



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia

Manuscrito Recepcional

Programa de Profundización en Clínica

EXPERIENCIAS DE FAMILIAS CON UN HIJO  
DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL  
ESPECTRO AUTISTA

Reporte de Investigación Empírica

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

**Rosa María García Mejía**

**Director:** Lic. Adriana Irene Hernández Gómez

**Vocal:** Mtro. Jorge Alfonso Ramos Sagaón



Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México, diciembre de 2019



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## *DEDICATORIAS*

A mi mamá Alicia:

Con amor y gratitud. Siempre presente en mi mente y mi corazón.

A mi esposo Emilio:

Mi compañero de vida. Fuente inagotable de amor, ternura, comprensión y bondad. Gracias por coincidir.

A mis hijos Michelle, Emilio y Manuel:

Con infinito amor y ternura. Con ustedes todo es mejor.  
Gracias por estar siempre, por enseñarme tanto,  
por el orgullo que despiertan en mi.

A mis hermanos Lucy, José Luis, Antonio, Javier y Valente:

Con amor y cariño por el ejemplo de, unión, fraternidad,  
superación y respeto que inculcaron en mi.

A mis cuñados Pety, Toño y a mis sobrinos:

Con amor por ser familia, por disfrutar juntos y acompañarnos.

A mis familiares y amigos:

Con cariño.

## *AGRADECIMIENTOS*

A mi alma mater:

Universidad Nacional Autónoma de México  
por abrirme sus puertas nuevamente.

A mi Directora Adriana:

Con gratitud y cariño por su apoyo, por guiarme  
de manera segura, cálida y respetuosa.  
Por dejar huella al caminar.

A mis Síodos y maestros:

Mi gratitud por su tiempo, esmero y dedicación.  
Por acompañarnos y formarnos.

A "Martha, "Julia", "Sofía", "Ana" y "Mario"

Por compartir sus experiencias, por revelarnos  
"su mundo vivido" y hacer posible este trabajo.

# ÍNDICE

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Introducción.....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>Planteamiento del Problema.....</b>   | <b>3</b>  |
| <b>Justificación.....</b>  | <b>5</b>  |
| <b>Pregunta de investigación.....</b>  | <b>8</b>  |
| <b>Objetivos.....</b>  | <b>8</b>  |
| <b>Marco Teórico.....</b>  | <b>9</b>  |
| <b>1. SOBRE EL AUTISMO .....</b>   | <b>9</b>  |
| <b>1.1. Revisión histórica del autismo.....</b>                                  | <b>9</b>  |
| <b>1.2. Definición de autismo, familia y experiencia.....</b>                    | <b>11</b> |
| <b>1.3. Signos tempranos en el desarrollo del autismo.....</b>                   | <b>18</b> |
| <b>1.4. Diversas teorías sobre sus causas.....</b>                               | <b>22</b> |
| <b>2. EL PROBLEMA DEL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO.....</b>                            | <b>27</b> |
| <b>2.1. ¿ Que tiene mi hijo?.....</b>  | <b>27</b> |
| <b>2.2. DSM-5 y los trastornos del espectro autista.....</b>                     | <b>28</b> |
| <b>2.3. ¿Epidemia o sobrediagnóstico?.....</b>                                   | <b>36</b> |
| <b>2.4. ¿ Quién y cómo se diagnostica el autismo?.....</b>                       | <b>38</b> |
| <b>2.5. Y después del diagnóstico ¿qué?.....</b>                                 | <b>44</b> |
| <b>2.6. El papel del psicólogo en el autismo.....</b>                            | <b>50</b> |
| <b>3. LA FAMILIA FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO.....</b>                       | <b>52</b> |
| <b>3.1. Reacciones de la familia frente al diagnóstico.....</b>                  | <b>52</b> |
| <b>3.1.1. La pérdida del hijo idealizado.....</b>                                | <b>53</b> |
| <b>3.1.2. Entre el diagnóstico y la etiqueta.....</b>                            | <b>55</b> |
| <b>3.2. Retos y problemáticas del diagnóstico de autismo en la familia.....</b>  | <b>56</b> |
| <b>3.2.1. Afectación a la vida familiar.....</b>                                 | <b>58</b> |
| <b>3.2.2. Las necesidades de las personas con autismo y de sus familias.....</b> | <b>60</b> |

|  |     |
|--|-----|
| 3.2.3. Integración ¿o acoso escolar ?.....                           | 63  |
| 3.3. Adecuaciones y ajustes en la vida familiar.....                 | 66  |
| 3.3.1. El complejo camino hacia la convivencia.....                  | 67  |
| 3.3.2. La comunicación en la familia atravesada por el autismo.....  | 68  |
| 3.3.3. Expectativas de los padres acerca de su hijo con autismo..... | 70  |
| 3.4. Repensando el autismo, una mirada hacia el futuro.....          | 72  |
| METODOLOGÍA.....   | 74  |
| Método.....  | 74  |
| Marco interpretativo.....  | 74  |
| Técnicas de recolección de información.....                          | 75  |
| Lugar donde se llevó a cabo la entrevista .....                      | 76  |
| Participantes.....   | 76  |
| Método para el análisis de la información.....                       | 79  |
| ANÁLISIS DE RESULTADOS.....  | 80  |
| DISCUSIÓN.....   | 93  |
| CONCLUSIONES.....  | 98  |
| REFERENCIAS.....   | 104 |
| ANEXOS.....  | 110 |
| Anexo 1. Guía de entrevista a profundidad.....                       | 110 |
| Anexo 2. Consentimiento informado.....                               | 113 |

## **Introducción**

El trastorno del espectro autista (TEA) es una alteración del desarrollo que se caracteriza por la presencia de deficiencias en el área social, de comunicación y por patrones de comportamientos repetitivos. Los indicadores de autismo usualmente aparecen entre los 2 y los 3 años de edad, en algunas ocasiones los síntomas pueden presentarse antes, lo que posibilita el diagnóstico a una edad temprana (dieciocho meses).

Las causas del trastorno del espectro autista aún se desconocen, algunas investigaciones científicas atribuyen su etiología a factores genéticos y ambientales. El autismo afecta a 1 de cada 58 niños, de acuerdo a datos recientes del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades en Estados Unidos (2018).

Las personas con alguna condición del espectro autista nacen sin marcadores visibles ya sean físicos o biológicos que indiquen alguna alteración del neurodesarrollo, lo que termina por hacer más complejo este trastorno.

Existe un desarrollo normal en las primeras etapas de vida, nada que apunte a que el niño tenga alguna alteración, después, lentamente van apareciendo pautas extrañas de conducta que frustran la realización de las primeras motivaciones de crianza. Unos padres con un sentido confuso de culpa debido a los fallidos intentos de relacionarse con su hijo; se produce frustración, ansiedad, pérdida de autoestima y estrés en la familia, lo que hace del autismo un trastorno especialmente devastador. La sensación de que "algo se ha hecho mal" en esa relación primera lleva a los padres a un intento desesperado de encontrar ayuda que aclare el enigma de la soledad de su hijo. Las primeras fases de desarrollo del cuadro son

especialmente duras para la familia, que transita por etapas parecidas a la elaboración del duelo ante la pérdida de un ser querido (Rivière 1997).

Actualmente se ha establecido el concepto de “espectro autista”. para designar un extenso “abanico” de indicadores de autismo, desde sus manifestaciones más severas hasta las más superficiales, y en conjunto representa el “nivel de afectación” que cada persona con autismo presenta en cierto momento de su vida. A lo largo de este trabajo se utiliza el término trastorno del espectro autista (TEA) y la palabra autismo de manera indistinta para referirnos a esta amplia gama de afectaciones.

El objetivo principal de este estudio es conocer las experiencias de las familia ante el diagnóstico de trastorno del espectro autista en uno de sus hijos, así como también, analizar las reacciones, cambios y adecuaciones que suceden al diagnóstico de autismo dentro de la familia.

El presente trabajo se realiza bajo un enfoque de corte cualitativo, con un marco interpretativo fenomenológico. La recolección de la información es a través de la entrevista a profundidad a cuatro madres de hijos con diagnóstico de trastorno del espectro autista.

La importancia de estudiar este tema radica en el aumento de casos con diagnóstico de autismo y la afectación que en consecuencia se produce en el seno familiar, ya que las personas diagnosticadas con TEA necesitan apoyo extraordinarios, una educación especial y un tratamiento profesional. La convivencia en la familia puede tornarse difícil, ya que la condición de autismo exige diversas adecuaciones y el aprendizaje de nuevas habilidades que permitan hacer frente a esta compleja situación.

## **Planteamiento del problema**

La familia constituye el espacio más íntimo y cercano donde los seres humanos construyen sus relaciones e interacciones más importantes esperando se den éstas en un ambiente de confianza, ayuda y protección; sin embargo, cuando dentro de la familia hay un miembro con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA), es necesario hacer modificaciones en la vida familiar.

La presencia de un hijo con autismo genera importantes desajustes en la dinámica familiar. La literatura señala que el efecto que causa el diagnóstico de autismo en la familia se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños con trastorno del espectro autista; se mantiene posteriormente ante la ausencia de pronósticos claros y aumenta considerablemente debido a las múltiples consecuencias negativas en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar de una persona con TEA suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio, a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia (García, Cuxart y Jiménez, citado en: Martínez & Cuesta 2013).

El autismo ha dejado una pesada huella en el terreno de la salud pública, en el ámbito social, educativo, laboral, pero de manera particular esta situación afecta a la familia, ya que el autismo es un trastorno complejo, con múltiples grados de afectación que conlleva a la angustia de los padres quienes preocupados por observar en sus hijos pautas de desarrollo y conducta diferente a los demás niños, tienen la necesidad de encontrar respuestas a sus múltiples preguntas, transitando por un camino de incertidumbre, sumando

a todo esto que tienen que lidiar con un entorno social que muchas veces tacha a sus hijos como berrinchudos, mal educados y raros, de tal manera que como bien señalan Cadaveira y Waisburg (2015) resulta tan difícil para las familias y los profesionales comprender a las personas con autismo, como para ellas comprendernos a nosotros.

Martínez y Cuesta (2013) señalan que cuanto más alteraciones cognitivas y conductuales muestre el hijo, mayor será la alteración de la convivencia familiar, mayor será la sensación de discapacidad que percibirán los padres y mayores serán también las limitaciones de sus actividades, debido a que el grado de discapacidad intelectual influye en su capacidad de autonomía y por lo tanto en el tiempo de dedicación de los padres al cuidado de sus hijos con autismo.

Las implicaciones que el autismo trae a la vida familiar hacen relevante su estudio, ya que saber que un hijo tiene un trastorno del espectro autista es un proceso que va más allá del conocimiento, los padres se enfrentan a la pérdida del hijo idealizado, las expectativas y planes futuros cargadas de ilusión, se convierten ahora en exigencias de ajustes y adaptaciones en todos los sentidos; ya que como señala Hortal (2014) en la familia cada uno de sus miembros está relacionado con el todo, y el cambio de uno de ellos provoca cambios en los demás. Por lo tanto, generar nuevos estudios sobre este fenómeno, puede tener un impacto positivo en la integración, desarrollo y bienestar de la persona con autismo y de su familia.

## **Justificación**

Actualmente son más los casos de personas con un diagnóstico del trastorno del espectro autista, lo que ha motivado un sinnúmero de trabajos de investigación científica que han evidenciado el gran reto que implica la atención a esta problemática, así como el impacto que genera en la familia y la importancia de una intervención precoz.

Ocurre un caso de autismo (TEA) por cada 150/160 nacimientos y por cada mujer hay cuatro hombres. Más del 40% de esta población presenta deficiencias intelectuales y menos del 20% cursan con una capacidad intelectual superior. Se presenta en todas los seres humanos, independientemente de su condición socioeconómica. Pueden ocurrir dos o más casos entre hermanos de una misma familia y suceder incluso en gemelos (Vázquez, 2015).

La OMS (2018) calcula que 1 de cada 160 niños tiene un TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores.

El primer estudio epidemiológico sobre la prevalencia del autismo fue realizado por Lotter (citado en Martínez & Cuesta, 2013) en el Reino Unido en los años 60. Los datos que arrojó este primer estudio situaba la prevalencia del autismo en 4,1/10.000. En una revisión de los estudios de prevalencia realizados en 2004, Fombonne encuentra que tomando como punto de corte el año 1994 la medida de la tasa de prevalencia del trastorno autista para los

18 estudios publicados entre 1966 y 1994 era de 4,7/10.000, mientras que la de los estudios publicados en el segundo período (entre 1994 y 2004) era de 12,7/10.000.

En su último informe de prevalencia el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (Center for Disease Control and Prevention, CDC, 2018) de Estados Unidos, encontró que para el 2014 la prevalencia general de TEA entre once estados americanos fue de 16.8/1,000 (1 de cada 59) a la edad de ocho años, lo que supone un incremento respecto al anterior estudio de datos de 2012, que estimaba una prevalencia de 11,3/1.000 (1 entre 68).

En nuestro país también existen investigaciones sobre el TEA, aunque en una proporción más reducida que en otras partes del mundo. Uno de los estudios más importantes se realizó en 2016, financiado por la asociación estadounidense Autism Speaks. En ese año se condujo el primer estudio de prevalencia del autismo en México (Guanajuato) y se estimó que uno de cada 115 niños padece TEA (Vicari & Auza, 2019).

En general, los estudios realizados muestran una progresiva tendencia al aumento en la prevalencia de los TEA, lo que ha llevado a plantearse las causas de este incremento e incluso a emplear términos como “epidemia” para caracterizarlo. De acuerdo a la OMS (2018) hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación.

En opinión de Camín (2018) en los últimos años ha advertido que la facilidad para que un niño sea diagnosticado con autismo o con un trastorno del espectro del autismo es tremendamente fácil. Este exceso de diagnóstico conduce también a un aumento irreal de la prevalencia, a un modelo incorrecto de atención, y en suma, a dar una imagen falsa de la realidad del autismo. Hay muchos desórdenes del neurodesarrollo que generan cuadros de conductas autísticas, pero eso no implica que el niño tenga autismo. Por ejemplo, hay muchos casos donde la parálisis cerebral, acompañada de compromiso cognitivo puede generar un cuadro de conducta idéntico, pero no significa que sea autismo.

Es una realidad que actualmente más familias reciben el diagnóstico de trastorno del espectro autista en uno de sus integrantes, estas familias refieren que el cuidado de un hijo con autismo es muy exigente (emocional, económico y cultural), puede resultar agotador y frustrante e implica muchos retos que tienen un fuerte impacto en la familia. Algunas de las familias de personas con autismo aprenden a tomar las duras exigencias de la vida con tolerancia y buscan apoyo profesional. Pero esto no ocurre con todas y algunas se ven fragmentadas al paso de los años (Rivas, 2015).

Lo antes citado justifica la necesidad de volver la mirada a la experiencia de las personas con TEA y a la de sus familias, de tal manera que nos permita como sociedad estar mejor preparados para abordar el problema y tomar decisiones a favor de ellos. Finalmente se pretende que la información generada en el presente estudio sirva de apoyo para futuras investigaciones.

## **Pregunta de investigación**

¿Cuáles son las experiencias de las familias ante un diagnóstico de trastorno del espectro autista en alguno de sus miembros?

## **Objetivo General**

- Conocer las experiencias de las familias ante el diagnóstico de trastorno del espectro autista en uno de sus integrantes.

## **Objetivos Específicos:**

- Conocer las reacciones de la familia ante el diagnóstico de autismo en uno de sus integrantes.
- Reconocer los retos y problemáticas que el autismo tiene para la familia.
- Identificar las adecuaciones y ajustes familiares ante un diagnóstico de autismo.

# MARCO TEÓRICO

## 1. SOBRE EL AUTISMO

### 1.1. Revisión histórica del autismo

En 1911 el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler, utiliza por primera vez en un tomo del *American Journal of Insanity* el término “autista” para describir a un grupo de niños con una tendencia a apartarse de la vida social y sumergirse en sí mismos. Bleuler introdujo este término para referirse a una alteración propia de la esquizofrenia. En 1943 el psiquiatra austríaco Leo Kanner estudió a un grupo de 11 niños que presentaban dificultades severas en las relaciones sociales, la comunicación y el comportamiento, denominándolo “autismo infantil temprano”, el cual se hacía evidente en los tres primeros años de vida. Kanner buscó diferenciar al autismo de la esquizofrenia. Un año después Hans Asperger describió la “psicopatología autista” basado en el estudio de un grupo de 4 niños que tenían características comunes con el grupo estudiado por Kanner, pero con pocos o ningún problema en el desarrollo del lenguaje (Cadaveira & Waisburg, 2015).

Entre las dificultades en el ámbito social descritas por Kanner destaca la tendencia de estos niños a entretenerse solos e ignorar al resto de las personas la mayor parte del tiempo (salvo principalmente cuando necesitan algo), así como su dificultad para mirar a la cara, responder a quienes se dirigen a ellos, dirigir expresiones emocionales al adulto, relacionarse con otros niños o participar en juegos con sus iguales. Kanner utilizó el término “*trastorno autista innato del contacto afectivo*” para definir esta nueva condición. Junto a esta alteración social, describió también importantes dificultades comunicativas (ausencia de

lenguaje, alteraciones pragmáticas, ecolalia, comprensión literal o inversión pronominal), alteraciones sensoriales (respuestas extremas ante ciertos sonidos) y un deseo obsesivo por mantener las cosas iguales, constantes, preservando la invarianza del entorno o su rutina. Según el propio Kanner, esta particularidad junto con el profundo aislamiento social de los niños eran las características más relevantes del trastorno (Palomo, 2017).

Por su parte, Asperger describió la “*psicopatología autística*”, como una condición presente únicamente en varones. Todos mostraban una evidente torpeza social y no parecían mostrar sentimientos hacia los demás. Tenían conductas estereotipadas y eran motrizmente torpes, pero no se apreciaba un retraso en la adquisición del lenguaje. Tenían intereses específicos y particulares y algunos mostraban habilidades especiales o sorprendentes vinculadas a sus ámbitos de interés (Martínez & Cuesta 2013).

Antes de las definiciones de Kanner y Asperger, las referencias al autismo o algún trastorno equiparable son muy limitadas. Como recoge Wolff (citado en: Martínez & Cuesta 2013), “existen algunas descripciones de niños con habilidades especiales o adultos con dones particulares que probablemente hoy recibirían un diagnóstico de Asperger” (p.25). En esta época se consideró que el autismo era un trastorno de origen psicológico, originado en la relación patológica de los padres con su hijo, generando una imagen de los padres como fríos, aislados, intelectuales y obsesivos. La publicación del libro de Bruno Bettelheim, “La fortaleza vacía” tuvo un gran impacto, su visión situaba al autismo como un mecanismo de defensa de los niños frente a ese entorno hostil, que imposibilitaría la formación de un *yo* diferenciado. Situar en los padres la responsabilidad del trastorno de sus

hijos, les generó dolor y sentimiento de culpa. Durante los años 50 y 60 prevaleció una cierta confusión terminológica, el empleo de etiquetas como autismo infantil, psicosis infantil o esquizofrenia infantil se aplicaba a niños con todas o algunas de las características descritas por Kanner. A principios de los 60 y 70 empiezan a darse cambios importantes en la concepción del autismo. En este periodo el estudio del autismo empezó a afrontarse desde una perspectiva cognitiva y neurobiológica (Murillo, 2013).

En la década de los 80 y principios de los 90 comenzó a comprenderse el autismo como un trastorno del neurodesarrollo con base neurobiológica generada por mecanismos genéticos y ambientales, y a reforzarse la educación como el mejor instrumento de desarrollo (Ruggieri y Cuesta, 2017).

El autismo se ha constituido en uno de los principales enigmas de la ciencia médica y psicológica y en objeto de disputas entre grandes grupos de psicólogos, neurólogos y psiquiatras, entre otros; cautivando a la par, a muchos grupos de científicos que, al día de hoy siguen estudiando sus posibles causas (Cadaveira & Waisburg, 2015).

## **1.2. Definición de autismo, familia y experiencia.**

El autismo se caracteriza por la presencia de alteraciones en tres grandes áreas del desarrollo: en la interacción social, en la comunicación y en la flexibilidad conductual, cognitiva y de intereses. Es un trastorno muy diverso por la variedad de “síntomas” y por los múltiples grados de afectación que presentan los sujetos; aunque en todas las personas con autismo se observan alteraciones en las áreas antes mencionadas, cada uno es

completamente diferente a los demás en cuanto al nivel de gravedad, por ésta razón se ha establecido el concepto de “espectro autista”. (Vázquez, 2015).

El término autismo es un neologismo que combina el prefijo griego *autós* que significa *uno mismo*, con un sufijo *del griego ismós*, que denotan cierto tipo de tendencia, “meterse en uno mismo”, “ensimismarse”. La tendencia es la concentración de la vida hacia el propio mundo interior con la pérdida parcial o total con la realidad exterior (Vasen, 2016).

Para Cadaveira y Waisburg (2015) el autismo es un término utilizado para referirnos a un espectro de condiciones del neurodesarrollo. Dicho espectro se caracteriza por alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca y en la comunicación, y por la presencia de patrones de conducta repetitivas y estereotipadas, y de intereses restringidos; incluso pueden presentarse intereses sensoriales inusuales.

Para la Organización Mundial de la Salud (2018) los TEA son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Los TEA aparecen en la infancia y tienden a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta. En la mayoría de los casos se manifiestan en los primeros 5 años de vida.

En opinión de Rodríguez (2016) los Trastornos del Espectro Autista son un conjunto de alteraciones heterogéneas que comparten déficit en la comunicación e interacción social, y comportamientos repetitivos y restringidos, muestran un amplio rango de conductas y

características. Esto es debido a los múltiples factores etiológicos que pueden dar lugar a un TEA, así como a la comorbilidad que con frecuencia acompaña a estos trastornos (Rodríguez, 2016).

Opiniones más recientes como la de Vicari y Auza (2019) señalan que el autismo es una condición del neurodesarrollo vinculada a la maduración anormal del cerebro que está determinada biológicamente. El funcionamiento mental de las persona con autismo resulta ser atípico; aparece desde los primeros años de vida y tiende a durar para siempre.

Un cambio importante en la concepción del autismo se derivó de un estudio epidemiológico llevado a cabo por Lorna Wing y Judith Gould en 1979. Estas autoras definieron la triada de déficits característicos del autismo, que incluía:

1. Déficit en su capacidad para la interacción social recíproca.
2. Déficit en comunicación.
3. Déficit en flexibilidad e imaginación.

Encontraron además que esta triada de déficit aparecía siempre en el caso de personas con autismo, pero se daba también en personas con otros trastornos del desarrollo, esto amplió la noción del autismo a un “continuo” o “espectro” de dimensiones alteradas en mayor o menor medida, que permitía establecerse a su vez un continuo de afectación. A partir de esta visión dimensional del autismo surge la denominación de Trastornos del Espectro del Autismo (Martínez & Cuesta 2013).

Del estudio de Wing y Gould, a decir de Alcantud (2013) pueden extraerse dos ideas con importantes consecuencias:

1. El autismo en sentido estricto es sólo un conjunto. Pueden asociarse a distintos trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados.
2. Hay muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas, sin ser propiamente cuadros de autismo.

La definición de autismo resulta en sí problemática ya que el autismo implica un modo distinto de pensar y de vivir. Afecta la forma en que un niño percibe el mundo. Gracias a los avances en el conocimiento disponible sobre el autismo y los trastornos del desarrollo en general, en los últimos años se han realizado modificaciones conceptuales que progresivamente han incorporado la expresión “trastornos del espectro autista” para referirse de manera más amplia a este tipo de alteraciones (Cadaveira & Waisburg, 2015).

### **Definición de familia.**

La *definición de familia* también resulta compleja, ya que puede darse desde diversas perspectivas. Para Martínez Pliego (2016) la familia es la realidad viva plena de relaciones interpersonales específicas. Es el principio de la vida social. Es “el núcleo en el que se inicia todo desarrollo humano” (pág 49).

Familia es “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a

dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (Palacios & Rodrigo citado en Perpiñan, 2009, pág.71).

Para Cambil y Romero (2018) La familia es un grupo social básico que se encuentra presente en todas las sociedades, que a lo largo de la historia ha sido el primer ámbito de socialización y que constituye uno de los pocos fenómenos universales de la sociedad. En el núcleo de la familia se inician desde los primeros años la construcción psicológica y la identidad individual y social, se adquieren diferentes roles y se produce la relación intergeneracional que permite la reproducción cultural.

Para estas mismas autoras, la familia constituye el primer entorno socio-cultural del niño. Su importancia en la transmisión de saberes fundamentales, hábitos, habilidades y pautas de convivencia es reconocida por el conjunto de la sociedad. La importancia de la familia como agente educativo y socializador es evidente ya que es el primer entorno y el más cercano a los niños y niñas en sus primeros años. La familia es el lugar donde satisfacen sus necesidades físicas y de comunicación , adquieren los hábitos fundamentales, aprenden a convivir adaptándose a las características de su familia, adquieren valores de aceptación y cariño y van desarrollando actitudes frente al entorno.

Entendiendo que cada integrante es parte de una totalidad, siendo la familia un sistema en constante interacción y transformación, pues se trata de una comunidad con funciones y compromisos (Santos, 2015).

En la actualidad cuando nos referimos a la familia, debemos tener en cuenta los diferentes tipos de familias que se han ido configurando por distintas razones de carácter social, económico y cultural. Palacios y Rodrigo (citado en Cambil & Romero, 2018) proponen la siguiente clasificación que muestran la evolución y la realidad actual de la familia.

### ***Tipos de Familias***

|                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| Familia nuclear                       | Formada por un padre, una madre y sus hijos. Es el tipo de familia más reconocido socialmente.   |
| Familia monoparental                  | Familia donde sólo uno de los padres se hace cargo de la familia y de la crianza de los hijos. Habitualmente es la madre la que se queda con los niños, aunque también existen casos en que los niños se quedan con el padre. Este tipo de familia se conforma también por un divorcio, por viudedad, etc. |
| Familia adoptiva                      | Hace referencia a los padres que adoptan un hijo. Pese a que no son los padres biológicos, pueden desempeñar un gran rol como educadores.  |
| Familia sin hijos                     | Este tipo de familia se caracteriza por no tener descendientes, bien porque no les sea posible procrear, bien porque la pareja libremente ha decidido no tener hijos.  |
| Familia con padres o madres separados | Se produce cuando por diferentes causas tiene lugar la separación de la pareja, pero los padres y madres continúan con sus deberes y obligaciones con sus hijos.   |
| Familia compuesta                     | Se compone de varias familias nucleares, es decir, por hombres o mujeres separados que han formado una nueva familia. Los hijos  |

|                      |   |
|----------------------|---|
|                      | conviven con el padre o la madre y con su nueva pareja. También es habitual que los niños convivan con sus hermanos y con los hijos que nazcan de la nueva pareja.                |
| Familia homoparental | Se caracteriza por tener dos padres o dos madres del mismo sexo.  |
| Familia extensa      | Se caracteriza porque la crianza de los hijos está a cargo de distintos familiares o viven juntos varios miembros de la familia (padres, primos, abuelos, etc.) en la misma casa. |

Cuando en la familia hay un integrante con autismo, las demandas físicas y emocionales de su atención modifican la vida familiar.

### **Definición de experiencia.**

La **experiencia** es definida en el Diccionario de la Real Academia Española (2001), como: “Hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien algo”. “Conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas”. “Circunstancia o acontecimiento vivido por una persona”.

En opinión de Vargas (2005), la experiencia es un adelanto en el proceso de cognición en el que se intenta aprehender la estructura profunda o íntima de la realidad del ser. En la experiencia, el sujeto advierte el mundo como lo dado, a partir de ella compone (construye una posición) una descripción de lo que ha enfrentado...así se configura la posibilidad de obtener por su vicaria la revelación del ser.

Franz Brentano (1838-1917) clérigo y filósofo alemán, señaló que la fuente de toda experiencia psicológica es la percepción interna, y que a través de ella se sabe qué es una idea, un juicio, un deseo, o un sentimiento (citado en Harrsch, 2005). La experiencia es un acto en el que el sujeto sufre o padece una percepción de la realidad. La percepción como acto de conciencia es una construcción desarrollada por el sujeto de una representación que le sirve de receptáculo a sus posteriores proposiciones explicativas. Estas proposiciones nacen en la interpretación con que el sujeto ajusta su “mundo vivido” (Vargas 2005).

### **1.3. Signos tempranos en el desarrollo del autismo**

La siguiente descripción minuciosa hecha por Kanner de uno de los once niños que observó (identificado como caso cuatro), resulta sorprendente por su vigencia.

*“...Paul era delgado, bien formado, atractivo, su rostro parecía inteligente y animado. Tenía buena destreza manual. Rara vez respondía cuando se dirigían a él, aunque se le llamará por su nombre...obviamente se hallaba tan distante que lo que se le decía no le llegaba....Por su parte, no había vínculo afectivo con las personas. Se comportaba como si la gente en sí no importara o existiera. No había ninguna diferencia entre hablarle de forma amistosa o con dureza. Nunca miraba a la cara de las personas. Cuando tenía alguna relación con los demás los trataba, o más bien trataba a las partes de ellos, como si fueran objetos. Utilizaría su mano para que le guiara...La construcción de frases era satisfactoria, con una excepción significativa: nunca usaba el pronombre de primera persona, ni se refería a sí mismo como Paul. Todas las declaraciones relacionadas consigo mismo las hacía en segunda persona...expresaría su deseo de caramelos diciendo «Tú quieres caramelos». Apartaba su mano de un radiador caliente diciendo «Tú te haces daño». En ocasiones repetía como un papagayo las cosas que se le decían...Su cuidadora relató numerosas observaciones que indicaban una conducta compulsiva... Corría en círculos emitiendo frases de forma casi extasiada. Cogía una*

*pequeña manta y la agitaba continuamente, gritando encantado «¡Ee! ¡Ee! Podía seguir de este modo durante largo tiempo, y se irritaba mucho si se le interrumpía. Todas éstas y muchas otras cosas no eran sólo repeticiones, sino que se sucedían día tras día con una similitud casi fotográfica» (Kanner, 1943, p. 11).*

En opinión de Uta Frith (1991) para Kanner sólo había dos características cardinalmente significativas en el autismo:

1. *La soledad autista.* Puede inferirse a partir de ciertas deficiencias de comunicación en situaciones de intercambio comunicativo ordinario. La soledad autista no tiene que ver nada con estar sólo físicamente, sino con estarlo mentalmente.
2. *Insistencia obsesiva en la invarianza .* Este concepto sugiere unas pautas repetitivas, rígidas limitadas en sus propósitos, una incapacidad para juzgar la significación de diferencias sutiles..

El autismo se manifiesta en los niños regularmente entre los dieciocho meses y tres años de edad. La detección temprana o intervención precoz implica el conjunto de estrategias y métodos que se ofrecen al niño que presenta alguna alteración en su desarrollo y a su familia, con el fin de optimizar la evolución de dicho desarrollo en sus primeros años de vida (Martínez y Cuesta, 2013).

Respecto al curso evolutivo del trastorno, la literatura recoge cuatro formas en las que el autismo puede aparecer (Ozonoff y cols., 2008, Ozonoff, Heung & Thompson, 2011 citado en Martínez & Cuesta, 2013):

1. *Síntomas tempranos*: Los síntomas se muestran desde el primer año de vida, generalmente inespecíficos, como las dificultades en el temperamento, los patrones de regulación o las alteraciones motoras.
2. *Estancamiento*: Presentando un desarrollo dentro de los límites normales durante aproximadamente un año, seguido de un estancamiento del desarrollo social y comunicativo que se acompaña de la progresiva aparición de los síntomas de autismo.
3. *Regresión*: Manifestando una pérdida de habilidades de competencias previamente adquiridas, que ocurre en paralelo a la aparición de los síntomas de autismo.
4. *Retraso más regresión*: Pérdida de habilidades al final del segundo año, pero habiendo manifestado previamente un retraso en el desarrollo social y comunicativo (por ejemplo, en el momento de la pérdida no había desarrollado comportamientos como señalar y mostrar objetos de su interés).

Cuando los padres observan o sospechan que el desarrollo de su hijo no es lo que se denominaría “típico”, es importante realizar una consulta con un especialista para tener un diagnóstico completo y un tratamiento. Cadaveira y Waisburg (2015) y Powers (1999) citan algunas de las señales de un desarrollo atípico que podría alertar sobre un posible autismo:

- Ausencia de sonrisa social.
- Falta de contacto visual: evita la mirada y el contacto con los demás.
- Tendencia al aislamiento.

- Dificultad para aceptar los cambios de rutina.
- Estereotipias y rituales obsesivos.
- Detención en la entrada del lenguaje verbal y no verbal.
- Ausencia de demandas (por ejemplo, no estirar los brazos).
- Repetición de sílabas o palabras-frase aisladas y fuera de contexto.
- Repetición de fragmentos escuchados en algún lugar (ecolalia).
- Aparición de la angustia en situaciones aparentemente normales.
- Manipulación estereotipada de los objetos, más que jugar con ellos o usarlos en forma funcional.
- Agresión a sí mismo o a otros.
- Escaso o nulo interés por hacer amigos.
- Parece no percatarse de la existencia de los demás (por ejemplo, trata a los miembros de la familia y a los extraños de la misma manera).
- Invierte los pronombres como es el caso de “tu” y “yo”.
- No emplea gestos simbólicos, como es agitar la mano para decir “adiós”.
- Hace frecuentes rabietas, a menudo sin razón aparente.
- Sus hábitos alimentarios son extraños.

El autismo se hace evidente entre los 2 y 3 años de edad, aunque en los casos menos graves puede ser identificado hasta los 6 o 7 años justo cuando las demandas escolares y sociales suelen ser más complejas, dejando al descubierto las dificultades comunicativas, sociales y de flexibilidad que hasta ese momento podían haber quedado ocultas por los apoyos extraordinarios proporcionados por los padres, así como por las opiniones de

médicos y educadores que restan importancia a las dificultades de desarrollo mostradas por los niños en la primera infancia. En la mayoría de los casos de niños con autismo puede describirse un desarrollo aparentemente normal en el primer año y medio de vida, aunque muchos padres reconocen que sus hijos en esta etapa eran especialmente tranquilos, inexpresivos e inactivos; a partir de la mitad del segundo año de vida se observan los siguientes indicadores de alarma: una pérdida del lenguaje ya adquirido o la completa ausencia de éste, además el niño parece preferir estar solo y se muestra indiferente ante las personas, incluso no mostrará interés por otros pequeños, es también típico observar que carece de expresiones para comunicar necesidades o intereses (por ejemplo no señala con su mano lo que quiere, no entrega objetos para mostrarlos a otras personas, no observa alternadamente la cara del padre y luego el objeto deseado para indicar que lo necesita, llora inconsolablemente y hay que adivinar qué le ocurre, o quizá jale de la mano en dirección a los objetos deseados pero sin señalarlos ni nombrarlos), y por último ocurre que el niño prácticamente no juega simbólica o fantaseadamente, por ejemplo no jugará a la “comidita”, a llamar por teléfono usando un objeto rectangular, a usar una caja como si fuera un carrito, a las muñecas o a los luchadores escenificando una pelea. Cada manifestación del autismo varía mucho en grado y forma dependiendo de cada persona (Vázquez, 2015).

#### **1.4. Diversas teorías sobre sus causas**

Definir el origen o las causas del autismo es uno de los mayores debates que siguen existiendo a nivel mundial. Los científicos siguen investigando, mientras resultados de nuevos estudios aparecen todos los días, nuevos tratamientos, nuevas teorías. Ideas de que el

autismo es ocasionado por la genética o algún problema en el desarrollo temprano del embrión, o la contaminación ambiental, son bastante escuchadas. No obstante (hasta ahora nada es seguro), el espectro del autismo es muy amplio y en lo que la mayoría de los científicos coinciden es en lo poco que conocemos de él (Rubilar, 2015).

Los científicos consideran que es probable que tanto la genética como el medio ambiente jueguen un papel en los trastornos del espectro autista. Los estudios radiológicos de las personas con trastornos del espectro autista han encontrado diferencias en el desarrollo de varias regiones del cerebro. Los estudios sugieren que los trastornos del espectro autista podrían ser el resultado de interrupciones en el crecimiento normal del cerebro muy temprano en el desarrollo. Estas interrupciones pueden ser debidas a defectos en los genes que controlan el desarrollo del cerebro y regulan cómo las células de cerebro se comunican entre sí. Los factores ambientales también pueden desempeñar un papel en la función y el desarrollo de los genes, pero todavía no se han identificado causas ambientales específicas. Hay diversos estudios que han demostrado que la vacunación para prevenir enfermedades infecciosas de la niñez no aumenta el riesgo de los trastornos del espectro autista en la población. Se han realizado estudios de gemelos y de familias que sugieren fuertemente que algunas personas tienen una predisposición genética a los trastornos del espectro autista. Los estudios de gemelos idénticos demuestran que, si un gemelo está afectado, entonces el otro estará afectado entre el 35 y 95 por ciento de las veces. Dentro de las familias con un niño con un trastorno del espectro autista, el riesgo de tener otro niño con el trastorno también aumenta. Muchos de los genes que se encontraron asociados con los trastornos del espectro autista están involucrados en la función de las conexiones químicas

entre las neuronas cerebrales (sinapsis). Los investigadores están buscando pistas sobre cuáles genes contribuyen al aumento en la susceptibilidad. Investigaciones recientes también han demostrado que las mutaciones de novo o espontáneas de los genes pueden influenciar el riesgo de desarrollar trastornos del espectro autista. Las mutaciones de novo son cambios en las secuencias del ácido desoxirribonucleico o ADN, es decir, en el material hereditario en los seres humanos. El riesgo de los trastornos del espectro autista también aumenta en los niños nacidos de padres de mayor edad. Todavía se requiere mucha investigación para determinar el papel potencial de los factores ambientales en las mutaciones espontáneas y cómo influyen en el riesgo de desarrollar los trastornos del espectro autista (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes, 2016).

A partir de los años 70 y 80 la cuestión clave sobre el autismo se enfocó no tanto en cuál es su causa, sino qué tipo de alteración es el autismo, esto dió lugar a diversas teorías psicológicas explicativas sobre el autismo, siendo las más actuales a decir de (Folch-Shulz & Iglesias, 2018; Cadaveira y Waisburg 2015) las siguientes:

*Teoría de la mente.* Esta teoría fue inicialmente formulada en 1985 por Simon Baron-Cohen, Alan Leslie y Uta Frith. Sitúa el problema central del autismo en un déficit cognitivo básico que cursa con la incapacidad para atribuir a los demás ciertos estados mentales como, como son las intenciones, emociones, deseos, creencias, pensamientos, suposiciones. La teoría de la mente suele denominarse también “empatía”, en referencia a la capacidad de inferir como los demás se sienten en determinada situación.

“Las otras personas se hablan con los ojos”, dijo Uta Frith (citado en Cadaveira Waisburg, 2015), y con dicha frase explicó como sin estados mentales el lenguaje de los ojos, la mirada, el contacto visual no existirían. Conceptos como “mirada mental” o su antítesis de “ceguera mental” darían cuenta de que la dificultad de compartir estados mentales hacen que se vean obstaculizados todos los intercambios sociales (empatía, contacto afectivo, comunicación social, comportamientos sociales, etcétera).

*Teoría de la intersubjetividad* . En el año 2002 Peter Hobson expone que la interacción socioafectiva es un proceso básico que fundamenta todo el desarrollo cognitivo. Plantea que se construye sobre la capacidad innata del recién nacido para entrar en contacto afectivo, implicarse e identificarse con otra persona (para entrar en “sintonía afectiva”). El autismo implicaría una alteración de este proceso básico y se iniciaría con alteraciones para percibir y responder a las personas y, más concretamente, a lo que les hace diferente de los objetos del medio: las señales emocionales que emiten. Esto explicaría la aparición posterior de importantes problemas cognitivos para representar la realidad, para pensar o crear y usar símbolos.

*Teoría de la función ejecutiva*. Fundamentada en 1996 por Francesca Happé, Sally Ozonoff, Russell. Parte de la suposición de que los niños con TEA presentan alterada su capacidad para ejecutar procesos cognitivos básicos relacionados con el control consciente del pensamiento y la acción , la organización e integración de información, la planeación de acciones (atención selectiva, memoria de trabajo, toma de decisiones, resolución de problemas, autorregulación de la atención, de la motivación y las emociones). Esto

explicaría la conducta rígida, repetitiva, estereotipada e impulsiva que presentan estas personas.

Esta teoría se explica a partir de la existencia de alteraciones o anomalías en el lóbulo frontal, relacionadas con las funciones ejecutivas que son las que regulan el comportamiento humano y son necesarias para formular metas, planificarlas y lograrlas. Esto puede explicar el deseo obsesivo de invarianza.

*Teoría de la coherencia central débil.* En su origen fue formulada por Uta Frith, Therese Jolliffe y Simón Baron-Cohen, sostiene que las personas con desarrollo neurotípico poseen una tendencia natural a integrar la información que perciben en un todo, mientras que las personas con autismo percibirían el mundo de forma fragmentada, con una atención extrema a los detalles, más que a la totalidad. Esto provocaría dificultades especiales a la hora de integrar información socioemocional.

La propia complejidad de los trastornos del espectro autista conlleva la necesidad de considerar la interacción no solo de distintos y variados factores, sino también de diferentes perspectivas y enfoques teóricos. Las diversas teorías sobre sus causas y las teorías psicológicas explicativas, representan por el momento un marco complementario y no opuesto, necesario para comprender el origen de este complejo trastorno.

## **2. EL PROBLEMA DEL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

### **2.1. ¿Qué tiene mi hijo?**

La constitución de una familia no sólo es un hecho biológico o cultural, sino que es en ella donde se aprenden diversos valores humanos, a amar y comunicarse. Muchas familias desean la llegada de un hijo y así comienzan ese camino de búsqueda. Cuando finalmente la pareja está esperando un bebé, sueña con que nazca sin ninguna dificultad. Generalmente, cuando les preguntan si quieren que sea varón o mujer, la respuesta suele ser la misma “que sea nena o varón, pero que nazca sanito”. Así comienzan a transitar una nueva etapa de la vida: la de ser padres de un hijo al que cargaron, de manera consciente o inconsciente, de sólidos deseos y expectativas (Cadaveira & Waisburg, 2015).

A tus ojos, tu hijo es perfecto, lo concibes como un ideal, pasas horas imaginando en la persona que se convertirá en un futuro, en los sueños y metas que tienes pensado que realizará en su vida... Piensas que estás haciendo las cosas bien y de pronto todo cambia, un día llega alguien y te suelta con total facilidad que las cosas no son tan geniales como creías, que tu hijo no es como los otros niños y que tienes que prepararte para una vida completamente diferente a la que habías esperado (Rubilar, 2015).

El autismo no es detectable al momento del nacimiento y rara vez se diagnostica antes de los dieciocho meses. Los padres oscilan emocionalmente, sabiendo a veces que algo anda mal y otras convenciéndose a sí mismos de que todo va bien. Se reafirman porque el desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma y, de vez en cuando, el niño hace algo con tanta destreza que parece debe ser muy inteligente. Por otro lado, el aislamiento social, cuando está presente, es doloroso y desconcertante. Una experiencia

común a los padres es sentir que debe haber una clave sencilla que, si se encuentra, resolverá todos los problemas. Con el tiempo la ansiedad se ve justificada y se busca la opinión de un profesional (Wing, 2011)

Se comienza así un arduo camino hacia el diagnóstico que constituye a decir de Folch-Shulz e Iglesias (2018) generalmente un procesos complejo de carácter deductivo, mediante el cual se clasifica y caracteriza el comportamiento de una persona y se establece un plan de intervención individualizado apropiado. Suele establecerse por equipos multidisciplinares específicos, expertos en alteraciones grave del desarrollo .

Posiblemente esto sería lo ideal, pero a decir de Rubilar (2015) lo cierto es que el autismo sigue siendo un tema desconocido incluso para los médicos, quienes por ignorancia o por desidia no canalizan al niño al especialista que podría brindarles respuestas.

Actualmente, la mayor parte de los autores insisten en la necesidad de efectuar un diagnóstico precoz o temprano que permita situar un tratamiento oportuno (Ferrari, 2015).

Cuando el autismo comienza a ser notorio se pasa por una larga fila de médicos, especialistas, terapeutas, exámenes de conducta y laboratorio, resonancias magnéticas y potenciales evocados..., todo para saber qué ocurre con el niño. Al final, está sano. Pero al mismo tiempo no lo está. Tienen autismo (Rubilar, 2015).

## **2.2. DSM-5 y los trastornos del espectro autista.**

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el fin de homogeneizar conceptos y unificar criterios entre los profesionales han elaborado sistemas de clasificación internacionales en materia de salud

mental; estas guías de referente diagnóstico son el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM- Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) y la *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (CIE- Clasificación Internacional y Estadística de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud), respectivamente.

En relación a los Trastornos del Espectro Autista se ha tomado como herramienta para la evaluación y el diagnóstico el DSM actualmente en su versión 5, que a decir de Cadaveira y Waisburg (2015), es el manual más utilizado por los médicos e investigadores para diagnosticar y clasificar los trastornos mentales.

El DSM-5 (2013) propone, en palabras de Vasen (2016) cuatro grandes cambios en relación al DSM-IV:

*Primero:* La sustitución de una clasificación categorial de los Trastornos Generales del desarrollo (TGD) que eran cinco en el DSM-IV-TR (Trastorno autista, de Asperger, desintegrativo infantil, de Rett y trastorno generalizado del desarrollo no especificado) a una *única categoría dimensional*: los TEA que es incluida, a su vez dentro del rubro Trastornos Neurocomportamentales (neurológicos).

*Segundo:* La desaparición de la codificación multi-axial (ejes) que permitía dimensionar la gravedad del impacto de los síntomas en la vida social. Este punto está contemplado ahora en los *gradientes de gravedad* que especifican el cuadro.

*Tercero:* La reducción de la tráida comunicación, socialización y comportamiento a dos únicos dominios: *Los déficits de interacción social y de comunicación* por un lado y *los intereses restringidos y los comportamientos repetitivos* por el otro.

*Cuarto:* La posibilidad que dará la nueva versión (no permitida por el DSM-IV) de establecer que los TEA puedan ser categorizados junto con otras alteraciones como el trastorno del movimiento estereotipado, el TOC u otros trastornos mentales como la ansiedad o la esquizofrenia. Para sus autores el autismo puede estar presente junto con cualquier otro trastorno del desarrollo o trastorno mental, pudiendo cambiar el cuadro clínico de una persona a lo largo de los años.

Para Palomo (2017) los cambios propuestos en el DSM-5 son más específicos, ya que los niños con TEA deben presentar alteraciones en las tres áreas que se recogen en la dimensión alteraciones sociocomunicativas y dos de las cuatro relativas a los patrones de conducta, intereses y actividades repetitivas o restringidas. Los criterios diagnósticos del DSM-5 exigen que se defina la severidad de la alteración para cada una de las dimensiones. El diagnóstico se completará especificando si el TEA se acompaña o no de déficit intelectual, un trastorno de lenguaje, otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento, una condición médica, genética o un factor ambiental asociado a su origen. El uso de los especificadores hará más complejas las etiquetas diagnósticas, pero a su vez nos ofrecen la posibilidad de describir con detalle las alteraciones funcionales que presenta cada persona con TEA.

Sin embargo, para otros autores como Vasen (2016), esto derivará en un popurrí de clasificaciones y comorbilidades entrecruzadas. Con el consiguiente (y muchas veces riesgoso) entrecruzamiento de fármacos. Una estupenda contribución a la confusión general.

### **Criterios diagnósticos del DSM-5 (APA, 2013) del Trastorno del Espectro del Autismo**

|   |
|---|
| Trastornos del desarrollo neurológico   |
| <b>Trastorno del espectro autista</b>   |
| <p>A. Déficit persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestadas actualmente o en el pasado por medio de lo siguiente: (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Déficit en la reciprocidad socioemocional, que varían por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.</li><li>2. Déficit en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, que varían por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.</li><li>3. Déficit en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras persona.</li></ol> |

Especificar la gravedad actual:

**La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos**

B. Patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actuales o del pasado (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper o hipo-reactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

**La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.**

- C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

**Nota:** A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

Especificar si:

- Se acompaña o no de un déficit intelectual.
- Se acompaña o no de un deterioro del lenguaje.
- Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos (Nota de codificación: Utilizar un código adicional para identificar la afección médica o genética asociada.)
- Asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento (Nota de codificación: Utilizar un código(s))

adicional(es) para identificar el trastorno(s) del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento asociado[s].)

- Con catatonía (hacer referencia a los criterios de catatonía asociada con otro trastorno mental).

Como hemos visto los criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro del Autismo del DSM-5 exigen que se defina la severidad de la alteración para cada una de las dimensiones. Para ello nos ofrece la clasificación siguiente:

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

|  |  |   |
|--|--|---|
| <p><b>Grado 2</b></p> <p>Necesita ayuda notable.</p> | <p>Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.</p>  | <p>La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción o interés.</p> |
| <p><b>Grado 1</b></p> <p>Necesita ayuda.</p>         | <p>Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.</p> | <p>La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</p>  |

Los cambios que ha supuesto el DSM-5 han suscitado una gran polémica, ya que muchos grupos profesionales, así como familiares de personas con TEA y autodefensores, se han alarmado ante la alta especificidad del nuevo DSM-5, ya que podrían no obtener el diagnóstico de TEA, lo que supondría una limitación muy importante en su posibilidad de acceder a servicios especializados (Palomo,2017).

### **2.3. ¿Epidemia o sobrediagnóstico?**

En opinión de Vasen (2015), no hay duda que un buen diagnóstico *alivia* muchas incertidumbres y puede aclarar las ilógicas lógicas que subtienden una situación sufriente. Pero *oscurece* cuando descarrila y queda reducido a una técnica clasificatoria que tiende a convertir lo histórico y situacional en algo que simplemente *es...se* “*es*” un cuadro, un trastorno; pues ya ni siquiera se lo padece. El padecimiento se borra muy rápido en favor de un nombre [etiqueta] que queda inscrito.

Una diferencia merece ser subrayada, señala este autor; mientras la mayoría de las categorías diagnósticas intentan precisar lo más específica y delimitadamente un cuadro, en la nueva versión “espectro” del autismo la categoría se ha expandido de tal modo que sus límites son borrosos y oscilan, a veces sorprendentemente, entre lo gravemente incapacitante y lo tenue, casi banal. Los chicos agrupados bajo el espectro del autismo representan en proporciones muy dispares síntomas diversos que los configuran como un conjunto demasiado heterogéneo como para pretender reunirlos en una sola categoría.

Para Elsa Coriat (2011) el autismo ha comenzado a hacerse familiar, cualquiera se sienta autorizado a diagnosticarlo, se ha extendido a tal extremo que ha perdido sus bordes específicos. Agrega que “todo niño que presente alguna conducta extraña y del cual pueda sospecharse alguna disfunción, ha pasado a ser, por lo menos sospechoso de autismo. La nosología ha perdido su finura y se ha convertido en una bolsa de gatos” (p. 226).

En el V Foro de la Infancia y Adolescencia dedicado al Autismo en Málaga (2019), Susana Ortigoso especialista en Psicología Clínica de la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital de Virgen de la Victoria, ha resaltado que un diagnóstico tiene que ser una brújula que oriente, nunca una etiqueta que sentencie y limite; explica que los pacientes llegan a las consultas ya con un diagnóstico de autismo que homogeneiza sin tener en cuenta la historia de ese niño, sus vínculos y las características de la época en que vivimos, olvidando que un niño es un sujeto en construcción con una historia y un futuro abierto. Por su parte Javier Romero, especialista en Psiquiatría y director de la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental de este centro sanitario, ha destacado que en estos foros se invita a reflexionar sobre cómo nuestra época marca la salud mental de niños y adolescentes, una época caracterizada por la biologización del sufrimiento psíquico, por diagnósticos que patologizan y simplifican lo complejo, y por la medicalización que silencia las dificultades que realmente están en juego.

Cuando se limpia un armario dice Grandin (2019), llega un momento en que la suciedad es más aún que al empezar. Hoy nos encontramos en ese punto de la historia del autismo. En varios sentidos el conocimiento que tenemos del autismo ha aumentado

muchísimo desde los pasados años cuarenta. Pero en otros estamos tan confundidos como siempre. Podemos esperar veinte años y algunas ediciones más del DSM para empezar a poner orden en este desbarajuste, o podemos aprovechar los recursos tecnológicos a los que empezamos a poder acceder.

Más aún, para Vasen (2015) se trata de dar la batalla a las clasificaciones que generalizan y homogeneizan en exceso. Una batalla por la subjetividad, la singularidad y la diversidad. Por ende, las intervenciones que llevamos adelante deberían de tomar en cuenta el multicolor del escenario en el que se crían los chicos de hoy.

#### **2.4. ¿Quién y cómo se diagnostica el autismo?**

El diagnóstico de TEA para Vicari Y Auza (2019), es un diagnóstico “clínico” y se basa primordialmente en la observación del niño. No existe un examen de sangre, análisis de metales tóxicos, radiografía axial, computarizada o resonancias magnéticas que puedan dar un resultado objetivo. Si el diagnóstico se basa en la observación es conveniente que sea rica y lo más articulada posible, o sea, conducida por un equipo multidisciplinario compuesto por diferentes profesionales y apoyada por pruebas que ayuden en la observación. En este equipo multidisciplinario tendría que haber por lo menos un médico especialista en neuropsiquiatría infantil o paidopsiquiatra, un psicólogo y un terapeuta en lenguaje con experiencia específica en el TEA.

En opinión de Martínez y Cuesta (2013), quienes idealmente podrían diagnosticar el trastorno del espectro autista, sería un equipo formado por profesionales del ámbito de la

psicología, la psiquiatría, la neurología y la pediatría(en caso de tratarse de niños) que trabajen a través de un coordinador de caso o persona de referencia para que todos tengan una visión conjunta del proceso.

Los padres de familia y los docentes también juegan un papel fundamental en el diagnóstico pues son la principal fuente de información confiable con la que cuentan los expertos para determinar la presencia o no del trastorno, además suelen ser los primeros en identificar las señales tempranas de alarma durante los primeros años de vida, por lo cual comúnmente se encarga a ellos la aplicación de sencillas pruebas de detección inicial como el M-CHAT o el Inventario de Indicadores Tempranos de Autismo, las cuales sirven de punto de partida del proceso diagnóstico. Para realizar el diagnóstico de los TEA es indispensable que los especialistas aplican tres tipos de herramientas:

1. Entrevistas estructuradas.
2. Registros de observación detallada en ambientes cotidianos (casa y escuela).
3. Administración de pruebas de desarrollo.

Por ningún motivo es recomendable emitir un juicio a partir de un simple instrumento y mucho menos comunicar a los padres impresiones diagnósticas apresuradas o presuntivas, esto sólo genera confusión e incertidumbre a las familias y puede representar un obstáculo para la futura intervención médica y educativa (Vázquez, 2015).

Siguiendo a Martínez y Cuesta (2013) al realizar una evaluación diagnóstica es básico poder recoger información de los siguientes aspectos del desarrollo: la historia evolutiva del desarrollo, la capacidad intelectual y conducta adaptativa, la comunicación y

lenguaje, la competencia social y la evaluación de intereses y actividades. Para obtener esta información son fundamentales las entrevistas a padres y familiares, así como la exploración directa de la persona y la utilización de pruebas, cuestionarios e inventarios para ayudar en la organización y sistematización de la información, siendo oportuno, además, poder utilizar otras fuentes de información que enriquezcan el proceso de evaluación, como es explorar el contexto educativo o la guardería a través de la observación directa y el estudio de videos (cumpleaños o reuniones familiares) o de contextos de interacción con iguales (parques, escuela); sin olvidar los estudios o informes médicos, psicológicos o pedagógicos que la familia pueda aportar.

El diagnóstico de autismo para Cuxart (2000) debe realizarse fundamentalmente mediante un proceso de observación conductual, amplio y profundo, pero esto no exenta la utilidad de los instrumentos estandarizados, puesto que su carácter estructurado puede ayudar a establecer diagnósticos diferenciales en casos complejos, así como aportar información complementaria muy útil.

Algunas pruebas señaladas en la literatura clínica (Folch-Schulz & Iglesias, 2018; Cuxart, 2000) como adecuadas para ayudar en la observación durante el diagnóstico de autismo son las siguientes:

- *M-CHAT*. “Lista de verificación modificada para el autismo en niños pequeños ” (Baron-Cohen, Allen y Gilberg, 1992; Baron Cohen et al., Robins, Fein, Barton y Green, 2001). Instrumento de screening que ha demostrado una gran sensibilidad para detectar el autismo a los 18 meses de edad. Se trata de una breve escala que

consta de dos sesiones, una que es respondida por los padres o cuidadores y otra que es llenada por el profesional correspondiente. Una de las ventajas del CHAT es que las respuestas de cada elemento son dicotómicas (si-no) y referidas a conductas bien definidas, lo que deja poco lugar para dudas en las respuestas. Es una prueba de cribaje muy sencilla de aplicar para la evaluación global del autismo. Aplica a niños entre 18 meses y 2 años. Muy breve (5-15 minutos).

- *ADOS-G*. “Escala de Observación Diagnóstica del Autismo-Genérica” (Lord, Rutter, Lamventhal, Pickles DiLavore y Risi, 2000). Instrumento estandarizado y semiestructurado de observación cuya validez y fiabilidad son muy adecuadas. Valora el área socio-comunicativa, el juego imaginativo y la sintomatología propia del espectro del autismo. Aplicable a niños y adolescentes con edad mental superior a 36 meses. Breve (30-45 minutos).
- *ADI-R*. “Entrevista para el diagnóstico de autismo revisada” (Lord, Rutter y Le Couteur, 1994). Entrevista semiestructurada para padres. Evalúa la sintomatología del trastorno autista en tres áreas: lenguaje/comunicación, interacción social e intereses restringidos a través de 93 preguntas. Es un instrumento extenso y su aplicación requiere tiempo. . Validez y fiabilidad adecuadas.
- *CARS*. “Escala de autismo infantil” (Di Lalla y Rogers, 1994). Escala de observación. Permite el diagnóstico diferencial del autismo de otros TGD, especialmente del retraso mental leve y moderado. Es una escala de calificaciones del autismo infantil, permite determinar la gravedad de los síntomas mediante

clasificaciones cuantificables basadas en la observación directa. Este instrumento ha demostrado buenas cualidades psicométricas. Breve (30 minutos).

- *IDEA*. “Inventario del Espectro Autista” (Rivière, 1997, 2004). Permite la observación sistemática de las funciones psicológicas normalmente afectadas en el autismo. A favorecido su difusión como prueba confirmatoria del diagnóstico inicial.

En México, se han validado en español instrumentos como se el M-CHAT, CARS y ADOS, así como el modelo de Ángel Rivière IDEA y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría.

Aunque el diagnóstico de los TEA se consigue a través de la identificación de sus indicadores conductuales, es fundamental saber que este trastorno del desarrollo puede estar asociados a múltiples síndromes genéticos, esto significa que el Trastorno del Espectro Autista puede o no estar acompañado de diversos síndromes derivados de alteraciones cromosómicas o genómicas, por ejemplo los Síndromes de Down, Ángelman, “X” Frágil, Cornelia de Lange, Williams, Prader-Willi, Complejo Esclerosis Tuberosa y muchos otros, que también pueden presentar autismo (Vázquez, 2015).

Para Folch-Schulz e Iglesias (2018) algunos de los factores que dificultan y retrasan el diagnóstico temprano de las personas con autismo son:

- La ausencia de marcadores físicos y neurobiológicos específicos del trastorno. El carácter evolutivo del trastorno, lo que implica que sus manifestaciones y síntomas son más claros a medida que los niños se hacen mayores.
- La ausencia de criterios normativos claros sobre cuál es el desarrollo de las funciones psicológicas críticas para el diagnóstico de autismo.
- El carácter sutil de las alteraciones que afectan a personas autistas menos severamente afectadas o sin retraso mental.
- La práctica inexistente de instrumentos específicos de cribado que puedan ser utilizados en los servicios de atención temprana.
- La falta de itinerarios institucionales claros para el diagnóstico especializado.
- La falta de coordinación entre profesionales.

Uta Frith (1991) señala que el diagnóstico de autismo se basa en la conducta. Hay relativamente pocos expertos que tengan experiencia de muchos casos. Y la experiencia es importante. La experiencia permite a los profesionales que diagnostican percibir rápidamente esa característica elusiva, la soledad autista. Sin embargo en un primer momento considerarán que el autismo es una hipótesis que tiene que someterse sistemáticamente a prueba. Tendrán que escuchar ampliamente a la familia y observar cuidadosamente al paciente. Administrarán pruebas psicológicas y construirán una historia del curso del trastorno desde el comienzo. Así puede diagnosticarse el autismo de forma fiable.

El diagnóstico de autismo exige a los profesionales una formación altamente especializada, pero más importante aún, a decir de Martínez y Cuesta (2013) una condición que se presupone en toda acción profesional y en toda investigación es el cumplimiento de los códigos deontológicos y de la ética profesional hacia las personas con TEA.

## **2.5. Y después del diagnóstico ¿qué?**

Después del diagnóstico, se espera inicie el tratamiento lo antes posible. La intervención debe ser integral y adecuarse a las particularidades de cada niño con autismo, los tratamientos son generalmente muy intensivos, suelen durar muchos años (algunos, toda la vida) y deben involucrar a toda la familia del niño y a un equipo de profesionales multidisciplinario. El principal objetivo del tratamiento es minimizar los rasgos autistas principales y déficit asociados, potenciar nuevas, cálidas y placenteras formas de vinculación del niño con TEA y su familia, maximizar el nivel de autonomía personal y de independencia funcional, así como también mejorar el estilo y la calidad de vida y disminuir el estrés familiar. La existencia de tanto tratamientos para un mismo trastorno genera confusión y desorientación en las familias de personas diagnosticadas con autismo. Tantos intentos de respuestas terapéuticas, en ocasiones producen falsas expectativas. A la hora de pensar en tratamientos para abordar los trastornos del espectro autista, tendremos que volver a centrarnos en que no existe un tratamiento que “cure” el autismo, porque el autismo no es una enfermedad, sino una condición. Por lo tanto, y dado el amplio y variable espectro del autismo no podemos pensar en un único enfoque terapéutico, un único abordaje

a modo de fórmula aplicada, sino que debemos diseñar un tratamiento individualizado para cada uno de nuestros pacientes contemplando múltiples variables. Son muchos los casos en los que se combina más de un método de tratamiento, ya sea por indicación del médico tratante, del equipo o, incluso, por decisión de la familia (Cadaveira & Waisburg, 2015).

En la actualidad prevalece una combinación de tratamientos médicos, psicológicos y psicoeducativos para la atención a la persona con autismo.

- *Tratamiento médico.* Más de la mitad de las personas con autismo son tratadas con psicofármacos, varios de ellos administrados de manera simultánea la mayoría de las veces, siendo su uso habitual en niños, adolescentes y adultos. Estos tratamientos se dirigen primordialmente al control de la conducta agresiva, hiperactividad, estereotipias, conducta obsesivo-compulsiva, ansiedad, lenguaje inapropiado (Folch-Schulz e Iglesias, 2018).

El uso de psicofármacos es estrictamente sintomático, esto quiere decir que no tienen el propósito de revertir el trastorno si no sólo de modular ciertas manifestaciones conductuales que podrían estar interfiriendo en el funcionamiento cotidiano de los pacientes, desgraciadamente a veces se les utiliza de manera indiscriminada para mejorar diversos síntomas que podrían solucionarse a través de estrategias menos intrusivas y riesgosas. En muchas ocasiones la desesperación y desinformación de los padres, combinada con una práctica poco ética de ciertos médicos puede conducir a la administración injustificada, excesiva y peligrosa de medicamentos, ya que no todos los chicos con autismo necesitan consumir fármacos

para mejorar su sintomatología. Es importante mencionar que muchas de las conductas disruptivas que muestran los chicos con autismo como la agresión, la autoestimulación, los movimientos repetitivos, la hiperactividad, la falta de atención, las reacciones emocionales adversas e incluso las alteraciones del sueño suelen tener causas ambientales que pueden solucionarse con estrategias creativas no medicamentosas. No obstante, también es pertinente aclarar que el uso de fármacos está plenamente justificado cuando se trata de fenómenos biológicos críticos como la presencia de eventos epilépticos (Vázquez, 2015).

- *Tratamientos Psicológicos y Psicoeducativos.* A diferencia de los tratamientos médicos, los tratamientos psicológicos y psicoeducativos permiten abordar los síntomas cardinales del autismo. Sus características han variado a lo largo de los años en función de la teoría etiológica predominante, abarcando desde tratamientos psicodinámicos, procedimientos marcadamente conductistas e intervenciones más centradas en el desarrollo infantil. En la actualidad los tratamientos conductuales y los centrados en el desarrollo infantil típico constituyen, por su eficacia, los procedimientos de intervención más habituales con las personas con autismo, especialmente los niños. Ambos tipos de tratamiento, estrechamente relacionados tienen una gran repercusión en el contexto educativo. Los tratamientos conductuales tradicionales suponen la aplicación de los principios de la modificación de la conducta, que en los últimos años han demostrado ser eficaces en relación con el autismo (Frith, Wilker, citado en: Folch-Schulz e Iglesias, 2018).

Para Cadaveira y Waisburg ( 2015) cuando hablamos de tratamientos para el autismo nos referimos a campos muy dinámicos y evolutivos. Es común escuchar que un “nuevo método” se está creando con el objeto de ayudar a los niños con TEA y a sus familias. Por lo tanto, nos encontramos con diversos y muy distintos enfoques, predominando en la actualidad dos: el conductual y del desarrollo, que han sido filosóficamente diferentes y se ubican en veredas contrarias sin embargo en la actualidad se encuentran en un camino de convergencia.

De acuerdo a la literatura son muchos y variados a los programas educativos y terapéuticos que se utilizan con frecuencia en el tratamiento del autismo, aquí mencionamos sólo algunos que por sus resultados son empleados con mayor frecuencia:

- *La terapia ABA* (Lovaas, 1977). Basada en el análisis conductual aplicado, hace uso de técnicas y principios conductuales para lograr un cambio significativo y positivo en el comportamiento. Su objetivo principal es enseñar y promover nuevas habilidades a las personas con autismo y reducir los comportamientos no deseados, todo esto mediante un refuerzo sistemático. Se premian los comportamientos positivos con base en la teoría de que si un comportamiento va seguido por algún tipo de recompensa es más probable que se repita. Abarca el trabajo con la comunicación verbal y no verbal, la habilidades sociales, el autocuidado y la autonomía. En los niños con TEA la terapia ABA ha dado buenos resultados para tratar los trastornos de comunicación, las conductas repetitivas, estereotipadas y las autodestructivas.

- *La terapia TEACCH* (Schopler y Olley, 1982). El Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y problemas de Comunicación Relacionados (TEACCH, por sus siglas en inglés), utiliza las fortalezas visuales de los niños con TEA para enseñar destrezas. Por ejemplo, mediante una tarjeta con fotografías o imágenes , se le puede enseñar a vestirse, al presentar la información en pasos pequeños. Esta técnica le permite al niño seguir rutinas funcionales y predecibles que favorecen el logro de su independencia. Este programa se aplica en la escuela y también en casa.
- *Modelo Denver* (Rogers y Dawson, 2000). Es un método de intervención temprana. Pone un especial énfasis en implicar a los niños durante el máximo tiempo posible en actividades sociales compartidas, interesantes para ellos y que impliquen la acción conjunta con un adulto (familiares, terapeutas). destaca como habilidades a trabajar la imitación, la conciencia y la reciprocidad en las interacciones sociales, y en el juego social y simbólico
- *Terapia de integración sensorial* (Ayres, 1979). Enfatiza la relación entre experiencias sensoriales y ejecución motora. Pretende evaluar los tipos de problema de procesamiento sensorial apropiada. las técnicas utilizadas para favorecer la estimulación sensorial se individualizan sobre la base de la evaluación de la pauta de respuesta a formas específicas de estimulación sensorial (visual, auditiva, táctil, vestibular, olfativa, gustativa ) Según esta evaluación las experiencias sensoriales terapéuticas pueden incluir masajes táctiles, balanceos, movimientos controlados, ejercicio de equilibrio, etcétera.

- *Programa Son-Rise.* Tiene como intención conseguir una unión profunda con el hijo autista, conectarse con él y al mismo tiempo estimular su crecimiento y desarrollo. Básicamente, la ideología es que el niño te enseñe (a través de una estimulación enfocada y constante, en una habitación libre de estímulos ) la manera para conectar con él, y también la manera en que él va a decidir conectar con el mundo.
- *La importancia del juego.* Uno de los aspectos más importantes del desarrollo en un niño es el juego, por medio de él nos relacionamos con el entorno, socializamos y desarrollamos la creatividad y la imaginación. Hasta hace no mucho tiempo se pensaba que el juego no formaba parte de la terapia, sin embargo esta idea está cambiando. Un niño con autismo es ante todo un niño que puede interesarse por un juego.. Jugar con un niño con autismo es una experiencia particular, incluso para sus padres, pues se busca posibles intervenciones desde lo lúdico, el objetivo es estimular la aparición de comportamientos interactivos espontáneos, que tengan un propósito y sean placenteros y funcionales

En todos los tratamientos diseñados, se intenta facilitar el desarrollo y el aprendizaje de diversas habilidades, promoviendo la comunicación, la socialización, la vinculación y así reducir los comportamientos problemáticos o desafiantes, brindando siempre psicoeducación y orientación a las familias y los docentes. Pero como bien señalan Cadaveira y Waisburg (2015) “no se puede hablar de recetas mágicas, aplicables a todos los casos...” (p. 198).

## **2.6. El papel del psicólogo en el autismo.**

Los psicólogos han hecho una contribución esencial para ayudar a los niños y a los adultos con trastornos autistas, desarrollando métodos para el control de la conducta por medio de la organización de su entorno. Durante años de trabajo en este campo, se ha aprendido mucho. Algunas de las ideas originales se han modificado o se han descartado, pero el enfoque conductista/ambiental para tratar los problemas de conducta es todavía el más eficaz entre los disponibles (Wing, 2011).

Hay un amplio consenso sobre el hecho de que el abordaje principal para los trastornos del espectro autista es de naturaleza psicoeducativa. El objetivo de las intervenciones conductuales es producir mejoras en las conductas socialmente relevantes de los niños con TEA aplicando los principios básicos del aprendizaje y el condicionamiento. Las estrategias conductuales más utilizadas son el encadenamiento, el moldeamiento y el desvanecimiento (Saldaña & Moreno, 2013).

Los principios y programas de intervención psicoeducativa han de derivar del conocimiento y la comprensión de la naturaleza de estos trastornos. La atención de los niños con autismo exige, en gran medida comprender el modo en que piensan. El desarrollo de las teorías actuales de explicación psicológica ha permitido realizar importantes avances en la comprensión del mundo psicológico de las personas con autismo y, como consecuencia, en la planificación de procedimientos, específicos, cada vez más eficaces y respetuosos para su tratamiento (Frontera, 2013).

Como ya se ha indicado, el psicólogo en unión con otros profesionales (neurólogo, psiquiatra, terapeutas del habla y del lenguaje, etc.) forma parte de un equipo multidisciplinario que diagnostica la presencia de autismo. Su rol específico en el proceso diagnóstico es la evaluación del patrón de capacidades y discapacidades. En este proceso se utilizan test psicológicos tipificados, junto con la observación de la conducta del niño en situaciones estructuradas y no estructuradas. Cuando se combina la información obtenida, con la historia del desarrollo, la conducta en diferentes entornos y los resultados médicos, se puede formular un diagnóstico completo. Esto es valioso para ayudar a los padres a comprender a su hijo y como base para planificar su educación (Wing, 2011).

Quien tiene una condición de autismo, dicen Cadaveira y Waisburg (2015), desarrolla y manifiesta una específica manera de comprender, expresarse, pensar y actuar, que resulta muy diferente de la de la mayoría de las personas sin autismo. El papel del psicólogo es importante en el acompañamiento e intervención a la familia para que comprendan esas diferencias en su hijo con TEA.

El psicólogo puede verse implicado en el asesoramiento bien a individuos con trastornos autistas, a padres y familia, o a ambos. Los momentos en los que se necesita especialmente el apoyo de un psicólogo, es cuando se efectúa por primera vez el diagnóstico de un trastorno autista, al aproximarse la edad escolar y al comenzar a ir a la escuela, cuando el niño llega a la adolescencia, al dejar la escuela y en el momento del ingreso a una residencia a largo plazo, sea cual fuere ese momento (Wing, 2011).

### **3. LA FAMILIA FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO.**

#### **3.1. Reacciones de la familia frente al diagnóstico.**

Rubilar (2015) señala que “ llegar al diagnóstico de autismo es difícil, pero conseguir la respuesta no da ninguna alegría, es como llegar a un abismo del que ya no tienes salida. Es como si hubieras sido estafada por el destino...” (p. 82).

A veces, cuando se evidencian los primeros signos de alarma los padres pueden dudar entre negar o aceptar dicha realidad. “cerrar los ojos” ante esta realidad es un mecanismo de autodefensa contra la ansiedad que ello produce. Los momentos vivenciados por los padres entre la evidencia de que existe un trastorno y la obtención de un diagnóstico generan altos niveles de estrés y ansiedad ante la incertidumbre. Tras un diagnóstico de TEA la familia se encuentra en un proceso muy doloroso que los expertos comparan con el proceso de duelo, en este caso duelo por la pérdida de un “niño normal”. Se pasa por etapas de shock y negación inicial, enfado y resentimiento, depresión y aceptación. Una de las primeras realidades con las que se enfrentan los padres es que los niños con TEA tienen una apariencia física externa sin alteraciones. Por ello los trastornos de Asperger o el autismo no asociado a discapacidad intelectual, pueden crear más confusión entre los padres, ya que han recibido un diagnóstico difícil de comprender cuando sus hijos son aparentemente normales o inteligentes. (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria, 2009).

Cuando hay un diagnóstico de autismo, hay un remolino de emociones como angustia, incredulidad, rabia, miedo, ansiedad, incertidumbre que pueden atacar a los padres

que enfrentan el diagnóstico. Una confusión de pensamientos, sentimientos y comportamientos reflejan la absoluta incapacidad de estar listos para escuchar esta sentencia (Vicari & Auza, 2019).

Para Carme Hortal (2014) cuando los padres se enfrentan a un diagnóstico de TEA en su hijo, a pesar de las diferentes reacciones de cada familia, todas pasan por ciertas etapas (estudio de crisis) que se producen hasta llegar a la aceptación. En la primera etapa, después de conocer el diagnóstico, los padres intuyen les va a resultar muy difícil educar a su hijo, y lo viven como un fracaso personal, resulta muy difícil asimilar dicha situación. Puede haber un período de negación del problema y luego otro de reconocimiento de la existencia de la diferencia. Necesitan adaptarse a la situación, puesto que todos los miembros de la familia, y en especial los padres sufren una tensión emocional. Cuando finalmente resulta ineludible afrontar el problema, surgen sentimientos de coraje y culpa antes de llegar a una aceptación que les permita crear nuevas esperanzas e ilusiones. La familia tendrá que adaptarse a la situación de su hijo y desarrollar estrategias de superación y comprensión del trastorno.

### **3.1.2. La pérdida del hijo idealizado.**

Como todas las personas, los futuros padres crean e imaginan expectativas, ilusiones y proyectos que les gustaría poner en marcha y alcanzar. Algunos esperan que sus futuros hijos lleguen a desempeñar determinados puestos de trabajo, o que demuestren todas aquellas aptitudes y capacidades que como padres no han presentado o que realicen todo aquello que no alcanzaron en sus vidas. Y aunque un hijo se haya convertido en una

persona muy querida para nosotros, en muchas ocasiones el proceso de educarlo no es lo que esperábamos. Todo ello es más intenso en el caso de unos padres que observan en su hijo las dificultades propias de un niño con TEA (Hortal, 2014).

Nace tu hijo y te dicen que todo es perfecto. Ha superado esa prueba de vida, aquel momento de incertidumbre en la que no sabes si tu hijo nacerá sano o no. Lo pasas y sales airoso. Se suponía que en adelante todo iría bien, dependería de nosotros y de nuestra dedicación sacar a nuestro hijo adelante, poner todo nuestro empeño en darle la mejor vida, la mejor educación, salud, crianza, entregarle el porvenir que cualquier padre desea darle a su hijo, manteniendo siempre en mente la ilusión del ser humano en que has soñado que tu hijo algún día se convertirá.... ¿Qué pasa con nosotros como padres cuando recibimos un golpe tan fuerte, como es enterarnos que nuestro hijo tiene autismo? ¿Por qué te quedas en shock? ¿Por qué te deprimas? ¿Por qué parece que el dolor que te embarga es tan fuerte, que no sientes deseos ni siquiera de levantarte?...Es porque has sufrido una pérdida. La pérdida de los sueños, de la idea preconcebida de tu hijo sano. La pérdida de la gran vida que esperabas tener. La pérdida de la seguridad que hasta ese momento radicaba en tu familia (Rubilar, 2015).

La pérdida del hijo “ idealizado”, de las esperanzas, planes, expectativas, traen cambios y tristeza en la familia. Vicari y Auza (2019) señalan que aunque la tristeza es resultado de un evento doloroso, permite proyectar el presente mirando al futuro. Es

importante que los padres reconozcan los estadios por los que atraviesan, además de saber que son momentos normales y, sobre todo transitorios.

### **3.1.3. Entre el diagnóstico y la etiqueta.**

Para Rubilar (2015) con el tiempo se aprende a vivir con el autismo, a adaptarse...sin embargo, muchas veces las dificultades no están dentro de casa sino fuera, en un mundo duro, poco sensible, repleto de miradas insidiosas y comentarios hirientes [de etiquetas]. “Y es que a casi nadie en nuestra sociedad le importa el autismo. Hasta que te toca...” (p. 192)

Mira a la persona y no la etiqueta diagnóstica. Con o sin habilidades lingüísticas las personas con autismo tienen mucho que decir. El uso peyorativo de las palabras “autista” o “autismo” es lo que sostiene y naturaliza determinadas representaciones sociales que, actualmente ya sabemos que no coinciden con la realidad. El empleo de estos términos en diversos ámbitos hacen del diagnóstico del autismo un atributo genérico y definitorio. La utilización sostenida de la palabra “autista” como definición global de la persona con autismo es un error conceptual de graves consecuencias. El autismo en sí mismo no puede definir a la persona, y el uso del atributo como condicionante social conlleva el impulso de la discriminación, de la exclusión social, por quedar fuera de los cánones de la “normalidad”. Si decimos que alguien es alto, ese atributo no clasifica de forma genérica; pero, si decimos que es autista, si clasificamos, y de forma negativa. Por lo tanto, las personas con TEA no son “autistas”, sino que tienen “autismo” (Cadaveira & Waisburg, 2015).

Estos autores agregan que utilizar los términos autista o autismo como si fueran un insulto (“me asombra el autismo de los políticos”, “un hermano es normal y el otro es autista”, “con una política autista se enfrentan a la crisis”) hiera la dignidad de un colectivo de personas y sus familia; por lo tanto es discriminatorio. La Organización de las Naciones Unidas instó a la población de todo el mundo a eliminar los prejuicios que discriminan a las personas con autismo u otras discapacidades, y a crear sociedades justas y solidarias que permitan que todos sus integrantes gocen de sus derechos con dignidad. La sociedad debe proporcionarles respeto, aceptación, seguridad oportunidades y afecto. En 2008, la Asamblea General de las Naciones Unidas declaró por unanimidad el 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. A partir del año 2007, cada 18 de febrero, también se conmemora el Día Internacional del Síndrome de Asperger.

### **3.2. Retos y problemáticas del autismo en la familia.**

Se dice que nadie nació con un manual sobre como ser padres, mucho menos para ser padres de un niño o niña con autismo. Por eso es preciso estar abiertos a un juego de destrucción- construcción de patrones que son continuos y que irán desarrollando en cada familia los principios para la resiliencia, que es la capacidad para afrontar la adversidad y lograr adaptarse positivamente ante cualquier situación que genere angustia, trauma, amenaza, estrés o mucho dolor (Cadaveira y Waisburg, 2015).

Existen varias razones por las que el autismo es un reto difícil para los padres: es probable que nuestros hijos tengan una salud deficiente a causa de problemas digestivos,

inflamación crónica, problemas de sueño y alteraciones del sistema inmunitario; muestran comportamientos poco comunes y extraños que no entendemos y que probablemente provocan miradas de incompreensión cuando salimos a la calle con ellos. Pero quizá lo más difícil de afrontar es la incapacidad de nuestros hijos para formar una conexión con nosotros. No nos miran, ni nos hablan , ni tampoco ríen con nosotros. No responden. Es como si no existiéramos para ellos (Libutti, 2016).

Las dificultades que experimentan los padres dependen en gran medida de la gravedad y cantidad de síntomas que presenta el hijo o hija con TEA. Para Hortal (2014) es evidente que cuanto más alteraciones cognitivas y conductuales presente el hijo con trastorno del espectro autista, mayor será la alteración de la convivencia familiar y mayores serán también las limitaciones a sus actividades (de ocio, sociales).

La presencia de un hijo con TEA en la familia constituye una situación muy especial porque se van a manifestar dificultades en aspectos vitales para las personas que pueden generar importantes desajustes en la dinámica familiar ,así como necesidades en todos los ámbitos y contextos de desarrollo (Belinchón; Bromley, Hare, Davinson, Emerson; Shu;Smith, Hong, Seltzer, Greenberg, Almeida & Bishop, citados en Martínez y Cuesta, 2013). Tal como decía Rivière ...las características esencialmente humanas se van a ver alteradas. Los padres van a pasar por años en los que la esperanza de que el problema de su hijo sea pasajero va a coexistir con la observación del empeoramiento de los síntomas, acrecentándose el malestar familiar al no llegar a comprender lo que realmente está ocurriendo. Por otra parte, no podemos olvidar que el autismo es un trastorno que produce

sentimientos confusos de culpa, ansiedad, pérdida de autoestima y estrés (citado en Martínez y Cuesta, 2013).

### **3.2.1. Afectación a la vida familia.**

Para Vicari y Auza (2019) después de que se recibe un diagnóstico de TEA, hay múltiples riesgos. Uno de estos, quizás el más importante es, es el aislamiento de la familia. De hecho, las actividades sociales frecuentemente resultan difíciles por los comportamientos que tiene su hijo. Muchas veces se renuncia a una cena fuera por el problema que tiene el niño para probar comidas nueva y para frecuentar lugares desconocidos. Las crisis de excitación y los comportamientos agresivos constituyen otros factores que llevan a los padres a no invitar a amigos y familiares para pasar tiempo juntos en casa. A veces las estereotipias motoras y las dificultades pragmáticas del niño pueden suscitar vergüenza o incomodidad por parte de los padres y hermanos. A todo esto se puede asociar el prejuicio y la ignorancia de los demás.

Para estos autores los niveles de estrés representan otro riesgo que afecta a la familia. Es importante tener en cuenta que acompañar a un hijo con TEA durante su crecimiento es muy estresante y puede producir momentos de conflicto o de tensión familiar ya que se modifica el equilibrio familiar, se invalidan las rutinas cotidianas y se requiere de una considerable dedicación y de recursos económicos. Todo esto a veces puede enfriar la relación de pareja entre los padres y podría finalizar con la separación o el divorcio.

Otra afectación se presenta en la integración escolar del niño con trastorno del espectro autista. Cuxart (2000) señala que la gravedad de los cuadros de autismo dificulta

muchas veces el acceso de estos niños a las guarderías o a las escuelas ordinarias, iniciando para los padres un período de “peregrinaje” largo y complejo en busca de soluciones adecuadas para la problemática de su hijo. En opinión de Baron-Cohen (1998) aún hay una grave limitación de plazas y unidades de educación especial, resulta esencial situar a nuestro niño en una escuela que comprenda lo que es el autismo ya que es posible realizar considerables progresos en el entorno adecuado.

Una afectación más en la vida familiar, va de la mano del costo económico que implica la atención a esta condición. Según la Escuela de Economía de Londres -una escuela destacada en la investigación en el campo de las ciencias sociales- el costo del cuidado a largo plazo en la vida de las personas con dificultades de aprendizaje es de aproximadamente dos millones de dólares en los Estados Unidos y en el Reino Unido. En México la Asociación Pro Autismo, A.C. hace visible los costos que permiten deducir que, sin beca o ayuda de ningún tipo, el costo anual por la atención en una escuela especializada ( que no incluye consultas a especialistas, ni maestro-sombra) es de 128,840 pesos mexicanos por año. Esto además de los gastos que implica tener un hijo, como comida, vestido y hogar (Vicari & Auza, 2019).

Enfrentar a la familia con sus diferentes ideas, puede ser otro obstáculo. No todas las personas son capaces de aceptar una discapacidad en la familia. No lo hacen con facilidad y puede ser que algunos nunca lleguen a hacerlo (Rubilar, 2015). Wing (2011) señala que los familiares suponen a menudo una ayuda y un apoyo (los abuelos, por ejemplo). Desgraciadamente, las actitudes de algunos familiares pueden ser menos

constructivas. Pueden sentir que el niño con una discapacidad es un mal reflejo de toda la familia.

El escaso apoyo socio-asistencial, los desafíos con las escuelas, la búsqueda de las terapias adecuadas y el elevado gasto económico, contribuyen como hemos visto a empeorar el escenario afectando la vida familiar. En estos casos, lo mejor que se puede hacer es hablarlo con el equipo que se ocupa del tratamiento y las terapias del niño. También se puede buscar confort y apoyo en las asociaciones de familias o con los parientes (que entiendan la situación), quienes pueden ayudar mucho para formular respuestas adecuadas ante el estrés. Hay que ser conscientes que las discusiones y momentos de conflicto son absolutamente normales en cada familia. Si toda la familia se siente involucrada en el proceso de crecimiento del niño con TEA, cada uno aprenderá a relacionarse con él adecuadamente, a reconocer y comprender sus necesidades y, así, podrán sentirse parte de una comunidad que trabaja para un objetivo común (Vicari y Auza, 2019).

### **3.2.2. Las necesidades de las personas con autismo y de sus familias.**

El nivel intelectual del hijo con autismo va a influir enormemente en la dinámica familiar, ya que el grado de discapacidad intelectual se relaciona con la capacidad de autonomía del hijo. La orientación de profesionales en los primeros momentos son primordiales para que los padres puedan sentirse sostenidos y puedan ajustarse a los cambios por venir. En la mayoría de los casos, las personas que presentan algún TEA precisan a lo largo de toda su vida de un entorno adaptado, una supervisión constante y un

conjunto de servicios específicos, a través de los cuales adquieren progresivamente mayores cuotas de autonomía para su participación en la comunidad. Para afrontar el reto y necesidad que supone un hijo con TEA en la familia, es necesario información, comprensión, orientación y apoyo. Carme Hortal (2014) sugiere también:

- *Buscar apoyo de profesionales especializados.* Es necesario plantear sus inquietudes abiertamente a los profesionales (médico, psicólogo, logopeda, psicopedagogo). Los profesionales son la fuente principal de información. Los padres necesitan recibir un apoyo profesional que les ayude a interpretar la conducta de su hijo y reaccionar de manera adecuada.
- *Colaborar con los profesionales y con la escuela.* Apoyar la consecución de los objetivos del programa de intervención, sobre todo aquellos destinados a la mejora de la comunicación y de la autonomía personal. Debe existir una estrecha relación entre los profesionales que ofertan una respuesta educativa a estos niños, y sus familias. Uno de los objetivos que han de perseguirse con esta relación es la de llevar a cabo las mismas pautas de educación en casa y en la escuela, para encontrar las intervenciones más adecuadas.
- *Informar a familiares y amigos sobre las dificultades de su hijo.* Si conocen sus dificultades o necesidades podrán ayudarle. Es muy importante que todas las personas que se relacionan con el niño conozca las características del trastorno, para comprender la conducta del niño y ayudarle en su cuidado.
- *Contactar con un grupo de padres o alguna asociación que pueda proporcionarle apoyo e información.* Las familias con hijos afectados de TEA precisan (quizá más

que otras familias) posibilidades de relación y comunicación con otros padres en situaciones similares. Por otra parte las asociaciones pueden brindar respuesta a muchas preguntas que se hacen los padres, algunas más allá del propio hijo.

- *Desarrollar una rutina estructurada para el cuidado de su hijo.* Esto no significa asumir una actitud sobreprotectora que pueda limitar las experiencias sociales del niño por miedo a posibles peligros, a que no sea capaz de arreglárselas por sí mismo.
- *Llevar a su hijo a conocer distintos lugares y personas.* No quedarse en casa para evitar problemas porque su hijo se aislará y no aprenderá como comportarse adecuadamente.
- *Buscar tiempo para usted, para su pareja y para sus otros hijos.* Proteger la propia salud, tomarse el tiempo necesario para tener un descanso fuera de las exigencias del hogar. Recordar que nuestro estado emocional repercute en toda la familia.

Las necesidades de asesoramiento, acompañamiento y apoyo emocional que la familia requiere no termina en el momento del diagnóstico, pues como señala Rubilar (2015) todos tenemos días malos, malos momentos que no sabes si llorar o reír; aquí es importante cuidar los pensamientos y sentimientos, trabajar con las emociones, para ello se requiere en ocasiones el acompañamiento de profesionales que ayuden a la familia a vencer esta etapa difícil y asumir actitudes positivas que permitan mejorar la convivencia en la familia.

### **3.2.3. Integración ¿o acoso escolar ?.**

Los discursos pedagógicos de los últimos tiempos, han desplegado una serie de argumentos a favor de la integración de los alumnos con condiciones del espectro autista o con alguna discapacidad en general. Estas afirmaciones que, en principio, parecieran puramente democráticas, asistenciales e inclusivas, pronto empezaron a enfrentarse con realidades diversas: colegios que disponen de vacantes hasta que los padres mencionan la palabra “integración”, padres que más allá de la discapacidad que posee su hijo pelean por el derecho a la educación, instituciones que cierran sus puertas por miedo, ignorancia o desinformación, políticas que incluyen, otras que excluyen, resoluciones que aparecen y desaparecen, padres que terminan ocultando el diagnóstico del hijo para que les den la posibilidad de una vacante (Cadaveira y Waisburg, 2015).

Para Vázquez (2015) las personas con autismo siempre se benefician recibiendo atención educativa, sobre todo cuando se trabaja de forma coordinada entre padres, maestros, personal de educación especial y otros profesionales bien capacitados en el tema. La escolarización de las personas que presentan autismo puede adoptar varias modalidades, puede implicar desde la incorporación permanente en escuelas de Educación Especial (en México se conocen como Centros de Atención Múltiple o CAM) o en Asociaciones Civiles que atienden exclusivamente a ésta población, hasta la inclusión plena en escuelas regulares con un mínimo de apoyos específicos(...) El alcance educativo de cualquier niño, joven o adulto con autismo dependerá de múltiples factores como: el nivel de espectro autista que presente, las oportunidades para incorporarse lo antes posible a la educación formal, la buena calidad de los servicios educativos especiales, el nivel de dedicación que tengan los

padres y los apoyos médicos complementarios recibidos por cada persona. Se sabe que algunas personas con autismo sólo podrán terminar su educación básica en escuelas especiales, mientras otros lograrán cursar con éxito estudios universitarios e incluso de posgrado.

El proceso de integración escolar abarca muchas cuestiones. Integrar no es sólo hacer que los alumnos con TEA se hagan presentes en las aulas a fuerza de ley...como si la sola presencia física bastará para que la integración se esté cumpliendo. Integrar a un niño con autismo a las aulas comunes implica evaluar el nivel de fortalezas y necesidades individuales de cada alumno, implica participar, hacer colaborar, enseñar, dejarnos enseñar, aprender. El proceso de la integración afecta no sólo a las escuelas, sino a toda la sociedad (Cadaveira y Waisburg (2015)).

En la escuela, la “diferencia” es un factor que incrementa la posibilidad de ser víctima de maltrato por parte de los iguales. Es frecuente que los alumnos con TEA sean blanco fácil de las burlas de sus compañeros de clase y, muy a menudo víctimas de aislamiento o exclusión social; este acoso escolar puede aumentar la vulnerabilidad, el rechazo y la etiquetación de los alumnos con TEA. (Escudé & Collell, citado en Hortal, 2014).

Para acabar de complicar esta situación Vázquez (2015) señala que es frecuente observar a las maestras culpabilizando a los propios alumnos con autismo de su mal comportamiento, criticando el pobre control que los papás ejercen sobre el niño o

condicionando la asistencia del menor a la presencia de un auxiliar o un “monitor” que contenga su comportamiento desadaptado.

Cuando hablamos de bullying, nos referimos a actos de hostigamiento entre pares. El Dr. Dan Olweus (citado en Cadaveira & Waisburg, 2015), creador de este término, lo define como “toda conducta agresiva, negativa, repetitiva realizada por un individuo o grupo contra otro individuo que tiene dificultades para defenderse a sí mismo. Lo que se produce es un desequilibrio de poder” (p. 217).

El acoso escolar o bullying es un fenómeno social por naturaleza que tiene lugar en grupos relativamente estables, en los cuales la víctima tiene pocas posibilidades de evitar a sus acosadores y el agresor a menudo obtiene el apoyo de otros miembros del grupo. En el acoso escolar un alumno ejerce una conducta agresiva hacia otro, con la intención de ridiculizarlo, intimidarlo, aislarlo. Tener una discapacidad como TEA es un factor de riesgo. Las situaciones de acoso en un primer momento pueden pasar desapercibidas y muchas veces no son reconocidas como tales ni por la propia víctima. Algunos aspectos que los padres pueden tener en cuenta para afrontar este tema de manera positiva es escuchar a tu hijo, preguntar para esclarecer puntos, que tu hijo sepa que no está sólo, que no es culpa de él, que el maltrato pasa en otras escuelas y a otros niños, pero que nadie merece ser maltratado, que todos merecemos ser tratados con respeto, hacerle saber que nos ocuparemos, conjuntamente con la escuela para mejorar su situación (Escudé & Collell citado en Hortal, 2014).

### **3.3. Adecuaciones y ajustes en la vida familia.**

El TEA es un trastorno que altera el equilibrio familiar, un hijo con autismo genera crisis y, por consiguiente, cambios en todo el sistema familiar. Estos cambios dependen también del entorno familiar en toda su amplitud y de las respuestas que se den en cada uno de los miembros de la familia (Hortal, 2014).

Para Lorna Wing (2011) la unión dentro de la familia es un factor esencial para llevar adelante con éxito las fatigas de crear a un hijo con un trastorno autista. Las buenas relaciones familiares tienen un efecto benéfico en la conducta del niño, en parte porque cualquier niño es más feliz y más fácil de manejar dentro de una familia unida, y en parte porque un control adecuado de la conducta difícil requiere un enfoque coherente de ambos padres, que se deben apoyar uno a otro en las decisiones.

La atención de un hijo con autismo en la familia implica realizar modificaciones significativas, se ve limitada la actividad de la familia fuera del hogar, la economía también sufre ajustes, se asiste a terapias, se implementan hábitos adecuados de alimentación, se adecuan los entornos para que sean seguros para el hijo con autismo. En opinión de Martínez y Cuesta (2013) hay familias que a pesar de tener hijos con gran severidad del trastorno logran una buena adaptación .

Respecto a los cambios y modificaciones que se deben hacer dentro de la familia Reyes (2013) señala que la forma de reaccionar de sus integrantes muchas veces se da de acuerdo a las experiencias, expectativas y otros factores implícitos en la relación que se teje en torno al niño en situación de discapacidad.

### **3.3.1. El complejo camino hacia la convivencia**

La familia constituye la principal fuente de apoyo de una persona desde el momento de su nacimiento, es la primera escuela y son los padres los primeros educadores de sus hijos. Tanto las primeras relaciones de apego entre el niño y los adultos, como el posterior estilo educativo de los padres, son elementos que modulan el desarrollo afectivo y social del niño. El conjunto de personas que componen la familia es un sistema. Y por ello, es imposible comprenderlo con el solo estudio de uno de sus miembros. Cada una de sus partes está relacionada de un modo dependiente con el todo, y el cambio de una de ellas provoca cambios en todas las demás. Por ello hay que ver a la familia en su totalidad, en el contexto de cada uno de sus miembros y en la de todos como grupo, prestando atención no sólo a sus miembros sino especialmente a las relaciones (Hortal, 2014).

En muchas ocasiones a medida que el hijo crece, la familia ha ido aprendiendo a enfrentarse a las situaciones de la vida cotidiana. Las reacciones de sus hijos ya no son novedosas, se cuenta con la experiencia, los apoyos y la propia evolución positiva de su hijo que si ha sido tratado va a contar con pautas aprendidas de afrontamiento. Algunos padres refieren vivir mucho más tranquilos ahora que tienen un hijo adulto con TEA. Para superar la confusión y el dolor que sienten al principio, y de manera intermitente después, los padres necesitan comprender y aceptar lo que le ocurre a su hijo. Para ello deben aprender a mirar al mundo tal y como su hijo lo experimenta (Szatmari, citado en Martínez y Cuesta, 2013).

### **3.3.2. La comunicación en la familia atravesada por el autismo.**

La comunicación es un fenómeno presente en cualquier actividad cotidiana; por lo tanto inherente al ser humano. Ningún grupo puede existir sin la comunicación, sin la transferencia de significados entre sus miembros. La comunicación en las relaciones de interacción no solo se reduce a lo que se dice o no de forma verbal, sino también incluye las experiencias, los sentimientos, las actitudes y significados que se tengan mutuamente. La comunicación familiar es un proceso por medio del cual se establecen significados a eventos, cosas y situaciones de la cotidianidad en el interior de la familia (Reyes, 2013).

La comunicación no es un acontecimiento aislado, sino un proceso continuo que se modifica y cambia de acuerdo con la edad de los hijos y las necesidades de la familia. Cuando uno de los hijos tiene autismo la comunicación se complica a causa de factores como el tiempo adicional que hay que dedicarle al hijo, las dificultades para organizar su conducta y los problemas que surgen en relación con los hermanos y hermanas. Cada familia tiene su propio estilo, sus costumbres, sus ritos, pero el conocimiento de pautas que favorezcan la comunicación puede ayudar a que está mejore. Los padres y los hijos tienen que poder contarse mutuamente lo que piensan y sienten. También necesitan poder sentarse juntos para discutir los problemas y encontrar soluciones que satisfagan las necesidades de toda la familia, lo cual no significa que todos tengan que estar completamente satisfechos con el resultado. A veces, para resolver problemas familiares, hacen falta compromisos y, en ocasiones, los padres tienen que adoptar decisiones que no son del agrado de los otros hijos. Usar técnicas adecuadas de escucha es esencial para crear una atmósfera en la que los hijos se sientan capaces de revelar sus pensamientos y sentimientos personales. En varias

ocasiones cuando contamos nuestros problemas a una persona que sabe escuchar, encontramos “nuestra propia” solución. Escuchar es más difícil de lo que parece, pues cuando hablamos de escuchar no siempre nos referimos a palabras. A veces los niños se comunican mediante su comportamiento. Los padres tienen que atender tanto a lo que los hijos callan como a lo que dicen (Harris,2003).

Esta misma autora señala que, aunque a la mayoría de los padres les gustaría comunicarse eficazmente con sus hijos en lo relativo al autismo de un hermano, es posible que surjan ciertos obstáculos que dificulten esa comunicación. Es común que los padres experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira con relación al autismo de su hijo; aunque estos sentimientos sean una respuesta normal ante el efecto trágico del autismo en el desarrollo de su hijo, es posible que los padres tengan miedo a revelar sentimientos negativos con respecto a sus hijos porque se avergüenzan de esos sentimientos o porque no quieren cargar a sus hijos con sus propias emociones. Es difícil mantener en secreto los sentimientos, sobre todo ante la familia que comparte nuestro hogar y contempla a diario nuestra forma de comportarnos. Aunque quizá un niño no comprenda la razón por la que papá está triste o mamá está enfadada, es muy probable que si capte los sentimientos. se dará cuenta de la tristeza de su rostro, del tono apagado de su voz, de su falta de alegría ante las pequeñas cosas o de la preocupación de sus pensamientos; por eso es importante que los padres pongan nombre a sus propias emociones, expliquen que están preocupados por su hijo con autismo, sin que ello reduzca su amor por él ni por los demás, ésto contribuye a suavizar la preocupación de los hermanos por el estado emocional de la

persona adulta. Al menos su hijo sabrá que nob es la causa de su malestar, pudiendo relacionar sus sentimientos con otros acontecimientos de su vida.

La buena comunicación entre la pareja puede llevar tiempo, pues requiere de práctica, esfuerzo, amor y sobre todo mucha confianza. Algunas parejas lo hacen muy bien, pero es posible que otras precisen de ayuda externa para desarrollar estas habilidades de comunicación y cooperación (Cadaveira y Waisburg, 2015).

La comunicación abierta y sincera incrementa la posibilidad de que todos tengan la sensación de que se escucha su opinión. El que los padres y los hermanos manifiesten intereses y motivaciones por otras cosas y participen en actividades que no tengan que ver con el autismo, pueden ayudar a la integración y estabilidad de la familia (Martínez y Cuesta, 2013).

### **3.3.3. Expectativas de los padres acerca de su hijo con autismo.**

Los padres de niños con autismo tienen que enfrentarse a una serie de problemas, algunos de los cuales son prácticos y otros emocionales. Como todos los padres parten de la expectativa de que tienen un bebé perfecto que crecerá hasta convertirse en un adulto totalmente independiente. Tienen que ajustarse al hecho de que todas sus esperanzas y planes para el futuro del niño, y también para su propio futuro, tendrán que cambiar. Cuando se hace el diagnóstico por primera vez, todos los padres esperan que su hijo sea uno de los que tienen un buen pronóstico, pero los estudios de seguimiento han demostrado que un porcentaje importante no pertenece a esta categoría. Los padres de niños que no llegarán a

ser independientes cuando sean adultos, se preocupan de lo que le pasará a su hijo cuando ellos ya no puedan cuidarlo (Lorna Wing, 2011)

Para Vicari y Auza (2019) una angustia legítima de los padres es sobre lo que sucederá y quién cuidará de su hijo cuando ellos ya no existan. Esta idea, en la mayoría de los casos, no es algo que repentinamente se manifieste, sino que es un proceso de conciencia que madura durante el crecimiento del niño. Este proceso comienza quizás al momento del diagnóstico y surge con más fuerza cuando el chico llega a la madurez y los padres son cada vez mayores.

Un hijo con autismo trae a la vida de los padres diversas expectativas. En opinión de Comín (2015), los padres de hijos con autismo pasan la vida reacomodando sus expectativas, una de ellas será que nuestro hijo pueda asistir a una escuela regular. Aunque en la escuela no están muy de acuerdo, argumentando que nuestros hijos no están preparados para esas situaciones. Al final la pregunta es quien no está preparado, ¿el niño o el colegio? Así tras muchos años de pelea y de no ver ningún avance, o apenas pequeños logros, quizá pensemos que una escuela especial es lo mejor, volvemos a cambiar las expectativas. Y de las expectativas pasamos a los objetivos, cada vez los objetivos se reducen en número; quiero que mi hijo sea capaz de hablar, o quiero que aprenda a leer y escribir, o quiero que duerma; vamos estableciendo pasos muy lineales, secuenciales y el tiempo sigue pasando, y seguimos reestructurando las expectativas, ya no solo las del niño, las de la familia entera. Ya no creemos que sucederá esto o aquello, ya solo pensamos en que al menos logre ser independiente de mayor. Antes de que nos demos cuenta, nuestros hijos

ya son adultos, hombres y mujeres, y volvemos a cambiar de expectativas, en muchos casos solo nos preocupa quién cuidará de nuestros hijos cuando no estemos nosotros. Qué será de ellos. Los padres siguen intentado ajustar las expectativas, en una especie de proceso sin final. Lo triste en toda esta situación, es que en contadas ocasiones la persona con autismo ha sido tomada en cuenta en esas expectativas, no se le pregunta, no se le incluye en las decisiones acerca de su vida. Hablamos de independencia pero tampoco les enseñamos a ser independientes; hablamos de futuro, pero no contamos con ellos para decidir sobre su propio futuro; indistintamente de si es una persona de alto funcionamiento o con grandes necesidades de apoyo, quizá a veces se nos olvida que la persona con autismo también tiene sus propias expectativas.

### **3.4. Repensando el autismo, una mirada hacia el futuro.**

Para repensar el autismo, nos dice Vasen (2015) debemos evitar la fosilización de ideas y pensamientos; de clasificaciones y codificaciones, pues está claro que hoy no hace falta ser autista para estar en el espectro autista. Suponer al autismo como puro defecto biológico o falla cognitiva, como portadores de una configuración diferente neurológicamente atípica y cerrada, posicionaría a las personas con autismo como inmunes a los cambios en su entorno y sus lazos... Si se trata de brindar una mayor racionalidad a las maneras de pensar el sufrimiento y, a la vez, proteger sin estigmatizar, teniendo en cuenta la heterogeneidad inconsistente de lo abarcado hoy por el TEA, es necesario entonces estar abierto a escuchar nuevas propuestas.

Así cuando se piensa en el futuro y se plantea como mejorar la vida de las personas con TEA, esto supone superar los enfoques tradicionales de intervención, basados en trabajar objetivos y habilidades, principalmente académicos, como un fin en si mismos, e incorporar un modelo de planeación donde partamos de lo que es relevante en la vida de las personas, de situarnos en aquellas oportunidades que permitan desarrollar las capacidades y el potencial personal, y aquellos entornos y actividades que puedan enriquecer su vida (Burgess, Plimley & Billstedt; Gilberg & Gilberg, citados en Martínez y Cuesta, 2013).

Aún son numerosos los retos que debemos asumir para mejorar la atención de las personas con TEA, como la promoción de nuevos perfiles profesionales, la intervención especializada, la educación y formación continuas, la atención sanitaria, la inclusión y apoyo social, la vida adulta e independencia y nuevos servicios (Martínez y Cuesta, 2013).

Para Folch-Schulz e Iglesias (2018) estamos avanzando lentamente en los conocimientos sobre el autismo, en la dirección correcta y en términos generales, el futuro resulta esperanzador. Una contribución significativa a este avance son las intervenciones dirigidas al desarrollo socioafectivo temprano que estimulan las habilidades de interacción social, así como el estudio de la comunicación socioemocional.

## **METODOLOGÍA**

### **Método**

El presente trabajo se realizó bajo un enfoque de corte cualitativo, que permite estudiar la realidad en su contexto natural tal y como sucede. Para Taylor y Bogdan (1987), “la metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (p. 19).

Para Álvarez-Gayou (2003), son verdaderos ejemplos de investigación cualitativa aquellos “basados en datos obtenidos de ricas y variadas experiencias de vida” (p. 21).

La metodología cualitativa permite el acercamiento a la realidad, pensamientos, motivos, emociones, creencias de los participantes desde su mundo subjetivo; por lo que resultó conveniente para la realización de nuestro estudio.

### **Marco interpretativo**

Como marco interpretativo se eligió el enfoque fenomenológico, que se caracteriza en opinión de Álvarez-Gayou (2003) por centrarse en la experiencia personal, en vez de abordar el estudio de los hechos desde perspectivas grupales o de interacciones (...) las preguntas de quien investiga siempre se dirigen hacia una comprensión del significado que la experiencia vivida tiene para la persona. Especialmente importante resulta que el investigador llegue con el participante sin ideas preconcebidas y abierto a recibir cuanto éste exprese..

Para Hernández, Fernández y Baptista (2014), el enfoque fenomenológico busca entender las experiencias de personas sobre un fenómeno o múltiples perspectivas de éste.

Nos proporciona información sobre experiencias comunes y distintas. Categorías que se presentan frecuentemente en las experiencias vividas.

El marco interpretativo seleccionado permitió conocer las experiencias, reacciones, retos, ajustes, que la familia con un integrante con diagnóstico de trastorno del espectro autista vive, acercándonos a las experiencias individuales y subjetivas de los participantes.

### **Técnica de recolección de información**

La recolección de información fue realizada a través de entrevista a profundidad (ver anexo 1), considerando que fué la más apropiada para este estudio ya que se define como “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1987, p. 101).

Scribano (2007) subraya los siguientes elementos en una entrevista en profundidad:

- Interacción verbal cara a cara.
- Indagación exhaustiva.
- Acercamiento al objeto de estudio.
- Hablar libremente.
- Centrarse en motivaciones, creencias y sentimientos sobre un tema.

Como podemos darnos cuenta la entrevista a profundidad se basa en una comunicación flexible, personal, dinámica, orientada a la escucha, que permite una aproximación a las experiencias vividas ante un diagnóstico de autismo en la familia.

## **Lugar donde se llevó a cabo la entrevista**

Se realizaron en total 8 sesiones de entrevistas a profundidad a 4 mujeres y 1 hombre, madres y padre de hijos con diagnóstico de trastorno del espectro autista. Estas entrevistas tuvieron una duración de 40 minutos como mínimo y 1 hora con 15 minutos como máximo.

Las entrevistas a profundidad se llevaron a cabo en los días y horarios previamente acordados con los participantes y dentro de las instalaciones de una clínica de atención psicológica ubicada en la Ciudad de México, donde ellas acuden para que sus hijos reciban tratamiento psicoterapéutico, a excepción de la entrevista a una de las mamás, que se llevó a cabo en el interior de la universidad donde la participante estudia actualmente su maestría y que se ubica en el municipio de Tlalnepantla en el Estado de México. La entrevista a el padre participante se realizó en su domicilio, ubicado en el municipio de Atizapán en el Estado de México.

Los lugares donde se realizaron las entrevistas fueron cómodos, contaron con buena iluminación, buena ventilación, se trató de evitar ruidos e interrupciones, lo que permitió una conversación fluida que conservó el discurso natural de los participantes. Se realizó registro inmediato de la información proporcionada mediante grabación de audios.

A través de la elaboración de una guía de preguntas (ver anexo 1), se realizó un acercamiento a la experiencias y a las vivencias de las familias con un integrante con diagnóstico de trastorno del espectro autista, estas preguntas fueron elegidas de acuerdo a los objetivos planteados, lo que permitió posteriormente categorizar la información para su análisis.

## **Participantes**

Para la selección de participantes se recurrió a una clínica de atención psicológica privada, ubicada en la alcaldía Benito Juárez en la Ciudad de México, donde se tuvo contacto con tres de las participantes, la cuarta y el quinto participante se dió debido a la

intervención de una persona conocida en común. Se entrevistó a estos 5 participantes, quienes viven la experiencia de ser madres y padre de hijos con diagnóstico de trastorno del espectro autista y a quienes se describe a continuación:

“Ana”, a la cual se le ha cambiado el nombre para proteger su anonimato, tiene 35 años de edad, es soltera, con una licenciatura en ingeniería química, actualmente atiende una empresa de cosméticos que fundó recientemente. Ella es madre de un hijo de 12 años de edad, al cual nos referiremos como “M” y que fue diagnosticado a la edad de 6 años con TEA; ambos viven juntos en una casa propia ubicada en la Ciudad de México, los gastos generados en la familia son cubiertos con los ingresos de “Ana”, quien refiere una capacidad económica media.

“Sofía”, a quién también le ha sido cambiado el nombre por razón de su anonimato; ella tiene 51 años, casada, estudió diseño gráfico que es a lo que se dedica, es madre de 2 hijos: un hombre y una mujer con quienes vive en compañía de su esposo, en una casa propia ubicada en la Ciudad de México. Tanto ella como su esposo trabajan actualmente y con los ingresos generados cubren los gastos familiares, su nivel socioeconómico es medio. El mayor de sus hijos es varón y fue diagnosticado con trastorno del espectro autista a los 2 años de edad, en el presente estudio nos referiremos a él como “E”

A la tercera participante la llamamos “Julia” para proteger su anonimato. “Julia” tiene 52 años, es soltera, con un doctorado en psicoanálisis, actualmente labora dando consultas psicológicas, radica en la Ciudad de México, vive con su pareja y con el hijo de ambos, quién tiene 12 años de edad y fue diagnosticado a la edad de 2 años y 8 meses con trastorno del espectro autista, y a quién nos referiremos como “J”. Los gastos generados en su familia son cubiertos con los ingresos de “Julia” y con el apoyo económico que recibe por parte de su padre. Su nivel socioeconómico es medio.

“Martha” es la cuarta participante, su nombre verdadero ha sido cambiado para guardar su anonimato. “Martha” tiene 49 años, es casada y actualmente estudia una maestría en neuropsicología; ella vive con su esposo y sus tres hijos en una casa propia ubicada en el Estado de México, ella se dedica a estudiar y al cuidado de su familia y hogar. Su esposo es quien solventa los gastos económicos de la familia; su nivel socioeconómico es medio. El mayor de sus hijos es varón al cual nombraremos como “T”, fue diagnosticado a la edad de 10 años con trastorno del espectro autista (Asperger).

“Mario” a quien se le ha cambiado el nombre para proteger su anonimato, tiene 56 años de edad, una maestría en Derecho y actualmente labora en una empresa privada; es padre de un hijo de 23 años, al cual nos referiremos como “D”, mismo que fue diagnosticado al año y ocho meses de edad con TEA. “Mario” vive con su familia integrada por su esposa y tres hijos en una casa propia, él es el proveedor financiero en su hogar y refiere una capacidad económica media.

Se eligieron a estos participantes debido a su buena disposición para ser entrevistados y hablar acerca de su experiencia y el significado que tiene para ellos tener un hijo con diagnóstico del espectro autista.

### **Consentimiento informado**

Se entregó a cada uno de los participantes hoja de consentimiento informado para su firma (ver anexo 2). Previamente se les hizo saber el objetivo del presente estudio, el cual tiene fines académicos, también fue de su conocimiento que la información proporcionada tendrá un carácter confidencial y anónimo. Una vez leído y aceptados los términos, los participantes otorgaron y firmaron el consentimiento informado, autorizando la grabación de las entrevistas en audio.

## **Método para el análisis de la información**

Analizar datos cualitativos involucra descubrir lo profundo de lo dicho, de lo no dicho, de lo expresado, de lo gestual, es encontrar sentido a los materiales provenientes de diversas fuentes. Así, las diferentes expresiones, las distintas situaciones, como piezas de un rompecabezas van juntándose, articulando una a una, en la búsqueda de la comprensión. Una de las decisiones más importantes del análisis cualitativo se manifiesta cuando la información obtenida deberá ser condensada para poder así pensar en significados, en sentidos, en categorías y, finalmente, en conclusiones. La información que se presenta es infinita y por ello se debe almacenar, pre-codificar, codificar, cortar, agregar, examinar y considerar (Schettini & Cortazzo, 2015).

El enfoque fenomenológico bajo el que se realizó este trabajo, estudia los fenómenos tal y como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre, lo que Husserl llamó “mundo vivido con su propio significado” (citado en Martínez, 2015, p. 137).

Esta descripción fenomenológica debe contener a decir de Martínez (2015) las siguientes características:

- Que refleje el fenómeno o la realidad así como se presentó.
- Que sea lo más completa posible.
- Que no contenga elementos “proyectados” por el observador: ideas suyas, teorías consagradas, prejuicios propios, o hipótesis plausibles.
- Que recoja el fenómeno descrito en su contexto natural. Las grabaciones de audio y de video, podrán formar parte importante de la descripción fenomenológica.
- Que la descripción aparezca realizada con una verdadera “ingenuidad disciplinada”.

Bajo estas características se categorizó la información para la descripción y análisis de la esencia de las vivencias de los participantes.

## ANÁLISIS DE RESULTADOS

### Categorías de análisis

Para Hernández, Fernández y Baptista (2014), las categorías son “conceptualizaciones analíticas desarrolladas por el investigador para organizar los resultados o descubrimientos relacionados con un fenómeno o experiencia humana que está bajo investigación” (pág. 426). En la codificación cualitativa “ las categorías son conceptos, experiencias, ideas, hechos relevantes y con significado” (pág. 429).

Las siguientes categorías de análisis surgieron de los ejes bajo los cuales se realizaron las entrevistas a profundidad, fueron obtenidas a partir de las experiencias narradas por los participantes, así mismo se tomó en cuenta los objetivos del presente estudio y la literatura que dió forma al marco teórico. Se realizó un análisis detallado de los registros en audio y se obtuvieron 7 categorías: *diagnóstico, señales de alerta, medicación retos y cambios en la familia, padre y hermanos, experiencia escolar y sentimientos acerca del futuro.*

#### 1. Diagnóstico.

Se refiere a la condición de autismo inferida por un especialista con base en los síntomas, comportamiento y desarrollo del niño; se muestran las reacciones de los participantes al recibir este diagnóstico en uno de sus hijos. En la mayoría de los casos, los padres encuentran difícil asimilar la noticia, en consecuencia resulta importante que el especialista que da por primera vez el diagnóstico muestre sensibilidad al darlo y permita a los padres recobrase del impacto para poder entrar en detalles y brindar mayor información.

*Martha: “Es un impacto muy muy fuerte el asumir que tu hijo tiene una discapacidad, que tiene una situación ahora sí que tan compleja y fue llorar y llorar y llorar y... bueno una vez que termine de llorar pues fue asumir, ahora sí que ya tenemos un diagnóstico y a partir de este comenzar a trabajar, pero si, el primer impacto del diagnóstico es muy fuerte...”*

*Julia: “...No pues como una pesadilla, como el fin del mundo, y bueno ahí ya termina de derrumbarse mi mundo, ya nada más eso me faltaba, yo me acuerdo que ese día te cambia la vida y nunca más vuelve a ser la misma...”*

*Sofía: “...Al principio yo decía: ¡ay claro que no!, yo todavía en negación, ¡mi hijo nada más habla chistoso!, después decía: ¿fue algo que yo hice, o que no hice, o qué pasó?...”*

*Ana: “...Y ya llega el diagnóstico Trastorno... ehh...¿cómo era? Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado,... y yo siento como que tengo un problema con los psiquiatras, con todas las personitas que hacen el DSM, como que en algunos momentos si es una enfermedad, en otros no está dentro, tengo como que muchos problemas con las etiquetas, con la Institución, o sea, mi hijo está diagnosticado con algo que no está especificado sólo que tiene palomita aquí, palomita acá, tache, tache, palomita, o sea no es de ninguno, pues no eres autista, no eres Asperger, no tienes alta funcionalidad...o también quizá yo muy inconscientemente quería una identidad para mi chamaco, pero no es Asperger y tampoco es el Rain Man que yo veía...”*

*Mario: “...Cuando nos dieron el diagnóstico sentí mucha tristeza y frustración ...y me puse a llorar porque me di cuenta que mi hijo no tendría un desarrollo como cualquier otro niño de su edad y eso me puso muy triste por él principalmente...”*

Podemos observar a través de la descripción de las experiencias antes hechas, que las reacciones vividas por los participantes no son lineales, cada experiencia tiene su propio ritmo, su propio paso “Martha” por ejemplo, vive su duelo y llega a la etapa de la aceptación donde comienza a buscar alternativas a partir del diagnóstico. En tanto que “Julia” lo asume como una vida totalmente destrozada donde deja ver que este cambio tan doloroso persiste. “Sofía” vive etapas de rechazo y negación, que en un inicio son muy frecuente en los padres de hijos con diagnóstico de autismo, ya que cuando una dificultad parece demasiado

grande de afrontar la persona busca estrategias que le permitan transitar por este dolor; en ella también se asoma la culpa, que generalmente se manifiesta cuando se evocan los recuerdos y se cuestiona ¿qué fue lo que hice mal? ¿si no hubiera comido tal cosa? ¿y si no hubiera tomado tal medicamento?. Por su parte la vivencia de “Ana” da paso al enojo, en una conciencia de no sentirse comprendida o ayudada, de vivirse abrumada por las categorizaciones, por las clasificaciones, que se han impuesto sobre el sufrimiento de la persona. Para “Mario” hay un asomo a la conciencia, a la realidad de que su hijo presentará un desarrollo diferente a los demás, un conocimiento del hecho que lo lleva a la tristeza por la pérdida de lo idealizado.

## **2. Señales de alerta.**

Aquí se describe aquellos aspectos que llamaron la atención de las madres y padre participantes y que sirvieron de aviso en algunos casos sobre el comportamiento de sus hijos y como vivió cada una esta experiencia, donde se observa que van desde la normalización hasta el desconcierto y la angustia.

*Martha: “...Él (su hijo con Asperger ) habló normal, se desarrollo normal, ahora si que no hubo ninguna situación que nos hiciera pensar que algo estuviera mal,... si ordenaba sus juguetes y los acomodaba como en esta parte de juego especial, pero pues bueno yo lo veía como parte de su personalidad; pero su comportamiento en la escuela era muy diferente del que tenía en casa, en la escuela pegaba, en la escuela se desesperaba, gritaba, corría, bueno todo; nunca nos percatamos de que pudiera haber algo, más aparte claro la misma inexperiencia de uno como padre de familia...”*

*Julia: “...Cerca de los dos años y medio, tres yo me empecé a preocupar mucho por que yo lo veía muy metido, muy metido ahí ya prendí todas mis alarmas, porque por más deprimida que estaba dije no esto esta muy mal,*

*estaba muy metido, ya no me hacía caso, no volteaba, no decía más palabritas, se detuvo, entonces me empecé a angustiarse...*”

*Sofía: “... Era un niño como que no lloraba, él no lloraba para nada, super dormilón, se despertaba comía en cinco minutos y se volvía a dormir, super tranquilo...él no tuvo problemas para empezar a hablar, pero hablaba como al revés, me preguntaba ¿quieres comer? ¿te cargo?, o se veía al espejo y me decía: mira al niño, o sea como que no se identificaba, para mí eso era muy chistoso...”*

*Ana: “... Ahí sí me sorprendía, como era que de superbebé ya decía papá, teta, agua, y ya no decía más nada, todo era e-e-e y uuu... y algo que era super llamativo es que si “M” escuchaba la voz, siquiera la voz de otro niño se alteraba muchísimo, o sea lloraba muchísimo, ni siquiera que gritará el niño o que llorara, con su voz era lo único...”*

*Mario: “...En un principio mi esposa y yo nos percatamos que mi hijo (diagnosticado con TEA) tenía un rezago en el habla y se lo comentamos al pediatra y él nos dijo que no nos preocupáramos que era normal...una cosa que nos llamaba la atención es que cuando corría aleteaba sus manitas y eso se nos hacía un poco extraño...”*

*“...Yo observaba un cierto liderazgo en lo que él hacía, lo que pasa es que él (“D”) hacía lo que quería no tanto por ser un líder, sino porque no le importaba lo que le rodeaba...”*

El autismo es un trastorno muy complejo por la diversidad de sus síntomas, en los casos menos graves puede ser identificado cuando el niño ingresa a la escuela; quizá antes los síntomas quedaron ocultos debido a la poca importancia que algunos especialistas otorgan a la situación, como aconteció en el caso de “Mario” que al consultar con el pediatra, éste normaliza la falta de lenguaje del niño y le resta importancia. En otros casos los síntomas no se perciben de manera temprana debido al apoyo extraordinario de sus padres, este ha sido el caso de “Martha” ya que para su familia se hizo evidente que algo

pasaba a partir de que su hijo inició la etapa escolar. En estas expresiones de conciencia las madres y padre dejan ver la sorpresa, angustia y depresión, que causó en ellos observar comportamientos en sus hijos que sirvieron de aviso para “prender sus alarmas” como nos dijo “Julia”; mientras que en el caso de “Martha” y “Sofía” optaron por buscar normalizar estas conductas.

### **3. Medicación.**

Se refiere a la administración de uno a más psicofármacos que se dirigen primordialmente al control de los síntomas conductuales del autismo, como son las estereotipias, hiperactividad, conducta agresiva. Aquí se describen las emociones y pensamientos de las madres y padre participantes respecto a medicar o no a sus hijos con autismo.

*Martha: “...La verdad fueron muchos medicamentos que ya ni siquiera me acuerdo, pero para nosotros el medicamento que es el que actualmente tiene, es el que le ha funcionado con muchísimo éxito, es fluoxetina más metilfenidato, esa combinación le ha ayudado muchísimo ...”*

*Julia: “ Él (su hijo con diagnóstico de autismo) nunca ha utilizado ningún medicamento, nunca quise darle nada porque mi opinión es que aunque sea poco a poco él puede ir lidiando con la ansiedad o cualquier emoción fuerte, aunque le cuesta trabajo pero hemos logrado que cada vez este más tranquilo en diferentes situaciones...”*

*Sofía: “...Me decía la doctora que a la mejor lo tenían que medicar y yo decía pero ¿por qué medicar? yo todavía no veía ningún problema, pero este...afortunadamente respondió rápido a la terapia y no hubo necesidad de medicina, ni nada, porque yo siento que si se hubiera medicado yo no hubiera seguido el tratamiento...”*

*Ana: “...Fuimos con una neuróloga del seguro y entonces ella me dice: que se tome este medicamento le puede ayudar para el lenguaje y si no pues no*

*importa ya se lo deja de dar, entonces yo digo es una gran estupidez darle a la gente cosas a ver si le hace efecto y si no le hace, pues no hay problema, yo obviamente nunca le dí medicamentos...”*

*Mario: “...Muchos años después, en su adolescencia (de “D”) vimos un neurólogo y él consideró conveniente que se medicara con algunas sustancias que pudieran ayudarlo en su desarrollo, sólo durante este periodo mi hijo tomó medicamentos...”*

Algunos padres de familia aceptan la administración de psicofármacos en sus hijos para combatir síntomas conductuales que acompañan al autismo, como es el caso de “Martha” que ha encontrado en ellos un apoyo, sobre todo el que actualmente se administra a su hijo. Para “Mario” el desafío de etapas complejas como la adolescencia pueden ser transitadas apoyándose en la administración de fármacos. En otros casos como es el de “Sofía”, “Julia” y “Ana”, no recurren a la administración de psicofármacos por considerar que sus hijo no lo necesita, porque prefieren ir “poco a poco” o bien porque consideran que los conocimientos disponibles sobre la eficacia de estos fármacos son aún superficiales.

#### **4. Retos y cambios en la familia.**

Se describe la realidad interna de los participantes respecto a como experimentan los desafíos y dificultades que conlleva el diagnóstico de TEA en uno de sus hijos y las modificaciones o ajustes que han sido necesarios realizar.

*Martha: “...Se le dedicó más tiempo a él ( al hijo con diagnóstico de Asperger) para la cuestión de las terapias, mis otros dos hijos resintieron mucho el tener que esperar, el tener que ir al parque a jugar, a pasar el tiempo mientras mi hijo mayor estaba en algún tipo de terapia o que tenía que ir al psicólogo...”*

*“...Anteriormente nosotros hacíamos como muchas reuniones en casa con amigos, pero por la misma situación de mi hijo pues ya no se podía...”*

*Julia: “...Si hubo cambios porque de estar yo metida en mi depresión, después de que me dieron el diagnóstico dije no que me importa mi depresión, tengo que hacer lo que sea, si a mi me dicen te vas de rodillas a China, te vas de rodillas... y fue preparar el viaje (se vinieron de Guadalajara a la Cd. de México para que “J” recibiera una terapia) dejar todo por él y por mi...”*

*Sofía: “ Se empezaron las terapias y pues si a la mejor el gasto...y mucha tolerancia porque sobre todo si al principio tenía unos arranques de berrinches que dices ya estas grande, pero si entender que no lo hace a propósito...”*

*Ana: “...Era estar en un restaurante y que si había una licuadora saliera despavorido, no podía ir a una fiesta, no podía ir al cine como todos y que te dijeran: es que vamos ir todos los de la escuela al cine y tu hijo no. Y eso si duele porque yo quería forzarlo a que encajara en eso, pero también sabía que no podía y era frustrarme...”*

*Mario: “...Se le tuvo que dar mayor atención a él (a su hijo con TEA), nos enfocamos a procurar ayudarlo de una u otra forma dedicandole mayor tiempo...yo por lo del trabajo y unas cuestiones escolares no pude disponer de mucho tiempo pero en los momentos en los que hubo oportunidad ayudaba...”*

En la familia el comportamiento y las emociones de uno de sus miembros no puede ser entendida de forma separada y su experiencia de vida influye en todos sus integrantes. La familia es donde cada individuo encuentra las bases afectivas y su primer ambiente social y es desde ahí, donde se responde a los desafíos y dificultades que surgen dentro de la familia . Las vivencias compartidas por estas madres y padre nos muestran el impacto de los retos y cambios que el TEA trajo a sus vidas; “Martha” por ejemplo señala el aislamiento en que muchas familias con un integrante con autismo caen, muchas veces porque las

actividades sociales resultan difíciles por el comportamiento que tiene el hijo, también nos permite ver como influye en la familia el tiempo que se dedica a la atención del hijo con autismo como es el caso de “Mario”. En ocasiones se realizan ajustes significativos en la familia como es el cambio de residencia, este es el caso de “Julia”. Un reto difícil de superar son el rechazo social y los gastos que genera la atención del hijo en la familia, como lo describen “Ana” y “Sofía”.

### **5. Padre y hermanos.**

Se refiere al rol que desempeñan el padre y los hermanos en relación a como perciben la convivencia con un hijo/hermano con diagnóstico de trastorno del espectro autista. En la familia, social y culturalmente el hombre es más renuente a demostrar su afecto para que no sea visto como una debilidad, esto lo puede llevar a no compartir su dolor, tristeza, miedo, vergüenza, frustración, que conlleva enfrentarse al diagnóstico de un hijo con autismo, y en algunos casos puede llevar a expresarlo con enfado o agresividad. Por otra parte los hermanos pueden llegar a sentirse frustrados o decepcionados de un hermano que no muestra el menor interés en compartir con ellos; además los hermanos pueden mostrar celos o enojo al sentir que sus padres no tienen tiempo para dedicarles a ellos por estar ocupados con su hermano con autismo, esto lo podemos percibir en las vivencias que los participantes describen.

*Martha: “...Mi esposo de alguna forma eh... pues sí me dijo tú mejor te haces cargo, como que era para él más fácil el decir yo proveo para las terapias, para que vayas, para que vengas; pero si hubo un cierto hermetismo, un cierto alejamiento pues no sabía como tratarlo...”*

*“...Su hermana ha sido, sobre todo a la fecha como muy cariñosa, muy protectora, como muy entendiendo la situación...Con mi hijo el más chico si hay de pronto más roces, viene y me dice: ya me hartó (refiriéndose a “T”) porque me sigue hablando de lo mismo y de los mismo y son temas que ya conozco y no me interesan....”*

*Julia: “...Para él (refiriéndose al papá de “J”) “J” es su adoración , pero hemos tenido tantos problemas él y yo , pero tantos problemas que ahora si ya no se...a mi me parece como que él se arropó en mi para que yo lo protegiera y no hacer nada, entonces hay que cuidar a dos con crisis de dos...”*

*Sofía: “...Su papá (de “E”) era como muy sobreprotector yo decía hay pobre de mi hijo ...su papá no lo suelta, si “E” se caía eran más los gritos del papá que yo decía a quién consuelo primero...”*

*“...cuando tienen alguna diferencia (“E” y su hermana) mi hijo siempre cede, se hace lo que ella quiere, cuando eran chicos y él quería jugar una cosa y su hermana no, él ya no insistía y lo mejor del caso es que él me decía que tenía a la mejor hermana del mundo y yo decía ella tiene al mejor hermano y fíjate que nunca he tenido pleitos con ellos...”*

*Ana: “...En realidad su papá (de “M”) digamos que ha estado y no ha estado porque quien se hace cargo de “M” , con quien vive es conmigo, y si mi hijo va a la casa de su papá, “M” está en el cuarto de su papá jugando videojuegos y su papá en la sala jugando videojuegos y ese es el tiempo que pasan juntos...”*

*“...Con el papá de “M” había eventos que... a mi, a mi como enfrentar un problema con violencia es super impactante para mi, entonces me acuerdo que una vez “M” estaba desayunando y no se que se le cayó, pero su papá le quitó el traste y lo aventó en la pared, eso me encendió de coraje, yo quería agarrar a mi hijo y casi casi volar de ahí, era como que pelearme con su papá (de “M”), como que tener miedo, como tener mucha impotencia, todo eso...”*

*Mario: “... Yo basicamente he procurado ser proveedor de la familia y apoyar en la medida de lo posible a mi esposa en la atención de nuestro hijo (“D”) para que todo mejore...”*

*Mario: "...Sus hermanos fueron poco a poco aceptando las diferencias de "D", con el tiempo su relación es mejor, aunque sí llegan a presentarse algunas dificultades entre ellos ya de mayores, pero siento que es algo hasta cierto punto normal entre hermanos...en una ocasión una psicóloga nos dijo que era bueno a veces que tuviera diferencias con sus hermanos y que no los ignorara..."*

Como lo describen "Martha" y "Mario", puede observarse que en lo referente al cuidado del hijo con autismo en muchas familias es la madre la que directamente se ocupa del cuidado del hijo con TEA, esto puede deberse al rol que tradicionalmente se le ha asignado a la mujer, sin embargo la atención que requiere un hijo con autismo puede generar estrés en la madre por lo que es importante que cuente con apoyo que le sea útil y la libere un poco de esta sobrecarga de deberes y actividades; por su parte, el padre asume el rol de proveedor como bien lo señala "Mario", buscando mejorar la situación por la que atraviesa la familia y posiblemente también busque alejarse del sufrimiento que experimenta y se centra en su trabajo. En algunos casos como el de "Julia", son ellas también las que se ocupan de solventar los gastos que requiere la familia, siendo éste un factor que puede aumentar el estrés en la madre. Otra situación que se da, es cuando ambos padres unen fuerzas y participan de igual manera en el cuidado del hijo con autismo y de la familia, como es el caso de "Sofía". Criar a un hijo con una discapacidad tal limitante como es el autismo, puede llegar a evidenciar comportamientos impulsivos o agresivos por parte de los padres, como es el caso de la experiencia descrita por "Ana".

## 6. Experiencia escolar

Aquí las madres y padre participantes nos permiten acercarnos a sus experiencias en relación a buscar la inclusión e integración de sus hijos con autismo al sistema educativo.

*Martha: "...Ahora si que la parte difícil pues fue eso que tuvimos 8 escuelas para poder terminar la primaria, en que muchas veces él (su hijo con Asperger) tuvo que terminar la escuela en casa...y empiezas a ver que hay un rechazo, que las maestras te hablan, que te señalan, ahora si que tanto para la mamá como para el hijo, y entonces o lo corrían o lo sacaban antes de la escuela y nada más nos decían pues ahora que venga a hacer los exámenes pero ya no termina este ciclo escolar con nosotros..."*

*"Mi hijo llega a expresarse diciendo: es que tu no sabes todo lo que yo he vivido, tu no sabes todo el bullying que me hacían, tu no sabes todas las situaciones que enfrenté..."*

*Julia: "...Una vez me hablaron las psicólogas (de la escuela de su hijo) medio molestas y me dijeron: es que "J" tuvo una crisis, y yo ¿cómo que tuvo una crisis?, si ven por él, y entonces voy y hablo con mi hijo, y les digo no "J" no tuvo una crisis, este es un ambiente nuevo para él y está angustiado, ustedes tienen que ser pacientes y no es de decir hay sacalo cada que tenga una crisis..."*

*"...Hay un niño en la escuela que es hermano de un compañero de él (de "J") y mi hijo tiene una obsesión de irlo a abrazar y abrazar y entonces los papás ya le dijeron a la maestra que no deje que "J" se le acerque y entonces ahorita estamos en ese remolino de que "J" llora y llora de que ya no puede abrazarlo..."*

*Sofía: "...En la escuela era donde más se alteraba, hubo una vez un incidente con un niño, su compañero le escondió su lápiz, o alguna cosa así, el caso es que como el chico lo estaba molestando "E" se enojó tanto que aventó las cosas que estaban en su banca y por accidente le pegó a un niño, fue realmente sin querer,... pero si en la secundaria fue donde más fuerte estuvo para él, si de más bullying, de que empezó a golpear y se golpeaba la cabeza, después ya todo fue para arriba otra vez..."*

*Ana: “...Yo no quería que me gritará, poner límites, ni que catalogarán a mi chamaco, ya que ella (la directora de la escuela) juzgaba decía: tú estás mal, tu hijo está mal porque tu estas mal...”*

*“...”M” quería ser amigo de una niña, pero otra compañera no lo deja, pero no queda ahí, sino que lo insultan, lo rechazan, se burlan de él, lo usan de burla ¿no?, entonces creo que eso lo hace abrumarse tantísimo y decir no quiero ir a la escuela...”*

*“...La escuela tiene eso de que son incluyentes, inclusivos, super hippies, pero la verdad es que no, o sea, desde los adultos va el señalamiento y el rechazo, es clarísimo y yo ya lo tengo claro, ya lo asumí...”*

*Mario: “...La experiencia educativa ha sido muy difícil pues no lo aceptaban (a su hijo con TEA) en las escuelas, querían que hubiera alguien que lo estuviera acompañando, y si hubo dos o tres problemas donde ya no pudo continuar en una escuela y hubo que tocar mucha puertas, afortunadamente si hubo escuelas donde fue aceptado...él (“D”) todavía tiene malos recuerdos de esa escuela y de algunos compañeros por como lo trataron...”*

Asistir a una escuela no es lo mismo que ser aceptado en la escuela, la realidad como la deja ver las experiencias de las madres y padre participantes, nos dice que en muchas ocasiones los niños con trastorno del espectro autista son segregados, etiquetados, no sólo por algunos de sus compañeros sino a veces también por el mismo profesorado. La integración de los niños con autismo a las aulas puede representar un desafío, pues se necesita de una valoración individual ajustada a sus necesidades y es que en la práctica salta a la vista que muchos de los docentes cuentan con poca o ninguna capacitación para hacer frente a las necesidades educativas especiales del niño con TEA, es por esto que los padres, como es el caso de “Martha” recurren a una y otra escuela buscando que su hijo pueda ser

verdaderamente integrado al sistema educativo. La experiencia de “Martha”, “Julia”, “Sofía”, “Ana” y “Mario” en la escolarización de sus hijos ha sido difícil ya que se ha dado en un ambiente poco acogedor, donde se han sentido señalados tanto ellos como sus hijos.

## 7. Sentimientos acerca del futuro.

Aquí nos referimos a la preocupación, angustia e incertidumbre que las madres participantes describen cuando proyectan el futuro de sus hijos .

*Martha: “...Y una angustia como padres, pues no sabes en el futuro si va a tener la habilidad y la capacidad para poder él (“T”) salir adelante por sí mismo, y yo creo también porque mis otros hijos, ellos lo han comentado: no, nosotros no vamos a cuidar de nuestro hermano, y pues si siempre la preocupación de que en el momento que tu faltes ¿qué va a pasar con él?...”*

*Julia: “...Me preocupo muchísimo porque es hijo único y porque yo ya lo tuve grande, entonces mi mayor angustia en esta vida es si yo me muero ¿qué va a pasar con él (con “J”)...”*

*“... Me gustaría poner un centro de apoyo a madres de niños con autismo, yo creo que el grado de depresión de las madres es altísimo, brutal y no voltean a verlas y decir: oye ella necesita hablar y llorar y maldecir a la vida, poder decir lo que sea por más violento que sea, ...como que hay una cosa donde la mujer tiene que ser superwoman y se somete a una cosa que a las madres nos deprime muchísimo...”*

*Sofía: “..Me preocupa que pues realmente pueda encontrar su lugar, que termine su carrera busque un trabajo...al principio me decía que iba a buscar una casa aquí cerca y los voy a visitar, pero ahora dice yo creo que me puedo quedar a vivir aquí, y le digo si te puedes quedar aquí todo el tiempo que quieras...”*

*Ana: “...Creo que lo que más me abruma es el futuro, eso...es como tener eso en mente, la incertidumbre, el temor de qué va a pasar cuando llegue a la secundaria, es como abrumador, abrumador, es como pensar más en el futuro , cual abrumador es...”*

*Mario: "...Cuando pienso en el futuro veo que es una situación difícil porque aun cuando ha logrado tener muchos avances ("D") no logra todavía una madurez considerable, sin embargo, siento que él está muy interesado en entrar a un ámbito laboral y tengo la esperanza de que logre incorporarse y que pueda desempeñar una buena función dentro del trabajo que le encarguen realizar. Siento que hay muy buenas esperanzas de que pueda tener una vida lo mejor posible porque ha logrado superar los obstáculos que se le han presentado en su vida académica y social..."*

Una preocupación que parece común a todos los padres es cuando piensan en el futuro de su hijo y se preguntan ¿qué pasará con mi hijo cuando yo muera? ¿quién cuidará de él? ¿podrá vivir sólo?, estos pensamientos surgen con más fuerza conforme el hijo alcanza la madurez y los padres son cada vez más grandes. Las expresiones de conciencia de "Martha", "Julia", "Sofía", "Ana" y "Mario" nos describen una constante preocupación, angustia e incertidumbre cuando proyectan el futuro de sus hijos. Su preocupación está enfocada en el grado de independencia y autonomía que sus hijos lograrán, si podrán insertarse en el ámbito laboral y si esto les será suficiente o necesitarán ayuda a lo largo de toda su vida y si habrá alguien que pueda darles esa ayuda.

## **DISCUSIÓN**

El presente estudio es de corte cualitativo por considerar que, como bien lo señala Sandoval (1996) los acercamientos cualitativos reivindican el abordaje de las realidades subjetiva e intersubjetiva como objetos legítimos de conocimiento científico; el estudio de la

vida cotidiana como el escenario básico de construcción, constitución y desarrollo de los distintos planos que configuran e integran las dimensiones específicas del mundo humano.

Así mismo, su abordaje es bajo un enfoque fenomenológico, ya que permite estudiar una realidad interna y personal, única y propia de cada ser humano, estudiar los fenómenos tal como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre (Martínez, 2015).

Un implicación de este trabajo conduce a la búsqueda de la relación entre como se vive el diagnóstico de autismo de un hijo en la familia, y si esta realidad descrita por los participantes corresponde o no a los postulados teóricos.

Así encontramos que para Baron-Cohen y Patrick Bolton (1998), el autismo es un trastorno que afecta a algunos niños, bien desde el nacimiento o desde la primera infancia, que les hace incapaces de formar relaciones sociales normales o desarrollar una comunicación normal, como consecuencia el niño puede resultar aislado del contacto humano y absorto en un mundo de actividades e intereses repetitivos y obsesivos.

A partir de la interpretación de los resultados podemos observar que esta definición corresponde auténticamente a las vivencias descritas por las madres y padre participantes. “Martha”, “Julia”, “Sofía”, “Ana” y “Mario”, nos relatan que observaron un aislamiento, deficiencias en el lenguaje y actos repetitivos presentes en el desarrollo de sus hijos con autismo durante la primera infancia, aún cuando algunas de ellas como es el caso de “Sofía” y “Martha”, le restaron importancia o lo identificaron como parte de la personalidad de su hijo.

Por lo que hace a la categoría de análisis que denominamos “medicación”, observamos que tres de las cuatro madres participantes, definitivamente no están de acuerdo con administrar de psicofármacos a sus hijos con autismo, mientras una de ellas “Martha” y “Mario” el padre participante, han encontrado beneficios en ellos. Aquí los resultados se desfasan de la teoría ya que en la literatura la mayoría de los autores coinciden en señalar que existe un porcentaje considerable de padres que administran fármacos recomendados por los especialistas para el tratamiento de sus hijos con autismo. Por ejemplo, Folch-Schulz e Iglesias (2018), señalan que en general, más de la mitad de las personas con autismo son tratadas con fármacos, la mayoría de las veces varios de ellos de manera simultánea.

Uno de los puntos sobresalientes por la constante mención que los participantes hacen, es el relativo a la escolarización de sus hijos, la experiencia vivida en este rubro ha sido de rechazo, exclusión, etiquetación y falta de comprensión hacia el hijo con autismo y hacia los mismos padres; esto guarda una distancia considerable con las buenas intenciones que gobiernos e instituciones declaran. Cadaveira y Waisburg (2018) comentan que los discursos pedagógicos de los últimos tiempos han desplegado una serie de argumentos a favor de la integración de los alumnos con condiciones del espectro autista, en lo que se denomina “escuelas de educación común”. Incluso, señalan que existen leyes y resoluciones que avalan la integración escolar, así como también la presencia de maestros integradores o acompañantes privados no docentes dentro del aula.

A pesar de estos esfuerzos, la realidad vivida por los participantes nos deja ver que aún queda un largo camino por recorrer para una verdadera inclusión e integración educativa de los niños diagnosticados con trastorno del espectro autista.

Descubrir que nuestro hijo sufre un trastorno que da lugar a un tipo de discapacidad, que durará toda la vida, es sin lugar a dudas un golpe tremendo. Cuando los padres finalmente toman conciencia de que en cierto sentido han “perdido” el niño que creían iban a tener a menudo se ven abrumados por emociones como desesperación, depresión, culpabilidad, junto con una fuerte ansiedad por el futuro de sus hijos. Los padres pasan de la sorpresa a la negación, a sentimientos de irritación, de culpa, a la tristeza y desesperanza, por último, la mayoría de los padres se adaptan y comienzan a concentrarse en la manera de hacer frente al problema (Baron-Cohen & Bolton, 1998).

Lo descrito por estos autores coincide con las experiencias compartidas por los participantes en relación a las reacciones de los padres ante el diagnóstico, los retos en la familia y la preocupación de los padres al proyectar el futuro de sus hijos con autismo. Incluso podemos apreciar que la familia para hacer frente a esta problemática, llega a cambiar de residencia reiteradamente, en busca de algún tratamiento que ayude al desarrollo de su hijo con autismo, como es el caso de “Julia”. También podemos observar el señalamiento en la teoría de sentimientos por parte de los padres de enojo, vergüenza, irritación, que en algunos casos se refleja en agresiones y violencia dentro de la familia, como lo compartió “Ana”.

No hay que olvidar que en nuestra cultura el papel asignado a la mujer en la crianza y cuidado de los hijos es de gran peso como lo hace ver “Mario”, lo que incrementa el estrés de las madres, más aún cuando se trata de la atención de un hijo con trastorno del espectro

autista. Esto también es señalado por “Julia” al mencionar que no se mira a la mujer en sus necesidades y por el contrario se demanda que sea una super mujer.

Esta problemática es tratada desde la literatura, por ejemplo, Martínez y Cuesta (2013) señalan que se puede observar que el reparto de roles en lo que atañe al cuidado del hijo con TEA parece ser un tanto discriminativo. En muchas familias es la madre la que más directamente se ocupa de cuidar y atender a su hijo con autismo, lo que le genera más estrés.

En cuanto a las limitaciones de este estudio se puede mencionar que cuenta con la participación de cuatro mujeres madres de hijos con autismo y un sólo padre. En un inicio se buscó contar con la participación de un número mayor de padres del sexo masculino, pero se ha observado que ellos muestran mayores reservas y resistencia para compartir sus experiencias. Aún cuando las madres participantes describen la experiencia paterna en relación al diagnóstico de autismo en un hijo, la participación directa de un número mayor de padres habría sido enriquecedora en el desarrollo de este trabajo.

De esta interpretación de resultados se recomiendan nuevas líneas de investigación relacionadas con la escolarización de los alumnos con autismo, ya que de acuerdo a la experiencias vividas por los participantes, esta es una de las problemáticas más difíciles de enfrentar. Esta recomendación va dirigida a generar más investigación de corte cualitativo.

## CONCLUSIONES

A partir de la interpretación de los resultados, se concluye que este estudio da cumplimiento al objetivo principal y a la pregunta de investigación, relativos a describir y analizar los significados de las experiencias de las familias ante un diagnóstico de autismo. Esto se logra a través de las expresiones de conciencia compartidas por cuatro mujeres madres y un padre de hijos con autismo.

De los hallazgos de este estudio se desprende que las experiencias compartidas posibilitan una percepción que aproxima a la comprensión e inclusión de las personas con autismo y de sus familia; ya que el abordaje de esta problemática en la familia es tan compleja como el propio autismo. Las reacciones de cada familia depende de diversos factores: sociales, culturales, económicos, así como de la gravedad de los síntomas que su hijo presenta. Las madres y padre participantes describen diversas reacciones y emociones por las que atraviesan; unas pasan del asombro a la negación, luego a la culpa como “Sofia”. Otras secan sus lágrimas y buscan seguir adelante por sus hijos y por ellas, como lo hace “Martha”; mientras que “Julia” lo vive como un dolor constante por la pérdida sufrida. Para “Ana” la respuesta es el enojo y la frustración de no sentirse comprendida ni apoyada y vive la clasificación fría del diagnóstico como una agresión a su sufrimiento. En “Mario” la tristeza inicial que da el sentimiento de pérdida se hace presente.

La realidades descrita por los participantes va de la esperanza a la desesperación, de la tristeza al enojo, de la negación a culpa : “ya nada más eso me faltaba” dice “Julia”o bien como lo vivió “Sofía” al expresar: ¿fué algo que yo hice, o que no hice, o qué pasó?.

Y la vida les cambia, dedican más tiempo al hijo con autismo, dejando en ocasiones a un lado al resto de la familia, ya no hay tiempo ni ánimo para reuniones o salida, hay cambio de planes, de casa, porque corren tras la esperanza de una buena terapia, se vive el dolor de ver que sus hijos no encajan, que son etiquetados, rechazados, y a eso se suma la angustia y preocupación que les genera pensar que cuando ellos falten ¿que va a pasar con su hijo?.

Estas realidades vividas, este contenido de conciencia, esta revelación de su mundo vivido, es la que ha dado cumplimiento al objetivo de este trabajo y ha dado respuesta a la pregunta de investigación, al conocer el significado profundo de sus experiencias.

El autismo es un trastorno muy complejo por la variedad de síntomas, por los múltiples grados de afectación que presentan las personas y por el efecto doloroso que genera dentro del seno familiar. Esta afectación comprende tres grandes áreas del desarrollo: interacción social, comunicación, y flexibilidad conductual, cognitiva y de intereses. Actualmente el DSM-5 reduce esta triada cognitiva a dos únicos dominios: los déficits de comunicación e interacción social y los comportamientos repetitivos.

Tustin (1994) señala que literalmente autismo significa “vivir en función de sí mismo”...con una escasa respuesta al mundo externo.

Después de muchas décadas de estudio, el autismo sigue ocultando su origen y gran parte de su naturaleza, sus causas aún son desconocidas pero hay investigaciones científicas que lo relacionan con alteraciones genéticas, afectaciones neurológicas, factores ambientales, y más, los hallazgos más recientes apuntan a que se trata de un trastorno multifactorial. De acuerdo con estudios recientes alrededor de 1 en cada 68 niños presentan esta condición y su prevalencia sigue en aumento. El diagnóstico del autismo sigue siendo un diagnóstico clínico y se basa primordialmente en la observación del niño.

Hoy en día prevalece aún en la sociedad confusión y desconocimiento respecto al autismo, situación que deja abiertas las puertas a la discriminación. Las personas con TEA pueden sufrir estigmatización, discriminación y violaciones a sus derechos humanos.

Este trastorno tocó la vida de cinco familias que compartieron sus experiencias, haciendo posible la realización de este trabajo y dejándonos ver lo doloroso y complejo que es transitar por este camino y la falta de conocimiento y apoyo que aún prevalece en la sociedad, que muchas veces tacha a sus hijos de consentidos y mal educados.

Las vivencias descritas por los participantes coinciden con la teoría ya que se describir una gama de emociones, sentimientos, pensamientos por los que las familias transitan. Unas de las experiencias más compartidas por las madres y padre participantes es la referente a la escolarización de sus hijos, ya que encontraron grandes barreras para su integración, esto puede ser por la poca información y capacitación que los docentes tienen en relación a esta problemática, o bien porque el autismo trae consigo una gran diversidad de alteraciones que se traducen en una extensa lista de necesidades educativas especiales lo

que implica la realización de adecuaciones de toda índole, mismas que no todos los centros educativos están dispuestos a realizar, resultando más fácil culpar al alumno con autismo o a su familia, donde la escuela termina por ser un lugar incómodo, estresante, donde la familia se siente juzgada, señalada, interrogada. Sobre la escolarización de los alumnos con autismo se recomiendan nuevas líneas de investigación.

Muchos años han pasado y el autismo sigue ocultando las respuestas a nuestras múltiples preguntas, quizá las respuestas sólo están en darle la bienvenida a ese extraño, a ese extranjero, descifrar su lenguaje, hacer que resuene...como bien lo aprendí de una sabia maestra.

Cierro este trabajo con un artículo de Ángeles Ponce publicado en el diario El País el 2 de abril de 2018, titulado “Como ayudar a los padres de un hijo con autismo”.

## QUE NO DECIR A LOS PADRES CON UN HIJO CON AUTISMO

1. *"Pero... se ve tan normal"*: ¿qué es normal?, el autismo es algo que no se ve. Los niños con autismo no presentan ningún rasgo externo que los diferencie del resto: son más o menos guapos, más o menos altos... como los demás.
2. *"¿Estás seguro de que es autista?"*: En general, las familias están bastante seguras cuando han recibido un diagnóstico. Puede que no te parezca autista a ti, pero probablemente, todos los especialistas que la familia ha visitado les han confirmado que efectivamente, tiene autismo. Esta pregunta no tranquiliza.
3. *"¿Qué crees que lo ha causado?"* No lo sabemos. Las familias ya se han preguntado por todo lo que hicieron, por todo lo que comieron y por cada lugar que fueron durante el embarazo. Pasaron incontables horas culpándose a ellos mismos, al medioambiente, a la genética, etc., y finalmente, se dieron cuenta de que lo que causaba el autismo de su hijo no era tan importante como lo que están haciendo para apoyarlo. Es importante que te des cuenta de eso también.
4. *"Ohhhhh ... ¿y qué puede hacer?"* No todas las personas con autismo tienen algún tipo de habilidad excepcional, y aunque algunos lo hacen, otros no. Si haces esta pregunta a unos padres, no solo refuerzas que su hijo es "diferente" en el mundo neurotípico, también le haces sentir que su hijo es "diferente" en el mundo del autismo, así que no lo hagas, no todos tienen superpoderes.
5. *"Tal vez con algo de disciplina..."*. No, la educación no tiene nada que ver. Naturalmente, todos los padres de niños con autismo les educan, pero cuando hay un trastorno en el comportamiento la cosa se pone muy difícil. Además, lo que tú estás viendo no es una rabieta, sino el colapso sensorial de un niño que no puede decirle a su madre qué es lo que le duele, cómo se siente o cómo ayudarlo. Esta incapacidad para ayudar a su hijo ya es bastante dolorosa, no es necesario añadir más sufrimiento con ignorancia o juicios.

6. *"Lo que ocurre es que quizás no oye bien"*. Los niños con autismo no son sordos, pueden oír, ver, reconocer dónde estás...de la misma manera que puede reconocer cuando tu no les ves, o no les oyes o cuando te rindes. El hecho de que él no te hable no significa que no intente comunicarse contigo.
7. *"Tal vez lo que le gusta es estar solo"*. Puede "preferir" estar solo, pero eso no significa que le "guste" estar solo. Estar solo es más fácil que tratar de comprender las expresiones faciales, el lenguaje corporal y las conversaciones que son difíciles de entender.
8. *"Eres tan... increíble, valiente, fuerte, cariñosa, etc...."*. Ninguna madre o padre de un niño con autismo se sienten extraordinarios o con superpoderes. Simplemente quieren a su hijo y hacen todo lo que está en su mano para que sea feliz, para que esté bien.
9. *"¿Siempre será así?, ¿Siempre tendrá autismo?"* Sí. Va a crecer, a hacerse mayor y tendrá algunas o muchas limitaciones, por lo que siempre necesitará apoyos aunque es difícil de decir hasta donde...estamos en ello. Y es por eso por lo que no queremos que lo lamente.
10. *¿Se puede ser feliz en una familia con un hijo con autismo?"* sí, celebran los cumpleaños, las Navidades y sobre todo los pequeños logros. Se puede ser feliz aunque hay momentos muy difíciles.

## Referencias:

- Alcantud, F. (2013). *Trastornos del espectro autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid, España: Pirámide.
- Álvarez-Gayou, J.L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Baron-Cohen, S., Bolton, P. (1998). *Autismo. Una guía para padres*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Cadaveira, M., y Waisburg, C. (2015). *Autismo. Guía para padres y profesionales*. México: Paidós.
- Cambil, M. E. y Romero, G. (2018). Los entornos socioculturales de referencia en la Educación Infantil: familia y escuela. En A.L. Bonilla y Y. Guasch (Ed.). *Entorno, sociedad, cultura en Educación Infantil. Fundamentos propuestas y aplicaciones*. Madrid, España: Pirámide.
- Centro para el Control y la Prevención de enfermedades. (2018). *Prevalencia del trastorno del espectro autista en niños de 8 años*. Recuperado de:  
<https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm>

- Comín, D. (2018). *No todo es autismo, revisando la epidemia diagnóstica*. Recuperado de:  
<https://autismodiario.org/2018/09/14/no-todo-es-autismo-revisando-la-epidemia-diagnostica/>
- Coriat, E. (2011). Los negros efectos del DSM-IV. En A. Jerusalinsky y S. Fendrik (Ed). *El libro negro de la psicopatología contemporánea*. (pp.221-233) México: Siglo XXI.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Malaga, España: Aljibe.
- Ferrari, P. (2015). *El autismo infantil*. Madrid, España: Biblioteca Nueva.
- Folch-Schulz, J., Iglesias, J. (2018). *Claves psicobiológicas, diagnósticas y de intervención en el autismo*. Madrid: Pirámide.
- Frith, U. (1991). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. España: Alianza Editorial.
- Frontera, M. (2013). Intervención: Principios y programas psicoeducativos. En M.A. Martínez y J.L:Cuesta (Ed.)*Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro Autista* (pp. 223-269) México: Alfaomega.
- Grandin, T., Panek, R. (2019). *El cerebro autista*. Barcelona, España: RBA.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Lاین Entralgo; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2007/5-3.

- Harris, S. (2003). *Hermanos de niños autistas. Integración familiar*. México: Alfaomega.
- Harrsch, C. (2005). *Identidad del psicólogo*. México: Pearson.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2014) *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Hortal, C. (2014). *Trastornos del Espectro Autista ¿Cómo ayudar a nuestro hijo con TEA?*.  
Barcelona, España: Omega.
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes (2016), *Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado de: <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>
- Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. Recuperado de:  
[http://mail.neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf)
- Libutti, A. (2016). *El despertar del autismo: Descubre el mundo interior de un niño con autismo*. México: Diana ( Grupo Planeta).
- Martínez, C. (2016). Dinamismo familiar interno, En C. Martínez y M. Rumayor (Ed.). *La familia y sus ámbitos. Cinco ensayos en torno a la familia desde la persona*. (pp. 25-58). México: Porrúa.
- Martínez, M. (2015). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México: Trillas.
- Martínez, M.A., Cuesta, J.L. (2013). Mejorando la convivencia en las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo. En M.A. Martínez y J.L.Cuesta (Ed.) *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro Autista* (pp.133-168) México: Alfaomega.

- Murillo, E. (2013). Actualización Conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo. En M.A. Martínez y J.L:Cuesta (Ed.) *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro Autista* (pp.25-63) México: Alfaomega.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Trastornos del espectro autista*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Palomo, R. (2017). *Autismo teorías explicativas actuales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid, España: Narcea.
- Ponce, A. (2018). *Cómo ayudar a un padre de un hijo con autismo*. Recuperado de: [https://elpais.com/elpais/2018/03/27/mamas\\_papas/1522135562\\_821221.html](https://elpais.com/elpais/2018/03/27/mamas_papas/1522135562_821221.html)
- Powers, Michael. D. (1999). *Niños autistas. Guía para padres, terapeutas y educadores*. México: Trillas.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española*. Madrid, España: Autor.
- Reyes,J.L. (2013). *Autismo y familia: una relación silenciosa*. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/7567/1/CB-0491648.pdf>
- Rivas. F. I. (2015). *El Autismo. Invisible para los demás*. México: AR. Impresiones.
- Rivière, A. (1997) . *Desarrollo normal y autismo. Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo*. Santa Cruz de Tenerife. Recuperado de:

[http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/Riviere-\\_Desarrollo\\_normal\\_y\\_Autismo.pdf](http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/Riviere-_Desarrollo_normal_y_Autismo.pdf)

Rodríguez, F. (2016). *Guía de intervención logopédica de los Trastornos del Espectro Autista*. Madrid, España: Editorial Síntesis.

Rubilar, E. (2015). *¿Autismo...? Una guía sencilla para entender a tu hijo*. México: Vergara.

Ruggieri, V., Cuesta, J.L. (2017). *Autismo. Como intervenir, desde la infancia a la vida adulta*. Ciudad de México, México: Paidós.

Saldaña, D., Moreno, F.J. (2013). Eficacia de las intervenciones de naturaleza psicológica. En M.A. Martínez y J.L:Cuesta (Ed.) *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro Autista* (pp.193-221) México: Alfaomega.

Sandoval, C.A. (1996). *Investigación cualitativa*. Programa de Especialización en Teoría, métodos y Técnicas de Investigación Social. Bogotá, Colombia: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior, ICFES.

Santos, M.A. (2015). *El poder de la familia en la educación*. Madrid, España: Síntesis.

Schettini, P., Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social. Procedimientos y herramientas para la interpretación de la información cualitativa*. Argentina: Edulp.

Scribano, A. (2007). *El proceso de investigación social cualitativo*. Argentina: Prometeo.

- Taylor, S.J., Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos*. La búsqueda de significados. España: Paidós.
- Tustin, F. (1994). *Autismo y psicosis infantiles*. Barcelona, España. Paidós.
- Vargas, G. (2005). *La Experiencia de Ser. Tratado de metafísica*. Bogotá, Colombia: San Pablo.
- Vasen, J. (2016). *Autismos: ¿espectro o diversidad? Familias, maestros y profesionales ante el desafío de repensar etiquetas*. España: Graó.
- Vázquez, M. A. (2015) *La atención educativa de los alumnos con trastorno del Espectro Autista*. Recuperado de:  
[https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/2Academicos/13Libro\\_Autismo.pdf](https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/2Academicos/13Libro_Autismo.pdf)
- V Foro de la Infancia y Adolescencia en Málaga (2019). *Dedicado al autismo*. Recuperado de:  
<http://malagactualidad.es/teletipos/item/22339-malaga-acoge-el-v-foro-de-infancia-y-adolescencia.html>
- Vicari, S., Auza, A. (2019). *Nuestro hijo con Autismo*. México: Manual Moderno.
- Wing, L. (2011). *El autismo en niños y adultos*. Barcelona, España: Paidós.

## **ANEXOS**

### **Anexo 1.**

## **GUÍA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD**

Nombre:

Edad:

Sexo:

Estado civil:

Grado de escolaridad:

Ocupación:

Número de hijos:

Nivel socio-económico:

### **Vivencias familiares.**

1. (En esta guía el uso de la palabra hijo hará referencia al diagnosticado con TEA).
2. Cuénteme por favor ¿cómo inicio la historia de su relación con el papá/ mamá de su hijo?
3. Al saber la noticia de su embarazo ¿qué expectativas tuvieron como pareja en relación al hijo por nacer?
4. ¿Fue una noticia esperada, deseada? ¿por qué?
5. Cuénteme ¿cómo vivió su embarazo? ¿Tuvo alguna dificultad? ¿cuál?
6. ¿Cómo vivió la experiencia de ser madre/padre, durante los primeros meses de la vida de su hijo?
7. ¿observó o sintió algo que le llamará la atención en relación a su hijo? ¿qué?
8. ¿Hubo cambios en la dinámica familiar después de recibir el diagnóstico de TEA? ¿me puede dar un ejemplo?
9. ¿Qué retos enfrentó la familia después del diagnóstico?

10. ¿La relación de pareja se mantuvo igual o cambio después del diagnóstico?
11. ¿Los planes que tenían como familia cambiaron después del diagnóstico? ¿Por qué?
12. ¿Cómo es la comunicación entre los miembros de la familia? ¿Me da un ejemplo?
13. ¿Cómo describiría el rol de su pareja en la relación familiar?
14. ¿Cómo percibe la relación y convivencia entre su hijo y sus hermanos?
15. ¿Quién se encarga del cuidado de su hijo?
16. ¿Ha afectado de algún modo a su economía el diagnóstico recibido? ¿Cómo?
17. ¿Cuál ha sido su experiencia como madre/padre de un hijo con TEA

### **El diagnóstico.**

1. Cuénteme ¿observó algo en su hijo que le hiciera pensar que no todo estaba bien?  
¿Qué?
2. ¿Algún familiar, amigo o conocido le hizo alguna observación sobre el desarrollo de su hijo?
3. ¿Qué sabía sobre autismo antes de recibir el diagnóstico de su hijo?
4. ¿Qué le llevó a buscar un diagnóstico?
5. ¿Quién lo diagnóstico?
6. ¿Cuál fue el diagnóstico?
7. ¿A qué edad se diagnosticó a su hijo?
8. ¿Cómo reaccionó cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?
9. Platíqueme ¿Cuál fue su experiencia en la búsqueda del diagnóstico?
10. ¿Para recibir un diagnóstico tuvo que recurrir a varios profesionales de la salud?
11. ¿Su hijo ha estado medicado en relación al diagnóstico?
12. ¿Qué apoyos o tratamientos se le han brindado a su hijo?
13. ¿Qué es lo que más le preocupa sobre el diagnóstico de su hijo?
14. ¿Qué significa para usted tener un hijo con autismo?
15. ¿Hay algún otro diagnóstico de TEA en su familia?

## **Retos y adecuaciones en la familia.**

1. ¿Qué tan independiente piensa que es su hijo? ¿por qué?
2. ¿Qué actividades realizan por él?
3. ¿A enfrentado nuevos retos o problemáticas a partir del diagnóstico recibido? ¿cuáles?
4. ¿Cambiaron las costumbres y reglas en el hogar? ¿Me da un ejemplo?
5. ¿Estos cambios se aplicaron a todos los miembros de la familia?
6. Cuénteme si usted y su familia ¿han dejado participan en actividades sociales? ¿por qué?
7. ¿Cómo describiría su experiencia al salir en familia al cine o a comer fuera?
8. ¿Realizan reuniones sociales en su hogar?
9. ¿Cuando su hijo tiene conductas difíciles como lo resuelven?
10. ¿Cree que su vida ha cambiado o tenido ajustes después del diagnóstico? ¿Cuáles?
11. ¿Se siente apoyado por las personas con las que convive?
12. ¿Cuáles son en su experiencia los mayores problemas que trae a la vida familiar el diagnóstico de autismo?
13. ¿Ha enfrentado problemas sociales, económicos o de otra índole a raíz del diagnóstico de su hijo?
14. ¿Su hijo asiste a la escuela?
15. ¿Cuál ha sido su experiencia como madre/padre en la escolarización de su hijo?
16. ¿Su hijo ha sufrido bullying en la escuela?
17. ¿Cómo describiría la actitud de las demás personas hacia su hijo?
18. ¿Se ha sentido rechazado o discriminado por tener un hijo con autismo?
19. Cuénteme ¿qué hace cuando su hijo tiene un mal momento y están en un lugar público?
20. ¿De quién considera ha recibido más apoyo?
21. ¿Cómo describiría lo que experimenta al pensar en el futuro de su hijo y de la familia?

**Anexo 2.**

**Consentimiento informado**

**Por medio de la presente otorgo mi consentimiento para participar de manera voluntaria en la realización de la entrevista a profundidad que llevará a cabo Rosa María García Mejía, alumna de la licenciatura en Psicología en la Universidad Nacional Autónoma de México FES Iztacala, de la cual he sido informado tiene un fin académico que contribuirá al desarrollo de la investigación de su *manuscrito recepcional* que forma parte de la asignatura *Seminario de Titulación* correspondiente al noveno semestre de la carrera.**

**Soy conocedor de que toda información que proporcione aun cuando puede ser grabada en audio será de carácter confidencial y anónima, para lo cual en caso de transcribirse será bajo un seudónimo; así mismo sé que mi participación en la entrevista no pone en riesgo mi integridad y que puedo retirarme del proyecto en cualquier momento sin que esto me perjudique en forma alguna.**

---

**Acepto participar voluntariamente.**

**Nombre y firma del participante.**

**Fecha / /**