



EXPERIENCIAS DE FAMILIAS CON NIÑOS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO

EXPERIENCES OF FAMILIES WITH CHILDREN IN THE AUTISM SPECTRUM

Erna Imperatore Blanche¹, Kohn Nurith Berstein², Sebastian Gallegos Berrios³,
Sandra Mella Díaz⁴ Viviana Riquelme Echeverría⁵, Rodrigo Sepúlveda Prado⁶

RESUMEN

La prevalencia de trastornos del espectro autista (TEA) ha aumentado de manera alarmante a nivel global, estimando que 1 de cada 54 niños tiene TEA (Maenner et al. 2020). En América Latina las estadísticas son menos claras, pero se estima un número similar. En la mayoría de los países el diagnóstico se realiza varios meses o años después de la aparición de los primeros signos, esto representa un periodo estresante para las familias debido a los comportamientos inusuales de sus hijos y la posible incapacidad o retraso del desarrollo (Schieve et al. 2007).

Objetivos: *El propósito de este estudio fue explorar la experiencia de las familias con niños con TEA antes e inmediatamente después del diagnóstico. Se analizaron las respuestas de 48 familias de Chile, Argentina, Perú y Guatemala obtenidas mediante una encuesta on-line.*

Resultados: *Los resultados indican que las familias son conscientes de las peculiaridades en el desarrollo de sus hijos antes de recibir un diagnóstico e intervención, muchas de estas peculiaridades tienen características sensoriales. Conclusión: Este estudio valida la experiencia de los padres y a la vez contribuye a la comprensión de los primeros signos de TEA en familias hispanas y el efecto que éstos producen en la dinámica familiar. Muchos de estos primeros signos están relacionados a procesamiento sensorial.*

PALABRAS CLAVES

Trastorno del Espectro Autista, Acontecimientos que Cambian la Vida, Relaciones Familiares, Diagnóstico Temprano.

- 1 Terapeuta Ocupacional, PhD, OTR/L, FAOTA Clinical Professor of Occupational Therapy. Mrs. T.H. Chan Division of Occupational Science and Occupational Therapy. Doctor en Filosofía en Terapia Ocupacional Universidad del Sur de California, USA, División de ciencias de la Ocupación y Terapia Ocupacional, 1540 Alcazar Street, CHP 133, Los Ángeles, CA 90089-9003, 310-892-3176, Co-fundador de Therapy West, Inc., blanche@chan.usc.edu
- 2 Terapeuta Ocupacional y Licenciada en Ciencias de la Ocupación Humana, Universidad Mayor, Master of Arts in Occupational Therapy, University Southern California. Doctor of Occupational Therapy (OTD), University Southern California. Teléfono: +562 32529482 Dirección: Avda. Raúl Labbé 12613, Oficina 301 Lo Barnechea R.M. Chile
- 3 Terapeuta Ocupacional Licenciado en Ciencias de la Ocupación Humana, Magister en Ciencias Biológicas, mención Neurociencias, Universidad de Chile, profesor asistente Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación U. De Chile. Avda. Independencia #1027. Santiago, sgallegosb@uchile.cl, +562297886342 ResearcherID: N-4971-2017,
- 4 Terapeuta Ocupacional. Licenciada en Ciencias de la Ocupación Humana. Universidad de Chile, Magister en Integración de Personas con Discapacidad Universidad de Salamanca, profesor asociada Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación U. De Chile. Avda. Independencia #1027. <https://orcid.org/0000-0003-4870-2071>, smella@med.Uchile.cl CP 7770427, +56975489811
- 5 Terapeuta Ocupacional. Lic. en Ciencia de la Ocupación Universidad de Chile, Magister en Terapia Ocupacional Psicosocial Universidad Nacional Andrés Bello. Profesora Asistente Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación. Universidad de Chile. vriquelme@med.uchile.cl Fono +569786183
- 6 Licenciado en Antropología, mención Antropología Social, Magister Psicología Clínica, mención Psicoanálisis, Universidad Diego Portales; Doctor en Estudios Latinoamericanos, Universidad de Chile. ResearcherID: Q-1148-2018. Av. Manuel Rodríguez 52, Santiago, Chile. CP Nro: 8340530. Teléfono: +56998257039. rodrigosepulveda@u.uchile.cl



ABSTRACT

The prevalence of autism spectrum disorders (ASD) has increased alarmingly globally, estimating that 1 in 54 children has ASD (Maenner et al., 2020). In Latin America the statistics are less clear, but a similar number is estimated. In most countries the diagnosis is made several months or years after the appearance of the first signs, this represents a stressful period for families due to the unusual behaviors of their children and the possible disability or developmental delay (Schieve et al., 2007). Objectives: The purpose of this study was to explore the experience of families with children with ASD before and immediately after diagnosis. The responses of 48 families from Chile, Argentina, Peru and Guatemala obtained through an online survey were analyzed. Results: The results indicate that families are aware of the peculiarities in the development of their children before receiving a diagnosis and intervention, many of these peculiarities have sensory characteristics. Conclusion: This study validates the parents' experience and at the same time contributes to the understanding of the first signs of ASD in Hispanic families and the effect that these have on family dynamics. Many of these early signs are related to sensory processing.

KEYWORDS

Autism Spectrum Disorder, Life Change Events, Family Relations, Early Diagnosis

Recibido: 27/08/2020

Aceptado: 06/12/2020

INTRODUCCIÓN

La literatura sobre la experiencia de familias hispanas fuera de los Estados Unidos con niños con TEA es limitada. Los y las investigadores han centrado su análisis en la población general de los padres de niños con TEA y han organizado los resultados obtenidos en cuatro etapas: pre-diagnóstico, diagnóstico, post-diagnóstico y adaptación (Mansell & Morris, 2005). Se estima que cada etapa puede durar hasta 4 años dentro de un rango de 1 a 10 años. Durante este período, los padres reportan sentimientos de confusión, estrés y culpa (Midence & O'Neill, 1999; Schieve, et al., 2007). Después de recibir el diagnóstico, estudios informan que los padres expresan sentimientos de incertidumbre sobre el futuro de sus hijos (Schieve et al. 2007).

En la literatura desarrollada en Estados Unidos, se concluye que los niños y niñas latinos son diagnosticados más tarde que los no latinos (Mandell et al., 2009). A la vez, en los países latinos los niños y niñas son diagnosticados más tarde que los niños en Estados Unidos. Por ejemplo, estadísticas de Chile indican que la cantidad de casos de TEA que ocurre en otros países también se da en Chile, aunque se indica que sólo uno de cada 250 niños es diagnosticado con TEA (MINSAL, 2011), un número muy por debajo de lo que se detecta en otros países como Estados Unidos, donde se estima 1 de cada 54 niños recibe el diagnóstico de TEA (Maenner, 2020).

En un estudio realizado en Estados Unidos con madres latinas respecto al proceso de internalización de las

conductas de sus hijos y a cuándo consideraron necesario buscar ayuda profesional, la mayoría de ellas dice haber notado conductas llamativas después de los 3 años y nueve meses de edad (Arcia & Fernández, 2003). Según la experiencia clínica, lo más difícil para los padres es reconocer que la conducta de su hijo está realmente fuera de los límites de la normalidad. En un estudio piloto realizado por Arcia y Fernández (1998) con madres cubanas, se encontró que una vez que las conductas son detectadas y reconocidas como un problema, ellas no tardan en pedir ayuda. En un sondeo posterior estos investigadores indican que el tiempo desde el momento que comienzan las conductas hasta que son diagnosticadas puede variar entre 1 mes y 8 años, y el tiempo entre que notan las conductas y piden ayuda puede variar desde un mes y 6 años y medio (Arcia & Fernández, 2003)

Según el Centro para Control de Enfermedad (2006), existe un menor diagnóstico de TEA en la comunidad hispana y a la vez las familias hispanas tienden a reportar menores tasas de TEA (Overton et al. 2007). Además, los niños afroamericanos y latinos son menos susceptibles a recibir un diagnóstico de TEA y más propensos a ser diagnosticados con retrasos cognitivos. (Mandell et al., 2009). En general, existe una diferencia en el acceso a los servicios de salud en Estados Unidos y, por lo tanto, latinos y afroamericanos son menos propensos a recibir diagnósticos de TEA, a la vez que quienes lo reciben tienden a ser diagnosticados más tarde que sus pares caucásicos (Liptak et al., 2008). A pesar de los grandes avances en detección temprana, se estima que menos

de un 50% de los niños de grupos minoritarios son diagnosticados antes de iniciar la etapa escolar. (CDC, 2020)

Con el aumento en importancia que se le da a la detección temprana del TEA, es primordial entender las experiencias familiares que muchas veces no son claramente articuladas. Los signos del espectro del TEA son posibles de detectar entre los 6 y 12 meses y estos se intensifican en el segundo año de vida (Macari et al. 2012). En una revisión de la literatura, Matson, Wilkins y González (Matson et al., 2008) explican que aproximadamente el 50% de los padres reportan haber identificado características de TEA a los 2 años de edad y un 93% indica la identificación de síntomas a los 3 años.

Alrededor de la mitad de los niños con TEA son diagnosticados entre los 5 y 6 años en el Reino Unido y entre 3 y 4 años en Estados Unidos. La mayor parte de los estudios han sido retrospectivos, a través de videos caseros de niños típicos y de desarrollo atípico. Algunas de las diferencias encontradas en los comportamientos sociales, atención y ciertas conductas clásicas del TEA como estereotipos, muestran bajo contacto visual y cubrirse los oídos, entre otras. A la vez, se han encontrado diferencias en las conductas sensoriomotoras, como poca orientación/atención visual, respuesta tardía al nombre propio, excesiva estimulación oral mediante el uso de objetos, aversión al tacto, posturas físicas atípicas y fijación de la mirada en diferentes objetos.

Una de las variables a analizar en el presente estudio es el impacto en las rutinas de las familias cuando uno de sus miembros presenta TEA. En estudios anteriores realizados en los Estados Unidos se ha reportado la existencia de altos niveles de estrés y menores niveles de bienestar en relación a otros grupos diagnosticados con parálisis cerebral y Síndrome de Down (Blacher & McIntyre, 2006). Esto no se ha estudiado con familias latinoamericanas, lo que refleja la importancia de este estudio.

MÉTODO

El método principal de este estudio fue el uso de un cuestionario retrospectivo aplicado a 47 padres o madres vía Internet. Para la construcción del cuestionario y la determinación de los ítems y preguntas se realizó un análisis de la literatura. Expertos en el tema formularon las preguntas y se verificaron los contenidos de acuerdo a el uso de los objetivos de la investigación.

Los criterios de inclusión apuntaron a padres que representan a familias de niños/as con las siguientes características: un hijo diagnosticado con TEA confirmado por un médico o un psicólogo, diagnóstico realizado durante los primeros 7 años de vida, no deben haber pasado más de cinco años de la fecha del diagnóstico, padres que hablen castellano y que vivan en Latinoamérica. La muestra quedó constituida de acuerdo a Tabla 1.

TABLA 1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

		Frecuencia	Porcentaje
Nacionalidad	Chilena	32	68.08%
	Argentina	7	14.89%
	Peruana	3	6,38%
	Venezolana	2	4,25%
	Guatemalteca	3	6,38%
Hijo/a con Diagnóstico	Si	47	100%
	No	0	0%
Edad de los hijos al momento de contestar	3-9 años	35	74,46%
	10-20 años	8	17,02%
	22- 32 años	4	8,51%



La encuesta se subió a la web en Julio de 2009 y estuvo abierta hasta Noviembre 2009. El consentimiento de los padres que contestaron por Internet, fue realizado por esta misma vía y los que aceptaron ser entrevistados firmaron en persona su aprobación. Ambos consentimientos cuentan con la autorización del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile. En esta investigación no hubo contacto directo con los niños/as.

Los datos fueron recogidos del cuestionario vía Internet. Su registro se realizó en una planilla Excel para el caso de las respuestas cerradas y las respuestas abiertas se trasladaron a Word para analizarlas. En este artículo se presenta el análisis de la experiencia de los padres durante el proceso diagnóstico, los primeros signos y conductas de TEA y el impacto del proceso diagnóstico del niño en la dinámica familiar.

El cuestionario constó de 40 preguntas que describen la ubicación demográfica, las características del hijo/a con TEA y la presencia de otras características en el grupo familiar, además se indago sobre las primeras señales observadas, el apoyo recibido por especialistas y familiares y amigos y el cambio en sus rutinas entre otras. Las preguntas que se analizaron fueron seleccionadas de acuerdo a la potencia de los hallazgos y su importancia con el tema de procesamiento sensorial y conductas, estas son:

- ¿Cuáles fueron los primeros signos que hicieron que usted o alguien de su familia sospechara que el niño/a era distinto/a?
- ¿Cuáles fueron las conductas del niño/a que más le preocuparon?
- ¿Cuáles fueron las respuestas de los familiares?
- ¿Qué situación los llevó a buscar ayuda profesional?

La perspectiva metodológica utilizada fue el método comparativo constante (Barney & Anselm Strauss, 1967; Taylor & Bogdan, 1998). Las respuestas fueron codificadas y agrupadas en categorías de análisis para establecer relaciones semánticas y sustantivas. Posteriormente se establecieron las relaciones significativas en función de los objetivos de la investigación.

Análisis

Las preguntas del cuestionario fueron organizadas por dos investigadores (primer y segundo autor), en tablas de acuerdo a los temas que fueron emergiendo de la información. En algunos casos dos preguntas se combinaron en un tema para dar más riqueza a los resultados. Si había discrepancia entre la forma de codificar un segmento, los dos investigadores discutieron hasta llegar a un acuerdo. Cada tema fue representado por lo menos en dos respuestas, pero en la mayoría de los casos fue representado por 5 o más respuestas.

RESULTADOS

Los resultados indican que los padres detectan de los primeros signos de TEA por lo menos un año antes de que el hijo/a sea diagnosticado. Durante ese periodo, la familia sufre interrupciones en la rutina diaria, estigmatización por familiares y/o amigos, y tiene sentimientos de tristeza, ansiedad, frustración y confusión. Al mismo tiempo, desarrollan estrategias eficaces para tratar los comportamientos de sus niños y buscan apoyo en familiares y redes sociales cercanas.

Los resultados se presentan en cuatro temas: (A) primeros signos y conductas, (B) respuestas de los familiares, (C) efecto en las actividades familiares, y (D) estrategias utilizadas.

(A) Primeros Signos y Primeras Conductas

A la pregunta ¿cuáles fueron los primeros signos que hicieron que usted o alguien de su familia sospechara que el niño/a era distinto?, los entrevistados reportaron una variedad de signos y conductas que los llevaron a sospechar las diferencias en el desarrollo de sus hijos/as. Las respuestas más comunes de los padres se organizaron en tres temas: Desarrollo atípico de los niños, comportamientos diferentes/inusuales y dificultades en sociabilización, signos asociados al diagnóstico de Espectro del Autismo en el DSM V (American Psychiatric Association & American Psychiatric Association, 2013).

Las respuestas relacionadas al desarrollo inusual hacen énfasis en la posible pérdida de habilidades y en el retraso en el alcance de ciertos hitos del desarrollo que los padres observaron en sus hijos. Una gran mayoría de

los padres identifican como signo de alarma retrasos o dificultades en el área del desarrollo del lenguaje comprensivo y expresivo, área sobre la que los encuestados mencionan los cambios más notorios de sus hijos. Los padres hacen énfasis en la pérdida del lenguaje como una de las conductas más llamativas y preocupantes al inicio del proceso y cómo eso los llevó a identificar más conductas inusuales a través del tiempo. Ejemplos de respuestas de padres son "Tiene poco lenguaje y siente frustración al no poder expresarse", "No habla", "No responde a su nombre, no contesta, no presta atención y presenta retraso del lenguaje", "No comprende instrucciones largas, el niño mira a su madre como si hablara en otro idioma, no entiende la orden" y "Pensaba que era sordito".

Las respuestas relacionadas a los comportamientos inusuales aluden principalmente al interés en máquinas y no en juguetes, a las pataletas, estereotipos y movimientos repetitivos, conductas agresivas y/o impulsivas, falta de flexibilidad y dificultades en la autorregulación de emociones. Algunas de las respuestas se encuentran relacionadas al área sensorio motora, como por ejemplo caminar en puntas de pies, rechinar los dientes, mecerse, subir y bajar en el ascensor, miedo a la oscuridad y aleteo de los brazos.

Una de las respuestas llamativas fue "agresión a los bebés" y "miedo a los gatos y sus maullidos"

Las respuestas relativas a sociabilización, describen al niño como alguien solitario o retraído y con dificultades para interactuar con las personas y el medio ambiente. Algunas respuestas fueron: "Era retraído", "No lo veía compartir con otros niños en el recreo", "No compararía con niños de su edad, prefería jugar solo" y "Fijaba mucho la atención en la tele".

Las respuestas son bastante variadas, sin embargo, la mayoría alude a la dificultad que tenían sus hijos/as para entablar contacto visual y el bajo nivel de afecto con sus pares y adultos. Los padres describen también signos fisiológicos, como dejar de alimentarse, estar estreñido constantemente, ronchas en el cuerpo y problemas en el sueño. Es importante mencionar que a pesar de que las respuestas enfatizan los primeros signos de sospecha de los padres, esas conductas no fueron necesariamente las que los llevaron a buscar ayuda profesional. En muchas ocasiones, aunque los padres observaban signos presentes, fueron los médicos,

familiares o educadores los que sugirieron que el niño requería realizar una evaluación del desarrollo que derivó en el diagnóstico de TEA. A medida que el niño crece, son mencionadas otras conductas que impactan la rutina familiar, por ejemplo, la falta de conciencia ante el peligro y las respuestas infantiles frente a los estímulos ambientales.

(B) Respuesta de los Familiares

A la pregunta de cómo reaccionaron los familiares a las conductas de los niños, las respuestas más usuales se refirieron a la opinión de los familiares sobre el desarrollo del niño, opiniones relacionadas con la educación dada por los padres, familiares que evitaban al niño por ser distinto y otros que manifestaban preocupación y pena.

Ejemplos de explicaciones centradas en el desarrollo tienden a negar la posibilidad de una patología. Algunos ejemplos son: "Lo que pasa es que es un niño inquieto", "Es una chica muy regalona", "Es normal... a los cuatro años va a empezar a hablar", "Los varoncitos se retrasan en el lenguaje", "Es muy inteligente", "Típico de hijo único hombre y primer nieto".

Por ejemplo, una madre respondió:

"Todos decían que era un niño sin problemas, por ese lado nos costó mucho hacerles ver la realidad a ambas familias, pues se negaban a reconocer que era autista".

Las respuestas relacionadas a la educación incluyen una descripción del niño como "malcriado y mal enseñado", "caprichoso y consentido", "mañoso" y "regalón". En estas explicaciones también se encuentran muchas descripciones de familiares que culpan a la madre y malos entendidos entre familiares y la madre.

Relativo a esto una madre relató:

"La familia de mi marido me culpó a mí. Hubo muchas peleas porque querían que hiciera lo que ellos querían, se metían mucho. Mi hija se aisló ante tantas discusiones. Mi familia me apoyó en lo que pudo. Aún hoy me ayudan. A la familia de mi marido trato de mantenerla alejada ya que trataron mal hasta a la terapeuta".



Otras respuestas relacionadas a la educación se centran en que los padres le exigían mucho al niño, que era flojo, que no se le daba suficiente independencia, que las preocupaciones de los padres eran exageradas o que mejoraría solo y que bastaría con esperar.

En algunos casos la familia y la comunidad respondieron con aversión ante las conductas inusuales del niño/a. Respuestas de familiares incluyen poca tolerancia, miedo, relación distante, que algo “malo” había con el niño y también se repite su descripción “raro”.

“En la iglesia –relata otra madre, explicando su relación con la comunidad-, se presentaban los problemas más fuertes. Mi hijo se paraba, conversaba y lo criticaban diciendo que le faltaba disciplina. Mostraban poca tolerancia. Su expresión era como de rechazo, como ya viene el niño”.

En general, las respuestas de los familiares varían de uno a otro caso. Además de los temas mencionados anteriormente, algunos familiares son descritos como quienes brindaron apoyo, fueron amorosos y compartieron la preocupación de los padres.

Las distintas formas de reaccionar se reflejan en la siguiente respuesta:

“Reaccionaban de distintas maneras: con lástima, con bronca, con comentarios del tipo está loco, y también con amor y cariño, que son las más significativas”.

Y lo más importante, muchas respuestas describen la aceptación del niño y la celebración de sus logros. Las siguientes respuestas representan a ese grupo:

“Cuando era muy niño (los familiares) le celebraban que leyera de tan pequeño o su capacidad de memorización, también su elevado nivel de lenguaje, pero cuando fue más grande decían que sólo era excéntrico. En general, fue aceptado como era en el seno familiar”.

“Ellos adoran a mi hijo antes y después del diagnóstico”.

Ante la pregunta de ¿cómo reaccionaron a estas opiniones? Los padres y madres respondieron con sentimiento de pena, rabia, angustia y aislamiento. Esto se expresa en los siguientes comentarios:

“Con mucha pena porque me sentí muy sola con lo que me tocaba vivir”, “Ante las opiniones adversas reaccionaba con pena, después indiferente, después le daba rabia y después lloraba. El padre sufría en silencio, a los 3 años más o menos aceptó el problema y lloraba solo con frecuencia”

(C) Efecto en las Actividades Familiares

Las conductas inusuales del niño impulsaron a gran parte de los padres a cambiar las actividades familiares. A la pregunta ¿qué actividades y hábitos familiares fueron interrumpidos primero?, las respuestas muestran una disminución en la participación en actividades familiares y en la comunidad. Es importante destacar que los cambios en la rutina no se debieron exclusivamente a las conductas presentadas por el niño, sino también a las restricciones alimenticias debido a alergias. Dentro de las actividades cotidianas que fueron afectadas están las comidas en familia, ver televisión, descansar, el sueño y “la tranquilidad”.

Se registran cambios en la rutina diaria:

“Ante un berrinche –respondió una madre-, le daba lo que quería para que dejara de hacerlo. Comenzamos a levantarnos a horario, pusimos orden en toda la casa, ya no podíamos levantarnos a cualquier hora. También comenzamos a sentarnos a comer juntos y no él aparte para que no molestara. Empezamos a acostarnos todos al mismo horario para que él aprendiera a dormir a horario. También decidimos no dejarlo que durmiera con nosotros, porque ya no teníamos intimidad”.

Las actividades familiares que son reportadas como más alteradas son los tiempos de descanso, las comidas y las salidas. La reducción de tiempos de descanso es descrita como relacionada a la falta de conciencia del niño frente al peligro, lo que también es reportado como la razón para restringir salidas, descrita más adelante.

En cuanto a las actividades comunitarias, los padres describen asistir menos a lugares públicos especialmente si están muy concurridos. Entre las actividades que realizan menos mencionan el salir a comer, salir en pareja por falta de un cuidador, visitas a amigos y familiares. Una madre explicó que habían disminuido: “las visitas y las actividades sociales que no fueran estrictamente necesarias o a gente que no era del círculo más cercano”.

Evitar actividades públicas o en la comunidad pareciera darse principalmente para no visitar ambientes con muchos estímulos visuales y auditivos, para proteger al niño de peligros físicos como golpearse y de peligros emocionales como sentirse abrumado o alterado. Y para evitar enfrentarse con la incomodidad y crítica que los padres perciben de familiares y amigos con respecto a la conducta de sus hijos. Una madre expresa sus razones por restringir salidas de la siguiente manera:

“Estaba constantemente preocupada de que no se golpeará, que no tuviera accidentes, que no hiciera patinetas (en) el ambiente (familiar); era agotador”.

(D) Estrategias Utilizadas

Los padres reportaron que utilizaban dos tipos de estrategias para ocuparse del niño:

- Obtener información y apoyo.
- Cambio de rutinas y actividades.

Una vez dado el diagnóstico, muchas familias buscaron más información y apoyo; y entre las formas de obtenerlo reportaron el compartir información sobre el/la niño/a con familiares y amigos cercanos personalmente y por internet, con el propósito de que aceptaran su condición y seguir compartiendo actividades sociales con ellos. Además, buscaron ayuda profesional como terapias, dietas y colegios especiales con pocos alumnos y se unieron a organizaciones de padres.

Algunas madres reportaron también un cambio en la forma de ver el problema, desde la angustia a una actitud más positiva. Una madre expresa:

“Comprendí que el espectro autista es diferente en cada niño, y que mi hijo actualmente está progresando mucho. Mi anterior negativismo no ayudaba en nada a su tratamiento, él percibía mis estados ansiosos y más difícil se ponía. Ahora tengo una mentalidad y actitud mucho más positiva”.

También buscaron actividades para distraerse como leer, realizar actividad física, hacer cursos de masajes y asistir a organizaciones de padres.

Además de los cambios en las rutinas y actividades descritos anteriormente, los padres describieron estrategias como turnos para dormir y para comer, actividades físicas y al aire libre, salir con gente de confianza solamente, salir en forma separada y participar en grupos de apoyo. Se puede ver en estas respuestas que la idea de tomar turnos para salir, comer o dormir puede llevar a fragmentar a la familia. También se ve en especial un ajuste en la vida laboral y personal de las madres. Algunos cambios son sólo en el horario, como por ejemplo trabajar en las tardes o dormir menos. Otros cambios son más profundos como lo describe una madre:

“Yo dejé todos mis proyectos personales. El resto de la familia siguió su vida normalmente. Además tuve dos hijos más para que se acompañen el día que me muera”.

En esta última respuesta se ve cómo la madre trata de anticipar no sólo los peligros inmediatos, sino también los del futuro, incluso más allá de su propia muerte. La angustia y el deseo de mantener el compartir con otros también se ven como parte de las estrategias de planificación proyectada hacia la vida diaria.

Otra madre responde

“Hice lo que pude. Mi marido siempre tuvo la misma rutina, incluso los fines de semana continuó yendo a pescar. Yo no salgo, no tengo amigas. Lo que más me ayudó fue el apoyo de la gente de la iglesia, ellos siempre me acompañaron. Mi salud se ve afectada aún por los nervios y la angustia, estoy muy delgada y tengo colon irritable. Sé que necesito comenzar una terapia pero no tengo tiempo y mi marido no está de acuerdo con que le cuente cosas íntimas a otra persona, a la única que a veces le comento y me escucha es la terapeuta de mi hijo”.

Entre las estrategias personales y de relación, los padres reportan cambios en la forma de ver el problema, así como también en la forma de relacionarse con el niño. Algunas madres hablan de hacer uso de la intuición o la fe en Dios para sacar al niño adelante y entender que un cambio de actitud era necesario para poder ayudarlo.

Ejemplos de respuestas que aluden a este tema son:

“Traté de mantener la calma”, “Al principio fue lo más difícil, pero lo que más nos ayudó fueron las ansias, esperanzas o como quieran llamarlas a que con una



rutina diaria de ejercicios de sus terapias podíamos ver avances, por chiquitos que estos fuesen”.

En todos los casos los padres reportaron la necesidad de interrumpir o ajustar hábitos familiares, sugiriendo que el problema del niño se convierte en un problema familiar y en algunos casos incluye a parientes y amigos.

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio apuntan a un tema importante para el profesional de la salud, que es considerar las experiencias familiares de TEA en la pesquisa, diagnóstico e intervención con el niño.

En cuanto a la importancia de pesquisar temprano el TEA, las preocupaciones de los padres podrían ayudar a detectar los problemas en los niños. Más que nada este estudio da una voz de alerta frente a los dilemas que los padres viven cuando los primeros signos de autismo aparecen y no los pueden explicar. Estas preocupaciones tempranas que reportan los padres en este estudio, también están presentes en la literatura en general y no deben ser ignoradas por el profesional de la salud. Los primeros signos de TEA son descritos como presentes de manera temprana en la vida del niño. Al respecto, Canal Bedia et. al, (2016) reporta que algunos de los signos de TEA pueden ser observados a los 6 meses de edad a través de varias herramientas de funcionamiento cognitivo (Canal Bedia et al., 2016)

Baranek, et al, 2019 informa que niños de 12 meses ya presentan signos de TEA que pueden ser observados fácilmente a través de videos del primer cumpleaños. Además el test de ADOS discrimina niños de 12 meses con TEA (Baranek et al., 2019). Por lo tanto, aunque la pediatría prefiere no dar el diagnóstico definitivo temprano en la vida del niño, la intervención temprana es primordial, ya que sus resultados en niños con TEA son altamente positivos (Zalaquett F et al., 2015).

Este estudio también apunta a la importancia de incluir a la familia en la intervención de niños con TEA.

Muchas familias reportan un estado de alta vigilia y estrés por la falta de conciencia de su hijo/a frente al peligro y sus pataletas muchas veces gatilladas por ambientes de mucho estímulo. Además, los padres en muchas ocasiones necesitan grupos de apoyo e información.

Las intervenciones que incluyen a las familias han sido descritas como exitosas en el tratamiento de TEA.

En particular es interesante comparar los resultados de investigaciones con familias latinas en USA que estudian preguntas similares. Se observa que la reacción familiar en familias latinas que viven en USA es similar a la de familias latinas que viven en los países representados en esta encuesta. Por ejemplo, la percepción que poseen la familia en relación a los déficits graves a menudo presentes en niños con TEA se asocian con una gran cantidad de dificultades en los cuidadores, incluida la disminución de la eficacia de la crianza, el aumento del estrés parental y un aumento de los problemas de salud mental y física en comparación con los padres de niños con desarrollo típico y niños con otros trastornos del desarrollo (Blanche, et el., 2015; Karst & Van Hecke, 2012).

CONCLUSIÓN Y LIMITACIONES:

Este estudio contribuye a entender la perspectiva de la familia con un niño/a con TEA y la dinámica familiar. Muchas de estas experiencias convergen en el contexto en el quiebre de las rutinas y actividades cotidianas de la familia. A pesar del estrés y la incertidumbre que puedan generar las dificultades asociadas al manejo de su hijos/as, las familias han sido capaces de desarrollar estrategias, muchas de ellas en forma autónoma, ya que refieren poseer escaso apoyo en los familiares y sus servicios de salud.

Este estudio permite conocer las experiencias de las familias de niños con TEA, los desafíos durante el proceso hacia el diagnóstico y las formas en las que se enfrentan a la notificación del mismo, y contribuye información valiosa para los profesionales especialistas al momento de acompañar a la familia en la recepción de nuevas noticias, y durante el tratamiento de sus hijos.

Finalmente este estudio indica que, aunque los padres y madres identifican claramente conductas en sus hijos que representan desafíos sensoriales, no las asocian con dificultades en el procesamiento sensorial.

Ejemplo de ello son los problemas en alimentación, actividades de vida diaria, y autorregulación. Es por esto que es importante no solo identificar los signos de TEA tempranamente, sino que también identificar la

relación de estas conductas con el procesamiento sensorial. No es en vano que el manual diagnóstico (DSM V), incluye desafíos sensoriales dentro de la descripción del autismo.

Las limitaciones de este estudio se encuentran en el método que sólo incluyó la recopilación de datos a través de un cuestionario y por lo tanto las características específicas de los participantes no se incluyeron. La necesidad de comparar los resultados obtenidos en este estudio con una muestra mas grande y de USA hizo demorar la publicación de los resultados iniciales. Este estudio establece la necesidad de una segunda investigación para ahondar en las experiencias de los padres.

FUENTE DE FINANCIAMIENTO

Este proyecto fue llevado a cabo como parte de una beca Fulbright de Erna Imperatore Blanche (Fulbright Scholar Program #8592, 2009)

Agradecimientos: Agradecemos a todas las familias que participaron en esta encuesta. Un especial agradecimiento a Paula Soto y Laura Rueda, académicos de la Universidad de Chile por su apoyo durante este estudio.

ANEXO 1: Cuestionario

Nacionalidad:

País de Residencia

1. ¿Tiene Ud. un niño diagnosticado en el Desorden del Espectro Autista? (si/no)
Si responde sí, continúe.
2. ¿Qué edad tiene su hijo/a?
_____ (años) y _____ (meses)
3. ¿A qué edad lo diagnosticaron?
_____ (años) y _____ (meses)
4. ¿Cuál es el diagnóstico(s) de su hijo? Marque 1 opción
 - Autismo
 - Síndrome de Asperger
 - Síndrome de Rett
 - Trastorno desintegrativo infantil
 - Trastorno generalizado del desarrollo no especificado
5. ¿Quién lo diagnosticó? Marque por lo menos 1 opción
 - Médico
 - Equipo Médico
 - Psicólogo

DEJAR PONER HASTA LAS TRES OPCIONES

6. ¿En qué centro/ CONSULTA se atiende su hijo actualmente? (*abierto*)



7. ¿Qué profesionales atienden a su hijo actualmente? (abierta)
 8. ¿Cuántos hijos/hijas tiene Ud.? (número)
 9. ¿Cuántos hijos vivían en la casa cuando su hijo/a fue diagnosticado?
 10. ¿Qué lugar ocupa su hijo/a dentro de su familia? (primer hijo/a, segundo/a, tercero/a)
 11. ¿Alguno de sus otros hijos ha recibido alguno de estos diagnósticos?
 - NO
 - Autismo
 - Asperger
 - Déficit Atencional con o sin hiperactividad
 - Problemas de aprendizaje
 - Otro diagnóstico relacionado ¿Cuál? (abierta)
 12. ¿Qué experiencia anterior tenía Ud. con niños antes de que naciera su hijo/a? (como madre o como familiar o como trabajador) (abierta)
 13. ¿Cuánto sabía Ud. sobre el Desorden del Espectro Autista antes que su hijo/a fuera diagnosticado? (opciones) marque sólo 1 opción.
 - a. No lo había escuchado nunca
 - b. Sabía que era un diagnóstico, pero no conocía a nadie que lo tuviera ni sabía de que se trataba
 - c. Conocía un niño/a con ese diagnóstico o sabía de que se trataba
 - d. Sabía bastante sobre el tema
- En caso de contestar a o b, saltar a pregunta 15*
En caso de contestar c o d: continuar con 14
14. ¿Qué trabajo o profesión tenía usted que le permitía conocer más sobre el tema? (abierta)
 15. ¿Qué actividades tenía su familia antes del nacimiento del niño? (actividades diarias, actividades del fin de semana, vacaciones, etc.) (abierta)
 16. ¿Han cambiado esas actividades? (si/no) Si responde NO saltar a pregunta 18
 17. ¿Cómo han cambiado? (abierta)
- Estas preguntas están enfocadas en los primeros signos del niño diagnosticado en el Trastorno del Espectro Autista.*
18. ¿Cuáles fueron los primeros signos que hicieron que Ud. o alguien de su familia sospechara que el niño/a era distinto/a? (abierta)
 19. ¿A qué edad se manifestaron los primeros signos? _____ años _____ meses
 20. ¿Describa en detalle los signos en relación a las conductas? (abierta)
 21. ¿Describa en detalle los signos en relación al lenguaje? (abierta)
 22. ¿Describa en detalle los signos en la relación social? (abierta)
 23. ¿Describa en detalle los signos en relación al juego y la vida familiar? (abierta)
 24. ¿Describa en detalle los signos en relación a vestuario y comida? (abierta)
 25. ¿Estaban usted y su pareja de acuerdo en la existencia de las conductas atípicas? (abierta)
 26. ¿Qué sintió durante la etapa anterior al diagnóstico? (miedos, ansiedad, frustración, etc.) (abierta)
 27. ¿Con quién busco ayuda? (*opciones*)
 - Vecinos
 - Familiares
 - Amigos
 - Pediatra
 - Médicos especialistas
 - Otra persona / otro profesional (si contesta esta opción, abrir ventana) ¿Cuál? (abierta)
 28. ¿Quiénes fueron las personas que más lo ayudaron? (abierta)
 29. ¿Qué situación la llevó a buscar ayuda profesional? (abierta)
 30. ¿Cuáles fueron las respuestas del profesional de la salud al buscar ayuda? (abierta)
 31. ¿Cuáles fueron las conductas del niño/a que más le preocuparon? (*abierta*)
- Estas preguntas están enfocadas a las interacciones familiares:*
32. ¿Cómo reaccionaron sus familiares a las conductas del niño/a antes de ser diagnosticado? (opiniones de los abuelos, de las tías, de los amigos y de los hermanos del niño) (abierta)
 33. ¿Cómo padres cómo reaccionaron Uds. a estas opiniones? (abierta)
 34. ¿Usaron estrategias para buscar o evitar esas opiniones? (*si/no*) (*si contesta si, abrir ventana*) ¿Cuáles? (*abierta*)

35. ¿Quiénes han sido sus fuentes de apoyo? (opciones)

- NADIE
- Familia
- Su pareja
- Profesionales
- Vecinos
- Amigos
- Comunidad religiosa
- Otros (si contesta esta opción, abrir ventana) ¿quienes? (abierta)

36. ¿Qué hicieron para apoyarlos (abierta)

37. Describa el rol de otros niños en el ambiente inmediato (niños en la familia inmediata y extendida así como niños de amigos y de vecinos) (abierta)

Estas preguntas están enfocadas a los hábitos, rutinas, y estrategias de la familia.

38. ¿Qué estrategias y actividades usaron Uds. para enfrentar los problemas del niño/a? (abierta)

39. ¿Qué actividades y hábitos familiares fueron interrumpidos primero, debido a los problemas del niño? (abierta)

40. ¿Qué actividades o estrategias les ayudaron a hacer frente a la situación? (abierta)

¿Quiere ser contactada/o por el equipo investigador? (permitir marcar a y b)

- a. Sí, para recibir información y/o recibir invitaciones a charlas /foros educativos en temáticas relacionadas.
- b. Sí, para una entrevista personal, para participar de la segunda etapa del estudio.
- c. No

(si contesta a o b, abrir ventana)

- Su nombre
- Teléfono
- e-mail

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association, & American Psychiatric Association (Eds.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed). American Psychiatric Association.
- Arcia, E., & Fernández, M. C. (2003). From awareness to acknowledgment: The development of concern among Latina mothers of children with disruptive behaviors. *Journal of Attention Disorders*, 6(4), 163-175. <https://doi.org/10.1177/108705470300600403>
- Baranek, G. T., Carlson, M., Sideris, J., Kirby, A. V., Watson, L. R., Williams, K. L., & Bulluck, J. (2019). Longitudinal assessment of stability of sensory features in children with autism spectrum disorder or other developmental disabilities. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 12(1), 100-111. <https://doi.org/10.1002/aur.2008>
- Barney, G., & Anslém Strauss. (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. http://www.sxf.uevora.pt/wp-content/uploads/2013/03/Glaser_1967.pdf
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>
- Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., & Cermak, S. A. (2015). Caregiving experiences of Latino families with children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6905185010. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.017848>
- Canal Bedia, R., Magán Maganto, M., Bejarano Martín, Á., de Pablos de la Morena, A., Bueno Carrera, G., Manso de Dios, S., & Martín Cilleros, M. V. (2016). Detección precoz y estabilidad en el diagnóstico en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 62(S01), 15. <https://doi.org/10.33588/rm.62S01.2016014>
- CDC. (2020, May 4). *Developmental Monitoring and Screening* | CDC. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/screening.html>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Liptak, G. S., Benzoni, L. B., Mruzek, D. W., Nolan, K. W., Thingvoll, M. A., Wade, C. M., & Fryer, G. E. (2008). Disparities in Diagnosis and Access to Health Services for Children with Autism: Data from the National Survey of Children's Health. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 29(3), 152-160. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318165c7a0>
- Macari, S. L., Campbell, D., Gengoux, G. W., Saulnier, C. A., Klin, A. J., & Chawarska, K. (2012). Predicting Developmental Status from 12 to 24 Months in Infants at Risk for Autism Spectrum Disorder: A Preliminary Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2636-2647. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1521-0>



- Maenner, M. J. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR. Surveillance Summaries*, 69. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Mandell, D. S., Wiggins, L. D., Carpenter, L. A., Daniels, J., DiGuseppi, C., Durkin, M. S., Giarelli, E., Morrier, M. J., Nicholas, J. S., Pinto-Martin, J. A., Shattuck, P. T., Thomas, K. C., Yeargin-Allsopp, M., & Kirby, R. S. (2009). Racial/Ethnic Disparities in the Identification of Children With Autism Spectrum Disorders. *American Journal of Public Health*, 99(3), 493–498. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.131243>
- Mansell, W., & Morris, K. (2005). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 8, 387–407. <https://doi.org/10.1177/1362361304045213>
- Matson, J. L., Wilkins, J., & González, M. (2008). Early identification and diagnosis in autism spectrum disorders in young children and infants: How early is too early? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(1), 75–84. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.03.002>
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism: A Pilot Study. *Autism*, 3(3):273-285. <https://doi.org/10.1177/1362361399003003005>
- MINSAL. (2011). *Guía de Práctica Clínica de Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
- Overton, T., Fielding, C., & Alba, R. (2007). Differential Diagnosis of Hispanic Children Referred for Autism Spectrum Disorders: Complex Issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1996–2007. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0349-x>
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119 Suppl 1, S114-121. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource, 3rd ed* (pp. x, 337). John Wiley & Sons Inc.
- WHO. (2019). *Trastornos del espectro autista* [Notas descriptivas]. Trastornos del espectro autista. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Zalaquett F, D., Schönstedt G, M., Angeli, M., Herrera C, C., & Moyano C, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(2), 126–131. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>