



Conceptualización de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile*

Cómo citar este artículo:

Lizama, C. B. (2020). Conceptualización de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 12 (2), 107-129.
DOI: 10.17151/rlef.2020.12.2.7.

Camila Belén Lizama-Zamora**

Recibido: 13 de abril de 2020
Aprobado: 29 de mayo de 2020

Resumen: Objetivo. Explorar la relación entre los modelos de discapacidad bajo el cual madres cuidadoras de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos y las estrategias familiares interiorizadas para reducir la dependencia, en distintos niveles socioeconómicos (NSE). Metodología. Investigación cualitativa de enfoque de teoría fundamentada para explorar a través de entrevistas en profundidad las maneras de conceptualizar los TEA y las estrategias familiares presentes en la literatura y emergentes de las sujetas de investigación que reduzcan la dependencia. Resultados y conclusiones. Es más influyente el modelo de conceptualización del TEA que el NSE para interiorizar estrategias familiares que reduzcan la dependencia, siendo el modelo biopsicosocial el más pertinente para ello. Existe una explicación mágica y/o religiosa sobre los TEA en varias madres. El TEA además implica alterar la vida familiar, cambia los ingresos, los roles de todos/as los miembros de la familia, las rutinas. Asimismo, se hace evidente una feminización del cuidado.

Palabras clave: familia y discapacidad, TEA y cuidado, sociología de la discapacidad, estrategias familiares de reducción de dependencia.

* Este artículo es un producto derivado de la investigación "Modelos de Discapacidad de Madres de Personas con TEA y Estrategias de Reducción de Dependencia", Memoria de Título del año 2019 para optar al título de Socióloga de la Universidad de Chile.

** Universidad de Chile. Santiago, Chile. E-mail: camila.lizama@ug.uchile.cl.  orcid.org/0000-0002-3191-3561. Google Scholar

DOI: 10.17151/rlef.2020.12.2.7.

Revista Latinoamericana de Estudios de Familia, 12(2), julio-diciembre 2020, 107-129

ISSN 2145-6445 (Impreso)
ISSN 2215-8758 (En línea)



Conceptualization of Autism Spectrum Disorders (ASD) in caregiving mothers and family dependency reduction strategies in Santiago de Chile

Abstract: Objective. To explore the relationship between the models of disability under which the caregiver mothers of individuals with ASD conceptualize said disorders and the internalized family strategies to reduce dependency in different socioeconomical levels (SEL). Methodology. Qualitative research with a grounded theory approach to explore through in-depth interviews the ways to conceptualize ASD and the family strategies present in literature and emerging from research subjects to reduce dependency. Results and conclusions. The ASD conceptualization model is more influential than the SEL one to internalize family strategies that reduce dependency, being the biopsychosocial model the most pertinent. There is a magical and/or religious explanation about ASD for several mothers. ASD also implies altering family life, changing the income, the roles of all family members, and the routines, as well as implying an evident feminization of care.

Key words: family and disability, ASD and care, sociology of disability, family dependency reduction strategies.

Introducción

La situación de discapacidad es una conjugación de factores biológicos, sociales y ambientales específicos vividos por un 15% de la población mundial, porcentaje que se incrementa cada año (Organización Mundial de la Salud —OMS—, 2011b). Además, “la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes aíslan a las personas con discapacidad y las hacen dependientes” (OMS, 2011b, p. 12), provocando un déficit de autonomía personal, dificultad para tomar decisiones y realizar acciones de la vida diaria (Balbontín, 2011). Los grados de dependencia varían según el diagnóstico. Asimismo, las creencias erróneas sobre este fenómeno son obstáculos para las personas en situación de discapacidad (PeSD) (OMS, 2011b). En Chile este fenómeno también se define como una situación biológico-social, presente en un 20% de la población, del cual un

40% (1.053.193 individuos) es dependiente de otros/as (Ministerio de Desarrollo Social, 2015).

Por su parte, los TEA¹ son Trastornos Mentales o del Comportamiento permanentes clasificados como Discapacidad Mental (OMS, 2001a), sin causa conocida, presentes en todos los países y niveles socioeconómicos (NSE), que aparecen desde la infancia, y muchas veces presentan comorbilidad. El nivel intelectual de la persona con TEA varía desde un deterioro profundo hasta casos de aptitudes cognitivas altas (OMSc, 2017), estimándose que un 75% de estas personas presentan un “retraso mental” (Valdés, Cisneros, Vales y Martínez, 2009). Asimismo, estimaciones de la OMS indican que 1 de cada 160 niños tiene un TEA; no obstante, no hay estudios confiables en todos los países, principalmente por la falta de diagnóstico (Martínez y Bilbao, 2008; OMSc, 2017). Aun así, este número está incrementándose debido a que hay un mayor conocimiento sobre el tema y una mayor capacidad de detección (Bueno-Hernández, Cárdenas-Gutiérrez, Pastor-Zamalloa y Silva-Mathews, 2012). En Chile los TEA (limitados al autismo) se estiman presentes en 50.500 niños².

Las personas con TEA requieren cuidadores transitorios o permanentes, según la severidad del caso, existiendo dependencia y un déficit de autonomía (Morales, 2013). Esto se incrementa si pensamos en sus cuidados especiales de higiene, alimentación y educación (Bueno-Hernández et al., 2012). Por ello, el TEA es más que una dificultad en el aprendizaje. Además, la autovalencia depende ampliamente del diagnóstico y tratamiento temprano, siendo indispensable el rol de la familia sobre las acciones que se tomarán para reducir la dependencia (Martínez y Bilbao, 2008). Así, la literatura médica del primer mundo y de las ciencias sociales indica que existen acciones familiares específicas que generarían facilidades para la persona con TEA, sobre todo pensando que este diagnóstico implica más niveles de estrés familiar que otras discapacidades, cambios en las dinámicas y estructura de la familia, sobre todo en lo que respecta a la situación de conyugalidad y fraternidad (Álvarez, 2016), y altos gastos económicos (Lima-Rodríguez, Baena-Ariza, Domínguez-Sánchez y Lima-Serrano, 2018). Además, en el caso chileno no hay un Estado que se haga cargo de la discapacidad y, por lo tanto, el peso recae en las familias, específicamente en las madres.

A lo anterior se suman las conclusiones de estudios estadounidenses: el desconocimiento y las creencias erróneas en Latinoamérica sobre los TEA dificultan el diagnóstico e intervención temprana, ya que la subjetividad expresada en la cultura

¹ A partir del DSM-V (2014) se identifica dentro de los TEA al síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo.

² Noticia Vicepresidente de la República Mario Fernández inauguró jornada de extensión sobre autismo en la U. de Chile del medio electrónico Dircom-UChile, escrita por Francisca Siebert el 2 de abril del 2017, y recuperada el 20 de noviembre del 2017 desde <http://www.uchile.cl/noticias/131766/vicepresidente-mario-fernandez-inauguro-jornada-sobre-autismo>

lleva a tomar decisiones familiares que perjudican el desarrollo de la autonomía personal (Zuckerman et al., 2014; DuBay, Watson y Zhang, 2017). Además, la manera de conceptualizar un fenómeno incide directamente en cómo nos comportamos sobre él (Bourdieu, 1991).

En Chile, estudios de percepción de discapacidad de familias con PeSD distintas al TEA concluyen que le perciben bajo una conjugación de factores biológico-sociales (Andrade, 2008; Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017). No obstante, no se sabe cuál es la subjetividad detrás del TEA, ni su relación con las estrategias que la literatura especializada considera idóneas. Es por ello, y entendiendo a las madres como principales cuidadoras, que este estudio busca explorar el modelo de discapacidad bajo el cual madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos, y su relación con las estrategias familiares interiorizadas para disminuir la dependencia en distintos NSE. Ello, con la hipótesis de que es más importante la manera de pensar esta condición, que los recursos materiales de los que se disponga para disminuir la dependencia.

Referencias teóricas

Familia y cuidado

La familia es una institución que presenta lazos de filiación, y en la cual la mujer —comparada con el hombre— se desempeña mayoritariamente. La maternidad es el rol socialmente impuesto a la mujer a partir de la filiación (Castañeda, 2015), la que bajo un prisma feminista, es la institución social patriarcal central de la familia (Loaiza, 2016). La madre cumple el rol normalizado de las prácticas reproductivas: labores domésticas y de cuidado (Trujillo, 2017), lo que se mantiene cuando el cuidado es de una PeSD (Morales, 2013; Magaña, Lopez y Machalícek, 2017; Bueno-Arnau, Goberna-Tricas y López, 2018).

Por su parte, los cuidados son la “gestión y la generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud; la provisión diaria de bienestar físico y emocional que satisfacen las necesidades de las personas a lo largo de todo el ciclo vital” (Arriagada, 2010, p. 58).

Los cuidados de las PeSD son permanentes y cumplidos mayoritariamente por las madres, siendo frecuentemente de carácter informal, es decir, atención no remunerada que siempre implica un vínculo emocional (Crespo y López como se citaron en Bueno-Arnau et al., 2018; Carrasco, 2013; Mayobre y Vásquez, 2015).

Considerando que los antecedentes señalan que ante un TEA es la madre quien toma el rol de cuidadora principal, surge para este estudio el concepto de “madre cuidadora” quien, en comparación al padre, ejerce el cuidado informal principal de su hijo/a diagnosticado/a con TEA.

Conceptualizaciones de discapacidad y los TEA bajo los modelos

Históricamente ha existido la pregunta del rol de lo subjetivo y lo objetivo en el actuar (Hernández, 2010). Bourdieu intentó superar la dicotomía subjetivismo-objetivismo concluyendo que actuamos guiados/as por una subjetividad, que es en gran medida condicionada —pero no determinada— por nuestra existencia objetiva (Bourdieu, 1991). Además, nuestro actuar no es necesariamente racional, sino razonable, respondiendo a condiciones objetivas de existencia, y a la subjetividad y, además, pudiendo ser inconsciente (Bourdieu, 2011).

Por su parte, el lenguaje es un instrumento que exhibe el sentido subjetivo y al mismo tiempo es performativo (Hernández, 2010); Así “las percepciones y creencias de los individuos predisponen o guían sus acciones” (Zulueta y Peralta, 2008, p. 33). Las conceptualizaciones son motores del actuar, y aunque pueden estar influidas por las condiciones materiales de existencia, estas no le determinan. La conceptualización de la discapacidad es entonces la forma subjetiva consciente o inconsciente bajo la que una persona entiende la discapacidad, condicionada por su contexto, y con repercusiones en las PeSD.

Dicho lo anterior, existen cuatro modelos/conceptualizaciones de discapacidad reconocidos por la literatura, cada uno con una base teórica distinta, y repercusiones específicas, resumidas en la Figura 1:

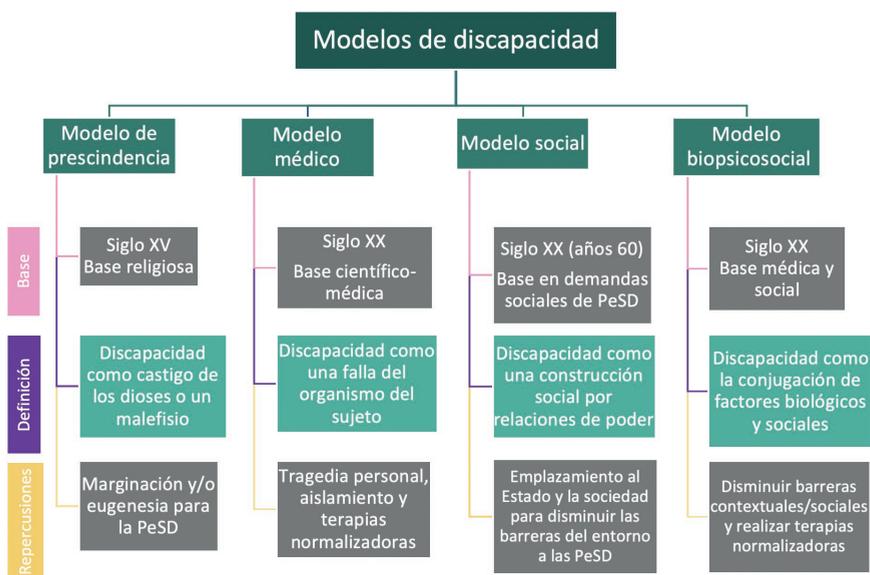


Figura 1. Síntesis de los Modelos de Discapacidad.
Fuente: elaboración propia tras revisión bibliográfica.



El *modelo de prescindencia* “estima que [los discapacitados] no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas—, sus vidas no merecen la pena” (Palacios y Bariffi, 2007, p. 13), de modo que ve al “discapacitado” como una carga para su familia y comunidad. Los primeros registros sobre los TEA tuvieron su sustento en la religión, indicándolos como maleficios o posesiones diabólicas (Artigas, 2012).

El *modelo médico*, enmarcado en el *paradigma de la rehabilitación* tiene como consecuencia para las PeSD y sus familiares “la Tragedia Personal”: un estado de frustración por ver la discapacidad como un problema propio del “discapacitado” que genera sensación de fracaso en la familia por no poder “rehabilitarle o “sanarle” (Oliver, 1998). Así la discapacidad implica “la existencia de un déficit que enluta la vida del sujeto y su familia” (Rosato et al., 2009, p. 90). Este modelo suprime derechos de las PeSD y se centra únicamente en la condición médica y no en el entorno socioambiental (Díaz, 2010). El no lograr la rehabilitación genera un aislamiento del “discapacitado” y su familia (Rodríguez, 2012).

Los TEA bajo este modelo se constituyen como diagnóstico en los años 40, donde Kanner llega a la conceptualización del autismo como un

Aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal [...] la obsesión por mantener la identidad, expresada por el deseo de vivir en un mundo estático. (Artigas, 2012, p. 571)

El considerar los TEA desde una falla personal generó la culpabilización a las madres de la condición de sus hijos/as y con ello, malos tratos, aislamiento, discriminación, y una peor inserción social de las personas con TEA, y sus familias (Artigas, 2012).

Posteriormente, Lorna Wing al interpretar el trabajo del médico Hans Asperger reporta la existencia del *Síndrome de Asperger* entendido este como un síndrome que implicaría falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, problemas de coordinación y capacidad para hablar de manera detallada y precisa sobre temas de interés (Artigas, 2012).

Así, Wing formula el concepto TEA comprendiendo casos de autismo clásico (Kanner) y de síndrome de Asperger (Hans Asperger). Actualmente el DSM-V no diferencia entre ambos diagnósticos, dado que el TEA es un trastorno de comportamiento variable, pero que como patrón general presenta un déficit persistente en la comunicación e interacción social; la presencia de patrones de conducta, intereses o actividades restrictivas, repetidas y estereotipadas; y una hipo

o hiperactividad a estímulos sensoriales del entorno (Artigas, 2012; American Psychiatric Association, 2014).

El *modelo social* basado en el *paradigma de la autonomía personal* considera la discapacidad como un constructo sociocultural, y no neutro como se estaría planteando desde el modelo médico (Díaz, 2010). Su foco está en visibilizar y eliminar las barreras socioambientales, explicitando un fuerte componente político-crítico, pues propone comprender la discapacidad como una situación de opresión basada en una jerarquización arbitraria que dice sustentarse en la medicina, pero que en realidad se basaría en intereses políticos. No se han encontrado registros de los TEA bajo este modelo.

Finalmente, el *modelo biopsicosocial* busca unir los modelos médico y social (Giaconi et al., 2017) y es el modelo respaldado por la gran mayoría de las instituciones mundiales como la OMS o las Naciones Unidas. Sus repercusiones son la intervención médica y educativa y, a la vez, la capacidad de movilización social para exigir al Estado y a la sociedad cambios en pos de las PeSD, reconociendo factores sociales, psicológicos y biológicos.

Si bien no se encontraron conceptualizaciones explícitas de los TEA bajo un modelo biopsicosocial se puede inferir que Bareño (2015) los ve de este modo, pues expone que el TEA “no solo vincula a un sujeto sino a una sociedad en conjunto que tiene que diseñar políticas educativas, de salud y sociales, para garantizar una mejor calidad de vida” (p. 2). Además, destaca la importancia de asociaciones que luchan por los derechos de las personas con TEA para la concientización y la mejora de su calidad de vida. Finalmente, resalta la idea del autismo como condición y no enfermedad, resultante de déficit biológicos y un entorno discapacitante, por lo que deben conjugarse intervenciones educativas, médicas y también sociales (Bareño, 2015).

Estrategias familiares de reducción de dependencia

El concepto de estrategia se construye en esta investigación a partir de la noción de estrategia de Bourdieu (1991; 2011), y el concepto de situación de discapacidad de Balbontín (2011). El primero de ellos ha sido reconstruido por lectores del autor, como “una sistematicidad a lo largo del tiempo en un conjunto de prácticas que tienen una dirección o intencionalidad objetiva sin ser conscientemente asumida” (Wilkis, 2004, p. 126). Sistematicidad orientada por componentes subjetivos y objetivos de manera razonable y no necesariamente racional (Wilkis, 2004). Así las estrategias serían acciones razonables que se interiorizan a partir de creencias y subjetividades, las cuales están condicionadas por la realidad material del agente. Esto es importante, en cuanto si bien puede que no se tengan recursos para tomar alguna estrategia, al estar interiorizadas se pueden adaptar las condiciones existentes para acercarse al ideal.

Por su parte, el concepto de dependencia se define como un estado de carácter permanente en el que se encuentran personas que, por su edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan cuidados o ayudas de otros/as para realizar actividades básicas de la vida diaria u otros apoyos para su autonomía personal (Balbontín, 2011). El uso de esta definición es pertinente en cuanto los TEA son trastornos permanentes (Artigas, 2012).

Una estrategia de reducción de dependencia se entiende como una forma de actuar guiada por la subjetividad (en este caso, por la conceptualización del TEA como discapacidad), que tenga como finalidad “la prevención del agravamiento de dicha situación, la promoción de aquella autonomía personal que conserva la persona afectada, y la proporción de los elementos necesarios para superar el déficit de autonomía” (Balbontín, 2011, p. 3).

Esta investigación se focalizó en las estrategias que madres cuidadoras de personas con TEA consideran mejores para el desarrollo de sus hijos reduciendo su dependencia, pues son ellas quienes interactúan constantemente con sus hijos desde el nacimiento, por lo que son quienes tienen mayor incidencia en sus formas de crianza y desarrollo (Valdés et al., 2009).

Por su parte, distintos estudios científicos señalan las siguientes estrategias familiares como propicias para reducir la dependencia:

- **Adaptar la vida familiar en concordancia con las necesidades de una persona con TEA.** Incorporando a otros/as hijos/as —de haber— en las dinámicas y decisiones familiares al respecto (Millá y Mulas, 2009; Ramos, 2010; Bueno-Hernández et al., 2012; Albarracín-Rodríguez, Rey-Hernández. y Jaimes-Caicedo, 2014; Álvarez, 2016; Oñate y Calvete, 2017).
- **Alterar las rutinas cada cierto tiempo** para favorecer la flexibilidad y tolerancia de personas con TEA (DuBay et al., 2017).
- **Informarse sobre los TEA** pues las creencias de los trastornos condicionan el actuar de las familias y el desarrollo de los/as niños/as con TEA (Millá y Mulas, 2009; Bueno-Hernández et al., 2012; Zuckerman, et al., 2014; Miranda, 2015; DuBay et al., 2017; Oñate y Calvete, 2017).
- **Dejar que los/as hijos/as exploren su mundo** dejando aprensiones y la sobreprotección (Zuleta y Peralta, 2008) dado que, por miedo, este es un elemento difícil de interiorizar por padres y madres (Peralta y Arellano, 2010).
- **Reforzar la autoestima de la persona con TEA** (Zulueta y Peralta, 2008; Syriopoulou-Delli, Dimitrios, Cassimos., Tripsianis & Stavroula, 2016).
- **Informar a la persona con TEA de su diagnóstico**, entendiendo a la PeSD como sujeto de derecho (Diez et al., 2005)³.

³ Información complementada en noviembre del 2019 con aquella sintetizada en <https://autismodiario.org/2011/10/15/%C2%BFcomo-explicar-al-nino-que-tiene-un-trastorno-del-espectro-del-autismo/>

Metodología

El presente estudio surge de dos objetivos de una Memoria para optar al Título de Socióloga que buscó explorar la relación entre modelos de discapacidad bajo los cuales madres de personas con TEA conceptualizan dichos trastornos y su relación con estrategias médicas, educativas y sociales (incluyendo familiares) para reducir la dependencia, en distintos NSE. Así, el objetivo de este artículo consiste en explorar la relación entre el modelo de discapacidad y la interiorización de estrategias en materia familiar, que reduzcan la dependencia en distintos NSE.

Considerando la búsqueda del discurso de las propias madres, este estudio es de carácter cualitativo (Schettini y Cortazzo, 2015), y fue realizado a partir de una entrevista individual en profundidad, de una duración promedio de una hora y 15 minutos a 13 madres de personas con TEA. Estas entrevistas constaron de cuatro partes. En la primera se realizaron preguntas de caracterización; en la segunda se ahondó en el modelo de discapacidad bajo el cual conciben el TEA a partir de preguntas asociadas a su experiencia y definiciones propias; en una tercera parte se consultó una a una las estrategias presentes en la literatura y, en la fase final, las madres realizaron preguntas a la investigadora sobre su experiencia personal con el TEA.

El muestreo fue intencionado por conveniencia, a partir de invitaciones abiertas en grupos de Facebook (*Autismo en Chile (Grupo de Apoyo)*) y Escuelas Especiales de Santiago de Chile.

La selección de participantes tuvo como criterios que el hijo con TEA de la madre cuidadora tuviese de 2 a 24 años⁴ y que su NSE fuese ABC1 (alto o medio alto) o C3/D (bajo o medio bajo)⁵. Así, la muestra final se observa en la Tabla 1:

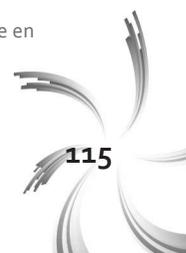
Tabla 1. Cálculo de la muestra y criterios muestrales.

Grupo etario integrante con TEA	NSE ABC1	NSE C3/D	Total
Primer Grupo (3 – 5 años)	1	2	3
Segundo Grupo (6 – 13 años)	4	3	7
Tercer Grupo (14 – 24 años)	2	1	3
Total	7	6	13

Fuente: elaboración propia

⁴ Dado que en la investigación original se buscaba comprender estrategias educativas, y la Educación Especial en Chile se imparte hasta los 25 años.

⁵ Calculado a partir de la matriz socioeconómica la Asociación de Investigadores de Mercado (AIM) disponible en <https://www.aimchile.cl>



Por último, el análisis se realizó a partir de la metodología de la Teoría Fundamentada y el uso del *Software Atlas.ti* 7. Este permitió la configuración de 292 códigos agrupados en 26 familias que responden a seis dimensiones de análisis. Para el presente artículo se consideran 4 dimensiones, las cuales, en conjunto con sus categorías de análisis, se encuentran en la Tabla 2:

Tabla 2. Dimensiones y categorías de análisis.

Dimensión	Categorías de análisis
Caracterización	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel socioeconómico • Grupo etario • Gasto económico TEA • Relación con el padre del hijo con TEA
Modelo de discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Sentimientos asociados • Características del TEA • Obstáculos • Definición propia
Estrategias familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Estrategias contenidas en la literatura • Estrategias emergentes

Fuente: elaboración propia

Posterior al uso del *Software*, se realizó un análisis de citas caso a caso de las 13 madres para identificar el modelo más cercano bajo el cual estarían pensando el TEA y las estrategias que han interiorizado. Por último, el uso de la Teoría Fundamentada y su método inductivo permitió la configuración de categorías de análisis no presentes en el diseño como lo son estrategias emergentes (Strauss y Corbin, 2002).

Declaración sobre aspectos éticos

Dada la sensibilidad del tema (una afección en la salud de un hijo), la investigación contó con un plan de contención emocional que, a pesar de que la mayoría de las madres lloraron en las entrevistas, no fue utilizado porque esta expresión se consideró desahogo y ellas mismas quisieron continuar su relato. Asimismo, la investigadora tiene un hermano de 23 años con TEA, por lo que ello permitió una cercanía con el tema, una empatía mayor con las entrevistadas —idea expuesta por ellas— y un manejo apropiado de la situación.

Resultados

A continuación se presentan los resultados de la investigación “Los modelos de discapacidad de las madres investigadas, y las estrategias familiares que interiorizan contenidas en la literatura, y emergentes”.

Modelos de discapacidad

La figura 2 da cuenta de la clasificación en modelos de las madres a partir de las categorías de análisis expuestas en la metodología. A continuación, se reporta cada modelo.

ABC1	Primer grupo	Modelo Social	
	Segundo grupo	Modelo Biopsicosocial	
	Segundo grupo	Modelo Médico	
	Segundo grupo	Modelo Biopsicosocial	
	Segundo grupo	Modelo Biopsicosocial	
	Tercer grupo	Modelo Médico	
	Tercer grupo	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia
C3/D	Primer grupo	Modelo Biopsicosocial	
	Primer grupo	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia
	Segundo grupo	Modelo Biopsicosocial	Modelo de Prescendencia
	Segundo grupo	Modelo Biopsicosocial	
	Segundo grupo	Modelo de Prescendencia	
	Tercer grupo	Modelo Biopsicosocial	

Figura 2. Modelos de discapacidad en madres de personas con TEA.

Fuente: elaboración propia.

Modelo de prescindencia

El primer modelo que indica la literatura está presente en la subjetividad de cuatro madres, pero en tres de estos casos se conjuga con un modelo biopsicosocial, al cual se le ha denominado mixto y será analizado posteriormente. En el caso de la madre que tiene como único modelo el de prescindencia, se observan frases como



Mi hijo no se va a integrar nunca a la sociedad normal, podríamos decirlo. Yo no soy partidaria de la inclusión. (Él) se ha convertido en una parte de mí y la sociedad está tan mala, que si a mi hijo alguien le hace algo no me voy a enterar. Por lo mismo yo no tengo *nana*, yo no, no me atrevo a tener ni *nana*, ni alguien que me ayude. (Madre C3/D, segundo grupo etario, comunicación personal, 23, mayo, 2019)

Asimismo, agrega que si bien es necesario aprender a vivir con el TEA para no deprimirse, ella prefiere no salir de su hogar. Ello da cuenta de que los *obstáculos* están asociados al diagnóstico y la sociedad. Además, entre las *características* que asocia al TEA indica “un cariño superior al de cualquier otro humano lo que los convierte en niños especiales” (Madre C3/D, segundo grupo etario, comunicación personal, 28, mayo, 2019), como también un sexto sentido para ver la maldad de las personas.

Por último, la madre señala que su hijo es para ella “el regalo que la vida me da, de, de tener este amor tan puro, porque no hay amor más puro yo creo que de un hijo autista (...) siento que soy favorecida con eso” (Madre C3/D, segundo grupo etario, comunicación personal, 25, mayo 2019). Ello da cuenta de una *definición y sentimientos asociados* con una connotación positiva a la base del diagnóstico, aun cuando sus consecuencias pueden ser el aislamiento o la preocupación constante.

Modelo médico

Este modelo solo es considerado por madres del NSE ABC1, del segundo y tercer grupo etario. Ellas *definen* el TEA como una enfermedad o condición permanente que puede ir modificándose en el tiempo, asociada a *sentimientos negativos*: “Si quieres que te diga qué es para mí, el autismo es malo —risas—. Es malo en tantos sentidos (...) encuentro que el autismo es malo, es como te dijera es una enfermedad, o una condición cruel pa’ la familia” (Entrevista madre ABC1, tercer grupo etario, comunicación personal, 14, junio, 2019). Asimismo, reconocen que los principales *obstáculos* son la dificultad para encontrar un diagnóstico temprano, la distancia entre especialistas médicos y la realidad de las familias y comportamientos inadecuados de sus hijos propios del diagnóstico. A lo anterior, la madre del hijo más joven agrega que los estereotipos dificultan el diagnóstico y la validación del TEA: “Si hay alguien que no es extraordinario en habilidades digamos, también vale, aunque tenga las dificultades de un trastorno. Eso me pasa, con estereotipos sí, estereotipo de Rayman” (Entrevista madre ABC1, segundo grupo etario, comunicación persona, 13, mayo, 2019). Por último, indican que las *características* de una persona con TEA guardan relación con la definición presente en la literatura, pero la madre del hijo menor indica que su hijo a diferencia de lo que “debiese ser”, puede hacer bromas.

Modelo social

Este modelo también presente solo en el NSE ABC1 da cuenta de *sentimientos* en su mayoría positivos dado que “todos los logros que él tiene son espectaculares” (Entrevista madre ABC1, primer grupo etario, comunicación personal, 12, mayo, 2019). Al consultarle por las *características* de las personas con TEA, la madre indica no percibir diferencia entre una persona con este diagnóstico y otra sin. Así al consultarle por su *definición* propia del TEA señala

Escuchaba que era una condición, pero ¿condicionado a qué?, ¿a qué no puedan socializar?, no estoy de acuerdo. ¿A que no puedan hablar?, tampoco estoy de acuerdo. ¿A que no puedan comunicar?, tampoco estoy de acuerdo. ¿A qué lo están condicionando? (...) no lo considero ni una condición, ni tampoco una forma de ser. (Entrevista madre ABC1, primer grupo etario, comunicación personal, 12, mayo, 2019)

Finalmente, los *obstáculos* que señala son la carencia de información y el desinterés de las autoridades y la sociedad, lo que genera un desgaste físico y económico, y declara no comprender por qué se medica tanto a las personas con TEA.

Modelo biopsicosocial

Este modelo prima en ambos NSE (nueve entrevistadas) siendo transversal a las distintas condiciones materiales de existencia. En él se encuentran *definiciones* del TEA que reconocen las limitantes biológicas asociadas al diagnóstico y que atribuyen *obstáculos* propios de la sociedad

No podría ser una enfermedad, tú no puedes estar enfermo toda la vida ¿por qué lo vas a discriminar de enfermo? (...) ¿por qué es diferente?, no se po' mi hijo ahora está escuchando su música, es su vida, ¿a quién le hace daño? Sí, él es feliz, mira si tú soy feliz. ¿Qué importan los demás?, yo creo que este es un problema de la sociedad, no solamente de uno, y también de los propios padres. (Mi hijo tiene) un grado de discapacidad ya que necesita ayuda diaria, (...), pero... puede hacer una vida igual normal dentro de sus patrones. (Entrevista madre ABC1, segundo grupo etario, comunicación personal, 30, mayo, 2019)

Asimismo, habla del reconocimiento de *sentimientos positivos* (como satisfacción), y negativos, principalmente asociado al desgaste que implica el tratamiento para sus hijos. Así vemos frases como

Me ha salido muy agotador, porque me cansa..., andar pa' arriba y pa' abajo con las terapias, hay que correr, o andar corriendo pa' arriba y pa' abajo en la casa, porque tengo que ir a buscarlo al colegio, que partir corriendo a la terapia, que llegar tarde, o que si llega con los *monos* y no quiere estudiar o no quiere hacer esto *o se agarra* con el hermano. Es demasiado agotador pero no lo cambiaría. (Madre C3/D, segundo grupo etario, comunicación personal, 17, mayo, 2020)

Por último, y en lo que refiere a las *características* de personas con TEA, madres que presentan este modelo reconocen los atributos indicados por la literatura (problemas de motricidad, para entender normas sociales, entre otros), pero también hacen cuestionamientos a ellos en cuanto al concepto de “trastorno”, permitiría diversidad de individuos y características.

Modelo mixto

Un último modelo surge a partir del procedimiento inductivo de análisis, y es aquel que conjuga un modelo biopsicosocial y uno de prescindencia. Este es transversal al NSE y da cuenta de definiciones que implican una fuente religiosa del diagnóstico, pero consecuencias y actitudes que conjugan aspectos médicos y sociales. Así, estas madres *definen* al TEA como “una condición distinta no más, una condición distinta porque... yo creo que siempre ha estado la condición, pero siempre se ha ocultado” (Madre C3/D, primer grupo etario, comunicación personal, 25, mayo, 2019), cuya base o explicación puede ser religiosa:

Hablaron con el alma de él, él tiene 33 vidas, y de esas 33 vidas él quiere escapar de la oscuridad. Entonces él... cuando le dan las crisis es porque la oscuridad viene hacia él y él no se quiere ir con la oscuridad. (Madre C3/D, primer grupo etario, comunicación personal, 1, junio, 2019)

Respecto a los *sentimientos asociados* hay positivos, como la realización cuando vislumbran logros en sus hijos, y negativos referentes al diagnóstico y la sociedad que excluye y discapacita. Esto último, más las condiciones propias del diagnóstico, son los *obstáculos* más presentes en las madres de este modelo “cuando me tocaba sola, ahí viene la frustración pa' mí también, o sea, ¿qué hago?, ante todos que están mirando (...) y hay que andar con el cartelito, si eso es lo malo” (Madre ABC1, tercer grupo etario, comunicación personal, 14, junio, 2019).

Finalmente, se identifican *características* y capacidades extrasensoriales que permiten identificar el bien y el mal, careciendo de maldad, pero también aquellos elementos presentes en el DSM-V.

Estrategias familiares interiorizadas

Estrategias contenidas en la literatura

A partir de las entrevistas realizadas pudieron ser comparadas las estrategias familiares indicadas por la literatura especializada y aquellas que interiorizan las madres del estudio. Ello se observa en la Figura 3.

			E1	E2	E3	E4	E5	E6
ABC1	3-5 años	Modelo Social	■	■	■	■	■	*
	6-13 años	Modelo Biopsicosocial	■	■	■	■	■	■
	6-13 años	Modelo Médico	■	■	■	■	■	■
	6-13 años	Modelo Biopsicosocial	■	■	■	■	■	■
	6-13 años	Modelo Biopsicosocial	■	■	■	■	■	■
	14-24 años	Modelo Médico	■	■	■	■	*	■
	14-24 años	Modelo Biopsicosocial	■	■	■	■	■	■
C3/D	3-5 años	Modelo Biopsicosocial	■	■	■	■	■	■
	3-5 años	Modelo Biopsicosocial	■	■	■	■	■	■
	6-13 años	Modelo Biopsicosocial	■	■	■	■	■	■
	6-13 años	Modelo Biopsicosocial	■	■	■	■	■	■
	6-13 años	Modelo de Prescendencia	■	■	■	■	■	■
	14-24 años	Modelo Biopsicosocial	■	■	■	■	■	■

Figura 3. Estrategias familiares de la literatura interiorizadas.

E1: Adaptar la vida familiar; E2: Alterar rutinas; E3: Informarse sobre los TEA; E4: Dejar que el hijo explore su mundo; E5: Reforzar la autoestima; E6: Informar al hijo sobre su diagnóstico. ■ Estrategia interiorizada ■ Estrategia no interiorizada * Entrevistada no refiere a esta estrategia.

Fuente: elaboración propia.

Con base en la Figura 3 se puede ver cómo la única estrategia interiorizada totalmente es la *Adaptación de la vida familiar* cuyos elementos son transversales al NSE y modelo de discapacidad. Así, se observan cambios en los roles que cumplen las/os miembros de la familia luego del diagnóstico, siendo el primero la necesidad de las madres de focalizarse aún más en sus hijos diagnosticados, transformándose en cuidadoras principales y dando cuenta de una feminización del cuidado, expresada en el nivel ABC1, como una mayor carga en comparación a los padres, y en el nivel C3/D con ello, y el abandono del padre en cuatro casos. Además, esta feminización del cuidado, en el NSE C3/D implica que cinco de las seis madres deberían dejar de trabajar de manera productiva para dedicarse al cuidado, y la madre que no dejó su trabajo tuvo que buscar uno con horarios nocturnos. Un segundo cambio

en la vida familiar es la relación que se tiene con los otros hijos (de existir), ya sea disminuyendo la atención que se les brinda, como también incluyéndoles en el cuidado actual, y planes futuros de cuidado, a pesar de que esto no siempre conlleva sentimientos positivos

Cuidar a [nombre hijo con TEA], más a mi hija que era chica también y que necesitaba de mí y como que quedó al medio ahí la [nombre hija no diagnosticada], y el mayor bueno, tenía que seguir no más, pero entendían y entendían a su hermano también. Es doloroso, porque uno tampoco quiere darles carga a ustedes (hermanos/as), pero tampoco puede quedar solo (Madre ABC1, tercer grupo etario, comunicación personal, 14, junio, 2019)

En tercer lugar, destaca que 10 de las 13 madres declaran ver incrementados los gastos familiares por el TEA, lo que en tres casos se traduce en el gasto mensual de un 37% de los ingresos en el trastorno.

La segunda estrategia, *Alterar las rutinas* para generar una flexibilización del pensamiento y mayor adaptación al cambio en personas con TEA, es lo que las entrevistadas menos interiorizan, estando presente en cinco madres. Algunas desconocían lo favorable de realizar alteraciones a la cotidianidad y otras, que sabían que era una estrategia relevante, consideraban que era “mucho pedir” dada la situación estresante que implican los TEA y todas las demandas asociadas a sus cuidados.

Por su parte, el *Informarse sobre los TEA* es un elemento interiorizado por casi todas las madres, a excepción de dos que ven el TEA desde un modelo de prescindencia y mixto, y pertenecen al NSE C3/D, la primera haciendo alusión a que el exceso de información lleva a la angustia, y la segunda, a que buscó información en su momento, pero ya no lo cree necesario.

En relación con *Dejar que los hijos exploren su mundo*, disminuyendo así la sobreprotección, esta es la segunda estrategia menos interiorizada y está presente en nueve madres, de las cuales la mayoría pertenece al NSE C3/D. Con igual interiorización se encuentra el *Informar al hijo sobre su diagnóstico*, siendo ello transversal al NSE, pero presente únicamente en madres con subjetividades biopsicosociales.

Respecto a *Fomentar la autoestima* del hijo con TEA, hay madres en todos los modelos y NSE que no interiorizan dicha estrategia, ya sea por la corta edad de su hijo o porque en algunos casos piensan que sus hijos no les entenderían. No obstante, también hay madres en todos los NSE que lo interiorizan, las cuales ven el TEA desde un modelo biopsicosocial o mixto. Curiosamente, a ello se suma la madre que ve el TEA solo desde un modelo de prescindencia.

Sobre diferencias según modelos de discapacidad, las madres que interiorizan todas las estrategias conceptualizan los TEA desde un modelo biopsicosocial, y la que menos interioriza es la del modelo de prescindencia.

Estrategias emergentes

Un último resultado refiere a las estrategias no presentes en la literatura y que fueron nombradas por las entrevistadas, visibles en la Tabla 3:

Tabla 3. Estrategias emergentes de las entrevistadas.

Estrategia	ABC1	C3/D	TOTAL
Hacer razonar a su hijo en vez de castigarlo	2	4	6
Búsqueda de tiempo personal	1	4	5
Tener consciencia del hijo que se tiene	2	2	4
Buscar integrar al hijo a distintos contextos sociales	2	2	4
Buscar terapia psicológica para la madre	4	0	4

Fuente: elaboración propia tras resultados

Cabe destacar que no han sido diferenciadas por modelo en cuanto surgen como hallazgo no relacionado directamente con el marco referencial de la Memoria de Título de la cual se desprende el presente artículo. Dicho esto, las estrategias se relacionan con la crianza y la vida familiar, destacándose el buscar hacer entender a sus hijos las normas sociales que les hacen tomar ciertas decisiones en vez de recurrir al castigo. También se encuentra el tener consciencia del hijo que se tiene, sus virtudes y limitantes, y no vivir en una realidad de expectativas inalcanzables ni una infravaloración por el diagnóstico. Por otro lado, aparece el no aislarse, e intentar integrar al hijo en distintos contextos sociales.

Diferenciando por NSE, se observa que solo en el grupo ABC1 existe búsqueda de terapia psicológica para la madre cuidadora, y mayoritariamente en el NSE C3/D la búsqueda de tiempo personal.

Discusión

La discapacidad es un fenómeno social por lo que sus características estarán influenciadas por el contexto en el cual se observe dicho fenómeno y las subjetividades que ello implica (DuBay et al., 2017; Valdés et al., 2009). En este sentido, las visiones exclusivamente médicas quedan cortas a la hora de investigar y ahondar en ella. Así, el presente estudio da cuenta de cómo en Chile, cuando se habla del TEA, se está frente a las cuatro subjetividades posibles consideradas por la literatura, y una emergente. Además, las madres cuidadoras conciben este diagnóstico mayoritariamente bajo un modelo biopsicosocial como ocurre con otras

situaciones de discapacidad en Chile al compararlo con los estudios de Andrade (2008) y Giaconi et al (2017).

No obstante, mientras la literatura especializada basada en conceptos de Europa y Estados Unidos indicaba que el modelo de prescindencia, además de ser un modelo obsoleto implica una connotación absolutamente negativa (Palacios y Bariffi, 2007; Giaconi et al., 2017), se presenta en Latinoamérica, pero en específico en Chile, y no solo con una mirada positiva en su definición, sino también articulado a un modelo biopsicosocial, generando una subjetividad mixta de dos modelos que en la teoría parecían incompatibles. Ello, en cuanto a pesar de ver el TEA como el resultado de un suceso religioso o místico, e incluso de considerar características paranormales en las personas con esta condición, se reconoce al mismo tiempo la importancia de interiorizar estrategias que disminuyan las barreras sociales y contextuales, como también la importancia de la medicina y educación.

Esto puede responder a que el contexto latinoamericano implica una explicación religiosa/mágica en una diversidad de fenómenos sin otorgarle una carga negativa, ya que es parte de la identidad de la región. Sin embargo, esto es solo una hipótesis. Además, cabe destacar que este modelo se presenta con mayor fuerza en el NSE C3/D, pudiendo relacionarse a la menor secularización de este sector. Cabe precisar, que la madre que solo conceptualiza los TEA desde un modelo de prescindencia reconoce vivir aislada con su hijo, yendo en línea con lo que propone la literatura especializada (Palacios y Bariffi, 2007; Artigas, 2012).

Sobre el modelo médico, al igual como se indica teóricamente, en Chile lleva consigo una “tragedia personal”, y ve la causa de los obstáculos en el diagnóstico, aunque sin desconocer por completo que la sociedad juega su rol, pero siempre en miras del déficit. El modelo social implica desconocer la importancia de herramientas médicas, pues la única madre que tiene esta conceptualización del TEA pone énfasis en los obstáculos del entorno para el desarrollo de su hijo, y dice no comprender la medicación, ni cuál sería la diferencia de una persona con o sin diagnóstico.

El modelo biopsicosocial, al igual que indica la literatura, está presente en madres que conjugan factores biológicos, psicológicos y sociales tanto en los obstáculos como en la definición del TEA. Además, reconocen sentimientos positivos y negativos, y son capaces de cuestionar las características atribuidas desde la ciencia a personas con TEA. Asimismo, es transversal al NSE.

La interiorización de estrategias para reducir la dependencia surge como primer elemento, a pesar de que la literatura especializada responde a contextos distintos al latinoamericano; por lo tanto, muchas estrategias encontradas en la revisión bibliográfica son interiorizadas por las madres estudiadas, destacándose el *Adaptar la vida familiar* (interiorizada por todas), tanto porque el nivel de estrés y preocupación que coincide con el de la literatura y el de las cuidadoras no permite mantener la vida tal cual se venía desarrollando previo al diagnóstico (Álvarez, 2016),

como porque las madres señalan un alto gasto por el TEA, cambios en las dinámicas familiares expresadas en que sus otros/as hijos/as deben participar en el cuidado o ser más independientes, y una feminización del cuidado que se visualiza más claramente en el nivel C3/D, dado que implica el abandono del trabajo en el sector productivo de las madres para dedicarse al cuidado como también, en algunos casos, el abandono del padre.

No obstante, existen otras estrategias interiorizadas en menor medida como el *Alterar las rutinas* (interiorizada por 5), tanto por desconocimiento como por complejidad y, en menor medida, el *Dejar que sus hijos exploren su propio mundo* principalmente por miedo y sobreprotección.

Además, resultan interesantes algunas estrategias emergentes y no contenidas en la literatura. Aquello puede dar cuenta de las particularidades de las madres de personas con TEA en nuestro contexto regional.

Finalmente, las únicas madres que interiorizan todas las estrategias familiares reconocidas como propicias para disminuir la dependencia en personas con TEA, son aquellas que conceptualizan dichos trastornos bajo un modelo biopsicosocial, sin importar su NSE. Así, la idea de la subjetividad como motor de la acción, y el que lo objetivo condiciona pero no determina lo que hacemos (Bourdieu, 1991), cobra relevancia a la hora de hablar de un trastorno que es transversal al NSE. Esto último indica que, al igual que ocurre con otras situaciones de discapacidad, los TEA bajo una mirada biopsicosocial dan cuenta de la importancia de generar cambios en el contexto social, empezando por la familia (Rodríguez, 2012).

Conclusiones

En Chile hay pocos estudios desde las ciencias sociales sobre personas con TEA y sus familias. Asimismo, la sociología de la discapacidad se ha constituido como un foco incipiente de investigaciones, respondiendo a la creciente importancia de este fenómeno. Desde la OMS se pide explícitamente el desarrollo científico en distintas disciplinas para visibilizar las situaciones de discapacidad y así lograr combatir las barreras contextuales y sociales de las PeSD, sin desconocer los factores biológicos. Igualmente “es necesario crear una masa crítica de investigadores especializados en discapacidad” (OMS, 2011b).

El análisis de las 13 entrevistas en profundidad de madres cuidadoras de personas con TEA permite comprender este fenómeno, desde la perspectiva de las familias que lo vivencian mayoritariamente, bajo una lógica biopsicosocial que, además de implicar la necesidad de facilidades en aspectos médicos y educativos, da cuenta de lo imperioso de visibilizar los TEA en la sociedad y el Estado, de modo que exista una real disminución de las barreras contextuales y sociales como lo es la ignorancia. Ello no solo contribuiría a una mejor inserción de las personas con

TEA en sociedad, sino que también disminuiría la discriminación y facilitaría los diagnósticos, con todas las ventajas que esto conlleva.

Por lo tanto, es interesante el discurso de las madres dada su percepción de la lejanía entre la literatura y las posibilidades de las familias, idea que la investigadora comparte por su experiencia personal. Por ello, este estudio también buscó cuestionar si las estrategias que deben tomarse a nivel familiar para reducir la dependencia pueden y son aplicadas en un contexto latinoamericano. La conclusión es que sí, pero únicamente por la gran capacidad de agencia de las madres que se traduce en enormes desgastes económicos, físicos, psicosociales y familiares, dada la ausencia de un ente gubernamental que facilite la vida de las personas con TEA y sus familias.

Desde una lectura de Bourdieu, es interesante analizar el rol que cumple la subjetividad en las personas, más allá incluso de su capital económico y, sobre todo en Chile, en vista que existe una lógica mercantilizada que genera un pensamiento de directa relación entre ingresos-calidad de vida, más aun cuando está en juego la salud. Considerando que los TEA son un trastorno transversal al NSE, sin causa conocida y con poca información comprobada sobre su tratamiento idóneo, resulta ser un fenómeno de investigación propicio para analizar el rol que juega la subjetividad en términos de acciones interiorizadas como ideales para disminuir la dependencia. De este modo, la presente investigación buscó explorar la hipótesis de que las condiciones materiales de existencia, tal cual dice su nombre, condicionan, pero no determinan las acciones que los sujetos toman frente a los fenómenos. En este caso particular se encontró que el NSE no determina las estrategias familiares que se interiorizan para disminuir la situación de dependencia, sino que es más influyente la subjetividad, bajo la cual se piensan los TEA (modelo de discapacidad). Esto, dado que el análisis da cuenta de cómo sin importar el NSE se presenta una interiorización de estrategias familiares en distintas madres, las cuales en su mayoría perciben los TEA bajo un modelo biopsicosocial. Por ello, se hace necesario fomentar esta visión de discapacidad, y dar a conocer las estrategias que serían de ayuda. Ante ello, la investigadora considera que escuchar a estas madres contribuye a darle voz a quienes son realmente expertas en la vida familiar de una persona con TEA.

Finalmente, el cuidado de personas con TEA en Chile está designado a las familias sin que el Estado cumpla un rol fundamental en ello, y en específico a las madres, existiendo una evidente feminización del cuidado. Sin embargo, resulta interesante cómo se aborda el cambio de los roles familiares, dado que esta condición no implica afecciones en la esperanza de vida. Por ello, se hace imperioso investigar el rol que cumplen los y las hermanas de personas con TEA en su cuidado, y cómo esto afecta a sus vidas pasadas, presentes y futuras.

Referencias

- Albarracín-Rodríguez, A. P., Rey-Hernández, L. A. y Jaimes-Cañedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>.
- Álvarez, M. (2016). Redes de apoyo social y padres de niños con trastornos del desarrollo. Diferencias estructurales y funcionales basadas en la tipología. *Revista de Psicología y Educación*, 11(2), 7-24. Recuperado de <http://www.revistadepsicologiayeducacion.es/pdf/137.pdf>.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Recuperado de <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Andrade, C. A. (2008). *Estudio exploratorio de la percepción de la percepción de la sociedad Chilena sobre Exclusión Social de las Personas con Discapacidad* (tesis de Pregrado). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Arriagada, I. (2010). La crisis de cuidado en Chile. *Revista de Ciencias Sociales*, 27, 58-67. Recuperado de https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/6884/1/RCS_Arriagada_2010n27.pdf
- Artigas, J. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 115, 567-587 doi: 10.4321/S0211-57352012000300008.
- Balbontín, A. (2011). *Autonomía personal y situación de Dependencia. Conceptos básicos*. Recuperado de http://www.riicotec.org/interpresent3/groups/imsero/documents/binario/autonomia_dependencia.pdf.
- Bareño, C. (2015). *Inclusión educativa: fundamental para el tratamiento integral del trastorno del espectro autista (TEA)*. Recuperado de <http://repository.poligran.edu.co/bitstream/10823/742/1/Inclusion%20Educativa%20para%20TEA.pdf>.
- Bourdieu, P. (1991). *El Sentido Práctico*. Madrid, España: Taurus.
- Bourdieu, P. (2011). *Las Estrategias de la Reproducción Social*. Buenos Aires, Argentina: Siglo Veintiuno.
- Bueno-Arnau, M. I., Goberna-Tricas, J. y López, C. (2018). Ética Del Cuidado Compasivo En La Familia: Cuidando Al Cuidador. *Musas*, 3(2), 36-51. <https://doi.org/10.1344/musas2018.vol3.num2.3>.
- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M. y Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana*, 5(1), 26-35. Recuperado de <https://faenf.cayetano.edu.pe/images/pdf/Revistas/2012/enero/04%20padres%20ante%20el%20cuidado%20de%20su%20hijo%20autista.pdf>.
- Carrasco, C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 39-56. http://dx.doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41627.
- Castañeda, M. F. (2015). *Ser estudiantes, madres y padres una dualidad cotidiana* (tesis de pregrado). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/5514>.
- Diez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M., Ferrari, M. y Artigas, J. (2005). *Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista (TEA)*. Recuperado de https://www.catedraautismseudg.com/data/articulos_cientifics/8/ddedcc91420c4a00aec818a57ce05ed2-guiadiagnostictea.pdf.

- DuBay, M., Watson, L. R. y Zhang, W. (2018). In search of culturally appropriate autism interventions: Perspectives of Latino caregivers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1623-1639. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3394-8>.
- Giaconi, C., Pedrero, Z. y San Martín, P. (2017). La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66. doi:10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822.
- Hernández, O. (2010). La noción de la subjetividad en el concepto de acción social y en el pensamiento narrativo. *Revista de Psicología de la Universidad de Antioquia*, 2(2), 7-18. Disponible en http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-48922010000200002&lng=p&t&lng=es.
- Lima-Rodríguez, J., Baena-Ariza, M., Domínguez-Sánchez, I. y Lima-Serrano, M. (2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica*, 28(2), 89-102. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862117301584?via%3Dihub>
- Loaiza, C. (2016). *Estrategias de amor e información entre mujeres: la línea aborto libre* (tesis de pregrado). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Magaña, S., Lopez, K. & Machalicek, W. (2017). Parents taking action: A psycho-educational intervention for Latino parents of children with autism spectrum disorder. *Family Process*, 56, 59-74. Doi: <http://doi.org/10.1111/famp.12169>.
- Martínez, M. Á. y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230. <https://doi.org/10.4321/s1132-05592008000200009>
- Mayobre, P. y Vázquez, I. (2015). Cuidar cuesta: un análisis del cuidado desde la perspectiva de género. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 151, 83-100. doi:10.5477/cis/reis.151.83.
- Millá, M. y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista Neurología*, 48(2), 47-52. Doi: <https://doi.org/10.33588/rn.48S02.2009020>.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad un nuevo enfoque para la inclusión*. Recuperado de <https://doi.org/10.1186/2044-5040-3-5>.
- Miranda, C. (2015). Terapia Familiar Estructuralista Aplicada a Una Familia Con Un Hijo Con Autismo. *Ajayu Órgano de Difusión Científica Del Departamento de Psicología UCBSA*, 13(2), 284-299. Retrieved from http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612015000200008&lng=es&synrm=1&isoytng=es
- Morales, N. (2013). *La experiencia del cuidador: un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares*. Recuperado de http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/788/MoralesOrozco_Natay_2013.pdf?sequence=1
- Oliver, M. (1998). Capítulo II: ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton. (Ed), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34-58). Madrid, España: Ediciones Morata-Fundación Paideia.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Recuperado de https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf.

- Organización Mundial de la Salud (OMS)b. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Organización Mundial de la Salud (OMS)c. (2017). *Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>.
- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid, España: Ediciones Cinca.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/3638>
- Ramos, M. A. (2010). ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en Antropología*, 11(1), 73-88. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1795/179515632006>.
- Rodríguez, A. (2012). *La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología*. Recuperado de www.eumed.net/rev/cccss/20/
- Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M. E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero... Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 39, 87-105. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/145/14512426004.pdf>.
- Schettini, P. y Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social*. La Plata, Argentina: Editorial de la Universidad de la Plata.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia
- Syriopoulou-Delli, C. K., Dimitrios, C., Cassimos, G. I., Tripsianis & Stavroula A. P. (2012). Teachers' Perceptions Regarding the Management of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42(5), 755-68. doi:10.1007/s10803-011-1309-7.
- Trujillo, M. (2017). Maternidad y prostitución ¿contradictorias y excluyentes? *Estudios Feministas*, 25(1), 163-181. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9584.2017v25n1p167>.
- Valdés, M., Cisneros, M., García, J. y Martínez, E. (2009). Creencias erróneas en padres de niños con autismo. *Revista Psicología Iberoamericana*, 17(1), 15-23. Recuperado de <http://www.uia.mx/web/files/publicaciones/ripsic/ripsic17-1.pdf>.
- Wilks, A. (2004.) Apuntes sobre la noción de estrategia en Pierre Bourdieu. *Revista Argentina de Sociología*, 2(3), 118-130. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/269/26920307.pdf>.
- Zuckerman, K. E., Sinche, B., Cobian, M., Cervantes, M., Mejia, A., Becker, T. & Nicolaidis, C. (2014). Conceptualization of autism in the Latino community and its relationship with early diagnosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 35(8), 522-532. doi: 10.1097/DBP.0000000000000091.
- Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(1), 31-43. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/3751>.