volver a un

estado de estabilidad emocional, lo cual se puede corroborar con la teoría, donde se menciona que dentro de la dinámica grupal de la familia, “el afrontamiento se presenta como un esfuerzo por comprender los eventos que los afecta y tomar así algún tipo de acción sobre este” (Macías, et al., 2013, p.133).

Luego de haber dado respuesta al objetivo general de la investigación, a través de los tres objetivos específicos descritos anteriormente, se obtuvo como información emergente y relevante de exponer en los resultados finales de esta investigación, el hecho de que es que una vez más las mujeres son quienes en mayor frecuencia se ocupan del cuidado de sus hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista, donde el nivel de sobrecarga no solo está asociado al rol de cuidadora primaria, sino que también las labores domésticas están condicionadas al género femenino. Puesto que, la presencia de una persona en esta condición dentro de la dinámica familiar altera la auto distribución y distribución de tareas entre el padre y la madre, siendo esta última quien asume las mayores responsabilidades (Martínez y Bilbao, 2008 y Seguí, et al., 2008).

Es por ello, que, de acuerdo con las respuestas y experiencias relatadas por las madres participantes, estas demuestran que su construcción de identidad está sujeta al cuidado y a la codependencia que tienen con sus hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista, dado que en muchos casos dejan de lado sus propios intereses por la priorización del bienestar de estos, sintiéndose indispensables para el cuidado de sus hijos e hijas. Donde, los estereotipos de género existentes “reproducen roles y estructuras que limitan

la conducta de las personas y generan prejuicios o sesgos de las personas" (Ministerios de la Mujer y la Equidad de Género, 2020, p.04).

Esta situación se hizo más evidente en el contexto actual en el que nos encontramos desde inicios del año 2020, producto del confinamiento provocado por las restricciones sanitarias del virus COVID-19, donde las familias han tenido que resguardarse en sus hogares como una medida preventiva, donde uno de los aspectos relevantes que se visibilizó fue la desigualdad en la distribución de roles y tareas al interior del hogar entre hombres y mujeres que aún persiste en la sociedad. Siendo "esta naturalización de los modelos asignados en función del sexo configura para las mujeres una situación de subordinación de género en la sociedad y se inscribe en el tipo de violencia invisible" (Ministerio de la Mujer y Equidad de Género, 2020, s.p). Lo que demuestra que los cuidados en Chile casi en su totalidad están asociados al género femenino, por lo que surge como necesidad trabajar en los establecimientos educacionales el desarrollo de habilidades parentales, disminuyendo progresivamente los estereotipos para equiparar los roles de género, y que así, exista una corresponsabilidad entre el género femenino y masculino, para aliviar la sobrecarga del cuidador primario, que durante mucho tiempo ha estado ligado a las mujeres.

Además, es preciso señalar, que independiente de la edad de los hijos e hijas de las participantes y su nivel de escolaridad, el cual fluctúa entre nivel parvulario, nivel básico y nivel medio, las madres hacen referencia que los hijos/as adolescentes siguen siendo dependientes de sus cuidados, dado a la dificultad en el desarrollo de la autonomía en la realización de actividades de

forma independiente. Esto da pie, para replantearse sobre la importancia que tienen los profesionales de la educación en la formación de habilidades de transición hacia la vida adulta, y que esta trayectoria de vida debe comenzar a abordarse desde los primeros niveles de educación fomentando la autonomía y autodeterminación en los y las estudiantes.

Finalmente se considera fundamental destacar que las madres participantes de esta investigación demostraron ser muy receptivas y colaboradoras al momento de dar a conocer sus relatos y ser participantes claves del estudio. Asimismo, señalan lo importante que es para ellas como madres y cuidadoras de una persona con Trastorno del Espectro Autista, el hecho de que se realicen este tipo de investigaciones y se visibilice su situación emocional. Esto da cuenta, de la relevancia que tienen investigaciones como esta, donde la información y datos recopilados pueden contribuir a la visibilización de las distintas realidades por las que atraviesan los cuidadores primarios de personas en condición de dependencia.

## CAPÍTULO 6: PROYECCIONES Y LIMITACIONES

Es necesario dar cuenta que la pandemia ha modificado y ajustado los estilos de enseñanza, involucrando y haciendo aún más participe a la familia y cuidadores en la escolaridad de sus hijos e hijas, “por lo que es importante escuchar sus inquietudes o sus dificultades en realizar determinada tarea, para poder ayudarlos a planificar la escolaridad lo mejor posible desde el hogar” (Joffre, 2020, p.45).

Es por esto, que surge la necesidad de implementar un acompañamiento continuo a las madres, padres y/o cuidadores de estudiantes con Trastorno del Espectro Autista o que se encuentren en otra condición diferente, a través de escuelas para padres donde puedan aprender y adquirir estrategias y/o habilidades que les permitan hacerse cargo de la educación de sus hijos de una manera efectiva, ya que, escenarios como la actual crisis sanitaria pueden volver a surgir en el futuro, por lo que es importante estar preparados para afrontar esta situación, mediante un trabajo colaborativo entre profesores(as) y familia, en post del bienestar integral de cada uno de los y las estudiantes.

Se requiere, que los establecimientos educacionales, y quienes trabajan con estudiantes con Trastorno del Espectro Autista, realicen una alfabetización funcional y digital hacia las madres, padres y/o cuidadores primarios, y de esta forma recuperar los espacios de socialización, donde ellos/as sean precursores del aprendizaje de sus hijos e hijas, haciéndolos partícipes de sus procesos de aprendizajes. Por tanto, el rol de las

instituciones educativas post pandemia y su transformación en virtud de todas las situaciones develadas durante este periodo hacen necesario, que en la actualidad se replanteen y analicen las prácticas docentes, donde el contexto de cada uno y una de los estudiantes debe ser primordial de considerar al momento de realizar una intervención.

En las instituciones de formación profesional, una práctica precursora en la formación inicial docente, que contribuya al fortalecimiento del vínculo de profesores y profesoras con las familias, sería la creación de instancias donde se brinde la posibilidad de tener experiencias prácticas con madres, padres o cuidadores de una persona dependiente, a modo de conocer los diferentes escenarios con los que podrían encontrarse en un futuro, y así desarrollar habilidades blandas para trabajar con las diferentes familias desde la empatía.

Por otra parte, esta investigación, visibilizó la necesidad de las redes de apoyo en familias con un miembro con Trastorno del Espectro Autista, donde su importancia se hizo más evidente durante el contexto de pandemia, puesto que, en virtud de las características propias de las personas en esta condición, es fundamental que exista una red de apoyo articulada, desde el diagnóstico y en lo posible durante toda su vida, mediante políticas públicas que los amparen.

De esta manera, la información develada en esta investigación puede contribuir a futuras investigaciones que se enfoquen en este tipo de problemáticas o similares, las cuales pueden ser complementadas



posteriormente con la utilización de otros instrumentos de recogidas de datos, como los Focus Group, para profundizar aún más en la temática investigada.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albarracín, A., Rey, L y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. *Revista virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
- Aguirre, R. (2013). Desarrollo de la Cognición Social en Personas con Trastorno Espectro Autista. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 13(2), 11-19. <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/30211/31985>
- Aguilar, Y., Valdez, J., González, N y González, S. (2013). LOS ROLES DE GÉNERO DE LOS HOMBRES Y LAS MUJERES EN EL MÉXICO CONTEMPORÁNEO. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 18 (2), 207-224. <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=29228336001>
- Altable, M. (2020). Autismo y COVID-19. [https://www.researchgate.net/publication/342412669\\_Autismo\\_y\\_COVID-19/link/5ef338f74585153fb1b0ade6/download](https://www.researchgate.net/publication/342412669_Autismo_y_COVID-19/link/5ef338f74585153fb1b0ade6/download)
- Alvarado, J., Contreras, L y Cruz, C. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. *Revista Estudios Centroamericanos*, 76 (764), 89-111. <https://revistas.uca.edu.sv/index.php/eca/article/view/4576/4567>
- Álvarez, N y Seoane, J. (2010). El proceso de la toma de decisiones de la Persona con Discapacidad. Una revisión de los Modelos de Representación y Guarda a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 24, 11-66. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3359884>
- Amorim, R; Catarino, S; Miragaia, ;Ferreras, C; Viana, V y Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 71 (8), 285-291. <https://www.neurologia.com/articulo/2020381>
- Andrade, G. (2021) Cómo ha sido el proceso de inclusión en la educación durante este tiempo de pandemia con los estudiantes con necesidades educativas especiales, (vinculadas o no a la

discapacidad) y con sus familias en el Sector de San José de Morán en la Ciudad de Quito-Ecuador. *Domino de las Ciencias*, 7(2), 1088-1099.

<https://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/article/view/1848/3744>

Artigas, J y Pérez, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner Hans Asperger. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (115), 567-587.

<https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V*. Editorial Médica Panamericana.

<https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2016). Actualización del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastorno Mentales, Quinta Edición. Editorial Médica Panamericana.

[https://dsm.psychiatryonline.org/pbassets/dsm/update/Spanish\\_DSM5Update2016.pdf](https://dsm.psychiatryonline.org/pbassets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2016.pdf)

Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. *Revista Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.

<http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>

Belmonte, M; Álvarez, J y Hernández, M. (2021). Beneficios del ocio familiar durante el confinamiento. *Psicoperspectivas*, 20(3), 1-13.

<https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v20n3/0718-6924-psicop-20-03-67.pdf>

Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24, 1-20.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>

Berenguer, C., Roselló, B., Miranda, A., Baixauli, I y Palomero, B. (2016). Funciones Ejecutivas y Motivación de Niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) y Trastorno por Déficit de Atención con

Hiperactividad (TDAH). *Revista Internacional de Psicología del desarrollo y la Educación*, 1(1), 103-112.

<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851776012.pdf>

Biblioteca del Congreso Nacional. (Ed). (2020). Guía de Formación Cívica.

[https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=recursolegales/10221.3/45658/4/Guia\\_de\\_Formacion\\_Civica.pdf](https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=recursolegales/10221.3/45658/4/Guia_de_Formacion_Civica.pdf)

Biblioteca del Congreso Nacional. (03 de febrero de 2010). Ley 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>

Bonilla, M y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Programa de Educación continua en Pediatría. Sociedad Colombiana de Pediatría*, 15(1), 19-29.

[http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDIZAJE/document/PDF/Trastornos\\_del\\_aprendizaje/2.-Trastorno-espectro.pdf](http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDIZAJE/document/PDF/Trastornos_del_aprendizaje/2.-Trastorno-espectro.pdf)

Bravo,D., Errázuriz, A., Campos, D., y Fernández, G. (2021). Termómetro de la Salud Mental en Chile ACHS-UC: Cuarta Ronda.

[https://www.achs.cl/portal/centro-de-noticias/Documents/Termometro\\_SM\\_version\\_4.pdf](https://www.achs.cl/portal/centro-de-noticias/Documents/Termometro_SM_version_4.pdf)

Cala, O., Licourt, D y Cabrera, N. (2015). Autismo: Un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas*, 19(1), 157-178.

<http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v19n1/rpr19115.pdf>

Cárdenas, A y Botia, Y. (2016) Redes de apoyo, influencia positiva en el estado de salud de los adultos mayores. *Carta Comunitaria*, 24(38), 17-31.

<https://revistas.juanncorpas.edu.co/index.php/cartacomunitaria/article/download/182/177>

Carmenate, I y Rodríguez, A. (2020). Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Revista Médica Multimed*, (24(3), 690-710.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/multimed/mul-2020/mul203q.pdf>

- Cifuentes, J. (2020). "Consecuencias en los niños del cierre de escuelas por COVID-19: el papel del gobierno, profesores y padres". *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3), 1-12.  
<https://revistas.uam.es/riejs/article/download/12216/12089/0>
- Conde, R. (2014). Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: De cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. *Revista Praxis Sociológica*, 18, 155-175.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4776246>
- Cunha, C., Lourido, V y Verger, S. (2016). Tipos de apoyos a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130.  
<https://www.scielo.br/j/csc/a/Cy68KsjJd6jqGZb8NYK874n/?lang=es&format=html>
- Del Picó, J. (2011). Evolución y actualidad de la concepción de familia. Una apreciación de la incidencia positiva de las tendencias dominantes a partir de la reforma del derecho matrimonial Chileno. *Revista Ius et Praxis*, 1, 31-56.  
[https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-00122011000100003](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-00122011000100003)
- De los Santos, P y Carmona, S. (2012). Cuidado informal: Una mirada desde la perspectiva de género. o. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 4, 138-146.  
[http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef4\\_8.pdf](http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef4_8.pdf)
- Demósthene, Y y Campo, I. (2020). Educación y entorno familiar de las personas con trastorno del espectro de autismo ante la COVID-19. *Revista Científica Ciencia y Tecnología*, 20(27), 33-39.  
<http://cienciaytecnologia.uteg.edu.ec/revista/index.php/cienciaytecnologia/article/view/387/462>
- Durán, M;García, M; Fernández, J y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68.

<https://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/view/reipe.2016.3.1.1749>

Escobar, J. (2020). COVID-19 y Estilos de Vida en Chile: “Es el momento de cambiar hábitos”. *Revista de Estudiosos en Movimiento*, 7(1), 43-49.  
[https://www.reem.cl/descargas/reem\\_v7n1\\_a5.pdf](https://www.reem.cl/descargas/reem_v7n1_a5.pdf)

Eshraghi, A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D., Eshraghi, R., Mittal, R y Armstrong, F. (2020). COVID-19: Overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *Lancet Psychiatry*, 7(6), 481-483.  
<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2215-0366%2820%2930197-8>

Fernández, E., García, B., Jiménez, M., Martín, M y Domínguez, F. (2010). Guía de estudio de la asignatura psicología de la emoción.  
[http://horarioscentros.uned.es/archivos\\_publicos/qdocente\\_planes/37712/guiaemocioniiparte201011.pdf](http://horarioscentros.uned.es/archivos_publicos/qdocente_planes/37712/guiaemocioniiparte201011.pdf)

Flick, U. (2007). *Introducción a la Investigación Cualitativa, Segunda Edición*. Ediciones MORATA S.L.  
<http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/103/2013/03/INVESTIGACIONCUALITATIVAF LICK.pdf>

Gallego, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 35, 326-345.  
<https://www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf>

Gallegos, M., Zalaquett, C., Luna, S., Mazo, R., Ortiz, B., Penagos, J., Portillo, N., Torres, I., Urzúa, A., Morgan, M., Polanco, F., Florez, A y Lopes, R. (2020). Cómo afrontar la pandemia del coronavirus (COVID-19) en las Américas: Recomendaciones y líneas de acción sobre salud mental. *Revista Interamericana de Psicología*, 54(1), 1-28.  
[http://repositorio.ucm.cl/bitstream/handle/ucm/3156/gallegos\\_m\\_cómo.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.ucm.cl/bitstream/handle/ucm/3156/gallegos_m_cómo.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Gammon, S y Ramshaw, G. (2020) Distancing from the present: Nostalgia and Leisure in Lockdown, *Leisure Sciences*.  
[https://www.researchgate.net/publication/342444912\\_Distancing\\_fr](https://www.researchgate.net/publication/342444912_Distancing_fr)

[om the Present Nostalgia and Leisure in Lockdown](#)

- García, R y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad*, 5 (8).  
<https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- García, D; Delgado, A y Sánchez, J. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Revista Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20 (2), 1-15.  
<https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/CHP/article/view/3666>
- Gines, K. (2020). La importancia de las redes de apoyo.  
<https://www.unidos.com.mx/la-importancia-de-las-redes-de-apoyo/>
- Gómez, V y Jimenéz, A. (2015). Corresponsabilidad familiar y el equilibrio trabajo-familia: Medios para mejorar la equidad de género. *Revista Latinoamericana*, 14(40), 377-396.  
[https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-65682015000100018](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-65682015000100018)
- Hamza, K., Aqeel, M., Jaffar, A y Ahmed, A. (2020). COVID-19 Pandemic and Impeding Global Mental Health Implications. *Psiquiatria Danubina*, 32(1), 32-35. <https://hrcak.srce.hr/file/344108>
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6 (2), 46-59.  
<http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Hernández, R; Fernández, C y Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación 6ª edición*. McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.  
<http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Hernández, M y Lara, B. (2015). Responsabilidad familiar. ¿Una cuestión de género?. *Revista de Educación Social*, 21, 1-348.

<https://eduso.net/res/wp-content/uploads/documentos/680.pdf#page=29>

Hervás, A y Rueda, I. (2018). Alteraciones de conducta en los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología*, 66(1), 31-38.  
<https://www.neurologia.com/articulo/2018031>

Hirmas, C y Cisternas T. (2020). Resignificando la escuela en contexto de pandemia. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Editorial Reddforma  
<https://oei.int/downloads/blobs/eyJfcmFpbHMiOnsibWVzc2FnZSI6IkJBaHBBck1KliwiZXhwIjpudWxsLCJwdXIiOiJibG9iX2lkIn19--683dd78c9070a2a56395d7ca2fc2ee2a4276e597/resignificando-la-escuela7.pdf>

Huarcaya, J. (2020). Consideraciones sobre la salud mental en la pandemia de COVID-19. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*, 37(2), 327-334.  
<http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v37n2/1726-4642-rins-37-02-327.pdf>

Huete, A. (2019). Autonomía e Inclusión de las Personas con Discapacidad en el ámbito de Protección Social. Universidad de Salamanca, España.  
<https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Autonom%C3%ADa%20e%20Inclusi%C3%B3n%20de%20las%20Personas%20con%20Discapacidad%20en%20el%20%C3%A1mbito%20de%20Protecci%C3%B3n%20Social.es.pdf>

Joffre, H. (2020). Guía práctica para personas con Autismo, familiares y profesionales, contexto legal, salud e inclusión en tiempos de pandemia. Editorial APAdA.  
<http://www.tjer.org/UserFiles/File/2020/biopolitica/bibliografia/APAdA%20Guia%202020%20-%20FINAL.pdf>

Lacomba, L; Valero, S; Postigo, S; Pérez, M y Montoya, I. (2020). Ajuste familiar durante la pandemia de la COVID-19: un estudio de díadas. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 7(3), 66-72.  
<https://www.revistapcna.com/sites/default/files/011.pdf>

Lampert, M. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.



[https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN\\_Políticas\\_de\\_apoyo\\_al\\_espectro\\_autista\\_FINAL.pdf](https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf)

Lampert, M. 2020. Programas en salud mental y apoyo psicosocial para la población durante la pandemia COVID-19. Biblioteca del Congreso Nacional.

[https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/29068/1/BCN\\_salud\\_mental\\_durante\\_la\\_pandemia\\_Chile\\_NZelanda\\_UK\\_FINAL.pdf](https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/29068/1/BCN_salud_mental_durante_la_pandemia_Chile_NZelanda_UK_FINAL.pdf)

López, J. F., Peláez, A y Solvas, M. J. (2017). Síndrome del cuidador: Definición de carga, habilidades emocionales (Ed), *Cuidados, Aspectos Psicológicos y Actividad Física en Relación con la Salud Volumen III*. (315-320). Editorial ASUNIVEP.

[https://formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO\\_7.pdf#page=315](https://formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_7.pdf#page=315)

López, J. (2021). Estrategias de Calidad en la Educación Virtual a Personas con Discapacidad en Tiempos de Pandemia.

<https://repository.unimilitar.edu.co/bitstream/handle/10654/38935/LopezRodriguezJaimeAlberto2021.pdf.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Macías, M., Madariaga, C., Valla, M y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Revista Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.

<https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>

Martínez, A. (2020). Pandemias, COVID-10 y Salud Mental: ¿Qué sabemos actualmente?. *Revista Caribeña de Psicología*, 4(2), 143-152.

<https://revistacaribenadepsicologia.com/index.php/rcp/article/view/4907/4335>

Martínez, H. (2015). La familia: Una visión interdisciplinaria. *Revista Médica Electrónica*. 37 (5), 523-534.

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242015000500011](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242015000500011)

Martínez, M y Bilbao M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias

de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>

Ministerio de Desarrollo Social y Familiar. (Ed). (2019). Guía para la inclusión de la persona con la Condición del Espectro Autista en el contexto escolar

<https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/6396/documento>

Ministerio de Educación. (Ed). (2010). Ley 20.422, Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Santiago: Gobierno de Chile.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>

Ministerio de Educación. (2010). (Ed). Decreto 170: Fija normas para determinar los alumnos con necesidades especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. 14 de mayo de 2009. Santiago: Gobierno de Chile.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1012570>

Ministerio de Educación. (Ed). (2021). Estándares Orientadores para las Carreras de Educación Especial.

[https://www.cpeip.cl/wp-content/uploads/2018/09/Est%C3%A1ndares\\_Educacion\\_especial.pdf](https://www.cpeip.cl/wp-content/uploads/2018/09/Est%C3%A1ndares_Educacion_especial.pdf)

Ministerio de Educación. (Ed). (2015). Ley 20.845: De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado. Santiago: Gobierno de Chile.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1078172>

Ministerio de Educación. (Ed). (2015). Decreto 83: Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica. 30 de enero de 2015. Santiago: Gobierno de Chile.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1074511>

Ministerio de Educación. (Ed). (2017). Ley 21.015: Incentiva la Inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral. Santiago:Gobierno de

Chile

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1103997>

Ministerio de Educación. (Ed). (2020). Orientación al Sistema Escolar en Contexto de COVID-19. Santiago: Gobierno de Chile.

[https://www.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/19/2020/03/OrientacionesContextoCOVID19\\_2703.pdf](https://www.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/19/2020/03/OrientacionesContextoCOVID19_2703.pdf)

Ministerio de Salud. (Ed). (2020). Consideraciones de Salud Mental y Apoyo Psicosocial Durante COVID-19. Versión 2.0.

<https://degreyd.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/04/Consideraciones-de-Salud-Mental-y-apoyo-Psicosocial-durante-COVID-19-versi%C3%B3n-2.0-1.pdf>

Ministerio de Salud. (Ed). (2020). Guía Práctica de Bienestar emocional.

[https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/04/2020.04.12\\_GUIA-PRACTICA-CUARENTENA-EN-TIEMPOS-DE-COVID19\\_final.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/04/2020.04.12_GUIA-PRACTICA-CUARENTENA-EN-TIEMPOS-DE-COVID19_final.pdf)

Ministerio de Salud. (Ed). 2020. Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025.

<https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/12/PDF-PLAN-NACIONAL-SALUD-MENTAL-2017-A-2025.-7-dic-2017.pdf>

Ministerio de Salud. (Ed). (2020). Salud mental en situación de pandemia. Documento para mesa social COVID-19.

[https://cdn.digital.gob.cl/public\\_files/Campa%C3%B1as/Corona-Virus/documentos/Salud\\_Mental\\_V2.pdf](https://cdn.digital.gob.cl/public_files/Campa%C3%B1as/Corona-Virus/documentos/Salud_Mental_V2.pdf)

Morales, M. (2020). Coronavirus y discapacidad, una población muy vulnerable. Acta Odontológica Venezolana.

<https://www.actaodontologica.com/ediciones/2020/especial/art-5/#>

MOVILH. (2018). XVI. Informe Anual de Derechos Humanos de la Diversidad Sexual y de Género en Chile.

<http://www.movilh.cl/documentacion/2018/Informe-DDHH-2017-Movilh.pdf>

Muñoz, J y Lluch, L. (2020). Educación y COVID-19: Colaboración de las familias y tareas escolares. Revista Internacional de Educación para la Justicia Social, 9(3), 1-17.

<https://revistas.uam.es/riejs/article/view/12182/12058>

Novoa, F. (2019). Ética y Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 473-475.

<https://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/1318/1279>

Oliva, E y Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1) 1, 11-20.

<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Pérez, E y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6955448>

Peñas, O. (2013). Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Revista Facultad de Medicina*. 61(2), 205-212.

[http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4524/Referentes\\_conceptuales\\_para\\_la\\_compreension.pdf?sequence=1&rd=0031294572137051](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4524/Referentes_conceptuales_para_la_compreension.pdf?sequence=1&rd=0031294572137051)

Prendes, M y Cerdán, F. (2021). Tecnologías avanzadas para afrontar el reto de la innovación educativa. *Revista Iberoamericana de educación a distancia*, 24(1), 35-53.

<http://revistas.uned.es/index.php/ried/article/view/28415/22008>

Ramírez, J; Castro, D; Lerma, C; Yela, F y Escobar, F. (2020). Consecuencias de la pandemia de la COVID-19 en la salud mental asociadas al aislamiento social. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 48(4), 1-8.

[http://www.scielo.org.co/pdf/rca/v48n4/es\\_2256-2087-rca-48-04-e301.pdf](http://www.scielo.org.co/pdf/rca/v48n4/es_2256-2087-rca-48-04-e301.pdf)

Ramirez, O y Mogollón, D. (2013). EL ESTRÉS DE CRIANZA EN MADRES DE HIJOS CON LA CONDICIÓN DE AUTISMO SEVERO (CAS). *Revista multidisciplinaria Dialógica*, 10(1), 66-93.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5250305.pdf>

Ráudez, L; Rizo, L y Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista científica de FAREM-Estelí*, 6(21), 40-49.

<https://camjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484/3237>

*Real Academia Española*. (2020). Asociación de Academias de la Lengua Española.

<https://dle.rae.es/situaci%C3%B3n>

Restrepo, D. (2013). La Teoría Fundamentada como metodología para la integración del análisis procesual y estructural en la investigación de las Representaciones Sociales. *Revista CES Psicología*, 6(1), 122-133.

<https://www.redalyc.org/pdf/4235/423539419008.pdf>

Reynoso, C., Rangel, M y Melgar, V. (2017). El Trastorno del Espectro Autista; Aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 55(2), 214-22.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im172n.pdf>

Ried, A. (2015). La experiencia de ocio al aire libre en contacto con la naturaleza, como vivencia restauradora de la relación ser humano-naturaleza. *Revista Latinoamericana*, 14(41), 499-516.

<https://scielo.conicyt.cl/pdf/polis/v14n41/art29.pdf>

Rondón, L. (2011). Nuevas formas de familia y perspectivas para la mediación: El tránsito de la familia modelo a los distintos modelos familiares. Universidad Internacional de Andalucía.

<https://dspace.unia.es/bitstream/handle/10334/1691/4Rondon.pdf?sequence=3>

Ruiz, A y Nava, M. (2012). Cuidadores: Responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Salcedo, R; Claudio, M y Mesías, K. (2021). La responsabilidad de los padres de familia en la educación virtual, desafíos y oportunidades. *EduSol*, 21(77).

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-80912021000400134](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-80912021000400134)

- Saldívar, A; Díaz, R; Reyes, N; Armenta, C; López, F; Moreno, M; Romero, A; Hernández, J y Domínguez, M. (2015). Roles de Género y Diversidad Validación de una Escala en Varios Contextos Culturales. *Acta de Investigación Psicológica*, 5 (3), 2124-2147.  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-48322015000302124&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-48322015000302124&script=sci_arttext)
- Salirrosas, L., Tuesta, J y Guerra, A. (2021). Estrategia “Aprendo en Casa” y los retos en la educación virtual peruana. *EduSol*. 21(76).  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-80912021000300202](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-80912021000300202)
- Sánchez, L. (2009). Discapacidad, familia y escuela. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, 45(6), 1-8.  
[http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/873/Art\\_SanchezBernalL\\_DiscapacidadFamiliaEscuela\\_2009.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/873/Art_SanchezBernalL_DiscapacidadFamiliaEscuela_2009.pdf?sequence=1)
- Sánchez, S., Podestá, S y Garrido, P. (2018). Ser madre fuera de la heteronormatividad: Trayectorias vitales y desafíos de las familias homoparentales en el contexto sociocultural chileno. *Revista Psicoperspectivas*, 17(1), 1-12.  
<https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/1202/760>
- Santana, E. (2019). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista Panamericana de Pedagogía. Saberes y Quehaceres del Pedagogo*, 27, 193.219.  
<https://revistas.up.edu.mx/RPP/article/view/1682/1426>
- Seaone, J. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad?. *Revista ÁGORA*, 30(1), 143-161.  
[https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg\\_144-163\\_agora30\\_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Seguí, J; Ortiz, M y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24(1), 100-105.  
<https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (Ed). (2016). *II estudio nacional de la discapacidad en Chile*.

[https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii\\_estudio\\_nacional\\_de\\_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad)

Solovieva, Y., Pérez, B., & Quintanar, L. (2022). Reflexiones de niños preescolares, familiares y maestros de educación especial durante la pandemia. *Revista Latinoamericana De Estudios Educativos*, 52(1), 215-240.

<https://www.redalyc.org/journal/270/27068693016/html/>

Talavera, H y Junior F. (2020). Educación, Sociedad e Ideología: La Trilogía Imperante del Siglo XXI. *Revista Arbitrada del Centro de Investigación y Estudios Gerenciales*, 42, 138-149.

[https://www.grupocieg.org/archivos\\_revista/Ed.42\(138-149\)%20Frank%20Junior%20Hurtado%20Talavera\\_articulo\\_id602.pdf](https://www.grupocieg.org/archivos_revista/Ed.42(138-149)%20Frank%20Junior%20Hurtado%20Talavera_articulo_id602.pdf)

Tizón, J. (2020). *Salud emocional en tiempos de pandemia*. Herder Editorial, S.L., Barcelona.

<https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=uWf-DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT76&dq=Salud+emocional+en+tiempos+de+pandemia+tizon&ots=q43cJlmtaR&sig=xw1hg5lkUfAIEzhCEYb7y3bz8Hs#v=onepage&q=Salud%20emocional%20en%20tiempos%20de%20pandemia%20tizon&f=false>

Truffello, P. (2018). Concepto de familia. Aproximación desde el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, la Constitución Política y la Legislación Nacional. Biblioteca del Congreso Nacional.

[https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25520/1/Informe\\_BCN\\_def\\_familia\\_jun2018\\_pdf.pdf](https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25520/1/Informe_BCN_def_familia_jun2018_pdf.pdf)

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2020). *La Educación en tiempos de la pandemia de COVID-19*.

[https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45904/1/S2000510\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45904/1/S2000510_es.pdf)

United Nations. (2019). *Policy Brief: COVID-19 and the Need for Action on Mental Health*.

<https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/UN-Policy-Brief-COVID-19-and-mental-health.pdf>

Universidad de Chile. (2020). Salud Mental en Situación de Pandemia. Documento para Mesa Social COVID-19. Santiago de Chile.  
[https://www.uchile.cl/documentos/salud-mental-en-situacion-de-pandemia-documento-para-mesa-social-COVID-19\\_162386\\_0\\_5157.pdf](https://www.uchile.cl/documentos/salud-mental-en-situacion-de-pandemia-documento-para-mesa-social-COVID-19_162386_0_5157.pdf)

Universidad de Chile, Pont. Universidad de Valparaíso y EduGlobal. (2020). COVID- 19: Nuevos Contextos, Nuevas Demandas y Experiencia Docente en Chile. Santiago de Chile.  
[http://www.ciae.uchile.cl/index.php?page=view\\_noticias&langSite=es&id=2072](http://www.ciae.uchile.cl/index.php?page=view_noticias&langSite=es&id=2072)

Vázquez, L., Moo, C., Meléndez, E., Magriñá, J y Méndez, N. (2017). Revisión del Trastorno del Espectro Autista: Actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 18(5), 31-45.  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2017/rmn175d.pdf>





## ANEXOS

### Carta de solicitud para aprobación de Consentimiento Informado



#### Carta de solicitud para Aprobación de Consentimiento Informado.

Dra. Andrea Rodríguez Tastepe  
Vicerrectora de Investigación y Desarrollo  
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la UDEC  
Presente

Junto con saludar, nos dirigimos a usted para solicitar su colaboración en la aprobación del consentimiento informado para llevar a cabo la aplicación de una entrevista semiestructurada a cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista, mayores de 18 años, esto para efecto del trabajo de investigación titulado "Situación emocional de cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto de pandemia". Con el fin de ejecutar nuestro proyecto de tesis para optar al título de profesor de Educación Diferencial con mención en Discapacidad Intelectual.

A continuación, se presenta:

- Resumen de investigación
- Diseño metodológico.
- Productos esperados.
- Tiempo de ejecución.
- Entrevista Semiestructurada.
- Carta Gantt

Sin más que agregar a la presente y agradeciendo de antemano su colaboración.  
Se despiden Atte.

---

Tamara Cerda Salamanca

Alumna de 5º año de Educación Diferencial  
Universidad de Concepción

---

Evelin Avello Avello

Alumna de 5º año de Educación Diferencial  
Universidad de Concepción



### **Resumen Investigación**

La llegada del Covid-19, ha generado un impacto global en la vida de todas las personas, cambiando sus rutinas diarias y debiendo adaptarse a una nueva normalidad. Ante esta situación las familias han tenido que enfrentarse a diferentes desafíos cotidianos y en especial aquellas que cuentan con un integrante con Trastorno del Espectro Autista, lo que genera una aparición y aumento de sintomatologías emocionales como, agotamiento, estrés y ansiedad.

Dada las características de las personas con Trastorno del Espectro Autista, los cuidadores primarios de este colectivo enfrentan una realidad distinta y deben brindar los apoyos y acompañamientos necesarios, según el grado y las ayudas que requiera la persona en esta condición., y además de esto los cuidadores primarios deben asumir otras responsabilidades dentro de la vida hogareña, tales como labores domésticas, teletrabajo, cuidado de los niños y especialmente el tratamiento de la conducta de su hijo/a con Trastorno del Espectro Autista, mantener sus rutinas y ocupados y el aislamiento social en este periodo de pandemia.

Por lo tanto, esta investigación se enfocara en develar la situación emocional actual de cuidadores primarios de Personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por Covid-19 y los desafíos que han debido enfrentar es este periodo de pandemia.

#### **Metodología:**

##### **Objeto de estudio:**

Percepción de madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno de Espectro Autista sobre su situación emocional que han debido enfrentar producto del confinamiento por Covid-19.

##### **Objetivo general:**

Analizar la situación actual que viven las madres, padres y/ o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento provocado por la pandemia.

##### **Objetivos específicos:**

- Describir el estado anímico y emocional de las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por covid-19.
- Conocer los principales desafíos que han enfrentado en la dinámica familiar las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por el covid-19.
- Develar qué tipo de estrategias de afrontamiento han utilizado las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista ante las crisis provocadas por el confinamiento.

**Enfoque:**

El enfoque de esta investigación es de tipo Cualitativa. Además, está fundamentada en un diseño fenomenológico. Su dimensión temporal corresponde a un diseño de tipo transversal.

**Muestra:**

La muestra de esta investigación es intencionada.

Los participantes del estudio corresponden a madres, padres y/o cuidadores primarios de personas con Trastorno Espectro Autista, mayores de 18 años.

**Unidad de Información:**

Aplicación de Entrevistas Semiestructuradas y Focus-group aplicadas a madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista.

La realización del Focus-group dependerá de la saturación de la información obtenida a través de la aplicación de la Entrevista semiestructurada.

**Técnicas de Análisis:**

Software ATLAS TI y Teoría Fundamentada.

**Productos esperados:**

-Analizar la repercusión emocional que ha provocado el confinamiento por Covid -19 en cuidadores primarios de Personas con Trastorno Espectro Autista.

-Contribuir a la reflexión académica de acuerdo al rol que los docentes deben asumir con cada estudiante con Trastorno del Espectro Autista y su familia.

-Ser conscientes de la situación emocional de cuidadores primarios y sus demandas, permite a docentes y profesionales, especialmente del área de educación especial, generar vínculos cercanos con las familias, llevando a cabo un trabajo colaborativo y estableciendo redes de apoyo efectivas con las familias en pos del bienestar del estudiante con Trastorno del Espectro Autista.

-Visibilizar el estado de salud mental de cuidadores primarios de Personas con Trastorno Espectro Autista.

**Tiempo de ejecución:**

-El periodo de ejecución de este trabajo de investigación, contempla los dos semestres del año académico 2021.

-Durante el primer semestre, se lleva a cabo Planteamiento del Problema, Diseño Metodológico y elaboración de Instrumentos de Recolección de Datos.

-Durante el segundo semestre se realizará el Marco Teórico de la investigación y además, se accederá al campo, aplicando los instrumentos de recolección de datos para posteriormente llevar a cabo el análisis de la información obtenida y las conclusiones del estudio.



### Cuestionario de preguntas Entrevista Semiestructurada

#### **Pregunta 1**

¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?

#### **Pregunta 2**

Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?

#### **Pregunta 3**

¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?

#### **Pregunta 4**

Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado emocionalmente:

**A:** ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?

**B:** En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?

#### **Pregunta 5**

De acuerdo a los investigadores, Amorim, Catarino, Miragaia, Ferreras, Viana y Guardiano; Demósthene y Campo, en su publicaciones realizadas el año 2020, mencionan que en relación a las características propias de las personas con Trastorno del Espectro Autista, durante el periodo de confinamiento y los cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse, han provocado en ellos/ellas crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, debido a la rigidez cognitiva que poseen y las dificultades que aluden al manejo de sus emociones. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.

**A:** ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?



**C:** En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?

**D:** En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?

**E:** ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?

#### **Pregunta 6**

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:

**A:** ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?

**B:** ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?

**C:** En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Porque no cuenta con estos apoyos?

#### **Pregunta 7**

De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?

#### **Pregunta 8**

¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?

**A:** En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?

**B:** En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?



#### **Pregunta 9**

Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija ¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?

#### **Pregunta 10**

El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?

#### **Pregunta 11**

Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.

- A) ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?
- B) ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación con el proceso de enseñanza de su hijo/hija?
- C) ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?






### CARTA GANTT



Mes	Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre							
	semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas											
Indicadores	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Reunión coordinación del proyecto alumnas leídas	x	x			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x								
Busqueda bibliográfica	x	x	x		x	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x																											
Primera reunión con profesora guía para propuesta tema de investigación			x																																									
Reunión avance de tesis con profesora guía				x		x	x			x	x	x		x				x	x	x		x				x				x				x				x						
Redacción planteamiento del problema				x																																								
Presentación de planteamiento del problema (primera propuesta)				x																																								
Cambio de propuesta de proyecto						x																																						
Redacción de planteamiento del problema (segunda propuesta)							x			x	x	x																																
Redacción Justificación										x	x	x																																
Redacción Objetivos Generales y Específicos										x	x	x																																
Elaboración Diseño Metodológico										x	x	x																																
Revisión anteproyecto												x																																
Creación matriz Entrevista semi-estructurada y Focus Group													x																															
Presentación matriz Entrevista semi-estructurada y Focus Group a profesora guía													x																															
Ensayo presentación anteproyecto														x																														
Presentación anteproyecto														x																														
Elaboración marco teórico															x	x																												
Validación de instrumentos															x	x	x	x	x	x																								
Contacto participantes claves de la investigación																			x	x																								
Aplicación de Instrumentos																				x	x	x	x	x																				
Transcripción entrevistas y focus-group.																								x	x	x																		
Análisis de resultados la información																											x	x			x													
Redacción conclusiones																															x	x	x											
Ensayo defensa de proyecto																																				x								
Defensa de proyecto																																								x				

## Consentimiento Informado, Formato Web.



Universidad de Concepción

# CONSENTIMIENTO INFORMADO ADULTOS

 eveavello1997@gmail.com (no compartidos) 

[Cambiar de cuenta](#)

### DESCRIPCIÓN DE CONDICIONES

Tipo proyecto: Trabajo de investigación para optar al título de profesor de Educación Diferencial con mención en Discapacidad Intelectual.

Título de la Investigación: "Situación emocional de cuidadores primarios de personas con Trastorno de Espectro Autista en el contexto de pandemia"

Investigadoras responsables: Evelin Avello Avello  
Tamara Cerda Salamanca

**OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:** El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar, -o no-, en una investigación que tiene como objetivo Analizar la situación actual que viven las madres, padres y/ o cuidadores primarios de Personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento provocado por la pandemia.

**PROCEDIMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN:** Su participación consistirá en responder una entrevista semiestructurada de forma virtual (via zoom o WhatsApp), la que tiene como objetivo recabar información sobre su situación emocional en el contexto actual de pandemia, la cual será grabada por las entrevistadoras para su posterior análisis . Los horarios serán a convenir con usted. Las personas que realizaran la entrevista será Tamara Cerda Salamanca y Evelin Avello Avello.



**BENEFICIOS:** Ud. no se beneficiará económicamente por participar en esta investigación. Sin embargo, la información que se obtendrá y los análisis que se realicen serán de utilidad para conocer más acerca de la situación emocional de cuidadores primarios en el contexto actual de pandemia.

**RIESGOS:** No anticipamos riesgos asociados a su participación en este estudio. Sin embargo, si algunas de las situaciones en la recogida de información, le producen algún malestar o incomodidad, o tiene alguna consulta que hacer durante el proceso, podrá preguntar al responsable de la misma y/o podrá detener su participación cuando Ud. lo desee.

**CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN:** La información obtenida se mantendrá en forma confidencial. Es posible que los resultados obtenidos sean presentados en revistas y conferencias académicas, o sean publicados en revistas científicas; sin embargo, su nombre no será conocido y todos los resultados que se publican serán anónimos. La información audiovisual será manejada en forma responsable por el investigador, ya que no se difundirá y será utilizada únicamente para los fines de esta investigación. Los datos recogidos en la evaluación se resguardarán durante un año en el computador con clave de la investigadora responsable. Los resultados de la investigación serán entregados a ud. posterior a la aprobación y defensa del estudio.

**VOLUNTARIEDAD:** Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho a no aceptar o a retirarse de esta investigación en el momento que lo estime conveniente, sin mediar explicación alguna y sin consecuencias para usted. Si usted retira su consentimiento, el registro audiovisual será eliminado y la información obtenida no será utilizada.

**PREGUNTAS:** Si tiene alguna duda, pregunta o reclamo puede contactar a (investigadoras responsables) en el teléfono +56987098712 o en el mail [Tamaracerda2017@udec.cl](mailto:Tamaracerda2017@udec.cl) Si considera que sus derechos como participante en la investigación no han sido respetados, puede contactar a la Jefe de Escuela de Educación de la Universidad de Concepción, Campus Los Ángeles (Juan Antonio Coloma 0201, Los Ángeles) o al correo [xgodoy@udec.cl](mailto:xgodoy@udec.cl)

## DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.

Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado a hacerlo. No estoy renunciando a ningún derecho que me asista.

Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación según mi parecer.

Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento y la otra copia queda en poder del Investigador responsable

### Firma Virtual de Consentimiento

- He leído las condiciones de mi participación en la investigación por lo que acepto las condiciones descritas

Enviar

Borrar formulario

Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google. [Notificar uso inadecuado](#) - [Términos del Servicio](#) - [Política de Privacidad](#)

Google Formularios



# Aprobación Proyecto de Titulación y Consentimiento Informado



Universidad de Concepción  
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo  
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

CEBB 1001-2021

Concepción, septiembre de 2021.

## CERTIFICADO

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción ha revisado el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN** titulado **“SITUACIÓN EMOCIONAL DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO DE PANDEMIA COVID-19”** presentado por la **DRA. XENY GODOY MONTECINOS**, docente adscrita a la Escuela de Educación de la Universidad de Concepción - Campus Los Ángeles, Profesora Guía de la **SRTA. TAMARA CERDA SALAMANCA** y de la **SRTA. EVELIN AVELLO AVELLO**, estudiantes de la carrera de Educación Diferencial de la Escuela de Educación de la Universidad de Concepción - Campus Los Ángeles, y ha comprobado que cumple con las normas y principios éticos y bioéticos establecidos nacional e internacionalmente para los estudios que involucran personas.

El presente **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA TITULACIÓN DE PREGRADO** contempla como objetivo general analizar la situación actual que viven las madres, padres y/ o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante el confinamiento provocado por la pandemia de COVID-19.



Para el desarrollo metodológico en el marco del presente proyecto, se describe la ejecución de 03 (tres) objetivos específicos, a saber: inicialmente contempla describir el estado anímico y emocional de las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por COVID-19; a continuación conocer los principales desafíos que esta población considerada para el estudio, ha enfrentado en la dinámica familiar, madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por el COVID-19. Por último, propone develar qué tipo de estrategias de afrontamiento han utilizado las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista ante las crisis provocadas por el confinamiento.

Para la ejecución de este proyecto, que se adscribe a un enfoque de tipo cualitativo, fundamentada en un diseño fenomenológico, cuya dimensión temporal corresponde a un diseño de tipo transversal, la investigación aplicará el uso de entrevista semi estructurada, compuesta de una parte preliminar con la recolección de datos demográficos, después la aplicación de las 11 preguntas (conforme adjunta Cuestionario de preguntas Entrevista Semiestructurada) y al final, aplicará técnicas de *focus group* con los sujetos participantes que accedan a esta actividad.

La participación de cada sujeto de estudio -mayores de 18 años, madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, con acceso a internet- estará condicionada al proceso de consentimiento informado, regularmente aplicado, documentado y aceptado en sus términos, conforme modelo presentado a este Comité institucional. Con este proceso se garantiza la expresión de **voluntad** de participar en el estudio y la protección y tratamiento confidencial de los datos. Todo lo anterior está detalladamente descrito en la sección “Metodología” del presente Proyecto de Investigación.

Barrio Universitario s/n,  
Edificio Empreudec  
Fono (56-41) 2204302  
Casilla 160 C – Correo 3, secrevrid@udec.cl  
Concepción, Chile





Universidad de Concepción  
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo  
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

La custodia de la información y de los resultados del estudio que se propone, serán de responsabilidad de la Profesora Guía, Dra. Xeny Godoy Montecinos.

Considerando que las estudiantes serán involucradas en este **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN** como parte de la actividad de formación académica y por decisión de la Investigadora Responsable, deberá existir un compromiso de confidencialidad individualizado y firmado por las mismas, quienes pasarán a acceder a la información que contiene datos de las personas que participan como sujetos del estudio, en su totalidad o parcialmente.

La ejecución de las actividades descritas en este proyecto asegura que no vulnera los derechos y la dignidad de los y las participantes en el estudio, garantizando la autonomía, la libertad, la voluntariedad y la privacidad de las mismas, presentando para ello los métodos de protección que aseguran la confidencialidad de los datos de investigación y de custodia estricta de la información obtenida, observando todas las características formales y necesarias para su validez.

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, considera que el proyecto presentado observa los derechos asegurados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los derechos y principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, las Normas Éticas de la Organización Panamericana de la Salud para Investigaciones con Sujetos Humanos, la Constitución de la República de Chile, la Ley N° 20.120 "Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana" y la Ley N° 19.628, "Sobre Protección de la Vida Privada". Así también, sigue las Sugerencias para Escribir un Consentimiento Informado en Estudios con Personas, del Comité Asesor de Bioética FONDECYT/CONICYT.

En atención a todo lo anterior y dado que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA TITULACIÓN DE PREGRADO "SITUACIÓN EMOCIONAL DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO DE PANDEMIA COVID-19"** presentado por la **DRA. XENY GODOY MONTECINOS**, docente adscrita a la Escuela de Educación de la Universidad de Concepción - Campus Los Ángeles, Profesora Guía de la **SRTA. TAMARA CERDA SALAMANCA** y de la **SRTA. EVELIN AVELLO AVELLO**, no muestra elementos que puedan transgredir las normas y principios éticos y bioéticos de la investigación en seres humanos, así como también los principios rectores de nuestra Institución Universitaria, los delineados en la Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación (2010) y las normas relativas adoptadas por la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica – CONICYT, este Comité resuelve aprobarlo, confiriendo el presente **Certificado**.

  
**DRA. M. ANDREA RODRÍGUEZ TASTETS**

**PRESIDENTA  
COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y BIOSEGURIDAD  
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO  
UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN**



Barrio Universitario s/n,  
Edificio Empreudec  
Fono (56-41) 2204302  
Casilla 160 C – Correo 3, secrevrld@udec.cl  
Concepción, Chile



Este documento ha sido firmado electrónicamente por:  
**María Andrea Rodríguez Tastets** <andrea@udec.cl>  
Certificado por E-Sign S.A. en conformidad a la Ley 19.799

## Carta solicitud de Validación de Instrumento.



### Carta de solicitud para validación de Entrevista Semiestructurada.

Estimada Profesora Andrea Tapia Figueroa, junto con saludarle, nos dirigimos a usted para solicitar su colaboración dada su experiencia en el área de esta temática, en la revisión, evaluación y validación de la presente entrevista semiestructurada la cual será aplicada a cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista, durante el trabajo de investigación titulado "Situación emocional de cuidadores primarios de personas con Trastorno de Espectro Autista en el contexto de pandemia". Esto con el fin de llevar a cabo nuestro trabajo de investigación para optar al título de profesor de Educación Diferencial con mención en Discapacidad Intelectual.

A continuación, se presenta:

1. Síntesis Planteamiento del problema de la investigación.
2. Síntesis Diseño metodológico.
3. Pauta Entrevista semiestructurada.
4. Matriz Entrevista Semiestructurada.

Sin más que agregar a la presente y agradeciendo de antemano su colaboración. Se despiden Atte.

---

Tamara Cerda Salamanca

Alumna de 5° año de Educación Diferencial  
Universidad de Concepción

---

Evelin Avello Avello

Alumna de 5° año de Educación Diferencial  
Universidad de Concepción



## Carta de solicitud para validación de Entrevista Semiestructurada.

Estimada Profesora Rosina Valdes Carrasco, junto con saludarle, nos dirigimos a usted para solicitar su colaboración dada su experiencia en el área de esta temática, en la revisión, evaluación y validación de la presente entrevista semiestructurada la cual será aplicada a cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista, durante el trabajo de investigación titulado "Situación emocional de cuidadores primarios de personas con Trastorno de Espectro Autista en el contexto de pandemia". Esto con el fin de llevar a cabo nuestro trabajo de investigación para optar al título de profesor de Educación Diferencial con mención en Discapacidad Intelectual.

A continuación, se presenta:

1. Síntesis Planteamiento del problema de la investigación.
2. Síntesis Diseño metodológico.
3. Pauta Entrevista semiestructurada.
4. Matriz Entrevista Semiestructurada.

Sin más que agregar a la presente y agradeciendo de antemano su colaboración. Se despiden Atte.

---

Tamara Cerda Salamanca

Alumna de 5° año de Educación Diferencial  
Universidad de Concepción

---

Evelin Avello Avello

Alumna de 5° año de Educación Diferencial  
Universidad de Concepción

## Matriz entrevista Semiestructurada.



### MATRIZ BASE PARA DISEÑO DE INSTRUMENTOS

OBJETIVO ESPECIFICO	DIMENSION/ VARIABLE EN ESTUDIO	TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN	INSTRUMENTO DE INVESTIGACION	PREGUNTAS QUE TRIBUTAN AL OBJETIVO
Describir el estado anímico y emocional de las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por covid-19.	Estado anímico y emocional de cuidadores primarios.	Entrevista Semiestructurada	Cuestionario de preguntas.	<p>1- ¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?</p> <p>2- Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?</p> <p>3-¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?</p> <p>4- Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional? En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?</p>





				<p>5- De acuerdo a los investigadores, Amorim, Catarino, Miragaia, Ferreras, Viana y Guardiano; Demósthene y Campo, en su publicaciones realizadas el año 2020, mencionan que en relación a las características propias de las personas con Trastorno del Espectro Autista, durante el periodo de confinamiento y los cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse, han provocado en ellos/ellas crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, debido a la rigidez cognitiva que poseen y las dificultades que aluden al manejo de sus emociones. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.</p> <p>A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?</p> <p>B: ¿Qué sensaciones le dejan estos dichos?</p> <p>C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?</p> <p>D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿</p>
--	--	--	--	--



				<p>A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?</p> <p>E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?</p>
<p>Conocer los principales desafíos que han enfrentado en la dinámica familiar las madres, padres y/o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista durante el confinamiento por el covid-19</p>	<p>Desafíos dentro de la dinámica familiar de cuidadores primarios.</p>	<p>Entrevista Semiestructurada</p>	<p>Cuestionario de preguntas.</p>	<p>1- De acuerdo a las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los que hacen del hogar dentro de su dinámica familiar?</p> <p>2- ¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?</p> <p>A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?</p> <p>B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?</p> <p>3- Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija ¿Qué especialistas</p>





				<p>lo/la atienden ? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?</p> <p>4- El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo a la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación a este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?</p> <p>5- Respecto a la forma de trabajo implementada por el establecimiento educacional al que acude su hijo/hija.</p> <p>A- ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?</p> <p>B- ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?</p> <p>C- ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar ?</p>
--	--	--	--	---



## Cuestionario de Datos Demográficos para Cuidadores Primarios, Formato Web.

### Antecedentes personales

Las siguientes preguntas complementan la información obtenida a través de la aplicación de la entrevista semiestructurada a cuidadores primarios de personas con Trastorno del Espectro Autista.

Nombre y Apellido \*

Texto de respuesta corta

Edad \*

Texto de respuesta corta

Género

- Femenino
- Masculino
- Otra...



Ocupación \*

Texto de respuesta corta

Dirección

Texto de respuesta larga

Comuna

Texto de respuesta corta

Zona

Urbana

Rural



¿En qué fase del plan paso a paso se ha mantenido por mas tiempo su comuna?

- Fase 1- Cuarentena
- Fase 2- Transición
- Fase 3- Preparación
- Fase 4- Apertura Inicial

Tipo de vivienda

- Casa
- Departamento
- Otra...

Mencione todos los integrantes que componen su grupo familiar

Texto de respuesta larga

---

¿Quién/es proveen recursos económicos al hogar?

Texto de respuesta corta

---



Edades de hijos/hijas

Texto de respuesta corta

---

Nombre(s) y Edad(es) de hijo(s)/hija(s) con Trastorno del Espectro Autista

Texto de respuesta corta

---

¿En qué curso de su nivel escolar se encuentra su(s) hijo(s)/hija(s) con Trastorno del Espectro Autista?

Texto de respuesta corta

---

¿En qué tipo de establecimiento educacional se encuentra su(s) hijo(s)/hija(s) con Trastorno del Espectro Autista?

- Escuela Regular con Programa de Integración Escolar (PIE)
- Escuela Especial
- Centro de Estimulación Temprana
- Otra...



¿En qué grado de severidad dentro de la clasificación del Trastorno del Espectro Autista se encuentra su hijo/hija ?

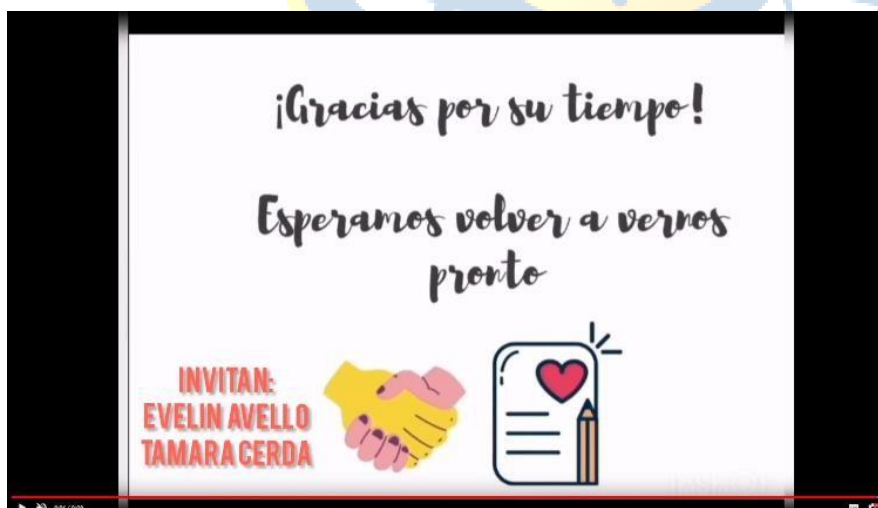
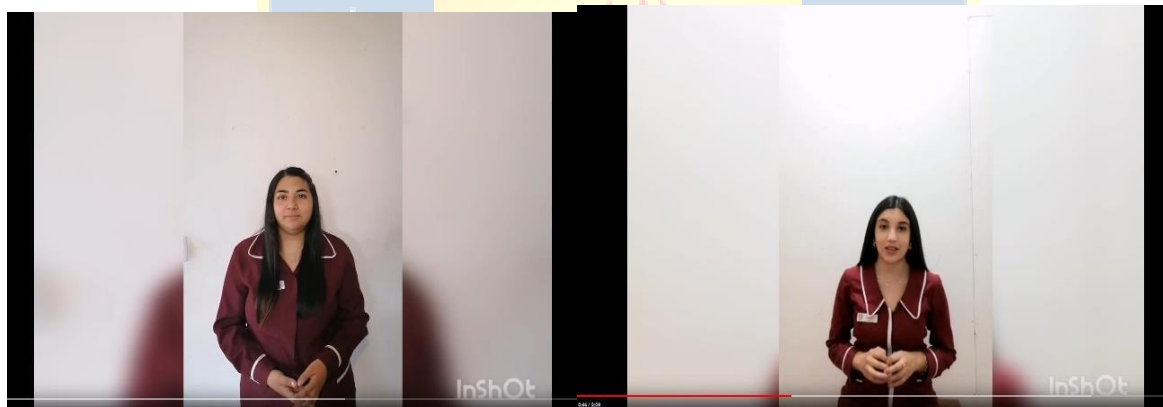
- Grado 1
- Grado 2
- Grado 3

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee. Además, se me informó que toda la información entregada será de carácter confidencial. Acepto realizar esta entrevista de forma voluntaria, sin ser forzado a hacerlo. No estoy renunciando a ningún derecho que me asista. Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación según mi parecer.

- Si acepto
- No acepto



## Cápsula de Difusión.



## Respuestas formulario de Datos Demográficos.

Preguntas Respuestas **17** Configuración


17 respuestas + ⋮

Se aceptan respuestas

Resumen Pregunta Individual

Nombre y Apellido  
17 respuestas

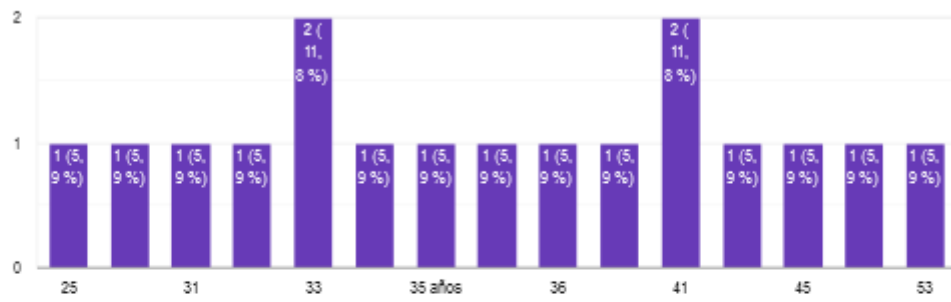
Cecilia Gallegos De La Fuente
Loredana Lonconado
Carla Pérez
Claudia Cartes
Silvana Sepúlveda Merino
Daniela carrasco
Andrea Farias Iturriaga
Ingrid Esvober
Annette Matamala





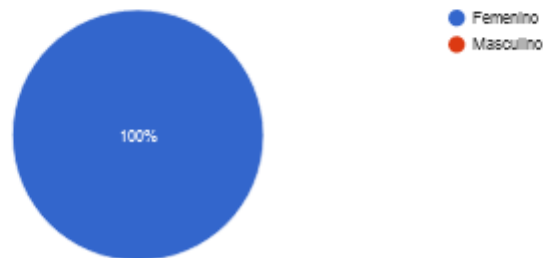
### Edad

17 respuestas



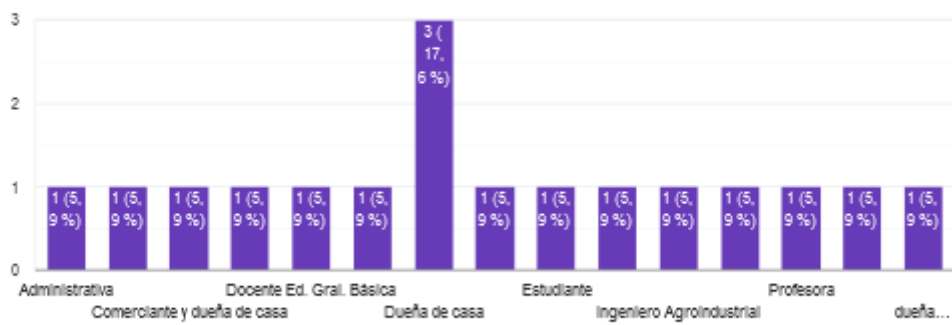
### Género

16 respuestas



### Ocupación

17 respuestas



### Dirección

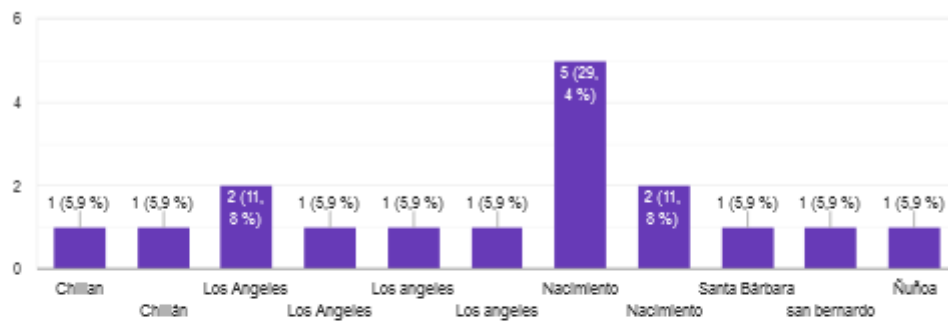
16 respuestas

- Caupolicán 1103 El pinar
- Lastra 270
- Los cipreses 1207
- Villa Hermosa 116 Pobl Las Minas
- Carlos Oviedo 260
- Jose zavala rios 900
- José Manso de Velasco 126



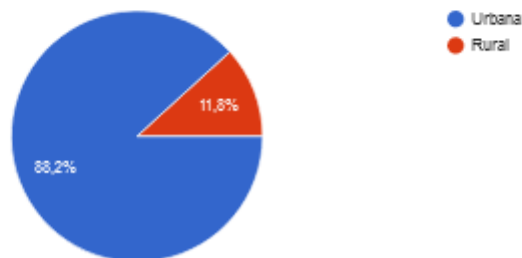
### Comuna

17 respuestas



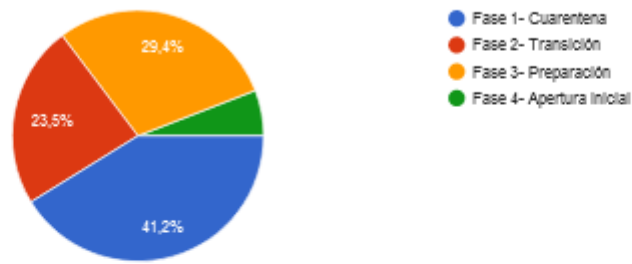
### Zona

17 respuestas



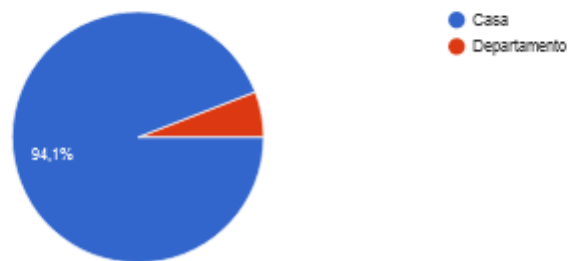
¿En qué fase del plan paso a paso se ha mantenido por mas tiempo su comuna?

17 respuestas



Tipo de vivienda

17 respuestas



Mencione todos los integrantes que componen su grupo familiar

17 respuestas

Mía dos hijos y yo.

Matías Sanhueza (hijo TEA 5 años), Loredana Lonconado (Mamá 41 años), Carlos Lonconado (77 años abuelo materno) y Rosa Rivera (76 años abuela materna).

Jaime Sanhueza suegro  
Lorena Muñoz suegra  
Alvaro Sanhueza cuñado  
Claudio Sanhueza cónyuge  
Andrés Sanhueza hijo  
Pablo Sanhueza hijo  
Catalina Sanhueza hija  
Carla Pérez

Yo, mis dos hijas y mi madre

Francisco Medina, Jacquelinne Merino, Arantza Medina, Amaral Medina, Trinidad Salazar, Silvana Sepúlveda, Lucas Gómez

¿Quién/es proveen recursos económicos al hogar?

17 respuestas

Yo y el padre de mi hijo menor.

Loredana L. y Carlos L.

Jaime Sanhueza suegro y Claudio Sanhueza cónyuge

Yo

Francisco Medina, Jacquelinne Merino, Arantza Medina, Silvana Sepúlveda



### Edades de hijos/hijas

17 respuestas

5 y 10

5 años

Andrés Sanhueva 9 años, Pablo Sanhueva 6 años y Catalina Sanhueva 3 meses

24 años y 8 años

Lucas 5 años

Hija 5 años

20, 8 y 7

9

6

### Nombre(s) y Edad(es) de hijo(s)/hija(s) con Trastorno del Espectro Autista

16 respuestas

5

Matías Sanhueva 5 años

Andrés Sanhueva 9 años

Monserrat Emilia Sanzana Cartes 8 años y 8 meses

Lucas Gómez

Isidora coloma, 5 años

Ives Ignacio Andres Paredes Farias

Fernando Navia 9 años

Benjamín 6 años

¿En qué curso de su nivel escolar se encuentra su(s) hijo(s)/hija(s) con Trastorno del Espectro Autista?

16 respuestas

Kinder / Pre-escolar

4to básico

Tercero Básico

Pre Kinder

Kinder

2 básico

3 básico

Primero básico

III medio

Primero medio

Medio Mayor

segundo basico

8vo básico (ambas)

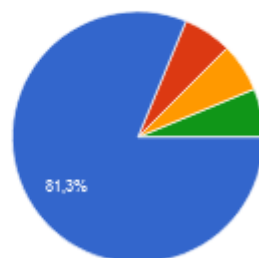
Pre kinder

Cursando 1 y 2 basico

2 medio

¿En qué tipo de establecimiento educacional se encuentra su(s) hijo(s)/hija(s) con Trastorno del Espectro Autista?

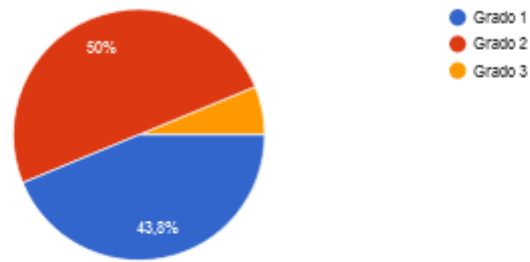
16 respuestas



- Escuela Regular con Programa de Integración Escolar (PIE)
- Escuela Especial
- Centro de Estimulación Temprana
- Colegio particular subvencionado con Integración (pie)

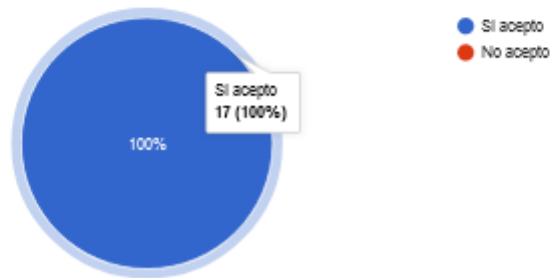
¿En qué grado de severidad dentro de la clasificación del Trastorno del Espectro Autista se encuentra su hijo/hija ?

16 respuestas



Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee. Además, se me informó que toda la información entregada será de carácter confidencial. Acepto realizar esta entrevista de forma voluntaria, sin ser forzado a hacerlo. No estoy renunciando a ningún derecho que me asista. Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación según mi parecer.

17 respuestas





## Protocolo de Contención Emocional



### Protocolo de Contención Emocional desde el Modelo de Primeros Auxilios Psicológicos para el proceso de entrevistas. Tesis " Situación Emocional de Cuidadores Primarios de Personas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto de pandemia "

El siguiente protocolo se elaboró para los fines investigativos de la tesis "Situación Emocional de Cuidadores Primarios de Personas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto de pandemia " que tiene por finalidad garantizar una adecuada contención emocional a las madres de hijos e hijas con autismo circunscrito en el proceso de entrevistas de las estudiantes Evelyn Avello Avello y Tamara Cerda Salamanca, guiada por la profesora Xeny Godoy, docente y directora de la escuela de educación de la Universidad de Concepción, campus Los Ángeles.

Año 2021

Durante la pandemia y crisis sanitaria Covid-19 se ha visibilizado una necesidad de abordar los problemas de salud mental desprendidos del proceso de adaptarse a esta nueva realidad social, familiar y médica, considerando que los procesos de adaptación son complejos a nivel personal, cuando se trata de mujeres que ejercen el cuidado de otros, también involucra hacerse cargo de los procesos de aquellos a quienes cuidan. En este sentido, se considera éste recurso como una forma de poder contener emocionalmente y apoyar aquellas madres que decidan participar voluntariamente en la investigación.

Los Primeros Auxilios Psicológicos tienen los siguientes objetivos fundamentales:

1. Ofrecer protección, seguridad y esperanza.
2. Proporcionar o aliviar de forma inmediata los síntomas agudos de estrés.
3. Prevenir reacciones diferidas de estrés.
4. Empoderar a la persona afectada desde los recursos personales con los que cuenta.

#### PROTOCOLO

El protocolo consta de 5 etapas secuenciales, basadas en el manual "ABCDE para la aplicación de primeros auxilios psicológicos" dirigidas a proporcionar una intervención psicoeducativa de carácter integral y oportuna a las



madres entrevistadas en el proceso de la tesis: Situación Emocional de Cuidadores Primarios de Personas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto de pandemia

- a) **Escucha activa:** Saber comunicarse con una persona angustiada, ansiosa o alterada es fundamental. En este estado, la persona puede querer o no contarle su historia. Escuchar ese testimonio puede ser de gran ayuda para calmar a la persona afectada, por lo cual es esencial dar espacio para que ella cuente de manera espontánea lo que le está ocurriendo, pero sin presionarlo. Para otras personas guardar silencio será preferible: permanecer a su lado, en silencio, puede ser de gran ayuda. Lo central de la escucha activa es ser capaz de transmitirle a la otra persona que allí hay un ser humano que está comprendiendo lo que le pasa.

**Lo que no se debe hacer:**

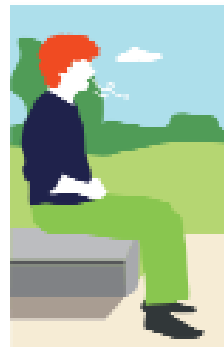
- No se distraiga
- No mire el reloj ni mire insistentemente hacia otro lado
- No se apresure a dar una solución si la persona quiere ser escuchada.
- No juzgue lo que la persona hizo o no hizo, sintió o no sintió
- No cuente la historia de otra persona o suya propia
- No minimice ni de falsas esperanzas

- b) **Respiración:** los PAP contemplan unos minutos para enseñar y practicar reentrenamiento de la ventilación y así ayudar a las personas a tranquilizarse. Este paso toma 10 minutos, aunque habrá personas que necesitarán más tiempo. Recuerde que este y otros pasos pueden aplicarse siempre y cuando la persona quiera recibirlo.
- Diríjase a la persona y explíquele que realizarán un ejercicio de respiración que consiste en que debe inspirar, exhalar y luego esperar un momento con los pulmones vacíos hasta volver a inspirar
  - Pídale que lo practiquen juntos
  - Sítelo en una posición que le permita adoptar una postura relajada y cómoda, poniendo ambos pies en el piso.



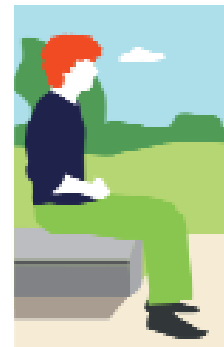
1

INSPIRACIÓN  
4 tiempos.



2

EXHALACIÓN:  
POR LA NARIZ O  
POR LA BOCA.  
4 tiempos.



3

RETENCIÓN CON  
LOS PULMONES  
"VACÍOS".  
4 tiempos.

*Extraído del manual ABCDE para la aplicación de primeros auxilios psicológicos.*

Una vez que la persona afectada comprenda la mecánica, deje que continúe hasta que se sienta más tranquila.

- c) **Categorización de necesidades:** Usted puede ayudar mucho a la persona acompañándola en el proceso de jerarquización de sus necesidades. Es importante que la persona utilice sus propios recursos o los de sus redes de apoyo personales o comunitarias para hacer frente a la crisis que está viviendo, de manera que lo logrado se mantenga luego de que usted termine su trabajo.

**Lo que no se debe hacer:**

- Decidir cuáles son sus necesidades, sin prestar atención al relato de la afectada
- Resolver las necesidades a medida que la afectada las va mencionando, sin organizar ni jerarquizar.

Puede intentar también con las siguientes frases (disponibles en Figuera, Cortés, Accatino y Sorensen, 2016 extraído del del manual ABCDE para la aplicación de primeros auxilios psicológicos):

- "¿Cuál cree que es el problema más importante de resolver primero?"



- *"¿Qué cosas le han ayudado en el pasado cuando ha tenido que lidiar con tanto estrés?"*
  - *"Obviamente son muchos problemas juntos que sería bueno ordenar para ir uno por uno... si quiere puedo ayudarle a hacerlo".*
  - *"Entiendo que se sienta sobrepasado. Veamos si podemos identificar al menos tres cosas sobre las que tiene actualmente control para focalizarnos en ellas".*
- d) **Derivación a redes de apoyo:** Una vez identificadas estas necesidades, ayude a la persona a contactar a las personas y/o servicios de apoyo social que podrán ayudarle a satisfacer dichas necesidades. Sugiera o facilite el contacto con familiares, amigos y/o trabajo y haga sugerencias prácticas sobre cómo recibir la ayuda necesitada.
- e) **Psicoeducación:** Para finalizar, promueva estrategias de respuesta positivas ante el estrés, explicando y entregando material al respecto, ejercicios de respiración, dinámicas de atención selectiva, entre otros.

#### Referencias

Manual ABCDE para la Aplicación de Primeros Auxilios Psicológicos. Universidad Católica de Chile y Centro de Investigación para la Gestión Integrada del Rasgo de Desastres (CigIden).

Guía de Primeros Auxilios Psicológicos para Psicólogos. (2004). Unidad de Psicología Clínica y de la Salud de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid.



## Entrevistas aplicadas a participantes.



### Entrevistada Nº 1

#### Pregunta 1

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

Cuando comenzó la pandemia, primero miedo, han sido varias emociones en realidad, miedo angustia, pena, de todo.

Ahora ya estoy como mas tranquila, siento mas tranquilidad. Nos hemos ido adaptando a las circunstancias.

#### Pregunta 2

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

¡Mucho estrés! la vida en pandemia es un estrés constante, uno descansa un ratito, pero es estresante estar encerrado con un hijo con autismo, ellos gritan, lloran y a veces uno no sabe lo que quiere.

#### Pregunta 3

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

No realizo nada... estoy al 100 % al cuidado de mi hijo. Es mas que nada por tiempo.

Siento la necesidad de hacer otras cosas, pero no puedo, porque no tengo red de apoyo familiar, y no lo puedo dejar al cuidado de nadie, porque nadie lo entiende, hasta el papa se le dificulta estar con él.

#### Pregunta 4

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

Salir a la plaza a tomar aire, a dar una vuelta a la manzana. Cuando estoy muy superada voy al campo, pero siempre con él.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido**



### Pregunta 5

De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.

**A:** ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?

Están en lo correcto, es así, se ajustan a mi realidad, todo es más complicado en el colegio.

Me siento agotada mentalmente, una vez tuve una crisis de pánico, sentía que no podía respirar y terminé llorando full... Me calme sola, trate de salir a tomar aire.

**C:** En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?

Él llora y grita mucho, pero no es agresivo, tiene un grado de autismo más funcional, tiene intención comunicativa, pero no al 100 %.

Tratamos de hablarle para sacarlo de ahí, lo abrazo y empiezo a hablarle de otras cosas.

**D:** En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.

**E:** ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido

### Pregunta 6

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia

**A:** ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?

Mi hijo mayor me ayuda arto, él lo entiende a veces más que yo, le habla y me ayuda arto con su hermano y lo cuida arto.

**B:** ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?

Estuvimos con apoyo psicológico por la comunidad, una profesora diferencial y asistente social.



Aparte de ese apoyo de la comunidad no he tenido ninguno. Sentí que me sirvió para abordar el tema de la pandemia.

**C:** En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Porque no cuenta con estos apoyos?

#### **Pregunta 7**

De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?

Todo lo hago yo.

#### **Pregunta 8**

¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?

No tengo ayuda externa.

**A:** En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa

**B:** En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?

Siempre considero que la necesito, por temas económicos no lo tengo, como no puedo trabajar no tengo ingresos.

#### **Pregunta 9**

Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija ¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?

Esta solo con el apoyo del colegio, con psicóloga, fonoaudiólogo, diferencial y terapeuta ocupacional, una vez a la semana con cada profesional

Después de la fase dos comenzamos con presencial, hace dos meses, antes eran de forma remota, pero fue imposible de esa forma, él lloraba, se tiraba al suelo y gritaba y no se quería conectar. Pero el colegio me dio la opción de realizarlo de forma remota.

#### **Pregunta 10**



**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

Fue muy difícil para mi el año pasado porque mi hijo no se conectó nada, no adquirió casi nada de aprendizaje y este año me tocó hablar con el colegio porque estábamos en abril y no había profesora diferencial, por lo que tuve que enviar una carta y después se pusieron las pilas. El año pasado trabajaba más con guías adecuadas.

#### **Pregunta 11**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

**A) ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

La profesora que tenía el año pasado en pre Kinder no tenía mucho conocimiento sobre autismo y la que contrataron después, él funciona super bien con ella, a hecho cursos. Mi hijo trabaja bien con ella y adora a su tía, le responde bien sin ningún problema.

**B) ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación con el proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

Yo creo que hasta el momento trabajan super bien, considero que no hay nada que deberían mejorar. A la anterior solo le faltaba especialización.

La primera vez que me entreviste con ella, lo primero que me pregunto fue qué era lo que le gustaba a mi hijo y preparaba el material con sus gustos e intereses, él le prestaba atención, funcionaban super bien.

**C) ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

El apoyo del equipo PIE ahora esta super completo, pero el año pasado no, hicieron hasta capacitaciones. A la parvularia de mi hijo le cuesta más trabajar con él y eso se podría mejorar.





## **Entrevistada N° 2**

### **Pregunta 1**

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

Para mí esto ha sido normal el tema de la pandemia, para ser bien sincera. Obviamente, hubo un periodo cuando acá en la planta hubieron más casos, ahí nosotros, obviamente, yo me preocupe por la salud de mi hijo, de mi papá y de mi mamá, en la casa. Porque tenía que llegar allá. Pero sin embargo, para mí el tema del día a día fue normal, osea yo vengo al trabajo, llego a la casa, saco al Mati a dar una vuelta, tenía que ir hacer las compras puntuales, lo mismo que hago toda la vida, osea desde que el Mati nació. Para mí en ese sentido no hay ningún tema diferente.

Ahora, pensando en el tema del Covid propiamente tal, del contacto que uno tiene acá con la gente, ahí mi sentimiento que predominaba era la preocupación constante de que no me contagiara, que llevara el virus a la casa etc. Aparte, al Mati lo cuida acá una chica, entonces también la preocupación de ella, los contactos que tuviera, la misma señora que va a la casa a hacer aseo, que no tuviera contacto con gente, entonces al final era la preocupación constante de que alguien me dijera tengo Covid... y paso ¡ah! ¡paso! La chica me dijo ¡tengo Covid! Y ahí como que... ¿Qué hago?, ¿Me hago el test yo?, ¿Se los hago a mis papas?, entonces estaba preocupada, pero gracias a dios no paso a mayores.

### **Pregunta 2**

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

Solo preocupación y eso igual me llevaba al nerviosismo... andar nerviosa, andar preocupada, con mucha ansiedad, eso ¡sí!, debo decirlo, ¡mucha ansiedad!. Porque... ¿Qué hago con el Matías en caso de que...? Cuando las niñas salieron y el Matías tuvo que estar con mis papas todos los días solos, ahí empezaba la preocupación, nerviosismo, ansiedad. Yo creo que esos fueron los sentimientos, ansiedad y nerviosismo.

### **Pregunta 3**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

Reuniones familiares nomas, somos muy poquitos, somos bien "achoclonados", entonces nos juntábamos los fin de semana con mi familia y eso era todo. Tengo dos hermanas, entonces nos juntábamos ahí y eso también era una distracción para Matías estar con sus primos.



#### Pregunta 4

Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

A ver... volviendo atrás, yo soy super ansiosa la verdad y con el tema de la pandemia fue como que se acrecentó un poco más, entonces por ejemplo la situación más me puso a mí en alerta fue cuando me avisa la niñera que la señora que hace aseo tenía Covid, luego la niñera. Entonces, me quede con mi papá que esta postrado prácticamente, mi mamá y mi hijo, entonces era para mi mamá preocuparse de dos guaguas. Entonces... para mí ahí fue un poquito difícil la situación, pero paso los periodos que tenían que pasar, mis papas no presentaron síntomas, yo me hice el test para evitar que fueran del centro de salud más encima a hacer el test a la casa y me lo hice constantemente como por cinco semanas todos los viernes y la verdad es que pasamos gracias a dios esos días porque mi hermana mayor que tampoco salía mucho de la casa, la nada misma, me iba apoyar en las tardes con Matías.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

#### Pregunta 5

De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Mira, yo la verdad, el caso del Matías, es un chico que tiene autismo intermedio nivel dos. Él habla pero no funcional cien por ciento, sino más bien utiliza la ecolalia para comunicarse, ecolalia de monos que ve en el tablet, pero Matías gracias a dios no tiene grandes crisis. Entonces, yo diría que lo que tiene hoy en día son mañas de cualquier niño, porque se pueden sacar automáticamente ¡ya!, entonces para mí y como te dije anteriormente la vida de Matías continuó siendo normal en gran parte... ¡Sí! obviamente creo que no le afectó tanto. Ahora, la parte que al Matías le afecta en esto de la pandemia, ha sido que no ha podido relacionarse con niños de su edad, en la etapa del autismo que son los primeros años cuando se escolarizan es la imitación y Matías de eso ¡nada! Osea se perdió pre-kinder y se perdió el kinder que son una gran base para los niños con autismo. La independencia como, comer solo, ir al baño solo, etc, Matías eso no lo ha aprendido en absolutamente nada. Yo por mí, termina la pandemia ahora, el otro año y él vuelve a pre-kinder, no tendría ningún problema que perdiera dos años, lamentablemente la educación acá va a seguir el conducto regular y va a perder dos años que fueron de base para él.



**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

La de nosotros siempre, ¡siempre!, ¡siempre! ha sido el canto con Matías, el canto y las cosquillas, eso es como automático. Matías puede estar muy enojado, pero uno le canta una canción que le gusta y el Mati se tranquiliza inmediatamente o bien unas cosquillas y sería... entonces para mí no son para nada crisis, porque las crisis de los niños con autismo tu no los sacas con eso... ¡con nada la verdad!. Entonces, yo siento que con eso Matías... lo que pasa es que muchas veces uno lo relaciona con la manipulación que tienen los niños con uno y a veces uno lo confunde igual que puede ser algo propiamente tal del autismo. Mati tiene problemas grandes sensoriales, entonces ahí es donde tengo que entrar a las cosquillas o al canto y sino funciona quizás sacarlo del entorno para que se regule un poco sensorialmente.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿ A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

**Pregunta 6**

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

¡Siii! Mucha, cien por ciento, el papá para el Matías que también aunque es de Los Ángeles, él viaja, viajó durante toda la pandemia, se cuidó mucho por lo mismo para seguir viendo a su hijo y obviamente como están mis papas en la casa. El también se lo llevo, porque se lo lleva fin de semana por medio, entonces también cuidaba su entorno para que no pasara nada de lo que pudiéramos después tener consecuencias graves, entonces el apoyo del papá del Matías, de mis papas y de mi hermana fue fundamental porque ¡yo te digo! Osea una mamá sola, ¡yo! en mi caso que tengo que trabajar ¡si o si! no me puedo der el lujo de quedarme en la casa con mi hijo y si yo no tuviera a mis papas, de un niño más encima que no hable... necesita el cuidado de alguien y que te diga ¡me pegó!, ¡me empujó!, ¡eso es fuerte!, ahí no podría trabajar tranquila, ¡no podría!.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

¡Si! la verdad es que hace poquito estoy yendo a unas sesiones que son como algo para equilibrar las emociones, porque es probable que yo me haga la fuerte y este super bien, pero a lo mejor es probable que algo en mi esté funcionando mal, porque la verdad



efectivamente las últimas semanas andaba... como que ¡todo estaba mal!, todo en la vida era malo, no había algo, momentos... solo estaba con Matías que disfrutaba, ¡qué se yo!, pero era todo malo. Entonces, ahí estuve con algunas sesiones que son para equilibrar un poco las energías y la verdad es que un poquito mejor. De verdad lo digo, yo como me junto hartito con las mamas de la comunidad, hay mamitas que tienen hijos con mucha más dificultad, teniendo una autismo leve o intermedio pero con más dificultades y la pasan ¡re mal!

**C:** En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Mira, Matías tiene además de la cuidadora, tiene terapia ocupacional todos los días excepto los miércoles. Va una hora cuatro veces a la semana. Pero mi mamá y mi papá son mayores, son los dos de setenta y siete años y sin embargo yo siento que el apoyo de ellos es fundamental ¡sí!, no tengo ningún problema en ese sentido, ellos tratan dentro de lo que les corresponde, porque yo no le puedo pedir a mi mamá por ejemplo que a mi hijo lo eduque, ¡no puedo pedirle eso! Porque ellos son los abuelos, entonces... por ejemplo uno de los hechos que el Mati no hable cien por ciento todavía es porque mi mamá y ¡yo! debo reconocerlo, le adivinamos las cosas, entonces él nos indica y nosotras se lo entregamos. No así lo que hace el papá y la terapeuta que llegan al límite de que el Mati ¡habla! y le dice “dame leche por favor papá”, conmigo es... yo al tiro se lo entrego por un tema de que ¡nose! ¡Las mamas somos así! “¡ajajajaj!”. Entonces, mi mamá es lo mismo, yo no le puedo decir a mi mamá o a mi papá que lo restrinja más para que el Mati pueda hablar ¡no puedo hacerlo!

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

¡Sí! Gracias a dios va una señora medio día que le ayuda a mi mamá un poco, porque lo que pasa, es que mi papá hace poco partió con un tema de que le dio un accidente vascular en la navidad y de ahí nunca más se pudo recuperar, entonces no camina, tiene que usar paños. Él come solo, pero sin embargo hay que mantenerlo... hay que estar al cuidado que no se caiga por ejemplo. Y Matías por otro lado, hay cosas básicas como por ejemplo, a él le dan ganas de ir al baño ¡él va al baño solo!, pero no se limpia. Entonces, tiene que haber alguien que ande detrás de él corriendo, se saca toda la ropa y si uno no se da cuenta anda sin nada para abajo hasta que lo vayan a limpiar, eso es lo que no hemos podido todavía lograr...



también él puede comer pero sin embargo si no se lo dan enterrado, él prefiere no hacer ningún trabajo y prefiere no comer. Son cosas que tenemos que estar si o si encima de él.

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?**

Yo creo que cien por ciento a mi mamá, porque es ella quien está en el día a día, sino le tocaría todo el peso a ella, entonces ella se desentiende un poco de lo que es el aseo, le deja el almuerzo casi avanzado o se lo hace. Entonces, es una tranquilidad para ella que así se puede preocupar de mi papá por ejemplo o bien de Matías y como te digo si no existiera esto, yo me imagino ya como estaría ella de preocupada ¡del almuerzo!, ¡de mi papá!, ¡de Matías!, ¡sería tremendo para ella cien por ciento! Y obviamente, yo desde acá tratando de apoyarla. Si bien estoy acá en el trabajo pero mi preocupación y cabeza están allá. Como mi día a día, yo llego allá después del trabajo y es “¡mamá siéntate!”, preparo once, arreglo a Matías, baño a mi papá, atiendo Matías y así pasa hasta que me duermo... es el día a día.

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija**

**¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**

Cuenta con terapeuta ocupacional y hace dos semanas reactivaron en el colegio las sesiones de psicomotricidad, fonoaudióloga y terapeuta ¡ya! Eso fue hace dos semanas, va lunes y martes, lunes psicomotricidad que para eso Mati ¡es muy malo! le va muy mal y martes tiene fonoaudiólogo y terapeuta y lo están reactivando como te digo. Entonces, recién esta como asistiendo, no le ha costado, le gusta ir y son estas tres horitas semanales de estas terapias. Antes hubieron vía zoom, pero para un niño con autismo, el estar sentado más de quince minutos poniendo atención a una pantalla, entonces era como bien “mmm” digamos que le sirve pero no al cien por ciento. Por eso lo complicado de esto del confinamiento, son los niños que necesitan de terapia, de compartir, de sociabilizar sobre todo en esta condición que es propiamente tal de la sociabilización, ¡es horrible!.

#### **Pregunta 10**

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**



La verdad es que como te digo, el mayor desafío todavía no existe, porque fue tres días a clases que fue en el año 2020 que partió todo esto, entonces tres días fue super complejo... bueno antes de esto Matías ha ido a jardines, ha centros de estimulación, entonces el Mati no es nuevo de que vaya a un lugar y se quede allá media mañana, entonces acá en el colegio partimos tres días y de repente como que el día lunes “no ya no hay que ir más a clases” y de ahí ya ¡nada más po!. Entonces, así propiamente tal como desafío dentro de lo que quiere decir y llevar al niño al colegio no he tenido. Sin embargo, para mí el desafío ha sido que Matías pueda avanzar en el tema académico, porque las sesiones de terapeuta y fonoaudiólogo van por otro carril, yo te hablo de tareas de la letra A, letra E, letra I... a tomar el lápiz, aprender a responder a la profesora o entender un texto o libro y que él pueda relacionarlo son los desafíos que yo tengo. Matías, hoy en día si tú le lees tres reglones y le cuentas una historia, el Mati no va a poder entender quién era el oso, que hacia el oso... ¿me entiendes? Y ese es el desafío que yo tengo, y es que yo quiero ver que vamos hacer con Matías porque es la base para lo que viene después.

#### **Pregunta 11**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

**A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

Hay una profesora que está a cargo de Matías en la escuela, bueno Matías está en el plan PIE, entonces hay una profesora diferencial a cargo y ella es quien se encarga de hacerle las tareas y enviársela cada nuevo trimestre ¡ya! Y ella va desarrollando... ¡qué sé yo! “trabajar habilidades tanto”, “al otro día tanto” y así ella manda las tareas plastificadas ¡muy lindas!.

**B. ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

El desafío fue, que Matías le pusiera atención sentado mientras ella miraba que Matías hiciera la tarea, y ella lo iba corrigiendo, no netamente a Matías sino que a la educadora, que es una chica que es técnico diferencial. Entonces, la profesora le decía “¡no mira!” “tómalo y siéntalo y ponle”... y así ¿me entiendes? Ese era como el trabajo, entonces yo siento que ahí a lo mejor estamos al debe porque detrás de una pantalla, como vuelvo a tomar el tema de delante, detrás de una pantalla es muy difícil dirigir y corregir a un chico con TEA.

**C. ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Yo creo que el ir al colegio, que sea presencial. Porque como te digo, es muy difícil para la profesora diferencial poder dirigir a un niño, ¡tiene que ser presencial!, así como está el tema del fono, de la terapeuta, yo creo que tiene que haber una hora con una profesora diferencial. Yo creo que con esto de la pandemia, los más afectados han sido los niños.



### **Entrevistada N° 3**

#### **Pregunta 1**

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

Por lo general, yo soy un poquito antisocial por así decirlo “jajaja”, entonces como que estar en la casa no es mayormente complicado. Lo que me complica más es cuando veo a los chiquillos que tienen que estar encerrados y ahí es cuando me angustia un poquito, porque son niños entonces están acostumbrados a compartir más, a pesar de que Andrés que es mi hijo con autismo, a pesar de todo él igual quiere estar con sus compañeros y quiere compartir con ellos, se le nota.

#### **Pregunta 2**

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

Me complica... si yo creo que sí, he tenido varios bajones. Igual a nosotros al principio de la pandemia, al menos por mi lado, varios familiares estuvieron contagiados y tuvimos a una tía bastante grave, entonces igual eso hace que uno se ponga un poco más... bueno hay gente como que ve a un familiar o ha visto puros casos de resfrió común, según ellos ¡no pasa nada!, pero uno que ha tenido una experiencia más grave, más complicada toma más enserio el tema.

#### **Pregunta 3**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

Mmm no... pero porque, a ver cómo me explico... soy como muy... con mis actividades, para que tengan mayor sentido o me entretengan más a mí, tienen que ser con los chiquillos. Entonces a mí me entretiene bastante estar con ellos. Entonces, cuando estoy sola no hayo mucho que hacer, no es como “ay, hoy día voy... por último ir a la plaza”, no es como que sienta esa necesidad, pero obviamente es super aceptable la mamá que necesita tener un tiempo para ella, pero yo no siento como esa necesidad de estar como sola, de hecho me siento peor cuando estoy sola que cuando estoy con los chiquillos. Hace un tiempo, nos hacían un tema con psicólogo, por la comunidad igual y preguntaban lo mismo y yo como que pensaba y por más que intentaba pensar no... como que todas las actividades que de verdad me entretienen o que me hacen distraerme es cuando estoy con ellos, solo soy como muy de... “¡mejor me quedo aquí nomas!”. De hecho, cuando estoy en la casa y si salgo yo con mi esposo nomas, no es como “¡Oh! ¡Están mal cuidados!”, pero es como ¡mi necesidad de estar ahí!



#### Pregunta 4

Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

Lo que más me ha complicado en este tema, resulta que ahora como uno está más en casa, tiene más tiempo, en el caso de Andrés, de buscar más especialistas. Andrés, tiene un problema en sus dientes, como una mal formación que hace que los dientes crezcan de una manera desproporcionada en algunas partes y en otras partes no y también tiene un problema en la mandíbula donde parte de su huesito no creció y ahora lo que va, es un tema de ortodoncia pero para operación y en ese sentido hemos estado buscando bastante el tema de médicos, de quien lo pueda tratar porque bueno... con ellos también es complicado poder dirigir el especialista porque no siempre lo terminan eligiendo ellos, ¡porque es un tema!, osea, quien los trate tiene que tener si o si ¿paciencia? en realidad ¡vocación!, porque ellos se dan cuenta quien de verdad quiere estar con ellos y quien de verdad quiere tratarlos y quien lo hace porque no le queda de otra. Entonces, en este periodo más que nada es buscar el tema médico. Es que igual, a veces es un poquito complicado porque en algunas situaciones hay que hacerlo de manera como “telemedicina” y esas cosas que tampoco son tan... que nos entreguen la mayor solución, pero ¡sí!, nos hemos dedicado a eso. Aparte, son cosas que tienen que tener solución desde ahora, no es algo que vaya a pasar de un día a otro, sino que es para largo. De hecho, cuando lo he llevado a médico general de repente se mueve o mueve su pierna o como que empieza a tomar todo, pero al dentista la primera vez que fuimos ¡yo lo deje nomas! porque ya me había pasado varias veces que ¡tómelo!, ¡sujételo!, ¡que el niño está haciendo esto!... de partida estar esperando más de media hora que lo atiendan, entre y lo estén casi retando para uno como mamá es super complicado y le llegan sus bajones. Igual yo trato de no meterme mucho en como llevamos la situación en la casa, yo vivo con mis suegros, entonces para el Andrés igual es bueno tener un escape, porque a nosotros como papas nos toca la pega de corregirlos, entonces cuando yo me acelero o me altero ya sé que me puedo venir para arriba y él va a quedar abajo y se va a poder controlar un poco, porque van haber personas que lo van a saber guiar, entonces en ese sentido no estoy tan sola de hecho estoy bien acompañada en la contención que pueda haber con Andrés.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

#### Pregunta 5

De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.





**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Bueno, el estar en la casa va a aumentar que estén estresados. Con Andrés, me pasa mucho que a veces o muchas veces no logro descifrar que es lo que le está pasando, pero si ha tenido episodios más “angustiosos” por así decirlo, y hemos tenido que ver el tema con psicólogo también porque ha presentado sobre todo en las noches, él dice que le viene algo como tristeza o como que siente el pecho raro y esas son puras angustias que le vienen llegando durante el día. Porque es difícil sacarlo, además que es asmático entonces por el tema del Covid a mí me da terror sacarlo. Pero ¡sí! Aumenta, de repente se pone más contestador, y cosas que con mi esposo también hemos conversado y no es que él lo haga por no tomarnos en cuenta, sino que de verdad le ha afectado el tema del encierro. Teniendo en cuenta, que el colegio antes era un lugar aparte de la casa, y ahora la mitad del día es colegio y la otra es la casa pero esta todo en el mismo lugar, haciendo lo mismo todos los días, entonces igual es complicado y para que estamos con cosas ¡uno igual se altera! porque quieres controlar la situación pero igual en otros momentos sino estoy yo para controlar un poco cuando se altera, esta mi esposo para controlarlo, pero igual intentamos bajar un poco el enojo que podemos sentir y tratamos de pensar en lo que está sintiendo él, porque como te digo en complicado saber en sí que es lo que está sintiendo él. Al final, es como estar viendo a una guagua pero ahora está compartiendo más con nosotros, porque el hecho que nos diga que siente su pecho apretado es un gran avance, porque en su momento el Andrés hablaba mucho una semana y después la otra no hablaba ¡nada!, a veces todavía le pasa pero ya no es tanto como en un principio.

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

Ha sido bastante complicado el tema de saber como contenerlo o mantener algo que nos sirva, porque a pesar de que Andrés es super estructurado, lo que un día nos sirve para contenerlo al otro ¡no! Entonces tengo que buscar otra forma de ayudarlo. Cuando era más pequeño, era mucho de agredir o le pegaba a otro o se pegaba solo, entonces a esos niños por lo general cuando se descompensan no es llegar y decir ¡ya, lo agarro y lo apreté! porque eso probablemente lo va a alterar más, entonces en algunas ocasiones siendo sincera, dejaba que me agrediera a mí en vez de que se golpee él, se pegara en la cabeza o se mordiera. Ya con el tiempo, fuimos viendo el dejarlo tranquilo y ver cuánto aguanta, por ejemplo a veces eran 40 minutos, entonces decíamos ya si pasa de 20 minutos ¡esta cuestión va para largo! y tenemos que buscar algo para contenerlo y si no pasaba esos 20 minutos es porque se empezaba a controlar solito, va a empezar a analizarlo en el momento, porque avances uno ha querido acercarse a él y abrazarlo para que no se pegue, al final era peor.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿ A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**



**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

**Pregunta 6**

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

Si no estoy yo para calmar la situación o si me estoy alterando yo al final mi esposo lo hace, y si no está mi esposo lo hago, y ¡ahora! si ya estamos los dos super sobrepasados con la situación mi suegra es super buena conteniéndolo, porque ha estado presente en la crianza del Andrés desde chiquitito, entonces ella sabe igual como controlarlo pero lo que le sirve a ella, no me va a servir a mí ni le va a servir a mi esposo. Al final cada uno busca su forma de contenerlo. Si yo no tuviera el apoyo que tengo en estos momentos sería muy ¡muy! complejo para mí.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

Bueno, aparte de la comunidad que igual es harto apoyo porque vamos conversando, vamos viendo que apoyos nos pueden servir según la experiencia de cada una y en este momento ya estoy esperando la hora de psicólogo, que nos van a empezar a tratar por eso lado igual. Porque, igual el año pasado me detectaron fibromialgia entonces uno dice “¡no lo necesito!” pero igual es necesario ver esa parte.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?.**

**Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Sin ponernos de acuerdo, yo creo que estamos claritos en lo que cada uno tiene que hacer. Ahora, con el tema de mi guagua ya no puedo decir “¡ha tal hora me voy a levantar a hacer aseo!”, o a veces en la mañana estoy super cansada porque no he dormido, entonces mi esposo los levanta, mi suegra como le digo, ella nos ayuda totalmente ¡en todo!. Lo que sí, el tema de las tareas y todo prefiero hacerlo yo, pero más que nada porque soy un poco perfeccionista entonces tiendo a exigir un poquito más (risa).

**Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**



**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?**

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

En cuanto al cuidado de los chiquillos ¡no! (risa), porque soy un poco desconfiada en ese sentido. A pesar, de que si trabajase como niñera en algún momento, pero por ejemplo si tuviera la oportunidad de pedirle no se a una educadora, que pudiera ayudarme aunque sea una hora con el Andrés, porque uno no tiene el estudio entonces poder manejar las tareas de él, en ese sentido ¡sí! si podría ser. Aparte que nos está costando más de lo que nos dijeron que nos podía costar, porque por ejemplo el tema de la escritura eso ya lo dejamos, la profesora nos dijo “mientras el Andrés escriba un poquito más chico no tengo problema que sea mano imprenta”, pero lo que a ella le interesa es el tema que él vaya aprendiendo.

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija**

**¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**

Hace poco empezó con la terapeuta y la fonoaudióloga, desde principio de año que le empezaron hacer las terapias. Porque el año pasado, no hubo atención, primero porque la fonoaudióloga le mandaba guías y le mandaba algunas capsulas, pero así online o presencial no tuvo la atención y la terapeuta llegó este año al colegio, más que nada por eso. De hecho, esta semana tenemos que pedir la hora para la próxima semana, también esta con la fonoaudióloga del colegio, kinesiólogo ¡no! pero ahí tengo un enredo porque nose si el PIE va de la mano con el kinesiólogo, porque lo he estado pidiendo bastante tiempo. El Andrés, el caminar a veces le complica un poco, tiende a ser bastante torpe y tembloroso al caminar, igual hemos superado el tomar los vasos con algo líquido menos mal, pero el neurólogo en su momento dijo que era como dispraxia lo que podía tener, pero no puso en ninguna parte que necesitaba el kinesiólogo

#### **Pregunta 10**

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**



Yo creo que la forma en como se enseñan los contenidos, porque he intentado enseñarle en la manera que yo aprendí, por ejemplo matemática o lenguaje, y resulta que me pilla con una forma totalmente distinta, porque si yo le explico de una forma y la profesora de otra solo lo voy a confundir.

Desde un principio, el tema de las tareas prefiero verlo yo. Pero ahora, he estado con más apoyo de mi esposo en el tema de las tareas, desde que estuve en el hospital para tener a la bebé y ahora aquí en la casa igual requiere mayor tiempo el tener un bebé, pero igual yo trato de no dejar tan de lado las tareas de los chiquillos.

#### **Pregunta 11**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educativo al que acude su hijo/hija.**

**A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

Mire, la profesora que tiene de educación diferencial es bastante preocupada, está siempre pendiente, preguntado constantemente como va Andrés. A pesar de que con la profesora diferencial más la profesora jefe, por como iba aprendiendo Andrés, decidimos que tuviera ese apoyo pero que fuera con los compañeros, no era como haciéndole tantas adecuaciones, porque cuando le enseñaban de manera diferente, Andrés como que se bajoneaba un poco porque terminaba todo muy rápido. Él es muy acelerado para hacer las cosas, pero siempre tiene el apoyo de la profesora diferencial, si no comprende algo la profesora ¡siempre! pendiente y hablando con la profesora diferencial para ver como orientar la clase, entonces está bastante presente la profesora.

**B. ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

Con Andrés lo que cuesta mucho, es el tema de la motricidad porque él quiere hacer las cosas rápido y bueno no me gusta decir la palabra torpe, pero es como la palabra, entonces eso lo frustra, el no poder conseguir una tarea como debería ser, recortar como debería ser. Nosotros la primera vez que conversamos, nos dijimos "¡yo acepto, tal y tal cosa!" y fuimos las dos super sinceras al decirnos que cosas estamos dispuestas a ceder y dio la casualidad que estábamos las dos apuntando al mismo lado, porque si lo estresaban se iba a provocar una crisis y eso iba a provocar que hiciera con los compañeros quizás que cosa. Entonces, lo importante es que lo apoyaran.

**C. ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Siento que el apoyo siempre está, entonces nose como podría mejorar, porque siempre está de todo, pendiente hasta de la salud entonces no veo como más podrían mejorar. Teniendo en cuenta, que el tema de la terapeuta lo gestionó super rápido, entonces en ese sentido a veces yo no alcanzo a decir hagamos esto y ¡ya está hecho!.



#### Entrevistada N°4

##### Pregunta 1

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

¡Frustración!, también angustia de no saber que se venía, ver la televisión y entrar en pánico, todo lo asociaba a mi hija, porque ella toca todo, todo se echa la boca, el qué voy a hacer con ella, si no quiero usar mascarilla. Después comenzaron con las clases virtuales y entré en pánico, porque no tengo la misma paciencia. No es lo mismo criar a alguien a los 20 años que criar a alguien a los 40, eso me ha pasado la cuenta y en este momento me siento frustrada. No me siento con las capacidades de poder enseñarle y no me siento en condiciones de enviarla de forma presencial. Esto es frustrante, porque no sé si enviarlas o no enviarlas. Porque si en el colegio no hay personal de apoyo, puede dar todas las llaves del baño, inundar el colegio.... o si una compañera va a llegar con la mascarilla de unicornio, ella se la va a sacar y se va a quedar con ella con ella.

Lo otro que me tiene frustrada es enseñarle las tareas, yo estoy casi todo el día fuera y no sé... el hilo de clases y mi mamá tiene 75 años y solo la conecta a clases. Yo trabajo con números y a mi hija no le gustan las matemáticas, entonces más me frustra no poder enseñarle matemáticas.

##### Pregunta 2

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar**

He pasado por muchas cosas en esta pandemia... pasado junio murió mi papá, en marzo empecé los trámites de divorcio después de 23 años de matrimonio. Pero la muerte de mi papá me trajo hartos cambios, por un tema de abandono que teníamos ambos. Lo que me llevo a mantenerme en un matrimonio y no tomar decisiones de decir, no soporto más esto, llegar a la casa y verlo en el sillón tirado, sin recibir el apoyo que necesito y no ser el compañero que yo necesito en este momento. Llevo 5 años muy cabreada, desde el diagnóstico de la Montserrat y como él no asumió el diagnóstico, le costó mucho. No entendió que he tenido que dejar muchas cosas de lado por Montserrat y él tampoco me ha ayudado. Eso me hizo llegar al psicólogo por la Comunidad de autismo y me hizo darme cuenta de que seguía en un matrimonio por un tema de abandono. No quería que mis hijas pasaran por lo que yo pasé.

... Mi papá solo depositaba una plata mensual y él apareció de repente, enfermo, muy mayor. que murió de 85 años. Cuando volvió era un hombre muy desgastado y enfermo en una cama.



Pasé mucho tiempo sin habernos sanado, pensé que eso lo había superado y el psicólogo me ayudó a darme cuenta de que seguía casada con el papá de mis hijas, por el miedo a que mis hijas se quedarán sin papá.

### **Pregunta 3**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

Me encanta leer la Isabel Allende, también bordo, y lo retome en mayo del año pasado antes del día de las madres y ahora estoy leyendo la Pilar Sordo "Bienvenido dolor".

A mi hija la dejo jugando en el Nintendo y eso me da pequeños tiempos, por ejemplo, de estar en esta reunión. Se que las tecnologías son malas, pero la tecnología es una nana para mí.

Pero mi hija me llena todos mis espacios y me quedan poco tiempo para actividades sola, prácticamente estoy todo el día afuera por el trabajo

Trabajo a 3 cuadras de la casa de mi mamá, que es quien cuida a Monserrat en el día y ahí corre la semana, sobre todo cuando no se quiere conectar a clases virtuales.

No tiene problemas de aprendizaje, pero solo tiene problemas sensoriales, habla sin problema, pero le cuesta relacionarse con los demás niños y se frustra con facilidad. Hoy íbamos caminando y de espalda venía otra niña que ella pensó que era su amiga Cony, le gritaba Cony y la niña cruza a otra calle y se le perdió y no la miro y no la saludo y ella se frustró.

No es agresiva, cuando esta asustada se toma la cabeza o me dice: ¡Llama a la policía! cuando ella se da cuenta que se está portando mal. Es inquieta y buscadora táctil, de estímulos, aromas, lo que es complejo, porque de repente se les va la gente para oler los perfumes, se le acerca a cualquier hombre a olerlos y la gente se siente invadida. Pero ya estoy acostumbrada ... no me complica.

Si mi hija se enoja y se bota el suelo, le digo cálmate y trato de tomármelo yo con calma.

### **Pregunta 4**

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

El psicólogo. Estoy en un programa de la Comunidad que fueron 3 meses con psicólogo. Terapias grupales y a la vez terapias individuales. Creo que el psicólogo me sirvió mucho. Estaba en un periodo complicado y quería enviar todos a la punta del cerro y me sentía muy superada emocionalmente.



El psicólogo me dijo que empezara a hacer cosas que a mí me gustaban, no que le acomoden al resto, Y me pregunto, ¿qué cosa me gustaba hacer? Aparte de estar con la Montserrat... me gusta mi trabajo. ¡Me llena!

Creo que la mochila me la saqué el día que hablé con un abogado de que me quería separar, porque a pesar de que el ya no estaba en la casa, me controlaba y aunque uno no se da cuenta, eso es violencia, que yo tenía normalizada. Cuando me saqué ese peso de encima, sentí que en estos meses he estado ordenando mi tiempo. A pesar de que el tiempo no para... el colegio de mi hija...mi trabajo...

En marzo y abril me sentía muy estresada. Ahora eso ya no me pasa.

He escuchado a otras madres que ha sido complejo el tiempo de pandemia, pero para mí no ha sido complejo. Sigo la misma rutina de siempre, es como la rutina de verano. La pandemia no me ha pegado tan fuerte en el sentido de sentir una presión, de hecho, me ha ayudado a liberarme y me he aprendido a organizar, mi hija me ha ayudado a calmar sus aprensiones con ella y ha sido todo lo contrario a lo que yo pensaba cuando comenzó la pandemia.

A mi hija no le ha costado tanto adaptarse a la pandemia, si bien las clases online son un tema complejo, uno como apoderado debe aprender a conocer a su hijo, saber qué es lo que le puede molestar a tu hijo y yo en el colegio no tengo problemas de llegada con los profesores, les digo que creo que hay materias que no están funcionando, le pido ayuda cuando siento que no tengo las capacidades para enseñarle a mi hija y que me expliquen qué puedo hacer y cómo lo puedo hacer, en ese aspecto me ha ayudado mucho al colegio. La profesora de educación diferencial es un 7.

La pandemia ha servido para liberarme de algunas cosas y para sobrellevar estas situaciones que me han pasado. Invierno, a mí, me deprime.

A rato puedo bordar, puedo leer algunas hojas del libro, a veces me tiro en mi cama, dejé Montserrat en el computador y veo series en Netflix. Antes me sentía culpable de ver tele, ahora eso no me pasa.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido**

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**



**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

En base a mi experiencia, los primeros meses fueron complejos, Monserrat se levantaba y me decía, ¿quieres ir al colegio? porque ella habla en tercera persona, y yo le decía, ¡No! Tú vas a ir al colegio, y yo tuve que explicarle que había pandemia.

En la oficina estuvimos hasta agosto con teletrabajo. No fue difícil para Montserrat porque estaba la mamá todo el día con ella y para ella, estar con la mamá feliz. Me costaba mucho a mí trabajar concentrarme con el trabajo. Porque tenía que cocinar y otras cosas del hogar.

Con la terapeuta le hicimos a mi hija un calendario de anticipación, con todos los días de la semana, con imágenes pequeñas de las cosas del día.

A mi hija le cuesta expresar y verbalizar sus emociones.

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?**

Mi hija no ha experimentado crisis debido a que le hemos anticipado todas las cosas ¡Me desconpenso más yo que ella cuando me cambian en el programa del día! Mi hija está muy apegada a mí y duerme conmigo, pero es porque al papá lo ve una vez al mes... media hora.

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido**

Me siento muy relajada, me siento muy liviana y a antes no tenía esta sensación, me sentía culpable hasta de no poder conectarme a una reunión de la comunidad, pero ahora he frenado la ansiedad.

Personalmente no me he visto tan afectada por la pandemia, pero cuando mi hija está en crisis cuesta calmarla, se bota al suelo y hay que dejarla un rato ahí, en el piso. Yo me desespero un poco antes de tomarla al tiro, porque con el estrés la puedo apretar más y esto no ayuda. Respiro un par de veces y nos calmamos. Cuando está en crisis no hay cómo negociar. Yo con la Montserrat es blanco o negro, no le doy opciones.

**Pregunta 6**

**Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia**

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**





Mi mamá que es quien la cuida, recién está entendiendo que Monserrat no es malcriada y que tiene otra forma de percibir el medio. Mi mamá, hay cosas que no entiende. En temas de contención por el lado de mi familia no es mucho, solo mis primos entienden un poco porque ellos han leído mucho del tema, también la Catherine, su hermana, igual entiende arto y la tiene muy regalona, pero Monserrat le hace caso y negocia cosas con ella.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

No tengo ningún otro tipo de apoyo aparte del psicólogo de la Comunidad, he aprendido a afrontar sola esta crisis, pero dentro de todo la Monserrat no tiene tantas crisis, y he aprendido a conocer a mi hija entonces evito estímulos que la pueden llevar a una crisis. Cuando yo veo que se va a comenzar a descompensar la tomé en brazo, la ubico con las piernas hacia atrás, mirándome, y la abrazó, la apretó y la contengo. Realizó contención física antes de que detone la crisis. le hablo al oído.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Porque no cuenta con estos apoyos?**

Ahora siento que no lo necesito, pero durante la pandemia sentí que si lo necesitaba, pero cuesta llegar a tomar la decisión de asistir a un psicólogo... por no querer dar el paso de asistir a terapia. Yo soy hija única, por lo que tenía que aprender a defenderme sola, con puros primos hombres y en juegos, defenderme de ellos. Tenemos esa relación de hermanos con ellos y me costó mucho hablar del tema de la separación con ellos. Por todo esto me costó llegar al psicólogo, pero siento que me sirvió y me ayudó mucho.

Cuando empezó la pandemia me sentía un poco ansiosa, no sabía... porque antes de la pandemia practicaba yoga. Pero la mejor decisión fue haber tomado el psicólogo, porque me direccionó hacia algunas cosas.

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Los quehaceres del hogar, los realizó todos yo. Mi hija mayor cuando está acá en la casa lava sus cosas. El año pasado ella me hizo colapsar, porque ella no hacía nada en la casa. Veía a su papá sin hacer nada en la casa y ella tampoco ayudaba. Y un día que me levantó la voz y yo tomé una chala, se la tire y le pegue en la espalda. Ahora ella se encarga de sus cosas y los tiempos que ella está con su hermana y yo tengo que hacer alguna cosa.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**



No recibo ninguna ayuda externa.

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa**

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

Considero que, si la necesito, porque en ocasiones mi casa ¡como que hubiesen reventado una bomba atómica! porque hay mucho desorden. Pero es poco el tiempo que tengo para pasar con Montserrat, entonces el tiempo que tengo lo aproveché con ella y los fines de semanas trató de ordenar de forma general.

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija ¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**

Se atiende dos veces a la semana con terapeuta ocupacional y una vez a la semana con Fonoaudióloga Durante la pandemia se han realizado de forma presencial. Con neuro psiquiatra infantil lo voy a visitar una vez al año.

#### **Pregunta 10**

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

La adaptación al medio, regularmente Montserrat no tiene dificultades en cuanto a lo curricular porque Montserrat aprende todo lo que ella quiere aprender. Con el colegio no tengo mayores quejas. Mi mayor desafío es lograr que Montserrat realice las tareas, el tratar de ir a la par con el resto de sus compañeros que están en clase. El que escriba en las clases, pero para escribir tiene dificultades motrices para tomar el lápiz.

Con respecto al colegio, este adaptado muchas cosas para Montserrat y se que otras mamás no han tenido la regalía que tiene Montserrat. Ella entró al colegio con un diagnóstico. Fui a entrevistas a otros colegios y en uno me sentí discriminada y me dijeron que el Colegio no tenía los espacios para mi hija. Luego fui al establecimiento que está ahora y la directora me dijo que no sabía si estaban preparados para mi hija y que no me podía ofrecer nada, pero me ofreció que podían aprender en el tiempo con mi hija y buscar el máximo de



profesionales y darle lo máximo que le pide el neuro psiquiatra para ella dentro del colegio y yo lo encontré tan sincero y sentí que ese era el colegio para mi hija.

### **Pregunta 11**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

**A) ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

La atención con Monserrat ha sido un siete, de hecho, ella está con licencia médica y aun así sigue preocupada de Montserrat. La Montserrat está de cumpleaños en enero y en enero vienen a saludarla. Yo no puedo hablar mal del colegio, porque Montserrat es privilegiada en el colegio. Desde el tío que hace el aseo, los inspectores y todos los profesionales que atienden a Montserrat son excelentes.

**B) ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación con el proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

Más que de la educadora creo que es del Departamento PIE o el Ministerio, son demasiado cerrados. Creo que debes darles espacio a los profesores diferenciales a armar sus propios esquemas, porque todos los niños necesitan cosas diferentes, si bien los niños pueden tener una línea parecida, no son iguales. Los intereses de Montserrat no son los mismos que los de otros chicos.

**C) ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar**

Que los espacios para adaptar material fueran más amplios, porque hay mucho papeleo que hacer, y tienen que dejar cosas para hacer en sus tiempos personales. Ideal sería que los profesores tuvieran menos niños para entregar tiempo y apoyo que necesita cada niño.



## Entrevistada N°6

### Pregunta 1

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

¡Todas las emociones! preocupación, estados felices, al principio angustia y ansiedad de lo que estaba pasando, y qué iba a pasar, porque para nosotros esto es nuevo. Ahora me siento ansiosa con las clases presenciales.

Hace un mes empezó a presencial, con terapeuta y un profesor de educación física, de forma individualizada.

### Pregunta 2

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

¡Más estrés! He perdido más la paciencia con la Isi, de hacer las tareas con ella, de hacer las cosas de la casa, de todo. Todo influye en mi estado de ánimo.

### Pregunta 3

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

No realizó ninguna actividad de forma independiente. A veces me junto 10 o 15 minutos con una amiga a la pasadita. Nos hemos juntado con mamitas de la Comunidad 3 o 4 veces.

Todas las otras vías de escape son con la Isi, salir a dar una vuelta con ella y el papá, pero no yo sola. Mi tiempo de ocio es ir al supermercado porque ella se queda con el papá, ahí me puedo relajar de no estar alerta constantemente con la Isi.

Siento que si necesito realizar Actividades de ocio. Pero no puedo por tiempo. Y no tenemos más redes de apoyo porque el papá trabaja todo el día.

### Pregunta 4

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

Me ha costado, porque en varias situaciones me he desestabilizado y me recuerdo que la Isi es pequeñita, luego en la noche me viene el cargo de conciencia de que ella no tiene la



culpa y cuando me enfrenté a esas situaciones me acuerdo de ella. Hablando con otras mamitas de la comunidad, son cosas que sí suceden y no solo me pasan a mí.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?**

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Nos ha pasado todo lo que me nombró, las conductas estereotipadas aumentaron, antes el aleteo lo tenía una vez por semana, día por medio, ahora es todos los días y a cada rato.

La Isi ha tenido varias descompensaciones, ahora reacciona gritando, cuando quiere algo grita y antes no lo hacía

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

He intentado casi de todo, pero no me funciona, le he buscado por la buena, por la mala. trato de conversar con ella, buscarle por la buena, calmarla, abrazarla. A veces con los abrazos yo le doy contención, se calma, pero ahora ni siquiera quiere que yo la toque. La crisis detona cuando no se le hace el gusto, poca tolerancia a la frustración. Después que a la Isi le da una crisis siento estrés y la reto, pero después me acuerdo que no es una rabieta, sino que es una crisis.

Después de su crisis, cuando yo reaccionó mal ante esta crisis, me da pena, porque pienso... yo no debí de haber actuado así y siento que a lo mejor estaba yo más estresada que ella.

A veces los papás sentimos más estrés que ellos mismos y les traspasamos ese estrés a ellos, a veces llega un momento del día que no quiero ni que me toquen. La Isi tiene un TIC de tocarme la ceja y a veces he logrado calmarla, haciendo que ella me toque la ceja.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**



**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido**

#### **Pregunta 6**

**Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia**

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

Tengo cero contenciones emocionales de parte de mi familia. a veces lo converso con otra mamita cuando colapsó, se lo comento y me dan el apoyo porque a ellas también le ha pasado.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

Aparte de la Comunidad, no tengo ningún tipo de apoyo externo, pero siento que la Comunidad me ha servido completamente, porque estamos en la misma sintonía, porque ahí compartimos nuestras experiencias. Porque no es lo mismo comentarle a una mamita de la comunidad, que contárselo a una amiga que no tiene la misma experiencia. Acá con las mamitas hablamos el mismo lenguaje y nadie se va a poner en el lugar como ellas.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Porque no cuenta con estos apoyos?**

Siento a veces que lo necesito, pero no sé si me ayudará. No cuento con esta ayuda por temas económicos, poca credibilidad y por tiempo, porque para ir a un psicólogo no tengo con quien dejar a la Isi. Me gustaría tomar una terapia con la Isi, pero con una psicóloga que sea especialista en autismo, pero cuesta encontrar. Hay muchos profesionales, pero cuesta tanto encontrar el indicado.

Lo mismo pasa con los docentes. Hay muchos profesores, pero hay unos que solo van a hacer su pega y no le ponen el esfuerzo que corresponde.

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Yo realizo la mayor parte, en cuanto a la Isi lo veo todo yo, pero yo no juego con la Isi, me dedico a hacer sus cosas, hacer las tareas, el papá es el que juega con ella, la hija siempre ha sido apegada a mí y al papá, antes no lo tomaba muy en cuenta, entonces el papá se dedicó a realizar las actividades de juegos, aprovecha de salir con él cuando él llega, lo espera para salir a jugar. Todos los días se da el tiempo de jugar con ella.



#### Pregunta 8

¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?

No cuento con ayuda externa.

A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa

B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?

Considero que más que ayuda para las labores propias del hogar, necesito alguien que me ayude con la Isi, aunque sea una o dos horas al día, que alguien la cuide y juegue con ella, pero no he encontrado a la persona indicada para yo poder relajarme. Antes de la pandemia, ella tenía esa ayuda, pero durante la pandemia ya no la tuvimos, por problemas económicos.

#### Pregunta 9

Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija ¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?

Terapeuta ocupacional en el colegio y educación física en el colegio, siento que ella necesita, pero ella este año quedó fuera de la atención con fonoaudióloga una vez a la semana, porque el colegio se justificó diciendo que no había recursos y habían niños que necesitaban más que la Isi y no puedo pagarle atención particular por temas económicos.

En el colegio las terapias de forma presencial, a principio de año fueron de forma remota vía zoom, el año pasado casi no tuvo y me enviaban cápsulas. Cuando dejamos la fase dos se retomó de forma presencial, pero de forma individual una vez a la semana con cada especialista.

#### Pregunta 10

El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?

No he tenido grandes desafíos, no me ha costado mucho adaptarme. Si me costó al principio de que la Isi llevara el ritmo de que tenía que hacer tareas, porque Isidora alcanzó a ir solo dos semanas presencial a Prekínder. Ahora ya hace las tareas, le cuesta, pero por lo



menos las termina. La rutina fue lo que más me costó, que se adaptará Isidora. Lo único que yo quiero es que Isidora vuelva a clases, estoy dispuesta a arriesgarme, pero necesito que vuelva a clases porque el daño va a ser tremendo para ella.

Yo tuve un rol muy activo, tuve que estar al lado de ella siempre, pero hay cosas que Isi no está aprendiendo, porque yo soy la mamá, no soy la profesora, porque el estrés que conlleva esto, más que estamos en una sociedad tan acelerada y tiene una madre acelerada. Entonces, lo único que quieres es que ella haga la tarea y la termine luego, por esto el aprendizaje no es armónico, porque al final terminas rogándole para que terminarse las tareas, Al principio me daba el tiempo y ahora ya no me doy el tiempo de buscar estrategias o hacer dinámicas con ellas, en cambio, en el colegio la profesora tiene una dinámica para captar la atención de los niños.

Yo considero que los niños están más cuidados en el colegio que en la propia casa, porque una persona del hogar, aunque sea un integrante, tiene que salir a trabajar y se va a correr el mismo riesgo. Hay que enviarlos al niño al colegio.

#### **Pregunta 11**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

- A) ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota**

Con la Isi si me dieron a entender que no hicieron muchas modificaciones, porque la Isi mayor problema de aprendizaje no tiene, entonces no hay adecuaciones para la Isi, pero la Isi tiene problemas conductuales.

- B) ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación con el proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

Lo ideal para mí sería que por último, ella viniera a hacer las tareas con ella de forma presencial o llevarla al colegio y que ella se la realice allá.

- C) ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Creo que podría mejorar en todo el sistema. Creo que todo está mal, porque no pueden quedar los niños Transitorio o Permanente, afuera del PIE y se justifican que no hay recursos, o cuando hay algún profesor con licencia médica, los niños quedan sin atención.

Los niños con Trastorno del Espectro Autista, lo que más necesitan son Terapeutas Ocupacionales y es el especialista más caro aparte de la consulta del neurólogo, y





## Entrevistada N° 7

### **Pregunta 1**

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

Sabes lo que pasa, se lo comentaba a mi esposo la otra vez igual, nosotros prácticamente seguimos trabajando exactamente igual, porque mi esposo tiene una empresa de higiene ambiental, entonces nosotros éramos prioridad, no nos afectó tanto porque seguíamos saliendo, seguíamos con nuestra misma rutina diaria, servicios de higiene, entonces no estuvimos encerrados así como en cuarentena, igual podíamos salir ¡te fijas! asique por lo menos en el estado mental, ¡noo!, ¡no! por lo menos yo no me he visto afectada. ¡Ahora! Si obviamente que te limita algunas cosas, el poder salir, juntarte con los amigos, pero para ¡mi! no me afectó tanto, aparte que no soy de salir todos los fin de semanas, tengo una vida super tranquila asique emocionalmente no me ha afectado tanto. Por lo menos yo, mentalmente... porque mucha gente termino con depresión, crisis de ansiedad, de pánico, ¡noo, yo no! ¡gracias a dios!.

Lo que sí, preocupación y un poco de tristeza porque mis hijos se perdieron dos años de su vida que nadie se los va a devolver, el jugar, estar con sus amigos, vivir experiencias nuevas. Por el lado económico, tranquilidad porque gracias a dios los dos con mis esposo estábamos con trabajo.

### **Pregunta 2**

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

No percibió.

### **Pregunta 3**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

¡Mira yo!, de ocio podríamos decir que, bueno yo le encargue a mi esposo, como él tiene mayor facilidad de salir fuera de Los Ángeles, le encargaba monitos de yeso y me puse a pintar monitos en yeso, que hacia ¡buuu! que no pintaba en yeso hace mil años atrás, asique lo retome, ¡retome varias cosas!. Con los chiquillos empezamos a pintar piedrecitas, un día fuimos a buscar camino a Duqueco a sacar piedrecitas, ¡las pintamos! en eso se entretenían los niños igual, pintábamos aquí en la cocina... eso más que nada. Al Ignacio, no le gusta pintar mucho, porque no están minucioso para algunas cosas, pero él igual pintaba con nosotros, hacia sus cositas y le quedaban lindas.



#### Pregunta 4

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

No tuvo cambios anímicos relevantes.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

Mira sabes lo que pasa, la otra vez conversábamos con mi marido y yo tengo una forma de ver la vida tan distinta en el sentido de que yo por ejemplo, evito juntarme con personas que ¡para mí! me entreguen malas energías. Yo soy mucho de las energías, en los karma, en todo esas cosas, entonces yo siempre trato de pensar positivo y siempre de las cosas malas, ¡siempre trato de sacar lo bueno!, entonces yo creo que va en ese ritmo de vida que tú tienes. Yo a veces, le decía al Roberto, ya a lo mejor “¡bucha, ya, estamos en pandemia!”, pero “¿sabes que es lo importante?”, ¡claro!, no podemos salir pero tenemos trabajo, no nos hemos enfermado, los niños ya por lo menos, es un año que le dimos para ellos, porque ¡claro! ahora estamos en la casa y estamos más preocupados de ellos, porque antes yo estaba más en la oficina entonces era muy poco lo que los veía, más que nada en la tarde cuando llegaba del trabajo. Pero yo siempre le he dicho a mis hijos, “¡siempre hay que sacar de las cosas malas, siempre hay que sacar lo bueno!”, en la vida no todo es malo ¡no!, siempre hay una enseñanza. Aparte, que con niños chicos los días se te pasan tan rápido, que yo llegaba de la oficina, hacia las cosas de la casa entonces al final ¡no te daba tiempo para que te diera depresión!

#### Pregunta 5

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas**

**con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras.**

**Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

¡Mira!, yo creo que va en el entorno del niño, los niños son muy susceptibles y eso tú lo debes saber, los niñitos son como esponjas ¡absorben todo!, sobre todo los niños que tienen TEA, entonces yo creo que va en el entorno y la seguridad que tú le entregues a tu hijo, yo puedo estar muy insegura en algunas cosas pero ¡siempre intento entregarle seguridad a mis hijos!, ¡porque si yo estoy bien, mis hijos estarán bien!, ¡si yo estoy calmada, mis hijos van a estar calmados!. Entonces, que es lo pasa, yo obviamente los primeros días de la pandemia era complicado, uno no sabía como se iba a enfrentar la situación del Ignacio, porque igual el Ignacio alcanzo a estar dos semanas en el colegio y esas dos semanas, ¡ósea yo no te niego!, yo el primer día ¡estaba super insegura!, yo no sabía que iba a pasar con el



Ignacio y todo, pero yo tenía que entregarle la seguridad de que ¡le iba a ir bien!, ¡iba a hacer amigos!, ¡iba a jugar!, ¡todo!... ¡para acá!... me vine de muerte pero no se lo podía demostrar y en la pandemia fue exactamente igual, porque ¡imagínate! yo tengo 41 años y nunca había vivido una pandemia y yo pensé que esto iba a ser dos semanas de encierro o a los más ¡tres meses! y me di cuenta que los meses iban pasando, y resulta que ¡no volvíamos a clases! y al final yo me preocupaba por el Ignacio más que nada, porque la Catalina que es un año y medio mayor que el Ignacio, ¡ella vive su mundo! pero el Nacho como tiene el TEL yo decía: “¡bucha, somos su único entorno!”, entonces si él va a estar en la casa, ¡entreguémosle la mayor seguridad!

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

¡No! El Ignacio no tiene crisis, lo único es su problema de sociabilidad, entonces no le gusta salir, y a veces mi esposo quiere salir con los chicos y yo me quedo con el Ignacio y él sale con la Catalina, porque si él no quiere salir y uno lo lleva de mala gana, empieza con sus manos tensas, nervioso. Igual salimos con él, porque tampoco es lo que ¡él quiera!, pero tratamos de hacer todo cortito, rapidito para volver a la casa. Tratamos de sacarlo más a espacios abiertos porque si vamos a espacios cerrados, empieza a colocarse nervioso, se gana al ladito de uno.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**

Como te digo, yo creo que va a depender del entorno en que tu tengas a tu hijo, como tu críes a tus hijos y el entorno en el que tú los críes va a ser el comportamiento que ellos van a tener. Yo sé que el TEA es una situación totalmente distinta, pero independiente de eso son más sensibles, absorben todo y aunque uno piense que no están presentando atención ¡si lo están haciendo!, entonces para mí todo va en el entorno.

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

Tranquilidad, porque si yo estoy bien, ¡mis hijos están bien!, por eso la situación de pandemia le sirvió igual al Ignacio para estar más con nosotros porque no nos veíamos tanto y me sirvió a mí también para conocer más la situación del Ignacio sobre todo con su TEL.

**Pregunta 6**

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**



No respondió porque su hijo no manifiesta grandes crisis pero se apoyan mutuamente con su esposo.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

No, por lo menos yo no.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?**

Porque no siento... a ver, ¡mira! yo soy súper emocional, yo no guardo lo que pienso o lo que siento entonces eso igual te ayuda. Yo, por ejemplo aunque tú no lo creas, yo lloro una vez a la semana en el baño, en la ducha sola, porque me sirve para liberar tensiones, emociones y como te digo, yo escribo tengo mi diario de vida. Entonces, no siento esa cosa de ¡deprimirme!, porque hay gente que reprime sus emociones y eso ¡es lo peor que hay!. Entonces, yo me baño, cierro la puerta y ¡lloro! porque necesito liberar esa energía. En ese sentido, no siento la necesidad de ayuda psicológica porque sola me desahogo.

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Normalmente, las cosas de la casa las hago yo, porque tengo un TOC, porque si no las hago yo, ¡no van a quedar bien! (risa). Igual mi esposo me ayuda, pero normalmente las cosas las hago yo, pero a veces yo hago las cosas y él ve a los chicos o yo veo a los chicos y él hace las cosas, y así nos vamos turnando.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

No, no cuento con ninguna ayuda.

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?**

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

¡No!, es que yo no soy de traer gente extraña a la casa, igual he tenido a personas que me han ayudado a hacer las cosas de la casa, pero yo siento que no es lo mismo que lo haga yo. Porque aparte, nadie va a cuidar tu casa y tus cosas como lo haces tú.



#### Pregunta 9

Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija

¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?

¡Sí!, la fonoaudióloga y la psicóloga, y aparte su tía Paty que le viene a enseñar a leer, es técnico en educación diferencial. Durante todo el año 2020 y 2021 el Ignacio siempre ha estado con su fonoaudióloga y psicóloga. A veces, yo tengo una duda y llamo a la psicóloga para ver cómo va el Ignacio.

¡No! La verdad que no, el único apoyo que hemos recibido ha sido por el tema del lenguaje del Ignacio y la fonoaudióloga que le hizo el examen al Ignacio, del colegio no tengo nada que decir, se han portado un siete, el apoyo en cuanto a la educación no tengo nada que decir, se preocupa de llamarme, de mandarme las tareas, me dice “¡mamita, ya subimos las pruebas!”, si tengo una duda al trabajar con el Ignacio la llamo y siempre están ahí del colegio pendiente y ahora ayuda externa como psicólogo no nada.

#### Pregunta 10

El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?

¡Enseñarle a leer! porque yo no soy educadora diferencial, entonces para mí enseñarle a leer al Ignacio, yo le enseñé como me enseñaron a mí... con el silabario y juntar las palabras, hacer juegos y como a él le gusta estar conectado a su Tablet yo ahí por ese lado le buscaba juegos. Pero llegó un momento, donde hubieron cosas que yo ya no supe abarcar y ahí fue cuando busque ayuda. Para matemática ¡es seco!, pero para lenguaje le cuesta más.

#### Pregunta 11

Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.

A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?

¡Es un siente la tía!, incluso yo la he llamado a las ocho de la noche o le mando un WhatsApp porque a esa hora el Ignacio me pesca para hacer sus cosas, y me responde a la hora que sea. En general, no tengo nada que decir del colegio porque siempre me han

prestado la ayuda, desde el primer día que yo lo deje y cuando lo fui a buscar prácticamente me describieron la rutina completa de cómo había estado en su primer día.

**B. ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

¡Mira!, yo creo que voy a ver el resto de los apoyos cuando el Ignacio ya vuelva presencial al colegio, porque como te digo el Ignacio alcanzo a ir dos semanas a clases, entonces yo no puedo evaluar, porque una cosa es lo que tú puedas ver de forma remota pero es muy diferente cuando estas de forma presencial. Entonces, el próximo año cuando vuelva, si es que vuelven, ahí yo recién voy a ver las falencias y lo que va a necesitar, tomar decisiones y quizás me van a decir que necesita más constancia de la fonoaudióloga aparte de la que le dan en el colegio. Pero me gustaría que ahora continuaran con la misma constancia y apoyo que le han dado y que ¡ojalá no me cambien a la tía del PIE!

**C. ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**





### **Entrevistada Nº 8**

#### **Pregunta 1**

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

¡La frustración!, porque el no saber explicar, que no me logre entender lo que yo le quiero explicar. Porque las clases tuvimos que hacerlas online, y por ejemplo no se escuchaba bien o no entendía algo, y yo le decía “¡pero pregúntale a la tía!” y él le decía “¡tía!, ¡tía!” y no lo escuchaban por tanto ruido y se ponía a llorar, se me alteraba y yo ¡ya Fernando córtala!. Al final, terminaba enojada, irritada porque no sabía manejarlo. O por ejemplo, en las clases de lenguaje, ¡Fernando anota!, ¡escribe! o que tenía que comprender... y él no comprende cosas que no son tangibles, que no se tocan. Entonces, ¡cómo le explico yo a él!, se lo explicaba una y mil veces y como uno es papá, no tiene esa paciencia de profesora... o sea yo tengo la paciencia y enseño como mamá, entonces no tengo técnicas ni nada para enseñar. Yo enseño como le enseñe a mis otros hijos, y eso a mí me complicaba mucho. Al final, yo sentía que no le estaba aportando y le traspasaba mi frustración a él. Le cuesta la comprensión, él es visual entonces frente a una palabra que no se puede tocar, ¿cómo se la dibujas tú?, cuando le hablan de la parábola, anécdota, diario de vida, era como ¡chuta que más le explico!, ¡que le digo!, lo bueno que me hace preguntas, nose si se las explico bien o él las entiende bien de mi parte y de repente le explicaba mi esposo o ninguno de los dos podía y era como dejemos hasta acá el asunto, era medio agotador.

#### **Pregunta 2**

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

Yo estaba todas y toda la clase con él, entonces era agotante, pero después las mismas tías me dijeron mire déjelo solo, ¡vaya y venga!, ¡ponga oreja, escúchelo!, y esa libertad me hizo relajarme un poco más y mi hermana que es profesora me decía, “¡Ingrid, si aprende o no aprende este año da lo mismo, trata que aprenda lo que más pueda y lo que no el próximo año pero no te frustres!”. Entonces escuchando por todos lados uno va recibiendo toda la información y se va haciendo lo que mejor se puede dentro de...

Lo otro, yo fui mamá vieja porque lo tuve a los 44, entonces en estos momentos tengo 53 años. Uno va perdiendo la paciencia, nose si tiene más o menos, la verdad yo desconozco, pero uno no retiene tanto como cuando eres joven, tienes más cosas que hacer y por hacer unas se te olvidan otras. No tenemos problemas por el encierro, porque él está acostumbrado que estemos nosotros, salíamos a dar vuelta con la mascarilla, ¡nosotros



somos su mundo! entonces a él no le afectó la pandemia, emocionalmente. Yo a él, lo veía frustrado cuando uno está enseñándole y me di cuenta que necesitábamos un respiro de que él fuera a clases, pero también me di cuenta que no escribe todo, pero está feliz por ir a clases. Uno entra a cuestionarse si lo estás haciendo bien o no, porque frente a lo que hablábamos que somos mayores, nosotros tenemos que entregarle todas las herramientas para que él pueda ser independiente cuando nosotros nos estemos. ¡Vaya a saber! que va a ser de él cuando no estemos, porque uno no sabe hasta cuándo va a llegar con él y que los únicos que lo conocen y lo entienden somos nosotros los papás, porque tiene dos hermanos mayores pero que no viven con él, entonces a veces no lo entienden, no lo comprenden porque él es más de encerrarse en su pieza

### Pregunta 3

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

Me gustan mucho las manualidades, entonces me puse a tejer a palillo y a crochet. En el verano hago mosaicos y tome un curso de telar mapuche pero lo termine a medias porque al final pasaron hartas cosas y por la misma pandemia no se pudieron hacer más cosas, pero hice varios tejidos que me pidieron. De repente me pegaba mi tuto, le decía a mi esposo: “¡me voy a ir a flojear un rato!” porque necesitaba desconectarme. Entonces si tuve mis ratitos de ocio, para mí y mis manualidades son como terapias porque tu estas metida en ellas, pensando que color voy a usar, que voy a hacer. Ahora ya empiezo de nuevo con mis mosaicos en cerámica, porque se está arreglando el tiempo y yo trabajo afuera con los mosaicos y en invierno con los palillos porque tejo adentro.

Pero ¡sí! Hace falta... si te fijas he estado todo el rato hablando, soy buena para hablar, entonces de repente hacía falta hablar pero con otra persona. Yo le decía a mi esposo: “yo quiero hablar, independiente que te quiera mucho, pero yo quiero hablar con otra persona de otra cosa”. Porque necesito, uno necesita a veces ¡oh que la amiga!, y así uno se desahoga, habla de la casa, del marido, los hijos, uno se ríe.

Yo le decía a mi hermana, “no me quiero sentir mala mamá por querer descansar un día, sacar esa presión de ¡yo tengo que enseñarle!, a veces le digo “¡Fernando, haz tu leche!”; “¡se autovalente!” y él :”no, es que yo nose, los niños no hacen esas cosas las mamas lo hacen!”; y yo le digo “¡tienes que aprender porque yo no siempre voy a estar!” y me dice “¿Y por qué no vas a estar?; ¿Dónde te vas a ir?” y le digo “¡tienes que ser autovalente!”

### Pregunta 4

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**





Cuando no lograba que él me entendiera, me sentí colapsada. Llame a la tía y le dije “¡tía, no puedo!” “¡no le puedo enseñar al Fernando!” y mal... porque también le pase la pena y la angustia a él. Llego un momento que me puse a llorar y llame a la tía y le dije que no le lograba enseñar ni que me entendiera y ahí fue cuando la tía me dijo “no este toda la mañana con él, este un ratito y vaya. Si no puede déjelo ahí nomás, después veremos”. También llame a mi hermana, le dije ¡paso esto y esto! Y me dijo “tranquila, pero no te compliques si están todos los niños en la misma”. Pero uno se siente responsable porque no quiere que él se quede atrás, yo no quiero que él no aprenda por yo no estar ahí o que no le sepa enseñar. Colapso varias veces, pero esa vez fue más y ahí llame a la tía. Uno no está preparada para atender estos niños, son ricos y todo lo que quieras pero te dan angustias, preocupación, te desgastan, y uno no quiere sentirse así porque sientes que eres mala mamá pero eres un ¡ser humano! que tiene que colapsar de algún modo y no es malo tampoco. Pero en el momento te sientes mala, como que le estas fallando al niño.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Lo que pasa, es que yo ahí no estaría de acuerdo, porque con Fernando siempre hemos sido los tres, entonces él no noto un cambio más allá de no ir a clases nomas. Nosotros todos los días salíamos a dar vueltas, salir en bicicleta, andar en patines, osea su rutina no cambio mucho.

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

No se manifestaron.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿ A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**

Yo creo que va en la dinámica que haya dentro de la casa. Fernando, es un niño bien tranquilo, no tiene episodios complicados de crisis. Igual durante la pandemia salíamos a la calle a dar una vuelta, con su mascarilla y así se distraía también.



**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

Quizás hay cosas que él no nos dice, se supone que con nosotros tiene más confianza pero yo igual lo veo como un niño feliz. Me produce tranquilidad, porque no lo estamos haciendo bien peor tampoco lo estamos haciendo mal, podríamos hacerlo mejor ¡siempre!. Pero estamos en una etapa en que igual estamos más cansados, desganados, entonces si hubiésemos estado más jóvenes quizás estaríamos dispuestos a más cosas creo yo. Pero siento que mal no lo hemos hecho.

**Pregunta 6**

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

Yo hablaba con mi esposo, me ponía a llorar y le decía “¡no me quiero sentir mala mamá!”, porque uno termina enojándose, retándolo aún consciente de su condición y de que a él le cuesta más. Entonces, se supone que yo soy al adulta y se supone que yo tendría que bajar a ponerme en su lugar ¡se supone!, ¡se supone, que la mamá debería tener eso!. Pero también soy un ser humano, que se puede equivocar y que no necesariamente tengo que reaccionar como todos deberían reaccionar. Al final, es como el consuelo que me doy yo, porque lo rete y él tiene esta condición y que yo fui mala y te empiezas a cuestionar, a sentirse culpable, pero estoy haciendo lo mejor que se pueda ¡si a mí nadie me dijo, este niño es así, usted tiene que hacer esto y esto otro!.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

No acude a algún apoyo externo.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?.**

¡Si! Me gustaría, pero que pasa, ahí tendríamos que entrar a pagar ese apoyo y entre yo o el Fernando ¡prefiero el Fernando!, porque lo necesita más que yo. Yo le decía a mi esposo, que nosotros igual necesitamos apoyo, ayuda, porque colapsamos y no sabemos como hacerlo. Siento que debiera ser como parejito con él, pero tendríamos que entrar en otro gasto que yo prefiero dárselo a él.

**Pregunta 7**

De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?



En la casa soy yo la que cocino, ahora estoy mal de la espalda así que no puedo hacer mucho aseo pero yo era la que ordenaba la casa y todo eso. De vez en cuando, me ayuda mi esposo, bueno, porque él igual trabaja y estuvo con teletrabajo, pero el teletrabajo como que demanda más tiempo que estar trabajando en la oficina. Entonces recaían sobre mí hartas cargas, a veces dicen “¡pero si es la mamá!”, son medios machistas un poquito, entonces soy yo la que tiene que hacer el almuerzo, ¡si o si yo tengo que saber que se va hacer! y bajaba a tal hora al almuerzo porque se almuerza como a las 13:00 hrs u 13:30 hrs. Entonces hay muchas cosas que depende de uno igual y ¡son mañositos! que no puedo cocinar cualquier cosa... es estar pendiente de varias cosas. Y ahora, enferma de la espalda puedo hacer poco y de repente quiero hacer cosas y no las puedo hacer porque me está reclamando la espalda.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

No cuenta con ayuda externa.

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?**

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

¡Obvio! me gustaría, porque el sacarte el peso de no hacer el aseo y después estar más tranquila y decir “¡ya! ¡voy a ir a estar con el Fernando!”, pero ya no voy a estar pensando que tengo que bajar hacer la cama, tengo desordenado el comedor, tengo que lavar la loza... ¡Te sacas ese peso!, descansas en que la otra persona lo va hacer entonces te da una tranquilidad que te hace bien a ti. Como tengo este problema en la espalda, estoy pensando en contratar a alguien una o dos veces al mes que me haga un aseo así grande y yo lo demás mantener. Porque tengo una hernia en la espalda, entonces no puedo hacer muchas cosas.

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija**

**¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**



Terapeuta ocupacional y la neuróloga dos veces al año, cada seis meses, aparte del colegio y el poyo PIE con fonoaudióloga que tiene, esos son los apoyos. Quisiéramos más, pero no se puede.

Esperamos un tiempo, pero un par de meses y nos mandaron un WhatsApp diciéndonos si queríamos participar pero había que llegar a la hora. Cuando entrábamos nos tomaban la temperatura, nos echaban amonio custernario en los pies, ¡todas esas cosas!, entonces dijimos ¡Si! ¡Mandémoslo nomas! para que no retrocediera y lo empezamos a enviar y nunca tuvo problemas y sigue trabajando bien. De la mitad del año pasado empezó a ir y todas las semanas.

#### Pregunta 10

El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?

#### Pregunta 11

Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.

##### A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?

Yo desconozco lo que ella está trabajando. Pero que sé que donde está yendo presencial, están trabajando con él, nose en que momento, o en que momento lo sacan, en que momento lo retienen. Sé que están trabajando con él, pero no veo más allá nada. Yo desconozco como trabajan allá, porque si me pregunta... la profe diferencial tiene conmigo esas conversaciones por WhatsApp por el tema de los cuadernos que tengo que mandar. La otra vez yo estuve mal, la llame, no me contesto y llame a otra tía... a la fonoaudióloga, la tía Marcela y ella me contesto. Yo le dije "tía ¡bucha!" y ahí me puse a llorar y ahí me respondió. Después, me llamo la otra tía pero yo le dije "¡no!, ¡no se preocupe!, ya resolví el problema", no le iba contar de nuevo lo que me paso, porque ya lo había contado, me había desahogado y la tía la fonoaudióloga ¡que es un amor! me tranquilizo. Y cuando la he querido llamar, ¡no está! (profesora diferencial), le he mandado WhatsApp a la otra tía y me responde, entonces cuando llegó ¡no! ¡ya estoy lista!. Pero igual me llama, me pregunta por Fernando, me dice que tiene bonita letra porque nosotros en pandemia lo hacíamos leer, escribir y hacer copias. Pero igual siento que está preocupada por el Fernando, porque a veces me llama, me pregunta por el Fernando, que como esta, como se ha sentido y si tengo alguna duda en el momento le digo.

**B. ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?**



Lo que pasa es que yo nose si lo están haciendo bien o no, pero si me gustaría que por ejemplo, lo que es lenguaje estuvieran reforzando, porque yo no le se explicar y yo no veo que tenga un avance el Fernando frente a eso, lo que yo le enseño o le enseña la fonoaudióloga. Pero la fonoaudióloga, no le enseña lenguaje, le enseña a diferenciar ciertas cosas, las letras, pero no le enseña una comprensión o no le refuerza la materia. A mí, la tía Maca me mandaba la clase que le habían pasado, pero era lo mismo que le había pasado la tía, ¡era que yo se lo pasara al Fernando!, entonces no me iba a entender igual. Entonces, de que me sirve a mí que me envié la clase si yo no se la voy a saber explicar o hacer llegar al Fernando... no le encontraba un sentido porque era la misma clase que yo estuve con el Fernando y que no entendía. Entonces ¡no me voy a dañar la salud mental para que quedemos en lo mismo! (risa).

**C. ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Yo hubiese esperado que ella lo hubiera llamado, yo le dije “¡tía pasa esto!” y me dice “¡no, está perfecto!”; le dije “¡pero esto!” y me dice “¡no, está muy bien señora!”. Entonces, ¡para que la llame!, ¡para que le pedi!, nose si me explico... ¡sin querer desmerecer!. El año pasado, las clases empezaron en septiembre, día por medio mandaban guías y ¿Quién las resolvía?... ¡los papás!; ¿Quién las imprimía?... ¡los papás! Y mandaban estas cosas de youtube. Solo la profesora de inglés, mandaba unos videos donde salía ella al ladito y les decía “¡niños tienen que hacer esto!” y ¡claro! ¡regio!, es la idea pero fue la única y era la de inglés. Las profesoras mandaban, la profesora jefe del año pasado mandaba y mandaba ¡youtube!, ¡youtube!, entonces yo dije “¡ya! lo voy a inscribir a youtube en vez del colegio!”. Pero este año ha sido mucho mejor, ¡de todas maneras!, ¡claro, porque en un año ya tenían que haber aprendido!. El año pasado yo le decía a la tía y me ponía caras nomas, yo le dije a Carlos ¡no corresponde que te coloquen caras! porque igual pagábamos todo el año ¡no bajaron nada!, y las cosas las imprimimos nosotros, osea nosotros les enseñamos a los niños, nosotros tenemos que meternos a youtube ¡el año pasado fue todo así! y no bajaron ningún peso. Entonces, claro que duele cuando es así, pero este año ¡no!, empezaron bien el año y todos los días y ahí uno se fija cuando es vocación o no, porque este año yo he visto que la tía, yo le digo “¡tía necesito una reunión con usted!” y me dice ¡si, veámonos tal día!”, sin embargo, la otra tía ¡no! como que no pescaba mucho.



## Entrevistada N° 10

### **Pregunta 1**

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

La verdad, no he sentido como tan... como dicen cuando uno está en pandemia, porque gracias a dios yo he tenido la comodidad ¡se puede decir!. Acá en la casa nosotros vivimos cerca del campo, el espacio es grande entonces mi hijo se puede desenvolver fácilmente acá. Y yo, ¡tampoco he tenido esa frustración! se puede decir, o de encierro que me ate. Lo único que me tenía un poco preocupada, era el asunto del colegio, pero más allá ¡nada la verdad!. Nosotros somos cinco con mis hijos, yo soy separada y tenemos mucho espacio, eso es lo bueno acá, tenemos una cancha espectacular y eso le favorece a mi hijo también y a todos, porque salimos para afuera, compartimos afuera un rato, hacemos cosas, pintamos de repente, vamos al jardín, ¡jardineamos!, ¡hartas cosas la verdad! y no falta lo que hacer en una casa.

### **Pregunta 2**

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

Ahora último, ¡la verdad es que sí!. Se me ha estado complicando, porque yo tengo negocio, entonces el negocio y estar tratando de estar con mi hijo para también enseñarle lo que tenga en el colegio vía zoom, me ha complicado porque estoy sin nana, ¡sin nadie!, osea estamos nosotros nomas, porque antes yo lo tenía inclusive con una asistente en el colegio. Entonces, ahora último se me ha complicado, se me ha hecho difícil lo que el asunto cuarentena en el local ¡que tenemos que tener cerrado!, ¡que después se abría!, ¡el ingreso es diferente!, entonces ahí se me ha estado complicando un poco. Porque ahora, tengo que estar ¡un poco allá y un poco en la casa!. Inclusive ahora, tengo una hermana que estaba hospitalizada y la dieron de alta ayer y yo soy la que tiene que estar con ella. Es super complicado ahora, porque uno se lleva toda la carga, de todo en realidad, al menos mi familia igual me ayuda, estamos todos en esto.

### **Pregunta 3**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

La verdad, no he tenido tiempo para hacer eso. He querido hacerlo, pero no me ha dado el tiempo ¡para nada!. Si inclusive, con todo esto, lo último, estos días he estado con muchos dolores de cabeza y tuve que ir al neurólogo, y me dijo que es por el estrés que tengo que



me ha estado pasando esto, hace como dos meses ya que me empezó esto. ¡Pero ahora!, imagínese, después de tanto tiempo, un dolor de cabeza que no soportaba y me dijeron que seguramente era un sistema nervioso mío acumulado seguramente.

#### **Pregunta 4**

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

No experimentó esta situación.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

La verdad, no la experimenta. No sé, quizás sería por el tiempo ocupada que estaba, porque con tantas cosas ¡de andar de allá, para acá!, entonces no me daba el tiempo, creo... para estar pensando y ahora último se me está juntando todo. Antes estaba con mucha distracción y ahora uno empieza a ¡pensar y pensar más cosas!

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Bueno, como le comentaba, yo tengo los espacios, tengo los medios gracias a dios, me acompañan varias cosas que me ayudan, ¡que me han ayudado la verdad!. Entonces yo creo, que una de las cosas que no me he sentido afectada, la mayor parte es en eso, cuando dicen que se estresan por muchas cosas y yo sé que la condición de cada niño es diferente. Hay mamitas que yo he escuchado que están recién empezando con niños que tienen este problema, ¡bueno no problema! ¡dificultad que tienen!, se les complica porque no saben como abordarlo y los casos son todos distintos, todos diferentes. Entonces, hay unos niños que les ataca más fuerte, otros que no. El mío, ¡gracias a dios! ¡nunca ha necesitado ningún medicamento!, ¡nada!, él es super tranquilo, acata ordenes, ¡sí!, no le digo que no me costó cuando estaba chiquitito pero teniendo paciencia y colocándolo al tiro en hartas actividades, ¡logre que el pudiera avanzar de apoco. ¡A veces está bien, a veces está mal!, ¡pero como todos!



**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

No se manifestaron.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿ A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**

A él le encanta estar en su casa, no le gusta salir, ¡él adora su casa!. Si usted le pregunta a la tía Camila, ella sabe como es, ¡a él le encanta, le fascina su casa!. Porque, donde está, ¡esta tan bien!, se desenvuelve tan bien aquí, que no tiene necesidad de salir.

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

¡Bien!, porque yo no hubiese hallado que hacer si le hubiese pasado algo o le hayan dado crisis, ¡no sé! la verdad no me pongo en el lugar porque no me ha pasado, entonces no sé que pude haber hecho. Y la verdad, yo creo que cada uno conoce a su hijo, no sé, yo siempre dije de un principio que Emilio iba a ser tranquilo o será que uno le da esa calma, esa tranquilidad ¡no sé!. El siempre ha sido tranquilo, relajado y ¡yo también! (risa). Me da tranquilidad que a mi hijo no le complique algo y que no le den crisis, ¡yo feliz que no!, ¡feliz que nunca le haya dado una crisis y nada tampoco!.

Yo antes pertenecía a un grupo del hospital de niños con TEA, y había muchos papitos que contaban historias de los niños. Lo que pasa es que algunos después terminaban en psiquiatría, avanzaban y empezaban a ponerse violentos, les pegaban a las mamas, algunos que tomaban el cuchillo y ¡que te quiero matar!... ¡no! habían muchas historias que yo quede muy impactada. Yo gracias a dios, hasta ahora ningún medicamento, Emilio ¡nunca alterado tampoco!, ¡no! yo he escuchado muchas historias en las que uno queda muy asustada. Lo más feliz que a mi coloca, es que hasta el día de hoy yo nunca le he tenido que dar ningún medicamento.





#### **Pregunta 6**

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

Asistí por un tiempo al grupo del hospital. Después por mi negocio, yo no pude seguir asistiendo, iba de vez en cuando, una vez a la semana y era para ayudar a los niños y a los papás también. Pero después no pude seguir yendo, porque a mí me absorbe el negocio y la casa. Y ese ha sido el único, nunca más he tenido otro apoyo.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?**

Creo yo que no. Nunca he sentido que tenga esa necesidad de un psicólogo o algo. Puede haber sido al principio, cuando nos dieron el diagnóstico. Pero después, ¡ya no!, aceptamos que iba a ser así y teníamos que seguir luchando, ¡salir adelante! igual que con el resto de los otros hijos, tomarlo como uno más y ¡listo!, no teníamos porque clasificarlo porque él tenía autismo, sino que ¡vamos todos juntos!. Por lo mismo, lo colocamos en un colegio donde vayan todos los niños ¡normal! y teníamos que colocarlos a todos juntos en lo mismo y lo empezamos a tratar a todos por igual.

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Teníamos una rutina, con los más grandes igual y Emilio también, pero de a poquito lo empezamos hacer que me ayudara en la cama, que me ayudara a ordenar, incluso le saque fotos y se las mandaba a la tía Camila de lo que estábamos haciendo. También, pintaba, hasta la hora todavía lo hago que pinta. Los días viernes en la tarde, nos juntábamos todos a un "compartir", le decíamos ¡el compartir!, poníamos en la mesa, en el comedor papitas fritas, bebidas y nos poníamos todos en el comedor en la tarde después de las 19:00 hrs. Como todo es grande, las tareas las dividimos entre todos un poco igual, acá tenemos hartos perros y ¡bien! nos repartimos las tareas de la casa la verdad.



**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

Antes de la pandemia, contaba con una nana en la casa, porque yo trabajaba. Ahora, yo trabajo igual pero le di más responsabilidades a mis hijos para yo poder estar más en la casa igual, como no está la nana ahora, yo me quedo más en la casa y en el colegio lo tenía con una asistente igual para que él pudiera avanzar.

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?**

Bueno, ella era como la mamá aquí en la casa, porque yo como trabajaba estaba todo el día afuera, ella me lo veía, le enseñaba, me ayudo bastante ¡no tengo nada que decir!. Me salvo de muchas cosas, ya que, yo no estaba en la casa. Bueno, y ahora yo me doy cuenta de todo lo que hizo, porque ahora yo estoy en la casa también, lo bueno es que Fernando siempre la acepto y le hacía caso, de lo que tenía que hacer, las rutinas que tenían que tener. Me daba mucha tranquilidad, ¡porque imagínese!, la tuve veinticinco años, me salvo de hartas cosas la verdad ¡mucho, mucho!.

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija**

**¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**

¡Sí!, cuenta con fonoaudióloga, psicólogo, terapeuta ocupacional y neurólogo, bueno yo igual lo veía con una neuróloga particular acá pero se me fue para Conce hace poco, se fue al Sanatorio Alemán y se fue de Chillan por este mismo tema de la pandemia. Pero de forma particular igual lo atiende y lo voy a seguir atendiendo con ella aunque tenga que ir a Conce, pero dentro del colegio también lo están atendiendo, asíque ¡super atendido por todos lados!.

Durante la pandemia, se hacían de forma online pero por parte del colegio y seguimos igual hasta ahora, tenemos clases de martes a viernes, ciertos horarios. De primera, le costó pero pasaron tres días y era adaptarse, después se adaptó y lo bueno era que estaba yo. Yo creo que eso se le dio más fácil, adaptarse y bueno, ¡hasta la hora estoy yo también!. Lo he tratado de dejar solo, pero ¡no!, no es lo mismo que este alguien ahí guiándolo en lo que tiene que hacer



#### Pregunta 10

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

El desafío que tengo, es que termine el tercero (risa), es el desafío que más tengo y ya nos queda poco. Estar con él acompañándolo, es el desafío que tengo de hacerle rato y como tenía que estar en el local, me propuse acompañarlo y terminar con él su tercer medio la verdad. También, he pensado como voy hacer el próximo año, pero como aún no ha llegado el tiempo ¡no lo he visto!, porque ya le quedaría un año nomás prácticamente. A veces igual me pregunto, no sé que tanto será que termine el cuarto medio en el colegio, ¡es una incógnita que tengo!, pero si tengo planes para él. Lo que pasa, es que yo tengo un negocio y meterlo dentro de mi negocio, que después más adelante me ayude en lo que es computacional, como a él le gusta, ¡meterlo ahí! en ese aspecto en la oficina digo yo. Pero de a poquitito, a medida que vamos creciendo le digo yo, vamos viendo de meterlo en el local, que le podemos enseñar.

Hemos tenido clases por vía Zoom con las profesoras de integración, porque él está en integración dentro del colegio. Clases con la profesora normal que tenía, no hemos tenido porque no se mantiene tanto tiempo con ella, porque aparte la profesora con hartos alumnos ¡es un poco más difícil!, pero así como está trabajando personalizado con las tías se me ha hecho más fácil estar con él. ¡Tengo que estar yo con él sí!, porque osino no trabaja bien... pero ¡bien! hemos estado super bien, aparte que es una hora, 45 minutos, depende, cuando nos toca con la tía Nicol que son diferentes psicólogas, está la fonoaudióloga también, entonces no es tanto tiempo lo que estamos en clases. Igual él se ha adaptado super bien, no he tenido problemas en ese aspecto, lo mismo cuando iba al colegio, él se levantaba a las 07:00 am y a las 07:15 am partíamos y ¡no chistaba nada!

#### Pregunta 11

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

**A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

Queja la verdad no tengo, porque sé que a ellos igual se les ha hecho difícil, tuvieron que cambiar muchas cosas para poder enseñarles a través de una pantalla. Yo creo que están trabajando mucho más, que cuando estaban en el colegio, porque es más difícil preparar material y enviarlo por esta vía, que preparar material y ponerlo en algo físico y ¡explicárselo delante de ellos!, y ahora traspasarlo por esta pantalla. ¡Yo creo que cuesta mucho más!, y yo creo que ellas también han sufrido en su momento, han tenido sus dificultades también, como todos en este asunto de la pandemia y yo creo sobre todo mas ellos, porque están ¡creo yo! que con más trabajo que antes, ¡el doble de trabajo!. Tratar e



buscar un material, un dibujo o video en que estén pendientes, no es lo mismo que mostrarles un cuaderno en vivo, asique ¡es complicadísimo yo creo para los profesores!. ¡Yo admiro a las profesoras!, se han sacrificado más que antes.

**B. ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

He estado pensando, y el próximo año por mí parte particular me gustaría por ejemplo traerle a una persona que le haga ejercicios, ¡que sepa!, como una terapeuta ocupacional ¡nose!, pero aquí en casa me refiero. En relación al colegio, antes les hacían muchas cosas ¡que me encantaban!, les hacían plantar, teatro también les hacían hacer, pero esas cosas no se pueden hacer por vía zoom. Sería espectacular, que el próximo año retomaran todo eso de nuevo. La tía me ha dicho que mande a Emilio a clases, pero no lo he podido mandar ¡porque no me aguanta la mascarilla!, él tiene todas sus vacunas pero no se pone la mascarilla, entonces se nos ha hecho más difícil volver al colegio.

**C. ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

La verdad, ¡no nada!, porque hacen muchas actividades, hacen muchas cosas, hacen de todo la verdad allá. No tendría nada que cambiar, porque siempre los mantienen ocupados en todo a los niños, en hartas cosas, actividades la verdad. Yo conozco a otras mamitas, que igual han estado allá y tenían complicaciones ¡no sé porque! pero se fueron del colegio por lo mismo, ¡es que no todos somos iguales!, ¡todos pensamos diferente!, entonces no a todos se nos dan las cosas iguales.





## **Entrevistada Nº 12**

### **Pregunta 1**

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

¡Incertidumbre!, ¡miedo a contagiarnos!, o lo que un posible contagio podría provocar, ¡las consecuencias!. Eso ha sido lo principal siento yo.

### **Pregunta 2**

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

¡Irritabilidad!. Siento que el estar tanto encerrados acá, me puso más irritable, porque yo empecé con el teletrabajo y aún estoy con el teletrabajo. Entonces, han sido cuatro semestres para nosotros en la universidad, que para mí en el fondo el único contacto social es mi familia. No salimos para nada, entonces ¡cero contacto social!. El año pasado, vine a salir recién en agosto o septiembre, ¡recién fui al super!, porque todo el tiempo lo pase encerrada. Siento que me puse mas irritable y por lo mismo, el estar acá tanto tiempo encerrada, me hizo sentir más enojona, pero es por periodos ¡no siempre!. También, ha sido una oportunidad fantástica, por el hecho de estar en la casa y estar al lado de mi hijo, entonces habían ocasiones en que yo salía en la mañana y llegaba a las 23:30 de la noche y mi bebé estaba durmiendo y yo ¡estaba todo el día afuera! , entonces estar ahora 24/7 ¡ha sido lindo para mí!, el poder disfrutar esta etapa con mis dos hijos. Matías, fue diagnosticado este año, le faltaban dos semanas para cumplir los 3 años.

### **Pregunta 3**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

Lo único que hago, es que casi todas las tardes con mi hijo mayor, vemos películas o series y ese es como el tiempo entre comillas que yo tengo. Porque igual, no puedo dedicarle todo el tiempo al bebé, mi tiempo con mi hijo mayor es ese y así me desconecto de todo viendo una serie o película y en ese tiempo yo bordo. En la noche después que Matías se duerme, yo leo, se me hizo un hábito, ¡no me puedo acostar si no leo aunque sean 10 minutos! y eso es lo único que hago.

### **Pregunta 4**

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**



Siento que fue poco después de que al Mati lo diagnosticaron. Comencé a averiguar que era el autismo, y averiguar como poder ayudarlo, lo matricule en un centro de estimulación temprana y como me mandaban las tareas, yo sentía que si no las hacia todas con él, ¡él no iba a avanzar!. Eso me empezó a frustrar ¡mucho!, ¡mucho!, porque él no estaba acostumbrado, nunca nos habíamos sentada a hacer tareas, entonces era poco lo que él me pescaba. Fueron como dos semanas en que ¡llore mucho!, porque ya no daba más. Hable con la psicóloga de la escuela, porque se lo comenté a la profesora y ella me derivó. Después hablando con ella, entendí que no mantenía que frustrar tanto porque la misma profesora me dijo que no era necesario que ¡hiciera todas las tareas!, sino que hiciera aquellas que a él le gustaban, ¡le llamaran la atención!. Y así lo hice, empecé a enfocarme en aquella que él si va a poder realizar e intento hacerlas todas y las que no resultan ¡no nomas!, porque al final era peor, ¡yo me estresaba! y sentía que le traspasaba todo a él. Esa fue la vez que ¡sí!, me senti frustrada y ¡llore mucho! de pura frustración.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas**

**con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras.**

**Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Bueno, nosotros no teníamos una rutina mucho de salir o de escuela con el Mati, pero ahora cuando vamos donde los padrinos del Mati, él es mucho de correr, es como una liberación para él ¡corre y corre!, ¡todo el día!. Nosotros lo sacábamos a pasear en el auto y eso es lo que a él le gusta, ¡mira por la ventana y se nota que se emociona. Pero para él no hubo un cambio grande de rutina, más que estar aquí, porque antes íbamos en las tardes al parque y eso lo dejamos de hacer. No sé si él entendió porque lo dejamos de hacer, porque yo igual cometí el error que yo lo sentía tan chiquitito que ¡nunca le explique nada!, porque pensé que no iba a entender. Ahora que he leído más, me di cuenta que en realidad aunque parezca que no nos entienden, él la verdad si se da cuenta.

Yo creo que puede ser cierto si uno no sabe como llevarles la rutina. Hay que tenerles una rutina muy marcada, o al menos eso es lo que a mí me ha resultado y tenerle una rutina super clara. Nosotros al Mati, le tenemos una rutina ¡muy marcada!, el horario en que ve tele, en que se acuesta, la hora que come, que jugamos en el patio, horario en que nos sentamos y hacemos tareas... y los días en que se sale de esa rutina o no duerme siesta por ejemplo, ¡anda super irritable!. Porque el niño cuando mantiene su rutina, sabe que después de tal cosa viene otra, ¡tiene esa anticipación! y eso hace que no se estrese y que ande ansioso.



**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

La verdad es que no tiende a hacer crisis, es como la típica mañita del momento y con cualquier cosa que uno le pase, ¡se distrae y se le pasó! al menos hasta el momento ¡no!. Espero que siga así, porque he escuchado de lagunas crisis que igual ¡son bien terribles!, pero el Mati ¡no!, es como la típica maña. Por ejemplo, se enoja porque uno no le pasa un libre y yo le digo “¿quieres una galleta?”, ¡se la paso y listo!, ¡se acabó!.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿ A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**

Yo creo que mantener las rutinas bien estructuradas durante el día.

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

¡Alivio!, porque siento que no sé si sabría como manejarlas si ocurrieran ese tipo de crisis. He leído como se manejan, he visto videos expertos y profesionales que dan consejos, pero en el momento a uno se le olvida todo y no sé ¡si reaccionaria bien la verdad!.

#### **Pregunta 6**

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

¡Mi mamá!, ella vive conmigo y está más con él, porque yo paso mucho rato aquí mismo haciendo mis clases entonces ella está más con él. El Mati es bueno para comer, entonces le ofrece una galletita o lo trata de distraer con algo e igual siempre como que ¡lo apapachamos! cuando le pasa algo. A ella le carga verlo llorar entonces, lo va a contener al tiro, lo intenta calamar inmediatamente cuando él llora.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

El apoyo de la psicóloga en la escuela y también a través de la escuela se formó una organización que se llama “TEACOMPANO” y son puros papas de niños TEA, y ha sido super bueno porque nos damos tips de como hacerlo en cada situación, datos de equipamientos para terapias, intercambiamos libros y en realidad ¡ha sido super bueno ser parte de eso!. Hay mamás que llevan años en esto y ya han recorrido un camino de varios



años y que te va ayudando en como lo han hecho en situaciones que uno está recién empezando a vivir.

**C:** En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?.

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Mi mamá es la que cocina y yo me encargo del aseo. En las tardes, en el horario que Matías come yo me encargo del aseo del primer piso y el fin de semana, es el día de aseo profundo de toda la casa. Por ejemplo, en el lavado y el planchado a mi mamá le gusta planchar, entonces casi siempre lo hace ella.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

**A:** En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?

Lo estoy pensando para el otro año, como me va a tocar volver presencial ahí tengo que tener a alguien, porque mi mamá ya está jubilada pero no le puedo dejar todo el día a el Mati a ella sola. Porque ahora, estoy yo con ella pero al otro año voy a tener que tener a alguien que este acá en la casa.

**B:** En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija**

**¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**

Esta con terapeuta ocupacional, kinesióloga y fonoaudióloga, Esos tres especialistas en la escuela. Aparte, tiene su fonoaudióloga que viene acá a la casa y va a terapeuta ocupacional de forma particular. Al colegio, va presencial solo los viernes y el resto de las tareas se las





mandan y las hacemos acá en casa. Con la fonoaudióloga se conecta online pero con la kinesióloga y la terapeuta les hacen las sesiones el viernes cuando él va. Al Mati le gusta, igual llora un ratito cuando lo voy a dejar y cuando lo voy a buscar también, pero porque no se quiere venir, pero se ha adaptado bien. ¡Siento que sufro más yo!, el primer día estuvo 1 hora en la cual lloro como 40 minutos y la tía me dijo que me lo trajera porque estaba sufriendo mucho pero después la segunda semana, ¡me quede las 3 horas afuera de la escuela! Esperando por si me llamaban para ir a buscarlo al tiro.

#### **Pregunta 10**

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

Yo he tenido un rol siento que ¡muy activo con el Mati!, porque yo soy la que hace todo con él, yo hago las tareas, las actividades que los terapeutas dejan para hacer en la casa, soy yo la que se las hace acá y siento que ¡es mi deber hacer todo lo que tiene que hacer!. Le tomo fotos, lo grabo y se los mando a los profesionales para que me den un feedback de lo que estoy haciendo y así me dan sugerencias de las actividades. Al principio, ¡fue terrible para mi tener que hacer todas esas terapias!, no siendo experta en el área era muy frustrante porque yo sentía que hacía ¡todo mal!, pero he ido aprendiendo como trabajar con el Mati.

El desafío, ha sido que con decirte que yo ni sabía ¡que hacía un terapeuta ocupacional!, partiendo de esa base ¡no sabía nada! y tener que hacer de fonoaudióloga, kinesióloga y de profesora, cumplir todos esos roles, al principio ¡fue super agobiante!. He ido agarrando el ritmo y ay llevamos 7 u 8 meses en esto y he logrado trabajar sin sentir ya esa presión en el fondo.

#### **Pregunta 11**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

**A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

Mire, siento que las tareas que le mandan al Mati son muy avanzadas al nivel que tiene Matías, pero ella es ¡super cercana!, ¡siempre está preguntando! o cuando uno le manda un correo, un WhatsApp ella responde al tiro, todas las dudas que uno tenga, cualquier retroalimentación ella la da de los videos que uno le manda pero ¡ha estado super presente. Si bien, ella no hace clases online, a través de la evidencia que uno le manda, siempre nos esta retroalimentado, entonces siento que esta ¡super cercana!.



### **Entrevistada N° 13**

#### **Pregunta 1**

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

Básicamente el miedo, preocupaciones y ansiedad.

#### **Pregunta 2**

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

Yo creo que básicamente se incrementaron esos, el estar ansiosa, ¡que va a pasar!, al final pasaron a ser sentimientos constantes. Varias veces pase por eso, no solo una vez, por eso te digo que al final fue como una situación constante que se fue incrementando pero que no va a bajar. La verdad no sabría, ¡nose!, hacer algo como para que no me sintiera así.

#### **Pregunta 3**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

¡Mira!, desde marzo estuvimos encerrados en la casa hasta finales de noviembre, que fue recién ahí donde los niños volvieron a retomar la rutina de irse con el papá o ¡qué sé yo!, porque los chicos no salían. Yo, salía una vez cada quince días, que de hecho hasta el pan lo compraba congelado, y ¡no!, al contrario, por ejemplo tengo un montón de libros que me compre supuestamente para leerlos y disfrutarlos y ¡no! ahí están cerrados, guardados hasta en sus bolsitas. No vi series, no vi películas, ¡nada!.

#### **Pregunta 4**

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

¡Mira!, yo normalmente sufro como de estadios de emociones, que pueden ser efusivos de alegría y otros que me tiran a piso, por así decirlo. Yo creo que la única forma en la que yo he logrado salir, es como ¡apagándome!, te lo voy a decir literalmente, mando todo a la #%%/!!. Es un momento donde no quiero ver a nadie, no quiero hablar con nadie y ¡se acabó todo!, doy toda esa etapa por perdida y luego empiezo de cero. Me cuesta mucho rescatar cosas de lo que provoco ese problema, sino que ¡no! se va todo a la #%( )&\$& y empezamos de nuevo. Me pasa mucho con los chiquillos por el tema de la escuela, están en clases todo el día, todos los días, haciendo tareas y a veces es como ¡chao!, no los conecto



en toda la semana, porque no daban para más. No los voy a estresar y no me voy a estresar yo, ¡gritándoles! O ¡golpeándoles la mesa! para que el cabro chico haga la tarea. Y eso ha sido lo que he aprendido en este tiempo, antes de estallar apago todo y así evito un estrés mayor, porque ya he llegado a un punto máximo y espero no volver a llegar a eso.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas**

**con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras.**

**Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Yo por el grupo de niños con autismo que conozco, el tema de la pandemia ha sido beneficioso en el sentido de que los niños saben seguir rutinas en el sentido de ¡lávate las manos!, ¡colócate mascarilla!, ¡no te toques la cara!, son cosas que ellos lo asumen tan bien que no les cuesta, por eso lado ¡bien!, a mí se me ha hecho fácil el tema de cambiarse ropa cuando salían, andaban en micro etc. A mí me afectó en el sentido de ¡el mundo bombardeándome por fuera!, ¡el colegio!, ¡las clases!, el mismo curso de la Coni, ¡que vamos a volver presencial!, ¡las tareas!, igual ha sido caótico. La gente quiere volver a la normalidad y ¡ya no vamos a volver a lo de antes!, ¡no será lo mismo! Y eso es lo que la gente no entiende.

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

¡Sí!, en la Coni se ha incrementado mucho, pierde el control muy fácil, el problema es que los otros dos hermanos también gritan y pelean y se me provoca que ellos le copian el comportamiento a la Coni, porque ¡ya está bien!, yo entiendo que a la Coni hay cosas que la descontrolan y la trato de proteger de esos estímulos que le provocan crisis, los otros dos hermanos aprovechan porque dicen ¡nosotros también lo podemos hacer porque la Coni lo hace! Y yo les digo ¡no! ¡ustedes no pueden!. Pero ha sido complicado con la Coni, de hecho empezó a medicarse, esta con media risperidona, porque sufría de terrores nocturnos, nos ha cambiado hartó la rutina, yo trato de que este más tranquila pero también he notado que le falta ejercicio físico.

Primero veo que fue lo que le provocó el problema, normalmente es por peleas con los hermanos y son cosas que por ejemplo le toman sus cosas, le gusta recortar papeles, ahora está en la onda de pintar árboles, o la otra vez de hacer pulseras, ¡y así!, entonces pasa que los chiquillos le toman sus cosas o se las rompen y ella estalla. Entonces, yo primero veo



que causó el problema, luego la alejó, de repente llora, grita o paleta y yo la dejo para que bote todo eso y yo le pregunto “¿te paso?” y si me dice ¡no!, la dejo otro rato y después ella sola se acerca a mí y la abrazo, le hago cariños y así. Yo le digo y la dejo que lllore, grite y patalee todo lo que quiera pero en sus cojines, la cama, ¡pero no con sus hermanos!., y así alejo a los otros dos para que la molesten.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿ A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?**

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

Tranquilidad, porque a pesar de la pandemia, como te decía anteriormente, pudimos salir a flote y gracias a dios no tuvo episodios complicados como los que te contaba.

#### **Pregunta 6**

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

¡Ninguna!, de parte del papá es ¡nula!, primero porque estuvimos casi un año sin visitas, él se la llevaba donde semana por medio, no viene para acá y tampoco se ha retomado como se hacía normalmente por el tema de la 'pandemia y porque él no quiere, o me dice “¡este fin de semana no puedo!, “¡voy a salir aquí o allá! etc, pero en el momento de las crisis, es ver a una niña de 8 años llorando y a un tipo de 30 años gritando ¡quien grita más fuerte!, al final a él le hecho la #5%&/ y saco a la niña porque ¡es terrible! como él actúa frente a la Coni cuando ella esta así. Según él. Ella se comporta así por la falta de disciplina que tengo yo con la Coni ¡ella no es autista!, ¡es falta de disciplina!, ¡bueno le digo yo!... (risa).

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

Estamos en un grupo de apoyo de madres de niños con autismo, donde nos reunimos los viernes y ahí hablamos de lo que nos pasó en la semana y todo eso, ¡nos ayudamos!. Fuera de eso, yo he buscado ayuda psicológica he ido al consultorio o ver algo particular. ¡Particular, es imposible!, porque me dicen que tengo que tener mínimo una sesión a la semana y ¡fíjate que no tengo 30 o 40 lucas a la semana para estar pagando!, ¡no puedo!. Y en el consultorio, están viendo solo los casos más graves, entonces yo les digo “¿a quién tengo que matar yo para que ustedes me puedan atender?, ¡me quedan mirando así...! porque yo soy super franca para decir las cosas, pero ¡cuesta!, porque al final me “enrabeo” mas porque no se llega a nada y no he buscado más ayuda.



Con la Coni me pasaba que ella se atendida en el hospital de la Florida, pero me dijeron que su diagnóstico, no era lo suficientemente autista para que recibiera ayuda de un psicólogo... (risa) Entonces, ¿tengo que dejar que tenga más problemas para que la vea una psicóloga?

**C:** En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Normalmente lo asumo yo, lo que pasa es que mi pareja trabajo por turno de 4x2 y trabaja todo el día. Normalmente cuando él esta acá si me ayuda en las cosas, pero debo admitir que yo soy espada en ese sentido porque me gusta que estén bien hechas las cosas, entonces al final tenemos hartos problemas por lo mismo. Mi hijo mayor me ayuda bastante, porque él se encarga del aseo de su pieza pero básicamente hago todo yo.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

¡No nada! porque de partida yo he estado super encerrada por la pandemia, no quería que entrara nadie desconocido y por lo mismo tuvimos hartos problemas con mi pareja porque él salía y yo me molestaba.

**A:** En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?

**B:** En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?

¡Si! Es que lo que pasa es que mis redes de apoyo siempre han sido muy pocas, por lo mismo yo deje de trabajar y ahora volveré a trabajar en un McDonald los fin de semana y ya tengo el problema porque nose con quien dejare a los chiquillos. Muchos me dicen, que mi hijo mayor cuide a los otros gres, pero ¡no! no puedo hacer eso si él es un niño. Entonces, al final nose que hare o si tomare el trabajo.

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija**



**¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**

En el colegio esta con fonoaudióloga, en el consultorio se supone que esta con terapia ocupacional pero me han corrido la hora tres veces ya este puro mes, y en el hospital esta con psiquiatra. Ahora se mandó la interconsulta para la psicóloga para que la atienda igual ¡y eso!, la verdad es bien precario, porque si yo lo comparo con las niñas con las que ella se junta en su grupo los días viernes, donde conversan y ¡qué sé yo!, todas van a terapias privadas pero ¡es carísimo!, y a mí me no a da para eso. Aparte hay que sumarle un deporte o un hobby y a mí no me da. El acceso es difícil, tiene que tener la plata y es de por vida porque la niña va creciendo y va requiriendo distintas cosas. Es difícil meterte a la terapia privada porque tienes que saber tener esa plata para todos sus apoyos.

En el consultorio, tuvo su primera terapia ocupacional y la atención con psicólogo y empezó la pandemia, y ¡se suspendieron! todos los tratamientos, ¿porque?, ¡no tengo idea! Y este tiempo unas cuatro veces la habrá llamado la psicóloga... y más encima personas distintas. ¡Es frustrante!, porque uno trata de buscarle todos los apoyos pero no se dan de buena manera. Con la psiquiatra ¡bien!, porque ella es bastante preocupada y hacemos las sesiones en línea porque ella me ve que voy con los 4 niños entonces es mucho.

**Pregunta 10**

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

Motivarla a ella a conectarse a las clases, porque a ella no le gusta mucho eso porque todos los niños empiezan todos a hablar y eso la aburre (risa). Tuvimos un problema con la fonoaudióloga igual, porque ella siempre que llamaba a la Coni estaba acá conmigo. Un día que la llamó, estaba donde el papá y justo andaba muy irritable, le contó una fábula y a la Coni ¡no le gusto la fábula!, entonces se encerró, ¡le dieron los 5 minutos!, y a la otra clase, la Coni siempre usa un gorro o una chaqueta y se coloca el gorro, y según para la fonoaudióloga eso ¡había sido una falta de respeto! y quería que la Coni se disculpara con ella. Yo le dije, ¡disculpas de que!, si la Coni simplemente se encerró porque no le gustó la fábula donde andaba irritable y todo eso, y me dijo que ella no le haría más clases hasta que la Coni se disculpara. ¡Yo deje la patá en la escuela!... lamentablemente esto paso en agosto del año pasado, entonces todo ese tiempo no tuvo sesiones, y este año la profesora me dijo que se retomarían las sesiones pero iban a tratar de que la viera otra fonoaudióloga. Empezamos las sesiones con otro fono y este año la habrá visto tres veces, entonces ¡ha sido... nose...!

Yo creo que no he tenido un desafío educativo propiamente tal, más que nada apoyarla en hacer presentaciones, eso le cuesta. Tratamos de grabarnos y así no lo hace en vivo y ahí le sale ¡lo youtuber! y todo eso. Le va bastante bien la verdad, tiene buenas notas. Lo otro el colegio tiene su sistema PIE, pero solo ven lenguaje y matemática y ¿Qué pasa en las otras



asignaturas?, ¡si la niña sigue siendo autista en historia, ciencias, educación física etc!... entonces eso yo no lo entiendo, falta apoyo en todas las asignaturas.

### **Pregunta II**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

**A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

¡No, malo!, porque hemos tenidos todos estos problemas, de criterios, de llevar la situación y la poca flexibilidad de llevar todas estas cosas. En lenguaje y matemática, sobre todo en matemática a veces la Coni no entiende algo y la profesora no cambia mucho las cosas para volver a enseñarle o no utiliza cosas más didácticas para que ella entienda. Yo creo que falta un poquito de especialidad o de conocer a los niños autistas, porque ¡nose! Yo en la calle veo a un niño con ciertas características y me doy cuenta aliro que tiene rasgos autistas, entonces yo digo ¡como una profesora que se supone que estudio para eso, no sabe o no tiene esa pasión para trabajar con estos niños, es terrible!, ¡a mí me molesta!, ¡me agota!

**B. ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

Lo que te decía, más apoyos en las demás asignaturas, adecuar y buscar las maneras de enseñarle a la niña y ¡nose! que se actualicen en el trabajo que se tiene que hacer con los niños con estas características.

**C. ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Por ejemplo, en el colegio me gustaría que se partiera porque los papás se metan más en el tema del colegio, ¡que sepan quienes trabajan allí!. También, que remen todos para el mismo lado si van a hacer una adecuación de curriculum, infraestructura, métodos de clases ¡que todos lo hagan!. Porque en estas clases online, hay profesoras que hacen sus clases super didácticas, con música, pantallazos, animaciones pero por ejemplo la profesora de historia estaba 15 minutos ¡solo saludando a los niños y haciéndoles callar!. Yo creo que eso falta, que todos estén a la par de lo que hay que hacer.



## Entrevistada N°14

### Pregunta 1

¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?

A ver... desde que comenzamos, preocupación, tranquilidad, calma y caos jaja, estrés, creo que esas son como las que uno más, como las que más he tenido y de tranquilidad, sobre todo, así como el entorno familiar de saber que estamos aquí como en casa.

### Pregunta 2

Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?

Yo creo que el cansancio emocional y el cansancio físico también de estar encerrados, eso agota mucho, aunque claro al principio es rico, todo uno ya está acá pero ya después la misma rutina el no salir te empieza a crear otro tipo de estrés y un cansancio ya no te mueves como te mueves antes, entonces ese es un agotamiento.

### Pregunta 3

¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?

Gimnasia, ejercicio, eso es como la actividad fuera y que es como para mí. Trato de que sea todos los días, de lunes a viernes por lo menos y el domingo, pero por lo general de lunes a viernes. Son 2 horas.

### Pregunta 4

Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado emocionalmente:

A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?

Escucho música... escucho música. Si... Eso ocupó mucho. o salir a caminar, ahora bueno, que ya hace un tiempo que ya se puede salir, salgo a caminar, si no veo tele hasta tarde, eso también como que me ayuda en el fondo, como a despejarme, a olvidar, así como a desestresarme. Como que veo tele, eso... también en las noches leo.

B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?





### Pregunta 5

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Si, lo que pasa es que nosotros aquí en mi familia siempre hemos sido bien de estar en la casa, como que salimos poco, pero manteníamos una rutina, por ejemplo que era todos los fines de semanas salir a ver a mi mamá. Esa era la rutina general, así establecida, entonces claro, encuentro que igual tienen razón en lo que dicen, porque en el fondo, al principio es como una calma que llega dentro de la preocupación que uno tiene, con esto de la pandemia que era nuevo todo, esto del virus que uno no sabía, pero dejando el lado de salud, el sentido del COVID Claro. Después empieza una cosa de descompensación por el encierro, por estar aquí, vienen los miedos, viene el susto, entonces tiene mucho sentido lo que me menciona.

**B: ¿Qué sensaciones le dejan estos dichos?**

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

No, así como estrategias, no, somos como nuevos en esto porque esto se ha presentado como hace un año, entonces es recién, entonces no tengo así como estrategias establecidas, solamente aplico nivel mamá nomas, mucho cariño, contención física, amor, de tocar suavemente, de repente dejar saber que estoy ahí, sin tocar, tratar de hacer que se olvide del tema, de distraer, de sacar de contexto, eso es lo mínimo, lo básico que tengo, no tengo herramientas.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?**

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido**

### Pregunta 6

**Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia**

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

No, nadie, sino porque aquí nomas somos mi marido y yo y la única persona que podría ser como contención es mi mamá y que no vive con nosotros, y tampoco sé si ella sabría hacer algo o no, sería más caótico todavía.



**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

Yo no, no dada.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Porque no cuenta con estos apoyos?**

Si, de repente hay situaciones en las que me hace pensar en que probablemente lo necesite, más que todo para que me orientara, me ayudara, porque no se si quisiera ponte tú, sentarme y como conversar y a lo mejor claro, te saben tocar la fibra y uno explota y no sé si me gustaria tener a lo mejor una respuesta más amigable, por así decirlo, saber que es un profesional, así como alguien que está haciendo "la pega", entiendes, igual es complicado y es difícil, pero claro por un momento si se necesita, porque uno está perdido y uno necesita orientación, necesitas una contención profesional también, es como contradictorio con lo primero, pero de la mano.

El tema económico influye mucho en este tipo de situaciones, entonces uno tiene que priorizar en este caso, muchas veces en el fondo están los niños primero, que si ellas necesitan terapia, psicólogo van ellas primero, uno se deja para después, entonces más que poder estar a lo mejor en grupo que uno se puedas meter, puedas conversar y hasta por ahí, o leer. Pero eso es, ósea algún profesional, nadie.

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

En la mayoría yo.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

Ninguna.

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa**

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

No ha sido algo necesario que valla alguien más ayudarme, de repente uno dice, bucha las típicas cosas de "podria haber alguien aquí que ayudara o que hiciera las cosas" y contratar a alguien, pero no, no lo hemos necesitado, no lo veo como una alternativa en el presente. Igual es complicado en el fondo también traer a alguien con estas condiciones, estas cosas que tú en el fondo, en momentos que a lo mejor las niñas tengan algún descontrol o alguna cosa, igual es complicado meter a alguien así a la familia, pero básicamente a sido eso, no ha sido necesario.

No me auto exijo, si hay un día que no lavo los platos y queda el alto de platos ahí, si alguien pasa y los lava bien y si no, no. No existe ese factor de estrés



#### Pregunta 9

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija ¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**

Elas están con integración de su colegio, que ahí tienen a la terapeuta ocupacional, la fonoaudióloga, la psicóloga, y la educadora diferencial, eso está por parte del colegio y una de mis hijas esta con psicólogo particular.

Online, a sido todo online, porque igual hace poco que volvieron el colegio con clases híbridas, entonces, siguen todavía de manera online en todo eso, los dos años.

#### Pregunta 10

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

Mira, ellas son nuevas en este liceo, en 2020 entraron a séptimo, alcanzaron a estar como 2 semanas, creo que fue y nos encerraron. Entonces, mayormente no te podría dar una opinión porque todo fue siempre online, pero así todos los profesores siempre muy pendientes, son un apoyo constante, comunicación directa con quien tu necesitaras, entonces por ese lado me senti y me siento súper tranquila, porque cuento con una red del liceo que es muy buena. Están ahí para lo que tu necesites, tanto para el alumno como para el apoderado. Si, no tengo nada que decir, porque es súper complicado, tengo dos hijas con una condición que necesitan en el fondo saber si están o no. Pero no, un 7, no puedo decir nada, porque ellas han tenido todo el apoyo y si yo he necesitado hablar con un profesor por algo puntual de repente, a lo mejor no entendían algún trabajo, siempre esta toda la disposición.

Las semanas que alcanzaron a estar les gustó, porque el ambiente era bastante bueno, como que tocó bien, se encontraron con muchos excompañeros que venían. Los profesores también buena onda, fue bastante bueno, mejor de lo que esperaba, porque venían de un colegio chiquitito y pasaron a un Liceo gigante, entonces era encontrarse de repente todo un mundo adelante súper grande y fue mejor de lo que nosotros esperamos y este tiempo online también ha sido bueno, porque independiente de que muchos compañeros no prendan sus cámaras, están ahí y están los chistes, entonces se acostumbran como a cierta rutina, del que lo retan porque salió por ejemplo, entonces fue algo nuevo.

El más odiado creo yo, es el ser profesora, porque uno que no lo es, es complicado, porque todo es nuevo, las materias ya no son las mismas, entonces cuesta muchísimo tratar de poder nivelar un poquito lo que hacen los profesores y profesoras, cuesta.



Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educativo al que acude su hijo/hija.

- A) ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota

Me ha gustado el trabajo que ha hecho, porque ha estado siempre ahí, o sea ha logrado en el fondo poder comunicarse y lograr entablar una relación. Entonces se han visto avances, independientes de lo difícil que es la pantalla, ha sido bastante bueno, todo en un ámbito bien amigable, ha sabido llevar el tema, un buen apoyo, tanto de oreja que les ha dado contención. Le entregaban otro tipo de apoyo aparte de lo pedagógico, se preocupaba de lo emocional.

- B) ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación con el proceso de enseñanza de su hijo/hija?

- C) ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar

Sabes que no sé, no sabría qué se podría mejorar, mi experiencia ha sido buena.





## **Entrevistada N° 11**

### **Pregunta 1**

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

Bueno, con mucha frustración, sentimiento de encierro y la falta de apoyo externo, redes de apoyo, porque no podíamos establecer más nexos y contactos. En mi caso, como tengo cuatro hijos era un poquito caótica la casa estando encerrados. Pero también ha tenido cosas positivas, bueno lo positivo es que como son hermanitos, ellos jugaban, hacían su ambiente adentro, entonces ¡siempre nos levantábamos!, se duchan, se visten, ¡nunca nos quedamos en pijama!, porque para nosotros había que comenzar el día y realizando sus actividades en el computador mis dos hijas más grandes que iban al colegio y los dos más chiquititos jugaban entre los dos. Entonces, fue bien favorecer tener una familia grande porque no se sintieron tan solos y pudieron interactuar entre ellos.

### **Pregunta 2**

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

¡Sí!, he estado más irritable, ¡mucho más irritable! y tendía a enojarme mucho más, con mi hija mayor que es Martina de 15 años y ella está dentro del Espectro Autista. Mi marido, me hizo ver esto y fui a sesiones de psicóloga, fui a 10 sesiones y ella me explicó que como la Martina es la más débil entre comillas dentro de mis hijos, es el chivo expiatorio frente a cualquier cosa que me pase a mí, porque la Marti no me va a responder, ella va aceptarlo y ella siempre va a encontrar que yo tengo la razón entonces, ¡siempre la voy a tener como chivo expiatorio! por esa razón. También trato de que ella adquiera mayor autonomía, independenciamiento, entonces tiendo a la frustración cuando veo que es un proceso mucho más lento en ella. Uno tiende a la comparación, entonces yo veo a niños de 15 años que ¡chuta todo lo que hacen! o ¡todo lo que colaboran en la casa!, y a la Marti le ha costado ¡bastante!, porque con sus hermanos los puede mirar o pasar por el lado, pero nunca me va a decir “¡mami, te lo tomo en brazos!”, “¡mami te lo veo!”, y ahora con el hermano de 1 año, al menos lo ha tomado en brazos y eso ¡es un avance gigante!, pero de vez en cuando y todo con indicaciones.

### **Pregunta 3**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

¡Sí!, pude hacerlo gracias a dios. Teníamos una asesora del hogar, una nana, entonces yo me acomodaba a los horarios de ella y salía 1 hora al día a andar en bicicleta en la carretera, como no era deporte en grupo yo podía hacerlo, aunque hubiese cuarentena igual



me escapaba por la carretera y pedaleaba 20 kilómetros aquí. Esa horita, ¡yo la provechaba al máximo!, era como mi horita de energía.

#### Pregunta 4

Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

Yo pertenezco a PRAIS, el Programa de Reparación, entonces yo asistí a psicóloga totalmente gratis, 10 sesiones y yo lo busque como en forma preventiva. La psicóloga me pregunto cuál es la razón y yo le dije "estoy como una olla a presión, estoy muy mañosa, irritable con los niños, con los cuatro en general pero más con mi hija mayor que tiene un trastorno bipolar y además el TEA. Entonces, más que el TEA, porque yo convivo con él desde siempre porque la Martina tiene un diagnóstico desde los 6 años, es el Trastorno de Bipolaridad, que hace que yo este sobre alerta en el estado que ella puede estar presentando, si es un estado hipomaniaco o depresivo, entonces soy yo la que tiene que estar atenta a ella. Hice una medida de prevención, y fui al psicólogo antes que pasaran otras cosas, no llegue a tomar medicamentos ni nada pero ¡sentía que iba a explotar!. La psicóloga me decía que estaba estupendo, porque en general la gente no lo hace antes, solo va ¡cuando ya está la escoba!, y me sirvió mucho. Osea la psicóloga ¡es maravillosa!, porque te hace entender que tu vida, la de tus hijos de tu marido es importante que la vivamos ¡bien!, que aceptemos lo que tenemos seamos felices con ello y lo que nos hace mal lo cortemos de raíz como corresponde. Entonces, sirvió porque afianzamos mucho más los lazos con mi marido, con los niños, rescato que yo hiciera deporte 1 hora al día y yo además soy nutricionista, entonces hay momentos en los que hago reemplazos y momentos en que estoy de dueña de casa. Me di cuenta que el reemplazo no era lo mío, en el estado de pandemia no tenía ninguna actividad de nutricionista y me mandaban a la puerta y dejaba mis niños todo el día con la nana, después mi nana pidió licencia, entonces estaba sin nana y yo tenía que llegar a la casa a hacer todo, ¡enojada!, ¡mañosa!, ¡no disfrutaba a mis hijos!, todo por cumplir con este reemplazo. Entonces apenas se acabó el reemplazo, decidimos con la psicóloga que yo soy mucho más aporte estando en la casa criando mis niñitos y poniéndole atención, ¡gracias a dios lo podemos hacer!, mi marido tiene un buen trabajo. El es ingeniero civil, tiene una constructora, trabaja mucho todos los días, entonces los niños tiene que ver a alguien y yo ya no lo veo como un esfuerzo, ¡no lo veo como desheche mi profesión!, sino que lo veo como un avance, un estado de madurez, en que podemos hacer, ¡a mí me encanta la maternidad! y siento que tengo que estar en este momento al menos y quizás más adelante puedo retomar mi profesión. Ha sido un proceso de maduración ¡a presión!. Ya no siento problemas, porque antes tenía problemas que decía "¡chuta!, soy una mantenida!", pero ahora ¡sabes que no!, porque lo que hago en el día es acarrear niños, llevar al colegio, traer, bañarlos, criarlos, darles de comer, voy al gimnasio porque ahora puedo ir y voy a clases grupales que es lo que me gusta a mí, comparto con más gente, con mis amigas. Además, ahora ya cuento con una asesora del hogar, desde agosto y ya va a llevar 3 meses, entonces toda la presión ya ha disminuido.



**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

**Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas**

**con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras.**

**Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

En mi caso, la Martina tiene déficit atencional sin hiperactividad, entonces la Martí es muy tranquilita, no tiene momentos de irritabilidad, ella es super plana, apegada a las normas, a la rutina, entonces para ella tener clases via zoom bajo notablemente sus niveles de ansiedad, ella era conectarse, sentarse en su escritorio, porque no tenía que enfrentarse y no tenía que tener ninguna habilidad social porque no tenía al lado de ella a nadie. Porque, en lo que ella tiene problemas es en las habilidades sociales, la comunicación con otros y con pares iguales a ella. Entonces, ¡fue maravilloso!, porque la Martina estuvo con su bipolaridad super en calma como no tuvo que someterse a momentos de estrés ni nada y en la casa ella tenía su escritorio, con su computador, sus horarios, entonces fue super cómodo para ella. Lo difícil para nosotros, fue que la habilidades sociales ¡estaban detenidas!, porque no las ensayaba y no tenía con quien. Los niños hablaban por chat, meet o zoom y no la consideraban, no la invitaban, porque a la Martina le cuesta el mundo tecnológico, con el celular yo la tengo que retar para que lo prenda y se conecte al colegio y lo mantenga con carga, ¡no le gusta contestar el teléfono!, me imagino que es porque no ve las caras porque se guía por los gestos para entender que le estamos pidiendo, entonces preferimos hacérselo escrito en un papel, le colocamos “Martina, te vamos a pasar a buscar a las 6 al colegio, afuera”. Lo otro es que ha tenido que aprender forzosamente el tema del computador, tiene una psicopedagoga que viene a verla 3 veces a la semana y hace las tareas y todo lo educativo con ella, le ha tenido que enseñar como meterse a zoom, como hacer presentaciones en power point y ¡en eso ha avanzado bastante!

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

Gracias a dios, todas las crisis las vivió antes de la pandemia. Tenía que enfrentarse a un curso con muchas personas al lado de ella y eso le generaba crisis y las crisis de la Martina van más por el lado de la depresión. Ella se va hacia dentro y deja de hablar, ¡queda en un estado catatónico! de la cintura hacia arriba no se mueve y yo tengo que hacerle ¡todo!. Los episodios graves la han tenido incluso hospitalizada, cuando deja de hablar, solo apunta a su mamá y a su papá y apunta con el dedo, ¡llega a ese nivel de desconexión!. Yo lo uno a su TEA y a su bipolaridad, entonces, ¡ahí tengo que estar yo!, ¡vistiéndola!, ¡bañándola!, ¡dándole comida!, lo bueno es que la Martina traga y se come la comida, porque hay



personas que de comer y de tragar, ¡a ese nivel! Pero todo esto fue antes de la pandemia. En pandemia, ella toma una medicación, toma Litio que estabiliza su ánimo y ha estado ¡muy bien!, ¡muy controlada!, ahora como ha vuelto a clases ha demostrado un poco más de irritabilidad pero porque no entiende a sus compañeros.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?**

No se ha visto enfrentada al día a día, a la realidad, está dentro de su casa, ¡resguardada!, ¡se manejaba por todos lados!, ¡sus horarios!. En las clases, ¡era la única que prendía la cámara!, entonces no veía a sus compañeros, era ella y su profesora. Yo le pedía que prendiera la cámara, porque yo soy profesora universitaria, hago clases a alumnas de enfermería, y le contaba que las alumnas no prendían la cámara y ¡era horrible!, porque era como hacerle clases a un muro negro. Entonces la Marti lo escuchó y para ella era una norma tener que prender la cámara en sus clases. Gracias a eso los profesores ya la conocen, aparte tuvimos un cambio de colegio porque hasta 8° básico estuve en el liceo alemán sin apoyo del PIE ¡ni nada! Y ahora en 1° medio se cambió al San Rafael y ¡por primera vez tenemos PIE!, donde nos ayudan, tenemos profesora diferencial, ¡que para nosotros es muy nuevo! ¡nunca lo habíamos tenido!, siempre los apoyos eran de nosotros asique ¡bien!. Las notas de la Marti van bien, sobre 5.5, 5.8, promedio 6.4 tuvo el año pasado como fue online ella hacia todas sus tareas, sus cosas. Las pruebas las adecuaban, y ahí tengo algunos problemas porque los profesores tienden a pensar que ¡le piden más fáciles las cosas! o les disminuyen las preguntas, pero, ¡yo no quiero eso!, ¡yo quiero que mi hija lea las preguntas pero no que le hagan menos preguntas!. Es difícil lograr que los profesores entiendan eso y la profesora diferencial igual, porque tienden a regalarle la nota, y ¡nosotros venimos de un mundo hostil!. ¡El liceo alemán era muy hostil!, ¡con competencias!, y nosotros sobrevivimos a eso. Entonces, ahora que nos regalen la nota o que nos digan “no, la otra semana entregue la prueba de química”, yo quedo como... ¡no!, yo quiero que mi hija lo haga en el mismo tiempo que sus compañeros, quizás va a necesitar más días porque va a necesitar hacerlo por periodos, dos horas hoy día y dos horas mañana, pero que ella no sienta tanta diferencia, ¡porque en el otro colegio la trataban de igual a igual!, que igual ¡era malo! pero nosotros veníamos de ese training. Hemos tenidos esas disyuntivas con la niña del PIE, que viene igual de la universidad de Conce y tiene con ese concepto o ese paradigma de que los papás vamos a querer una buena nota, pero, ¡no!, yo no quiero una buena nota ¡yo quiero que mi hija aprenda!, ¡demuestre lo que sabe!, pero no que le regalen la nota.

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

Tranquilidad, porque a pesar de la pandemia, como te decía anteriormente, pudimos salir a flote y gracias a dios no tuvo episodios complicados como los que te contaba.





### Pregunta 6

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

¡Sabes que nada!, yo la primera vez que fui a la psicóloga fue en pandemia y antes ¡no!, ¡porque era lo que le tocaba a una mamá nomás!, ¡contener una depresión!, ¡le tocaba a la mamá llevarla al psiquiatra!, ¡le tocaba entender esto!, ¡culparse!, porque uno tiende a culparse. Los papás lo ven un poco lejano, los hombres, porque están trabajando y más encima cosas de la mente... entonces ¡no!, lo ven extraño. ¡Todo recae en la mamá! y ¡nunca tuve ayuda de nada!. Yo leo, porque soy funcionaria de la salud y me trato de informar, me inscribí en una asociación chilena del trastorno de bipolaridad y ahí estamos en una ayuda de pares, ¡yo ayudo a mamás, familiares de personas con trastorno bipolar, me psicoeduque entonces entiendo lo que es la hipomanía, la depresión, los medicamentos, antipsicóticos, ¡estoy una experta!. Y en el TEA también, estoy en una fundación que se llama Aspi Chile y estoy en un grupo de mamás de niñas TEA y este grupito que son 4 mamás, nos juntamos los viernes y vemos que temas van hablar nuestras hijas el domingo. Por ejemplo, les hacemos jugar Stop, bachillerato y el domingo se juntan por zoom y juegan. ¡Ha sido muy bueno!, son niñas más chicas que la Marti, pero ella comparte muy bien con niños más pequeños y juegan, canta, han hecho karaokes. Entonces a mí me ha servido esto del zoom, porque a mí me ha acercado a estas dos funciones de Santiago que tengo y es ¡maravilloso!. Tengo nexos con todo Chile gracias a esto, y ¡yo aprendo así!, quizás no tanto de libros pero ¡sí de las experiencias de otros!. También, tengo amigas del hospital de día, entonces conversamos, socializamos de esto, y no es algo tan lejano para mí.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?.**

### Pregunta 7

De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?

Cuentan con asesora del hogar.



### Pregunta 8

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

Durante la pandemia, íbamos a buscar a la asesora del hogar una o dos veces a la semana, un par de horas y después si iba. Hubo un mes que yo tuve que hacer todas las cosas, porque la cuarentena no nos permitía, pero después como mi marido tiene una empresa, teníamos un salvoconducto para trabajadores. Entonces con ese salvoconducto, yo iba a buscar a la nana y después la iba a dejar. Yo necesitaba que alguien me ayudara, ¡porque imagínate!, una guagua recién nacida, el Bruno tiene 1 año dos meses, ¡necesitaba!, y en eso ¡yo no me voy hacer la super mujer!, ¡yo necesitaba! Y si tenía que ir a buscar a la nana, ¡la iba a buscar! y como te digo, ¡pedí ayuda!

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?**

¡Maravilloso!, porque yo no me dedico ¡horas y horas! en las labores del hogar. Me dedico a mis hijos, ¡los ducho!, ¡alimento!, ¡los voy a dejar!, ¡salgo a comprar!, ¡ando en bicicleta con ellos!, ¡les muestro la vida!, Yo puedo salir con la Martina a comprar y le enseño como se compra, como se pide el vuelto... ¡puedo hacer eso! y tengo que mostrárselo a la Martina y necesito ¡horas para eso!. Lo mismo con mis otros hijos, yo los llevo a sus talleres, llevo a mi hija de 6 años a crossfit, clases de patinaje, porque para nosotros ¡el deporte es parte de nuestra vida! tanto como los conocimientos, una buena alimentación, como yo soy nutricionista, nos damos el tiempo y ¡vamos a la vega a comprar, frutas, verduras!, ¡voy al supermercado! y me demoro en lo que voy a buscar. ¡Yo voy con ellos!, y no me hago ningún problema, quizás me demoro un poco más, pero, ¡voy con todos mis hijos!. Si yo tengo que ir al mall a comprarles calcetines o poleras, ¡los llevo!, y si necesito darles pecho, ¡me siento y les doy pechos a los dos! y la gente me queda mirando... ¡me da lo mismo!. Yo tengo un auto grande, van todos sentados, todos amarraditos y he logrado que la Martina me ayude a bajar el coche, entonces le enseñó a vivir en familia, en comunidad y yo sé que esa no es enseñanza obvia para la Marti, en mi caso ¡nada es obvio!, todo tenemos que mostrárselo.

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

### Pregunta 9

Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija

**¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**



Ella asiste al hospital de día, que es un hospital psiquiátrico de infante juvenil, los ha tenido vía zoom y ahora como paso la pandemia estamos teniéndolo presencial, ¡asique super bien!. Tiene apoyo de fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, de psicóloga y psiquiatra, y le dan todos los medicamentos todo por cobertura del GES y esto es por ¡la bipolaridad!. Entonces, ahí he aprovechado que esta comorbilidad que es la bipolaridad me ha ayudado con el TEA, porque yo le doy los dos diagnósticos a los profesionales, entonces la psicóloga me ayuda con esto de la comunicación, la terapeuta me ayuda con lo de la autonomía y yo voy ¡matando dos pájaros de un tiro!, porque yo lo tengo claro que lo que tengo que hacer es generar autonomía en mi hija y la bipolaridad me ayuda en que el gobierno me ayude en esta área. Y todo esto es gracias a que soy profesional de la salud, tengo contactos, sé como son las cosas, entonces mucha gente de nivel socioeconómico medio o alto ¡no saben que tiene estos apoyos del gobierno! y tan solo con ser Fonasa, y es igual ¡para todos! Tenemos acceso a estos recursos, al GES. Mi visión es ¡autonomía para mi hija!, ¡inclusión al máximo!, ¡lograr que salga a flote!, ver el lado positivo y que salga adelante.

Tenia estos apoyos también de forma remota, de hecho ingresó al hospital de día en pandemia durante el año pasado. También, conseguí que tuviera ayuda con fonoaudióloga, de Bio-Bio en Chillán, entonces las internas la ven de forma remota todos los lunes, y le ayudan en la socialización, ellas les enseñan habilidades sociales, como hablar por celular, le enseñan a respirar, porque tiene problemas de respiración bucal la Martina, de postura, problemas en la musculatura de su cara, porque no sabe sacarse fotos la Marti y es porque tiene hipotónica partes de su cara, entonces estamos haciendo rehabilitación y de aquí a 3 o 4 meses se supone que ya debería tener movimientos, aparte tiene un mal sello labial. Entonces, he aprovechado esta instancia de pandemia para aprovechar lo que viene de otros lugares, porque de forma remota podemos acceder a todo. También hace ejercicios, dos veces a la semana hace crossfit y también en pandemia lo hizo por zoom, entonces nosotros hacíamos nuestra vida, con nuestras actividades comunes peor por zoom.

#### Pregunta 10

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

¡Chuta!, como te decía, yo tareas no hago con ella, solo la psicopedagoga. Pero, yo me preocupo de las habilidades sociales, un día la fui buscar al colegio con sus hermanitos bebés y se me acercó una compañera y me dice “¡ay, qué lindo!”, “¿él es Brunito?”, y yo la quedo mirando y me dice “¡es que la Martina me contó!”. Entonces, yo pare las orejas y le dije “¿tú quieres venir a mi casa a tomar once con nosotras?”, y me dice que sí. Yo en el auto después, conversando con la Martina, preguntándole como se llama, el apellido para buscarla en el WhatsApp del curso y llamar a la mamá, ¡porque yo soy la presidenta del curso!, mi marido me dijo que fuera la presidenta del curso y así ¡todos me conocieran más!, ¡quien era la Martina!, entre paréntesis ¡compramos a los apoderados nuevos! Y que



## Entrevistada Nº 17

### Pregunta 1

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

A mí me trajo tranquilidad, por la sencilla razón que puede trabajar con el Agustín. Yo siempre he trabajado con él, él podía estar conmigo y conocerlo más, ¡eso me sirvió!, haberlo podido conocer más. Bueno, igual un poco de angustia por el riesgo de contagiarnos, fue lo único, temor, angustia, de contagiarnos. Temor, porque como el Agustín es obeso y el saber que si se contagiaba, la gravedad en él iba a ser mayor que un niño con peso normal. Esas fueron como las emociones.

### Pregunta 2

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

Cuando no estuve ¡muy, muy bien!, fue un poco de ira, estuve gritando, porque habían ocasiones donde el Agustín, bueno, ellos tienen días y días y habían días donde el Agustín despertaba ¡llorón, llorón! y yo no sabía que es lo que quería y ahí era cuando yo me estresaba ¡y le gritaba!. Hubieron ocasiones donde le grite por no saber lo que le pasaba. Pero siempre estuve pendiente de que no hubiera un día donde el Agustín no saliera, ¡todos los días lo saque! y bueno ir al campo, andar en moto igual.

### Pregunta 3

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

Puedo decirte que ¡no!, ni ir a la peluquería, hacerte las uñas... ¡nada!. Es que mira, nose si seré egoísta, pero hubieron momentos en que Esteban (marido), me decía : "¿Gorda, vamos a ver a mi mamá?" y yo le decía "¡gordo, déjame con el Agustín y anda tú!", pero no dejárselo a Esteban y no por que piense que le va a hacer algo, pero tengo ese pensamiento de que ¡nadie lo va a cuidar mejor que yo!, ¡excepto mi mamá!, porque a mi mamá se lo dejo con los ojos cerrados. Esteban de repente me da la opción, ¡sale con las chiquillas! me decía y yo ¡no!. Tengo amigas de la universidad que son familiares de Esteban y tampoco salgo con ellas, es que yo siento como culpa, de que yo salgo y los dejo a los dos solos en la casa, porque es como ¡yo lo estoy pasando bien, y tengo a mi hijo en la casa tirado! Así me sentía, y ¡no!, como te digo nunca he hecho una actividad sola, como antes cuando era soltera, que venía al centro, de shopping y dejar al Agustín encargado ¡no!, si venía al centro hacia lo justo y necesaria y me volvía. Lo único, que a veces me gustaría sería hacerme las uñas,



porque sé que demora más, pero prefiero dejar esos lujos fuera y no dejar al Agustín encargado por andar haciendo esas cosas, solo lo justo y necesario.

#### **Pregunta 4**

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

Yo soy media maniática del orden, entonces, ver por ejemplo el fin de semana... porque yo en la semana tenía todo ordenado porque éramos el Agustín y yo, entonces el fin de semana ver que no tenía apoyo de mi esposo en algo y yo subía y quedaba confiada que él iba a cuidarlo (Agustín), yo bajaba y estaba la escoba, ahí hubieron episodios antes de la pandemia y en la pandemia igual que yo te puedo decir que ¡llore!, pero fueron como una o dos veces máximo, pero fue por el orden, que no me ayude en el orden.

Pienso que por más que lllore o me sienta mal, tengo que salir adelante porque las cosas van a seguir igual y aunque me echará a morir, con pena y angustia, tengo que ser fuerte porque no gano nada con tirarme al suelo, en el momento abre llorado dos minutos porque me sentía cansada, colapsada, pero después ¡ya!, el hecho de llorar dos minutos me calmaba y seguía adelante y después bajaba como si nada hubiera pasado.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras.**

**Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Yo me di cuenta que el Agustín, depende como amaneciera el día, así andaba él, porque habían días que el Agustín amanecía un poco irritable porque estaba nublado y después yo en la tarde le buscaba a la buena, lo llevaba al parque, lo sacaba al easy, al jumbo, ¡fuimos mucho al jumbo!, yo le generé esa rutina entonces él sabía que yo en la tarde lo iba a sacar o lo iba a premiar con un juguete. Todos los días salíamos y el fin de semana nos íbamos al campo, no íbamos como a las 11:00 hrs y llegábamos como a las 18:00 hrs acá a Los Ángeles. Entonces el agus, así estrés por encierro no tuvo. Solo los días nublados, yo había encontraba que se ponía mañoso, irritable, no quería nada, y ahí yo le empezaba a buscar que jugaráramos y se le pasaba, pero hubieron veces ¡que con nada se le pasaba! Y de la única forma, era yo decirle "¡ya Agustín, ¿vamos?!" y ahí se le pasaba porque sabía que íbamos a



salir. Esa es como mi estrategia, mi marido dice que lo mal enseñe, porque a la parte que vamos hay que comprarle algo, pero es la única forma de mantenerlo quieto, ya no había otra estrategia, porque incluso yo lo llevaba al parque, donde un tiempo lo lleve por dos meses todos los días a la costanera y lo hacía caminar una hora todas las mañanas y ¡te juro! que hasta con eso andaba a veces un poquito más irritable, y lo bañaba porque se suponía que tenía que haber quedado relajado después de haber caminado tanto, pero aún así andaba irritable y tenía que salir con él y ahí se le pasaba.

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿ A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

#### **Pregunta 6**

**Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia:**

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

Yo soy la única que lo sabe contener mejor, porque mi esposo cuando lo ve que anda mañoso le dice que esas son mañas y el agus al final le da miedo y ahí se autorregula solo y se calma, pero cuando esta conmigo yo lo abrazo, lo contengo, salgo a dar una vuelta con él y se le pasa.

En mi caso, me contengo sola y bueno mi familia me dice "nada que hacerle pues gorda" y mi esposo me dice que no me puedo echar a morir porque yo tengo un hijo con discapacidad y no puedo echarme a morir, porque me dice "imagínate me echo a morir yo, ¡no podemos gorda, tenemos que ser fuertes!", entonces ahí Esteban muchas veces me ha consolado, me dice que vaya para donde mi mamá, porque él se da cuenta cuando ando irritable por todo el día que pasaba con el agus y ahí yo partía donde mi mamá y el hecho de conversar con ella me hacía muy bien, porque llego allá y me relajo porque sé que lo va a ver mi hermana chica o mi mamá entonces yo me relajo.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

¡No!, yo no estoy ingresada en nada. Yo creo que para compartir experiencias, contar experiencias vividas yo creo que si, pero tampoco tendría el tiempo para asistir. En ese



sentido soy super apática, siento que... igual para mi siento que todo es pérdida de tiempo (risa), yo soy impaciente no me gusta esperar, porque para esas cosas hay que coordinar una hora y si no llegan yo iría unas dos o tres veces y después no iría más.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?**

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Yo siempre he hecho todo. Mi esposo, te puedo decir que unas dos veces me ha lavado la loza desde que estamos casados. Entonces yo soy la que se tiene que preocupar de la ropa de los dos, la comida, ¡de todo! Y entrando a trabajar de complica todo, porque tienes menos tiempo. Ponte tu, yo antes tenía menos peleas que ahora, porque antes yo estaba todo el día, llegábamos en la tarde a tomar once y como no estaba tan cansada, me paraba lavaba la loza, hacia todo. Pero ahora las cosas cambian, porque el hecho de estar acá (trabajando) las cosas cambian, llegas un poquito mas cansada y toda la carga siempre me ha tocado a mi.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

¡No nada!, bueno ahora tengo a mi suegra pero que me ve al Agus.

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?**

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

¡Obvio que sí!, yo a una nana para lo que la dejaría sería para que me hiciera las cosas y yo preocuparme del Agus. No me gustaría tenerle al Agus una niñera, solo la contrataría para que me hiciera las cosas, porque yo encuentro que nadie cría mejor al hijo que la mamá, porque uno los conoce, ¡uno los mira y sabe lo que les pasa!

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija**

**¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**



Actualmente no, osea de chiquitito lo empecé a llevar a fonoaudiólogo en el CDT y te juro que me citaban a las 9 y me atendían a las 11:30 y para que le dijeran al Agustín, ¿Agustín, como está tu zapato?, ¿Está bien puesto o está mal puesto?, y el Agustín de los dos años y medio que no habla nada, entonces yo dije, para ir con el Agustín a que le pregunten siempre eso ¡no!, fui como dos meses y no fui más. Lo mismo en el consultorio, lo llevaba a estimulación y lo citaban a una hora y no lo atendían o a las dos horas después aparecía la terapeuta. Entonces, por esas cosas ¡la atención pública es muy mala! Y hubo un tiempo que estuvo con una profesora diferencial como dos o tres meses pero después la chica no pudo seguir viniendo y de ahí nada más, con los apoyos del colegio nomas. Lo está viendo una fonoaudióloga, pero el apoyo que dan para la casa ¡malo la verdad!, mandaban unas imágenes nomas y yo le pedía que me enseñara a mi pero nunca, ni por video llamada y terapeuta ocupacional no hay en el colegio, yo sé que él lo necesita pero no hay. Y durante la pandemia, tenían a veces clases online, unas reuniones.

#### **Pregunta 10**

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

Bueno, el desafío yo creo que fue no haberle enseñado más las letras, los números, porque yo le enseñe algunas letras y números pero después ya se le olvidaron y hoy creo que si hubiese tenido más herramientas, el Agustín hubiese aprendido más de lo que alcanzo aprender. Pienso que la hora o hora y media que le dedicaba a él, ¡fue muy poco!, si pudiera volver el tiempo atrás hubiese hecho las cosas en la noche o temprano en la mañana y le habría dedicado dos horas en la mañana y dos horas en la tarde para enseñarle cosas.

Siempre estuve presente, en todas sus actividades, le enseñe a recortar, a tomar el lápiz, a pegar con pegamento, tomar la tijera. Por ejemplo, a veces teníamos que salir y no hacíamos la tarea del día, al otro día hacíamos las dos tareas juntas, nunca dejamos de hacer las cosas. Pero igual siento, que el Agustín necesita más apoyos, una fonoaudióloga por el tema del lenguaje aunque sea dos veces por semana, ¡nos cobre lo que nos cobre! pero mi marido piense que es perdida de plata y de tiempo, yo pienso que le falta un apoyo extra ¡mucho!, ojala terapeuta y fonoaudióloga.





**Pregunta 11**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educativo al que acude su hijo/hija.**

**A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

Yo he visto que la profesora le gusta su trabajo, siempre preocupada de mandar material, recalcando a los papas que teneos que hacer las tareas con los niños. Y siento que ella como

profesional lo ha hecho bien, ahora que el agus va presencial le dedica harto tiempo, hace hartas tareas. La tía es dedicada, es cariñosa con el Agustín.

**B. ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

Yo creo que le enseñaran lo mas básico, que para mí es que aprenda a leer y a escribir esa es mi prioridad.

**C. ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Encuentro que esta haciendo bien su trabajo, porque te juro que de todas las personas con las que ha pasado el Agustín , con la mejor he tenido empatía ha sido con ella y el Agustín igual, se nota que le gusta trabajo, es muy preocupada, te da confianza, te informa de los avances, te manda fotos





## Entrevistada N°9

### Pregunta 1

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

¡Miedo! Me dio mucho miedo cuando comenzó la ola de noticias, estaba obsesionada con las noticias, hasta que en un punto deje de mirar, porque estaban demasiado angustiadas con todo lo que veía ¡con todas las muertes! después vino lo de Ecuador, de muertos en las calles.

Al principio fue miedo y angustia, después de pasar por todo eso.

Ahora siento más tranquilidad, porque las cosas van a pasar cuando tengan que pasar. Así que tengo que quedarme tranquila, por mí bien, el del Benja, el de mi esposo... porque no es manera de vivir, estar pensando lo que va a pasar en el futuro.

### Pregunta 2

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

En realidad... no cambió nada, lo pasamos un poco más encerrado, porque nos gustaba salir un poco más, pero más que eso, no cambió nada. Porque nosotros somos medios nerviositos, entonces no se notó mucho cambio con la pandemia.

En mi casa somos 7 personas, entonces siempre hay roces. Por lo que no noté cambios debido a la pandemia.

### Pregunta 3

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

No realizo ninguna actividad fuera de la rutina diaria, solo veo Netflix o amazon, ahora estoy viendo una serie en Netflix que se llama big bang teóry y lo realizo todos los días un ratito en forma de premio, no me gusta realizar actividades al aire libre.

### Pregunta 4

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**



En mi familia somos cristianos y cuando me siento superada emocionalmente oro y pido la oración por nosotros.

**B:** En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?

#### **Pregunta 5**

De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar

**A:** ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?

En general mi hijo es super pasivo, por lo que estos cambios que se mencionan no se han dado mucho, ¡lo que sí! mi hijo se ha sentido más ansioso, mas pegado al computador y ha tenido atracones con la comida.

Me siento tranquila al saber que a nosotros no nos han pasado tantas cosas en comparación con otras realidades, pero a la vez para nosotros es igual agotador

**C:** En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?

**D:** En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?

Esto lo atribuyo a que conocemos mucho a nuestro hijo y cuando noto que le esta comenzando alguna crisis tratamos de calmarlo para evitar que le de alguna crisis.

**E:** ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido

#### **Pregunta 6**

Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia

**A:** ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?

No existe ningún tipo de contención emocional, porque en mi casa vivimos muchas personas, por lo que no nos apoyamos mucho en ese sentido.



**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

Asisto al psicólogo hace tres meses y pertenezco a la comunidad de autismo de Nacimiento, siento que la terapia con el psicólogo me ha ayudado bastante y la pandemia me sirvió para darme cuenta que si necesitaba un psicólogo.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Porque no cuenta con estos apoyos?**

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Nos dividimos los quehaceres del hogar, mi mamá y mi tía cocina y yo realizo las labores de limpieza y hogareñas de mi marido, de mi hijo y mías.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

Ahora que vivimos con mi mamá no tenemos ninguna ayuda externa a la familia, sin embargo cuando vivíamos solos con mi esposo y mi hijo si teníamos una persona externa que nos ayudaba, porque lo sentíamos necesario, ella iba una vez a la semana a realizar la limpieza y los quehaceres del hogar.

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?**

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija ¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**

En el establecimiento lo atiende la profesora de educación diferencial, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta educacional y profesor de educación física para el área motriz. De forma particular se atiende con fonoaudiólogo y terapeuta ocupacional. En el colegio las terapias se realizan una vez por semana, de forma presencial hace dos meses y de forma



remota antes; de forma particular tiene una vez a la semana donde el terapeuta ocupacional viene a mi casa.

#### Pregunta 10

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

Como mamá... ser su profesora ha sido muy difícil enseñarle, porque me frustró con mucha facilidad, pero ahora en el colegio que estoy, siento que saben bien para donde va la micro con él y me han ayudado bajar mis revoluciones, porque antes me enviaban cuentos de 19 hojas y me decían que mi hijo hiciera lo que pudiera, en algunas cosas me realizaban las adecuaciones y en otras no y solo me enviaban las actividades para que viera lo que podía hacer yo. En la escuela que estoy ahora, es todo a su medida, es como me imagino que el programa de integración debería ser, son super consientes con sus tiempos de pausa, porque mi hijo también tiene déficit atencional.

En la escuela anterior si no le adaptaban las cosas, se las adaptaba yo, porque tenía que hacerle yo las adecuaciones y buscaba yo cosas en internet mas visuales para que al Benja se le hiciera más fácil, entonces... fui profesora diferencial un poco, pero igual me canso y me cuesta, por eso a veces no lo conecto a las clases, porque se que voy a estar lidiando con el para que realice las cosas y no tengo la fortaleza emocional para lidiar con el toda la hora.

#### Pregunta 11

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

**A) ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

La profesora estaba mas superada que yo, yo consideraba que ella tenía poca experiencia, porque no tenía claro que hacer, con quien debía hablar.

En cambio, como trabajan en la escuela de ahora, se nota que hay un equipo, que tienen reuniones, que planifican. En la otra escuela me daba pena porque se notaba que la profesora no hallaba que hacer, por falta de experiencia y de voluntad.

**B) ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación con el proceso de enseñanza de su hijo/hija?**



Yo hubiese esperado que lo conociera y que después le enviara las actividades, yo se lo lleve para que ella entablara una conversación y no se logró. Porque deben conocerlo primero para saber lo que hace, lo que no hace, porque es difícil adaptar alguna cosa sin conocerlo.

**C) ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Yo creo que es super importante hacer participe a los papás, porque a veces nos dejan afuera y uno siente que no hay conexión con la escuela, y a los niños lo principal es conocerlos, para poder adaptar las cosas para ellos, no para un niño tipo que existe no se dónde.





vean y traten a la Martina distinto en general, y ha sido una estrategia que hemos utilizado siempre ¡para estar presente! y ¡que a la Marti, la tengan presente!, porque si no va a ser una niña totalmente prescindible. Llame a la mamá, le conté la situación y la invite a tomar once, coordinamos, acá en la casa todos pendientes, ¡hasta mi hija de 6 años! ¡Asique hoy va a ser!. Yo pretendo tener una once rica, influir también en la Marti para que vayan a jugar al parque y todo eso ¡lo tengo que hacer yo!

### Pregunta 11

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

**A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**

Me pasa, que la veo ¡muy pasiva!, me pasa que mi psicopedagoga tuvo que mandar un informe describiendo como era la Martina. Siento que ¡ya!, estamos lejanos así vía zoom y que en marzo era todo vía remota, pero hay instancias como estas ¡donde tú también puedes conocer al niño!. Entonces, siento que se nos pasó ¡toda la responsabilidad a nosotros aquí en la casa!. ¡Claro!, gracias a dios, yo tengo todos los apoyos pero, ¿Qué pasa con los papás que no tienen estos apoyos y que ni siquiera han asumido el diagnóstico de sus hijos?, aparte el colegio, ¡se demoró mucho en dar los diagnósticos!, veo las desigualdades en Chile ¡terrible!, el que tiene más recursos... ¡más que recursos económicos!, ¡más educación intelectual!, son los que tienen más acceso, saben dónde llegar, hacer los nexos, ¡porque a mí, me sale todo absolutamente gratis!, solo pago la psicopedagoga y debería gastar ¡millones de pesos, en todo lo que tengo de apoyo!, y no los gasto ¡porque me informo, veo, sé, tengo contactos, tengo amistades, donde he trabajado!, pero eso no debería ser así, ¡todos deberíamos tener el mismo acceso!. Y como te decía, me ha costado que el colegio entienda que yo quiero el mismo trato, no quiero que me regalen las notas, no quiero que la Marti tenga una prueba de 7 preguntas y los demás 14 y que ella la vea y diga “¡chuta, ¿Por qué?!”. Me ha costado eso, siento que tienen problemas con entender el TEA, que a nosotros como fundación nos gusta que se diga ¡CEA! ¡Condición del Espectro Autista!, ¡más que trastorno!, porque no es un trastorno, ¡es una condición!, ellos enfrentan la vida distinta, pero, ¡no es un trastorno!, de hecho la Marti no toma ningún medicamento para el TEA, solo para su bipolaridad, que esto parte de mi familia, porque tenemos antecedentes de mi papá, mi hermana y una tía. La medicación que recibe mi hija es por su bipolaridad, por el TEA solo tomo Ritalin, tomó metilfenidato desde 1° básico hasta 6° básico, cuando tuvo su viraje, porque su neurólogo de toda la vida le dio antidepresivos porque la vio que estaba muy apagada, le quiero el Ritalin y le dio antidepresivo pero la Martina hizo un viraje, osea ¡se volvió loca!, ¡buena para hablar!, ¡agresiva!, ¡quería probarlo todo!, ¡si había ahí!, ¡todo! Y era totalmente distinta. De ahí, en adelante el Ritalin fue prohibido porque intervenía con los medicamentos para la bipolaridad y empezamos solo con antipsicóticos para controlar sus hipomanías y controlar sus depresiones y hace dos años empezamos con el litio y ¡super bien!, actualmente solo estamos con eso.



En cuanto al colegio, me pasa eso, ¡lenta su reacción!, suelen meter a los niños al mismo saco, no entienden que la Martina necesita ayudas en cuanto a cosas concretas. Porque si le dicen “imagina el final del cuento”, ¡no se lo va a poder imaginar!, ¡si no sabe como!. Me pasa que las profesoras diferenciales me dicen “¡sí, si lo entiendo!”; pero a la hora de llevarlo a las pruebas, ¡no saben!. Entonces, como decirle a la profesora de historia o de lenguaje, “sabe, no le haga preguntas muy abiertas, ¡hágale preguntas cerradas!”; “¡póngale 3 líneas para responder!”; porque si le colocan 10 líneas para abajo, ¡la Martina va a pensar que tiene que responder esas 10 líneas!. Entonces, esas cosas tan mínimas, ¡termino yo diciéndoselas!. Lo mismo con la profesora de arte, porque entre artes y música elegimos artes para la Martí, pero también le cuesta, porque ella tiene temblores en sus manos por los antipsicóticos, entonces, tiene problemas en su motricidad fina. He tenido que hablar con la profesora y decirle que le cuesta trazar líneas por sus temblores, ¡pero mi Martina teje a palillo a telar, hace pulseras... ¿Por qué no la evalúa con otra cosa?, con el mismo objetivo pero otra actividad, pero, ¡no lo hacen! , si los hacen dibujar una pera por ejemplo, ¡porque no se le ocurre y le pide que le teja una perita o que le haga el borde una pera en tejido!, ¡no se les ocurre!. Entonces, que será con los niños que ¡tienen retos múltiples! O ¡retos más complejos!, ¡no sé! ¡Yo admiro tu profesión!

**B. ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

Como decía anteriormente, esperaría un trato igualitario en relación a las evaluaciones y actividades con sus compañeros.

**C. ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Que no sean tan pasivos y que hagan una ¡adecuación real!, ¡real!, porque la Martina no necesita una adecuación en relación a la limitación de preguntas o darle más tiempos ¡no!, sino, que si una pregunta es muy abierta y no es pragmática para la Martina, ¡que la cambien! Y si hay una actividad que ella no pueda realizar, ¡que la cambien!, pero que cumpla con el mismo objetivo.







## **Entrevistada N°5**

### **Pregunta 1**

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

¡Mi vida es una montaña rusa! es un subibaja de emociones... ¡Es caótico de vez en cuando! Comenzamos con miedo... Miedo de contagiarnos, más que de contagiarme yo, que sé contagiara mi hijo. Mi hijo era de riesgo en ese momento, era asmático y TEA no verbal con hartas dificultades. ¡Miedo! Mucho miedo y angustia de que no se contagiara, una se puede cuidar... Fue un período de angustia constante, en relación con mi hijo, hubo un tiempo que no salía de la pieza con él, desinfectaba todo. Cuando salía me cambiaba completamente de ropa, y me duchaba, yo soy maniática con el tema higiénico, pero después de tomar el ritmo los cuidados interiorizan más, se contextualiza con la rutina, el lavado de manos, uso de mascarillas, pero al principio, era la constante angustia de que le pueda pasar a mi hijo.

Después se pasa a la aceptación y se va superando. Ahora volvió el miedo con la nueva variante. De hecho, nosotros nos contagiamos de COVID en el verano. Tratamos de estar tranquilo porque el estado de ánimo influye mucho en el sistema inmune. Tratamos de estar bien, pero igual se nos complicaba un poco por el miedo y la angustia en ese momento, con el virus en la casa, con el Lucas en la casa y tratar dentro de todo, que Lucas no se contagiara, en todo momento. Después de pasar ese proceso, que no fue grave, siempre con el miedo de Lucas, que con el tiempo se maneja un poco más, pero es algo que se vive todos los días... Hasta ahora...

Lucas al principio de agosto volvió a la presencialidad en el colegio, volvieron a la presencialidad los alumnos que requerían la priorización de los apoyos profesionales. Lucas iba a volver a mediados de septiembre con el resto de sus compañeros, pero está difícil este año, porque Lucas se echa todo a la boca. No usa mascarilla, no tolera nada en su carita, ni en su cabeza como para ponerle una especie de careta. Candidato perfecto.

### **Pregunta 2**

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar**

Creo que nos hemos estabilizado de acuerdo con la rutina que se ha ido modificando bastante. El hecho de que haya hartas personas dentro de la casa, la casa es chica, somos 7, pero ya tomamos más el ritmo. Antes era más complejo de sobrellevar, 7 personas, 7 personalidades diferentes, somos de carácter fuerte, en temas de convivencia más que nada.

### **Pregunta 3**

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

¡Uffff!... Salgo un ratito, me junto con una amiga, salgo en bicicleta... Es relativo, una vez a la semana, generalmente un ratito, me cuesta dejar a Lucas si, más porque es una persona de mucho cuidado. No es agresivo, no presenta crisis, pero hay que estar constantemente con él porque es muy



silencioso se hecha toda la boca. Es muy sensorial, buscador de estímulos, necesita estimulación orofacial, por eso constantemente está mordiéndose y tocándose la boca, azzah y tiene poca sensibilidad orofacial, se le cae la saliva. En definitiva... en todas las áreas Lucas necesita apoyo.

#### **Pregunta 4**

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

Es complejo... no estoy estable para nada. ¿Imaginate una persona cuidadora constante de una persona con discapacidad? no solo TEA ? que requiera 200% de tu apoyo? de tu acompañamiento? de estar al 100% pendiente? lo único que puede servir como supervivencia es el escape al baño, no es ir a relajarse, sino... es una especie de supervivencia, de escapar de un lugar para volver una, a autorregularse.

De repente, cuando me veo muy sobrepasada, lloró, pero trató de lo posible, de alejarme del lugar. Me voy afuera, tomé un poco de aire, pero es una sensación que continúa, por más que una se vaya del lugar.

A veces converso con alguna persona que pase por lo mismo, como en la Comunidad de Autismo, el apoyo es muy importante, de cierta forma, converso con una mamá que pasa lo mismo que tú, de tu hijo TEA, porque no es lo mismo que conversar con una persona que no vive tu realidad, que conversar con una persona que te entiende totalmente. La forma de expresarte es diferente, la forma de tu sentir la acogida de la persona es diferente. Una persona que no conozca tu realidad difícilmente va a empatizar, porque uno aprende a ser empático, uno no vive una realidad hasta que le toca. Difícilmente voy a entender lo que siente una persona que pasa por eso.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido**

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas**

**con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras.**

**Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Eso es totalmente real, acá Lucas tiene conductas estereotipadas, sobre todo el aleteo, girar, caminar y saltar, gritos acompañados de movimiento, se golpea, no por auto agredirse, sino por autorregulación. El nivel de ansiedad y frustración que sufre Lucas es aún más alto que en un periodo de no confinamientos y cuarentena, porque a Lucas le gusta el aire libre, le gusta caminar, le gusta flojear. Por eso el tema del encierro para él ha sido súper complejo y de cuidado, y ha desatado en crisis, pero hasta ahora sus crisis son llantos y gritos.



Mmmmm... es súper agotador, porque siempre hay que estar en movimiento, ir unos pasos delante de él ... es así nuestra realidad... es lo que nos tocó y hay que hacerlo. Una como mamá cuidador tiene que hacerse cargo y tomar la responsabilidad en ese sentido. Nuestro hijo o hija nos necesita y hay que hacerlo y con gusto lo hago, con agrado. Me encanta ser mamá de Lucas, soy una orgullosa mamá.

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

En periodo de la cuarentena recurro a los permisos de salida con personas con discapacidad. También salir y ofrecerle una experiencia placentera para él, el slime, jugar con agua, jugar, correr en el patio, aunque el espacio es reducido, pero ya es un contexto diferente. Cambiar el contexto que está ahí y genera esa crisis. El tema de anticiparlo todos los días, de tener su agenda visual, su apoyo visual. Utilizar recursos y al alcance. Anticiparlo es fundamental en su condición.

El celular igual, con el celular hemos abusado en ese sentido, tratando de que no se convierta en una obsesión para no generar conductas en él.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿ A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido**

#### Pregunta 6

**Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia**

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

Contención familiar no hay, más que nada cuando una tiene que hacer un trámite y más que nada que lo vean.

Cuando una tiene un hijo que tiene esta condición, interioriza, estudia, se forma para conocer a tu hijo, y esa conducta a veces no se generaliza en toda la familia. El rol de ellos es una contención emocional, pero desde un punto de vista del regaloneo con Lucas, pero lo duro se lo lleva una como mamá, papá. Esas situaciones son mi responsabilidad.

Pero en caso de que Lucas tenga una crisis en mi casa, ya saben cómo actuar, de alguna forma la persona que está aquí con él tiene que saber cómo comportarse con él, conocer cómo se puede intervenir, no tocarlo, no invadir su espacio, fijarse solamente que no se auto agrede, el Lucas solo me va a tomar en cuenta a mí.

Si te fijas... los niños cuando tienes crisis en las escuelas, los profesionales que están ahí en el momento no tienen cómo intervenir, cuando una crisis ya se salió de las manos se llama la mamá porque es la figura de contención que ellos tienen y los protocolos que usarán las escuelas no son los adecuados para alguna crisis.



**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

Aparte de la Comunidad, no recibo ningún otro tipo de ayuda externa, pero no es porque no lo necesite.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Porque no cuenta con estos apoyos?**

La verdad... Porque no me alcanza el tiempo, siempre dejándolo de lado, está el con quién dejó a Lucas, en que horario me acomoda más, de donde saco plata, porque es un gasto y el dinero que no prioriza siempre es para la intervención de Lucas.

En la Comunidad tenemos reuniones mensuales, tenemos taller mensual con una psicóloga de la Serena, pero no es intervención individualizada, son muy pocas las que tienen.

Por la Comunidad estuvimos como cuatro meses con un psicólogo que era personalizada, una vez cada dos semanas, sentía que me ayudaba, porque hay que reconocer que hay emociones que no son buenas y hablarlas.

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Es complicado el tema de convivencia en la casa. Mi hermana tiene su hija, yo tengo mi hijo, tengo una hermana de 13 años y vivo con mis papás. Mi papá trabaja fuera de la casa todo el día y nos vamos dividiendo las cosas a medida que cada uno pueda, en el día se va viendo eso. El almuerzo lo hace quien tenga tiempo y el aseo lo hace quien tenga disponibilidad en el momento.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa**

No recibimos ningún tipo de ayuda externa.

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

Si consideramos que hace falta, porque son muchas cosas que hay que hacer en el día, son muchas cosas las que hay que estar pendiente y ¡claro que ayudaría bastante una mano extra!. Por un tema económico no contamos con ella, porque mi sueldo pasa todo para Lucas, él requiere atenciones de profesionales en todas las áreas, motriz, comunicacional, sensorial y habilidades sociales.



#### Pregunta 9

Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija ¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?

A Lucas lo atienden todos, Fonoaudiólogo, kinesiólogo, Terapeuta Ocupacional, Neurólogo, psicopedagoga, Educadora Diferencial. Psicólogo no, no porque no lo necesite, sino porque no hay psicólogos especializados.

Constantemente ha estado con terapeuta ocupacional y Fonoaudióloga de forma presencial, por el colegio y particular.

#### Pregunta 10

El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?

Con la escuela es un tema bien complejo de tratar. De Nacimiento Lucas es uno de los TEA mas TEA, porque Lucas, no hay ninguna característica de los Tea que no tenga. Es hipo e hiper responsivo. está descendido en todas las áreas. Se comunica a través de TEPS, en nacimiento estamos muy atrasados, en Chile estamos muy atrasados en general, la información no se actualiza. El Espectro Autista es tan neuro diverso, no hay ninguno igual a otro, cuesta mucho encontrar profesionales que sean de verdad, que se pongan la camiseta. El sistema no está preparado para recibir a personas que son como Lucas.

Yo he tenido un rol muy activo, pero en la escuela no está preparado para Lucas, no es una lucha con los profesionales, sino que con el sistema. El programa PIE tienen pocos recursos y profesionales que no están especializados, ni formados en TEPS, ni formado en Denver y aplican pautas de evaluación que no son para Tea.

#### Pregunta 11

Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.

- A) ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota

¡Buena Profesional mi profesora! pero le falta tacto con familias que están en esta condición, le falta sensibilización, le falta respeto para la persona que está dentro del espectro, como sus intereses hacia su forma de vivir, su forma de ver las cosas, respetarle como persona. En eso chocamos porque una como mamá no puede saber más que ella y aquí hay una mamá que se forma que estudia, que hace talleres.



**B) ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación con el proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

Principalmente sensibilización con respecto al tema y que obviamente se respete a Lucas como persona, de acuerdo con sus habilidades, que se le entregue el apoyo adecuado, pero que la base siempre sea el respeto a él.

**C) ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Hay que mejorar el sistema, reinventarlo, volver a reformular esto, no es algo que se valla hacer solo con Lucas, sino que algo a nivel global.

Se está luchando para una ley de autismo y hacer una actualización, con profesionales que sean idóneos y sensibilicen con el tema, porque son pocos los profesionales que se ponen la camiseta por el Tea, no es algo fácil, porque una estrategia o herramienta que utilizo con un niño o niña, no se puede generalizar y ocuparla con otro u otra niña que es una persona del espectro totalmente diferente. Hay que neuro diversificarse mucho y eso cuesta.





## Entrevistada Nº 16

### Pregunta 1

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

Desesperación, Frustración emmm... igual he tenido emociones positivas, pero en cuanto con mi hijo en el ámbito escolar son esas, frustración y desesperaciones de repente, mucha, aparte que tengo un hijo de 2 años igual y un negocio en mi casa, un negocio de provisiones y tengo que atenderlo, ver el negocio, ver las cosas de mi casa y más con el Yordy y mi otra guagua.

### Pregunta 2

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

Emmm... a nivel familiar un poco eso, preocupación por la pandemia y frustración, desesperación igual porque no se puede salir tenemos que hacer compras, y si vamos después hay que estar preocupados, es como eso.

### Pregunta 3

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

No realizamos ninguna, por falta de tiempo, en familia salimos a caminar como una vez a la semana más o menos.

### Pregunta 4

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado(a) emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

Me trato de encerrar un rato, estar sola unos minutos estar sola relajarme pensar cosas positivas y luego salgo a darle de nuevo, es como eso.

Mi hijo ha tenido crisis por estrés, pero es mas que nada por el colegio, de repente porque no entendía las tareas, yo tampoco no le podía ayudar mucho, los profesores se demoraban en responder entonces mas crisis por eso, mi hijo en general es super tranquilo, más que eso nada. No ha tenido otro tipo de crisis.



**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Por qué considera que esto no ha ocurrido?**

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras. Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

Según yo con respecto a mi hijo han aumentado las crisis de angustia, de hecho me toco llevarlo al neurólogo y psicólogo por el tema, pero casi todo estaba relacionado con el colegio, pero solo eso, eso han sido los aumentos que yo he notado en él, como que se desesperaba por las tareas que no las podía hacer, por que a él le dan una tarea, él llega a la casa y la hace al tiro, sino la podía hacer de repente se quedaba hasta las 2 de la mañana, 3 de la mañana haciendo tareas y al otro día andaba mal, y como le decía todos los cambios de él han sido relacionados con el colegio.

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

Lo abrazo, siempre lo abrazo y le digo que tienen que estar tranquilo, que ya va a pasar, que no importa si le va mal, que eso a mí no me importa, me importa que este bien él. Eso lo calma, solo se calma conmigo, siempre me busca a mí, yo soy la que esta siempre pendiente. Mi papá y mi hermano a veces lo aconsejan cuando lo ven mal, pero ante alguna crisis soy yo la que lo contiene.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿ A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?.**

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

#### **Pregunta 6**

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

Yo creo que no tengo, lo he pensado otras veces, pero tengo que contenerme sola nomas y si igual me aferro arto a mi papa hablamos de algún otro tema y me distraigo.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**





Fui a psicólogo, porque estoy muy estresada, estoy como con una urticaria nerviosa que se me declara hace como tres años y estoy ahí con la psicóloga. Pero el tema es que este consultorio es como muy lento, te dicen ya te vamos a llamar y luego pasan dos meses y no te llaman entonces es así, me atiendo por el sistema público y la verdad tuve una terapia, pero siento que no me sirvió nada. Fue presencial. Nos pusimos a conversar y los consejos que ella me daba o la visión que ella tenía sentía que no era la adecuada me pareció. Yo me estaba viendo por el estrés, por el tema trabajo del negocio, de mi casa. Acá yo soy la única mujer vivo con puros hombres, entonces ella me decía que me fuera de mi casa y yo digo como me voy a ir de mi casa, si yo dependo de mi trabajo aquí en mi casa, como me voy a mantener yo y mis hijos, entonces, aparte que yo me siento bien en mi casa y yo le decía, pero ella me decía que esa era la solución, entonces no me pareció mucho lo que ella me estaba diciendo. Es que irse de la casa es una gran responsabilidad, yo no me voy sola, me tengo que ir con mis dos hijos. Yo vivo con mi papá, mis hijos y mis hermanos.

**C: En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Por qué no cuenta con estos apoyos?**

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

Yo, yo lo realizo todo, y muchas veces no alcanzo a hacer todo lo que tengo que hacer y eso me frustra mucho, eso es lo que me enferma, de repente ver mi casa desordenada o ver que no alcanzo a hacer las cosas, o ver que la cocina esta sucia y no tengo tiempo o de repente mi hijo está muy mañoso y no me da, y en la noche estoy muy cansada, entonces esas son las cosas que me frustran.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

**A: En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa?**

**B: En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?**

No, trate de buscar a alguien, pero nadie quiere trabajar, siento que necesito esa ayuda, aparte yo trabajo en el negocio en mi casa, entonces estoy en el negocio, haciendo las cosas, haciendo almuerzo, todo. Y mi guagua, mi hijo chico que igual me quita mucho tiempo.

Yo tenía pensado pagarle a una persona que ayudara unas dos veces a la semana, pero la verdad busque algunas personas, pero nadie se interesa, por los bonos, están los IFE. Ahora voy a empezar a buscar, porque ya se van a acabar .



#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija**

**¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**

Lo atiende el neurólogo, pero es como una vez al año, cuando el presenta alguna crisis es como mucho mas seguido. Lo otro es psicólogo y esta con fonoaudiólogo. El fonoaudiólogo es del colegio, el neurólogo lo veo de forma particular y el psicólogo del consultorio.

En el liceo esta con la tia Magda, es muy difícil si, por que yo le pregunto a Yordy para saber si la profesora esta, y la profesora no esta.

Cuando estaba con clases online la profesora le hacia una clase especial para los niños que les costaba mas. Cuando empezó a ir a clases presenciales como ya no la veía mucho. Entonces no podía pedirle mucha ayuda, a estas alturas el Yordi ya salió ya, no alcance a saber ni si la profesora estaba con licencia o algo.

#### **Pregunta 10**

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

Mi mayor desafío... la verdad mi hijo hasta el año anterior yo le ayudaba en todo con las tareas, estudiaba con el, pero este año me vi tan sobrepasada, que yo le dije Yordy, este año vas tu solo y me cumplió pero excelentemente, asique le fue super bien, pero así como mayor desafío, contenerlo creo yo cuando le venían sus crisis y no entendía, tratar de ayudarlo cuando no entendía alguna tarea, tratar de to comunicarme con los profesores para ayudarlo mas.

Mi rol fue como de supervisarlos no mas, de irlo viendo que fuera cumpliendo, pero como le contaba el se fue metió tanto que el hacia las tareas altiro y ahí intervenir con los profesores para que bajaran un poco la dificultad, por que nunca le adecuaron, pero yo les decía que por ultimo si al el le daban una guía de 30 preguntas que la de el tuviera 20 y le bajaran un poco y eso le estresaba.

#### **Pregunta 11**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**

**A. ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota?**



Yo pienso que igual fue buena, como le hacía clases solo a algunos, ellos podían hacerle las preguntas sobre las materias y ahí ella les ayudaba, pero la verdad siento que fue poco, porque cuando comenzaron el año el estuvo casi dos meses sin profesora diferencial. Des pues ya si, pero estos últimos meses igual se desapareció de nuevo

**B. relación al proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

Que estuviera mas pendiente, por que en el curso no son muchos los niños que tienen dificultades y que estuviera mas pendiente y cuando los niños le hacían una pregunta se demoraba mucho en responder y a veces tenían que entregar la tarea y el Yordi me decía es que no responde todavía, entonces que le adecuara las tareas, porque tenía tareas muy complicadas y de repente le decían ya Yordi tu responde 20 preguntas no mas, y me decía y por que me están pidiendo que responda 20, porque no las puedo responder todas las respondía todas al final, pero el estrés que se llevaba era mucho.

**C. ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar?**

Igual es difícil por el tema del colegio, a lo mejor no le llegan muchos recursos, porque es una zona más aislada, más rural, pero a lo mejor de repente que pusieran a otra profesora o que la profesora tuviera las clases individuales, por que la vuelta que tenían ahora la profesora no se llevaba a los niños a realizar un trabajo mas personalizado. Aunque la profesora me explico una vez que si se hacia eso de hacia mucha diferencia con los demás niños, entonces que mejor dentro del aula los apoye a todos, para que no haya diferenciación entre los niños y no haya tanto bullying, por que mi hijo en el otro colegio sufrió de mucho bullying y en este colegio el esta feliz.



## Entrevistada N° 15

### Pregunta 1

**¿Qué emociones han predominado en usted durante el confinamiento?**

Em yo creo que angustia, lo que más ha predominado en mí es la angustia, es no saber qué va a pasar después, porque si ya era difícil antes de la pandemia ahora con pandemia es totalmente inhóspito, no sabemos qué va a pasar después, no sé si mi hija va a poder integrarse al colegio nuevamente, hay un desconocimiento de ese tipo de cosas, de área de un niño con discapacidad, que es una realidad que yo creo que muy pocos conocen, entonces es mucha angustia, eso me genera angustia y ansiedad, no saber qué va a pasar después.

Ahora estoy un poco más calmada con el tema pandemia, pero igual me genera angustia y ansiedad todo lo que tiene que ver con lo académico, con lo que tiene que ver con la inserción de la niña en el colegio, eso a mí me genera angustia y la pandemia aumentó esa angustia.

### Pregunta 2

**Durante el periodo de pandemia las personas han manifestado diversos cambios en su bienestar emocional, debido al confinamiento y cambios abruptos de rutina a los cuales han debido adaptarse. Según su experiencia, ¿Qué cambios anímicos ha percibido usted durante el periodo de confinamiento en su hogar?**

La verdad es que en el tema emocional, nosotros somos unidos como familia, yo vivo en mi casa con mi hija y mis papás y mi abuela materna y la verdad es que ellos siempre han sido una red de Apoyo, siempre han sido mi red de Apoyo, entonces en ese sentido la pandemia lo que más ha hecho en nosotros es unimos, porque independiente de que claro, estamos como angustiados, como que no sabemos qué va a pasar, seguimos trabajando, nos cuidamos entre todos como lo que más prevalece es la unión de familia, en sí la pandemia más que hacer algo como negativo en nosotros ha hecho algo positivo.

### Pregunta 3

**¿Qué actividades de ocio y tiempo libre fuera de la rutina diaria, realiza de forma independiente?**

La verdad es que ahora por pandemia no nada antes de la pandemia si tenía instancias para mí pero ahora no por un tema de autocuidado la verdad es que no del trabajo a mi casa de mi casa algunas terapias y luego de nuevo mi casa.

Antes de la pandemia yo era guiadora scout, si participaba scout, la cosa es que cuando uno es guiadora scout por lo general uno siempre tiene una red de apoyo grande porque uno se conoce desde jóvenes, desde niño, es como sentirse como en casa y eso era lo que yo



hacia, claro los sábados en la mañana yo iba con los chiquillos scout, trabajaba con adolescentes, entonces eso siempre me gusto y claro era, volvía, el día sábado siempre era así y en la semana siempre nos juntábamos para tanae reuniones con los grupos coordinamos para los juegos o de repente de vez en cuando fin de semana teníamos tipo de reunio con los dirigentes en las noches para coordinar los días del mes. Entonces esa eran mis actividades y eso fue algo que yo no dejé porque anteriormente a eso yo estaba estudiando y tuve que dejar la carrera. las actividades scout se realizaron online pero yo no participe en ellas por un tema de que una no tenía computador para poder hacerlas bien y por qué Constanza demandaba mucho y no podía estar haciendo esa actividad a media porque igual necesitaban responsabilidad. Como Constanza demandaba mucho tiempo la verdad es que no preferí decir que no iba a participar durante el tiempo que estuviera la pandemia.

#### **Pregunta 4**

**Ante alguna situación en la cual se ha sentido superado emocionalmente:**

**A: ¿Cómo ha combatido esta situación para volver a un estado de estabilidad emocional?**

la verdad es que la terapeutas de mi hija son parte yo creo fundamental del proceso bueno que lleva ella y el proceso que llevo yo como mama por que si bien ellas son las terapeutas de mi hija ellas ven más allá osea si yo tengo algun problema, si yo me siento mal, nose, yo las puedo llamar a la hora que yo necesite, mandarles un mensaje ellas siempre están ahí para poder apoyarme, para poder contenerme, para poder guiarme en como puedo trabajar con ella. Entonces ellas son el SOS, ahí están, obviamente mi familia, porque en estos meses de pandemia, en estos años de pandemia, mi hija la verdad es que a sufrido bastante de regularizaciones y bastantes fuertes, entonces igual igual mi familia me ha ayudado mucho en el tema de la contención tanto como a ella tanto com yo porque yo igual necesito contencion, igual necesita uno como autor, como mamá, como cuidador uno igual necesita tener a alguien que te aferres entre comillas, que te diga que todo va a estar bien. Las terapeutas me han ayudado porque uno igual necesita que te digan cómo hacerlo, porque no siempre van a estar ellas ahí para la niña, tiene que entender, tiene que adquirir esas herramientas, para que el niño pueda desenvolverse bien, sin la necesidad de estar constantemente y de forma permanente con ella.

**B: En caso de no haber experimentado esta situación ¿Porque considera que esto no ha ocurrido?**

#### **Pregunta 5**

**De acuerdo a algunas investigaciones, las personas con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia han aumentado sus crisis relacionadas con el estrés, ansiedad, irritabilidad y conductas estereotipadas, entre otras.**



**Por lo tanto, los índices de estrés y agotamiento han aumentado en la dinámica familiar.**

**A: ¿Cuál es su visión respecto a lo que estos autores plantean?**

La verdad es que están en un acierto total, no puedo decirlo de otra forma, están en un acierto total, porque pre pandemia todas las familias con niños con TEA teníamos un tipo de audiencia para hacer más llevadero un trabajo con ellos y cuando empezó la pandemia a modo personal nosotros, nuestra rutina se desbandó como por 2 meses, volvimos otra vez de que la niña en la noche se durmiera tarde, no quería comer, perdió su rutina, hasta que llegue a un punto que dije no po si ya basta, porque o sino yo no voy a poder más porque yo la verdad no daba más con la rutina, porque no había un orden no tenía, mi hija no tenía por donde agarrar, entonces claro ya después volviendo a la rutina ahí ya empezaron a salir otras cosas como que la niña ahí no tenía el mismo, ya no se adapta tan fácil, tuvimos que hacer otro tipo de rutina y ahí se adaptó, pero de igual forma empezaron las regularizaciones de nuevo, fue como volver un poco a 0 y de un camino que llevamos avanzado como un año y medio, entonces como volver a ese 0, fue un agotamiento tremendo, andaba como cuando los patos no tienen agua, porque todo me irritaba y si yo andaba así, mi hija igual andaba así, mi hija reaccionaba mal, entonces uno como mama igual se siente, todas las reacciones ya sean agresivas, que genere un niño, que genere un hijo, para uno, repercute en lo que uno siente, en las emociones

**C: En caso de que estas crisis se hayan manifestado en su hijo/a ¿Qué estrategias ha implementado para contenerlas?**

Mire la verdad es que en el tema de las crisis de Coni, la terapeuta siempre me dice que primero siempre tengo que dejarla que este bien, que bote todo lo que tenga que botar y que si ella no quiere que la toque, que si ella no me quiere ahí, que me mantenga cerca que sepa que yo estoy ahí, pero no con grito, con una voz más calmada y siempre tratando de estar en control y eso es una de las cosas que más cuesta, el tema de estar en control, entonces claro es una de las cosas que más cuentas, claro yo la dejo ahí y después de unos minutos, ella pide a su mama ella quiere estar con su mama, lo que ella busca es apego y como ella tiene problemas en el trastorno sensorial también, ella que me pide, abrazos, que la contenga si a veces me ha pasado que como con una brazada envolverla, para ella sentirse contenida, entonces de apoco he ido aprendiendo esas cosas que voy utilizando con ella, para que ella pueda estar bien y claro luego de eso con ella mas en calma cuando ella l;ya se durmió ella ya esta bien, entra mi mama al juego porque yo igual necesito descargar. Por lo general después de la crisis yo no me doy cuenta y ya estoy llorando, es algo que te pasa de la nada osea ya tu te clamaste pasó la tormenta, pero cuanto tu como mama, tu mama ya estás en calma, cae como una nube encima tuyo y claro yo luego hablo con mi mama con mi papá o con mis hermanas y es como ya, ya paso, yo igual informo a la terapeuta,



fonoaudióloga lo que paso y porque igual ellas dejan registro de lo que va pasando con ella igual tengo que informar todas la regularizaciones que ocurren porque van quedando en el registro y ahí ellas me dicen, no si lo abordaste bien, o puedes hacer esto otro igual tengo otro anexo de descarga con ellas por que igual hacen como un papal de psicólogo porque te contienen y te dicen no si vas a estar bien, respira o duerme un rato.

Lo que pasa es que en periodo pandemia pasaron algunas crisis de agresividad, y esas son las crisis que uno como mamá, nadie va a querer ver a su hijo agredirse, entonces de ahí que quedamos así con problemas con ella, una crisis grande que hizo, ya después 2 o 3, no eran tan seguidas pero se producen por ciertas cosas que a ella la van alterando y luego que me di cuenta que eran las cosas que le iban alterando empeze a cambiar esas cosas, incluso la alteraba su pelo largo al momento de bañarse, cosas que aun un niño normal no le van a molestar, a ella si.

**D: En caso de que su hijo/a no haya experimentado algún tipo de crisis como las mencionadas anteriormente ¿A qué causas atribuye usted que estas no se hayan manifestado?**

**E: ¿Qué emoción le produce que esta situación no haya ocurrido?**

#### **Pregunta 6**

**Para cuidadores primarios que están a cargo de personas con Trastorno del Espectro Autista, el sobrellevar una crisis experimentada por su hijo/hija es una situación emocionalmente compleja. Basado en su experiencia**

**A: ¿Qué tipo de contención familiar ha recibido usted ante estas situaciones?**

La verdad es que mi mayor contención es mi mamá, mi mamá es mi mayor contención, porque es la única que entiende y es consciente de lo que pasa, porque con ella estuve todo el proceso del diagnóstico con la Coni, con ella vivimos todo el proceso de diagnóstico, porque ella me acompañó cuando tuvimos que hacer el proceso de adaptación en el jardín proceso del cual no nos fue bien y de ahí derivamos al tema del neurólogo para empezar a evaluarla ella me acompañó al neurólogo, ella me acompañó a todo lo que hacíamos con Coni íbamos con ella en si mi mama es un pilar fundamental en el todo lo que hacemos con ella. Siempre hemos vivido con ella, y la única persona que la cuida a parte de yo es ella, cuando yo trabajo se queda con ella, entonces ella es un tema de contención mio y de Coni, tienen el vínculo.

**B: ¿A qué tipo de apoyo externo, ya sea psicológico, psiquiátrico, alternativo, grupo de apoyo, entre otros, ha acudido para afrontar estas crisis?**

Estuve llendo a un psicólogo por un tiempo también me estuve atendiendo con un neurólogo, antes de la pandemia, para poder afrontar el diagnóstico de Coni, para poder



entender todo lo que pasaba ya que además de lo de Coni estaba viviendo un tema judicial con el papa biológico de ella entonces por ese tema estuve yendo a un psicólogo y después luego obviamente estuve hablando mucho con un neurólogo.

Este último tiempo estuve haciendo aromaterapia para poder conciliar el sueño con Coni porque también tiene problema de terrores nocturnos entonces también estamos probando con aromaterapia por las noches y para poder desestresarme un poco y la verdad es que ha funcionado, es como un buen escape. a Constanza le aplicó lavanda casi todos los días, es guiado por la terapeuta y por la fonoaudióloga ellas me fueron orientando porque han tenido bastante niños con TEA que los ha ayudado bastante en el tema del sueño. Siempre busque alternativas porque para mí nunca va hacer la alternativa va hacer la medicación.

**C:** En el caso de no contar con ningún tipo de apoyo de los anteriormente mencionados, ¿Considera usted que lo necesita? y ¿Porque no cuenta con estos apoyos?

#### **Pregunta 7**

**De acuerdo con las personas que integran su familia ¿Cómo se dividen los quehaceres del hogar dentro de su dinámica familiar?**

En la mañana yo trabajo toda la mañana, hasta las una y ahí mi mamá se queda con mi hija, ahí ella la cuida ve el tema de la comida y esas cosas y cuando yo ya llego a la casa yo ya me dedico a ello. Jugar con ella, la preparó para ir a terapia, hacer tarea. etc.

#### **Pregunta 8**

**¿Qué tipo de ayuda externa a su familia, recibe para sobrellevar las labores propias del hogar como cocinar, lavar, planchar, cuidado de hijos, entre otras?**

Ninguna, estamos acostumbradas a nuestra rutina.

**A:** En caso de recibirla ¿Qué beneficios para su familia ha traído esta ayuda externa

**B:** En caso de no recibirla ¿Considera que la necesita? ¿Por qué?

#### **Pregunta 9**

**Dada la crisis sanitaria, el tipo de atención con especialistas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurólogo, psicólogo, pediatra, entre otros, se ha visto modificada, siendo esta la mayoría de las veces de manera remota. En cuanto a los apoyos que requiere su hijo/hija ¿Qué especialistas lo/la atienden? y ¿Cómo se han llevado a cabo las terapias con estos especialistas durante la pandemia?**





Constanza tiene fonoaudióloga y terapeuta ocupacional aparte de su neurólogo y su pediatra, todo de forma particular, el colegio debería entregarle fonoaudióloga, pero por tema pandemia solo le están entregando una hora a la semana de educadora diferencial, que es la que se está encargando de todo el área educativa de la niva porque clases virtuales no asiste por que yo estoy trabajando y por que tambien el neurologo recomendo que no era recomendable que no usará pantallas.

El fonoaudiólogo del colegio entra a clases virtuales, entonces le hace la clase a todo el curso y como tiene ciertas horas y yo solo puedo estar en la tarde con ella me dijeron que no, que era sobre carga, entonces dije ya dejemoslo así no quería sumarle una cosa más a su rutina.

#### **Pregunta 10**

**El ámbito educativo, ha sido un área que ha experimentado cambios significativos de acuerdo con la modalidad impartida por los establecimientos educacionales durante este periodo de pandemia. Según su experiencia, ¿Cuál ha sido el mayor desafío que ha enfrentado en relación con este ámbito? y ¿Cuál es el rol que usted ha asumido en este proceso de enseñanza?**

La verdad que con Constanza los mayores desafíos que hemos tenido lo de hablar completamente crear oraciones, al años desde que empezamos las terapias fonoaudiologas, la conita empezó hablar que eso ya era harto de decir 5 palabras, pasamos a decir 20 y no me di ni cuenta cuando ya íbamos en la 100 entonces son cosas que nose como describir la emoción, en el area de la terapeputa ocupacional, comenz a soportas cosas, con sentir el pasto, la arena la tierra que ahora ya le encanta saltar en los charcos de lodo como hace ella, cosa que antes no hacía andar descalza, que comienza a tolerar comida con distinto sabores y colores, que se coma un completo para mi es una fiesta porque también tiene selectividad alimenticia que se coma un yogur con cereal también es un logro.

uno de los desafíos fue cuando la tuve que postular por el sistema de admisión escolar, porque mayor información no había por pandemia no se podía ir a preguntar empeze a buscar y el colegio tenía un programa pie y tenía continuidad escolar que era una de las cosas que más me importaba porque constanza, el neurólogo y la terapeuta me dijeron que ella podía estar en un colegio regular si la potenciamos de buena forma.

Yo soy su profesora, su fonoaudióloga y su terapeuta, la verdad es que ha tocado hacer de todo, en lo educativo solo yo.

#### **Pregunta 11**

**Respecto a la forma de trabajo implementada por el Establecimiento Educacional al que acude su hijo/hija.**



**A) ¿Cuál es su visión respecto al rol que ha asumido el Profesor/a Diferencial durante esta modalidad de educación remota**

La verdad que en mi caso la educadora diferencial es como su educadora general, ella es como todo yo lo veo mediante ella, por que yo ya no hablo con la educadora de párvulo, ya nos desenganchamos de ahí, entonces yo en una reunión le pregunté con quien converso yo ahora y ella me dijo que todo o podrán hacer mediante ella, así que ella ve sus clases ella me arma el material, todo lo veo con ella, si tengo alguna duda como cuando hablo con la jefa de UTP, para ver que me propone el colegio para el otro año porque me decían no puede usar pañales yo necesitaba que me dieran una respuesta, ella se la jugó y me tuvo una respuesta entonces para mi la educadora diferencial de la coni, es todo para ella y ella adora a su tía, hubieron dos veces que vino a dejar material hasta la casa.

**B) ¿Qué tipo de apoyos espera usted de parte del Profesor Diferencial en relación con el proceso de enseñanza de su hijo/hija?**

La verdad ella realiza todo el apoyo que yo esperaba, incluso creo que realiza más apoyo de lo que debería porque cumple el rol de educadora de párvulo, por que ella tomó el control de todo, para que Constanza pudiera avanzar porque ella fue quien tuvo que hacer las adecuaciones curriculares para poder trabajar con ella.

**C) ¿Qué aspectos considera usted que se podrían mejorar**

La verdad es que el sistema educativo no es amigable ni con el apoderado ni con el niño por que no es inclusivo hablan de una inclusión que no existe realmente esa inclusión no existe, los diagnóstico muchas veces a mi me lo han cuestionado, los diagnóstico muchas veces a mi me lo han cuestionado... Diagnósticos de especialistas a mi me lo han cuestionado en escuelas especiales, entonces yo de verdad encuentro que de inclusión no tienen nada yo he llegado a escuelas de centros de estímulo temprana donde ningún niño ha tenido alguna dificultad, entonces de verdad yo me he ido desilusionando de apoco del sistema educacional en el tema cuando ya entramos a pre kinder, el tema del control de esfínter para un niño con TEA es complejo, yo creo que para cualquier niño es complejo y para uno como apoderado también y son muy pocos amigables, osea para un apoderado es super fuerte que te digan, no ya no te lo vamos a recibir con pañal, pero yo tengo un diagnostico, yo tengo un respaldo, pero es que nosotros no tenemos cómo hacerlo, pero entonces por qué tienes programa PIE, por que dice que tiene niño, que trabajan con inclusión pero si no tiene cómo abordar el otro ámbito entonces hay muchas cosas que están cojos, intentan hacer una cosa pero no la hacen completa, ese es el tema, porque es algo tan básico como el control del esfínter, deberían tener

una salida de escape en los colegios que se dicen tener equipo PIE... Se dicen ser inclusivos, deberían tener una salida de escape, pedir al ministerio el apoyo para tener ese recurso para ese niño que tiene carnet de discapacidad, que tiene todo sus antecedentes médicos y que estamos diciendo, el niño no tiene control del esfínter no porque no se haya trabajado con él, si no porque no está su sistema bien maduro y ahí es cuando cierran la puerta y ahí uno como papá se bajonean, por eso yo como apoderada le pregunté a la profesora diferencial que me proponen con eso por que si yo no hubiera preguntado me quedo ahí. Incluso pensé que tenía que volverla a la escuela especial, pero escuela especial ¡ya no hay! entonces yo quedé, como qué hago, claro y averiguar con la telapeuta, con la directora donde va Constanza para sus terapias particulares y me dijeron noo, tienes que hacer esto, esto y esto, la ley te ampara y la educadora me dijo a y te informaste, si le dije yo y quiero que me den una solución y ahí me la dieron, pero cuantos apoderado habrán que no hicieron eso.



# Carta Gantt

Mes	Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo							
	semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas				semanas											
Indicadores	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Reunión coordinación del proyecto alumnas tesis	x	x			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x																				
Busqueda bibliográfica	x	x	x		x	x	x	x	x	x			x	x	x	x	x																																							
Primera reunión con profesora guía para propuesta tema de investigación			x																																																					
Reunión avance de tesis con profesora guía			x			x	x			x	x	x		x				x	x	x		x	x	x		x	x	x		x	x	x		x	x	x		x	x	x		x	x	x												
Redacción planteamiento del problema			x																																																					
Presentación de planteamiento del problema (primera propuesta)			x																																																					
Cambio de propuesta de proyecto						x																																																		
Redacción de planteamiento del problema (segunda propuesta)							x	x		x																																														
Redacción Justificación							x	x		x																																														
Redacción Objetivos Generales y Específicos							x	x		x																																														
Elaboración Diseño Metodológico							x	x	x																																															
Revisión anteproyecto										x																																														
Creación matriz Entrevista semi-estructurada y Focus Group										x																																														
Presentación matriz Entrevista semi-estructurada y Focus Group a profesora guía											x																																													
Ensayo presentación anteproyecto											x																																													
Presentación anteproyecto											x																																													
Elaboración marco teórico														x	x	x	x	x	x	x	x	x																																		
Validación de instrumentos														x	x	x	x	x	x																																					
Contacto participantes claves de la investigación																						x	x	x	x																															
Aplicación de Instrumento																						x	x	x	x	x																														
Transcripción entrevistas																														x	x	x	x	x	x	x	x																			
Análisis de resultados la información																																																								
Redacción conclusiones																																																								
Entrega final de tesis																																																								
Ensayo defensa de tesis																																																								

