



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**AUTISMO DIAGNOSTICADO Y DUELO MATERNO:
UNA REVISIÓN BIBLIOHEMEROGRÁFICA**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
PRESENTA:

GRETA LEROUX CABAÑAS

DIRECTORA: MTRA. GUADALUPE MEDINA HERNÁNDEZ
REVISORA: MTRA. MA. EUGENIA GUTIÉRREZ ORDOÑEZ
SINODALES: DRA. GEORGINA MARTÍNEZ MONTES DE OCA
DR. JORGE ROGELIO PÉREZ ESPINOZA
MTRA. ALICIA MIGONI RODRÍGUEZ

CIUDAD UNIVERSITARIA
CDMX 2022





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.

Dedicatoria

A mi madre:

Tu fortaleza, esfuerzo y amor han sido, desde siempre, fuente para que yo pueda lograr lo que he deseado y estar en donde he querido. Gracias por darme un camino que me ha permitido descubrir, aprender y avanzar a mi manera. Con cada paso devuelvo un poco de las pisadas fuertes que has dado por mí.

Te amo infinitamente

Agradecimientos

Ang. No has hecho mas que ser y dar amor. Gracias por escuchar, comprender, apoyar y siempre dar. Gracias por tu tiempo, por tu confianza, tu risa y tu vibra tan hermosa. Gracias por estar.

Diamante. En verdad eres uno. Gracias por todo el apoyo que desde que nos conocimos prometiste y no has cesado en demostrármelo. Gracias por tu sabiduría, charlas, aventuras y diversión.

Alexa. Gracias por tu apoyo, tu escucha y por el ser tan maravilloso que eres.

Dianagaly y Jimeluz. Gracias por acompañarme de la mano en esta andanza desde el principio. Sus palabras, travesuras, y las enseñanzas que he tenido a su lado han hecho que todo haya valido la pena y la dicha. Gracias por abrirme las puertas de sus vidas.

Gachuz. Gracias manito por llenarme de energía en los momentos que más lo necesitaba, por tu apoyo incondicional, por siempre brindarme valentía y diversión, por tus pláticas tan especiales, por tu amor tan grande.

Coronita. Gracias por tu cariño, alegría, y sensibilidad. Gracias por el interés hacia mi persona, por estar al pendiente y echarme porras en todos los aspectos.

Abundio. Gracias por tu paciencia, por darme ánimos, por tu confianza, por tus conocimientos, por tu cariño. Gracias por aprender conmigo, por todas las pláticas y por compartirme en momentos especiales. Gracias por toda la magia.

Hanz. Mi primer amigo. Gracias por haber hecho mi vida universitaria tan divertida. Aprecio inmensamente cada momento de sincretismo que nos regalamos desde el primer día, cada carcajada y cada aventura sobrenatural que vivimos.

Gracias también a Amigo Piedra, Axel, Brenduki, Emmanuel, Isaac y Pepe por crear conmigo historias maravillosas y haberme regalado una etapa tan especial e increíble.

A mi Directora Lupita Medina por todo el apoyo que me brindó desde el principio.

A Xó por ser la primera psicóloga que escuchó con el corazón y por hacer que me interesara en esta manera de ver la vida. Mil gracias por tu apoyo, mi cariño y admiración siempre.

A Pilar por guiarme, por todas las luces, por ser tan increíble.

A Juanchis por brindarme el medio para hacer este trabajo y por acompañarme desde siempre.

A Luni por sacarme muchas sonrisas con su ternura, a Samba por acompañarme con tanta diversión y a Taro por estar siempre siempre a mi lado ofreciéndome su amor.

A Anairda por tu apoyo absoluto y por tu amor incondicional, por vivir todo este proceso conmigo. Te amo infinitamente.

A Marigold por creer en mí, por no renunciar a pesar de todo y por sacar fuerzas para lograr esta meta.

Gracias por todo lo que me han ofrecido, les amo con el alma.

((♥))

"La única salud o enfermedad está dada por el mayor o menor respeto que una persona otorga a su realidad interna, la única enfermedad es la desconfianza e invalidación de nosotros mismos."

- Jacobo Grinberg

ÍNDICE

Resumen	8
Introducción	10

CAPÍTULO I

AUTISMO

1.1 Historia	12
1.2 Definición y Características	18
1.3 Capacidades de las personas con TEA	24
1.4 Causas	26
1.5 Diagnóstico	47

CAPÍTULO II

DUELO

2.1 Definiciones	51
2.2 Conceptos de Duelo	54
2.3 Tipos de Duelo	62
2.4 Modelos Explicativos y Etapas del Duelo	70

CAPÍTULO III

LA MADRE ANTE UN DIAGNÓSTICO	87
3.1 Diagnóstico	90
3.2 Recibimiento de diagnóstico	96

3.3 Impacto en la madre	97
3.4 Duelo y sus etapas	109
3.5 Cuidados	117

CAPÍTULO IV

M E T O D O L O G Í A

4.1 Introducción	124
4.2 Problema de investigación	125
4.3 Objetivos	125
4.4 Hipótesis	125
4.5 Variables	126
4.6 Sujeto de estudio	127
4.7 Tipo y diseño de investigación	127
4.8 Instrumento de medición	127
4.9 Procedimiento	127

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES	129
DISTRIBUCIÓN DE BÚSQUEDA BIBLIOHEMEROGRÁFICA	133
REFERENCIAS BIBLIOHEMEROGRÁFICAS	136
ANEXOS	142

RESUMEN

El Autismo es un espectro extenso el cual abarca diversas características y manifestaciones en ciertas áreas del desarrollo humano. Genera alteraciones sensoriomotrices de distintos tipos e intensidad, además de un procesamiento diferente de la información; estas alteraciones crean dificultades en la comunicación tanto verbal como no verbal y en la interacción social, así como en el comportamiento. Se manifiesta aproximadamente a partir de los 18 meses y perdura durante toda la vida. El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una alteración poco conocida, de manera que ocasiona preocupación y miedo cuando los síntomas aparecen, pero sobre todo, cuando la madre recibe un diagnóstico donde se afirma que su hijo o hija tiene TEA. Es debido a esta entrega de diagnóstico que la madre desarrolla un proceso de duelo el cual comprende varias etapas, mismas que serán vivenciadas con cambios y emociones diversas.

Este trabajo está enfocado en la madre y su rol dentro de este trastorno y el proceso de duelo que desarrolla cuando recibe el diagnóstico, ya que ella es afectada de una manera diferente al resto de la familia y su vínculo es más profundo con el diagnosticado. El objetivo es dar a conocer el proceso de duelo que vive la madre y las experiencias a las que se enfrenta después de un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista con el fin de resaltar su papel.

Palabras clave: TEA, Duelo, Diagnóstico, Madre

ABSTRACT

Autism is a broad spectrum which encompasses diverse characteristics and manifestations in certain areas of human development. It generates sensorimotor alterations of different types and intensity, in addition to a different information processing of information; these alterations create difficulties in both verbal and non-verbal communication and in social interaction, as well as in behavior. It manifests from 18 months and lasts throughout life. Autism Spectrum Disorder is a little-known disorder, so it causes worry and fear when symptoms appear but especially when the mother receives a diagnosis that her child has ASD. It is because of this diagnosis that the mother develops a mourning process which includes several stages, which will be experienced with various changes and emotions.

This work is focused on the mother and her role in this disorder and the mourning process that develops when she receives the diagnosis, since she is affected in a different way from the rest of the family and her bond is deeper with the diagnosed. The objective is to make known the mourning process that the mother lives and the experiences she faces after a diagnosis of Autism Spectrum Disorder in order to highlight the role of the mother.

Key words: ASD, mourning, diagnostic, mother

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una alteración intrigante. Esto debido a que aún existe cierto desconocimiento de lo que este espectro representa, tanto de lo que una persona con esta condición experimenta, así como a la ignorancia de su causalidad. En este espectro se incluyen asimismo otros trastornos importantes, lo que invita a reflexionar sobre la diversidad que nos rodea, recordándonos que la norma o la normalidad en ocasiones resulta una denominación arbitraria. Esto incitó un interés y comprensión a fondo sobre el autismo, tanto el ámbito del trastorno como el del impacto familiar, sobre todo aquél que incumbe a la madre, ya que se consideró que este miembro familiar es afectado de una manera específica al resto de la familia.

Fue propicio conocer y comprender el impacto que el diagnóstico genera y los procesos psicológicos vivenciados por las madres de un niño o niña diagnosticada con Autismo, ya que esto puede concientizar a la comunidad profesional, la cual está en contacto con dichas madres y niños, ofreciendo, así, una mejor intervención requerida en la entrega del diagnóstico. De igual manera, conocer los efectos del duelo puede generar apoyo a las madres que están experimentando las diferentes etapas del mismo, las cuales involucran diversos cambios en sus vidas, ya sean emocionales o estructurales. Si existe un entendimiento y apoyo en las necesidades de las madres, existirá también un entendimiento en los efectos que estos cambios generan en el desarrollo de la niña o niño diagnosticado para así lograr mejores avances.

Por otra parte, cabe mencionar que, a pesar de que en este trabajo diversos autores presentan al TEA como una enfermedad, no es considerado como tal. No es una enfermedad ya que no se tiene un origen conocido, su manifestación es bastante variable y no existe una cura. Así pues, se hacen menciones de ser una discapacidad, pero no es considerado así en todos los casos, esto dependerá del nivel que la persona diagnosticada presente. Se menciona también la palabra “déficit”, esto es un nombre equivocado, porque no es que no tengan la capacidad de atender, ni tampoco que la tengan disminuida, sino que lo que experimentan es la dificultad para controlar y regular (Angulo, 2019).

AUTISMO

Historia

La historia del Autismo ha estado marcada por una turbulencia en el sentido de que ha sido interpretado de formas muy diferentes, lo cual ha generado múltiples propuestas de intervención (Cuesta, 2009). Este término, Trastorno del Espectro Autista (TEA), es un concepto reciente. A lo largo de los años, tanto el diagnóstico y la comprensión de este trastorno como sus clasificaciones médicas han variado, y también se han modificado las definiciones y características atribuidas al mismo. (Hortal, 2014). A continuación un recorrido histórico:

Paul Eugen Bleuler

El término Autismo apareció por vez primera en la monografía *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* redactada por el psicólogo suizo Eugen Bleuler para el Tratado de Psiquiatría publicado en Viena en 1911. Bleuler utilizó la palabra *Autismo* para referirse a la pérdida de contacto con la realidad y a la dificultad para comunicarse con el entorno como características propias de la esquizofrenia: el repliegue en su propio mundo (Hortal, 2014). Este término proviene de la palabra griega *eaftismos* de autos, que significa uno mismo e *ismos*, que hace referencia al modo de estar.

Carl Gustav Jung

En la década de los 20's, el también psicólogo suizo Carl Gustav Jung introdujo los conceptos de *personalidad extrovertida e introvertida*. Desde este enfoque, la persona con autismo era definida como un ser profundamente introvertido, orientado al mundo interior. La introversión severa, que Jung llamaba autismo, era identificada como característica de algunas formas de esquizofrenia. Por entonces, los aportes se inspiraban en interpretaciones de lo que se dio en llamar esquizofrenia de inicio precoz, síndromes propios de la esquizofrenia o cuadros regresivos en la infancia (Marchesini, 2016).

Grunya Efimovna Sukhareva

Psiquiatra infantil soviética, dirigente de la sección infantil de la Sociedad de Moscú de Neurólogos y Psiquiatras. Funda en 1921 una escuela terapéutica para niños con problemas psiquiátricos en el Departamento Psiconeurológico para Niños en Moscú, donde realizó observaciones e informes de casos sobre seis niños durante un periodo de 2 años.

En su artículo primario, publicado originalmente en ruso en 1925 y el siguiente año en alemán bajo el título "*Die schizoiden Psychopathien im Kindersalter*", hablaba de la psicopatía esquizoide (excéntrica) según la clasificación hecha por Eugen Bleuler y Ernst Kretschmer. En una de sus últimas publicaciones, "Lecciones en psiquiatría clínica infantil", reveló la primera descripción detallada de síntomas de autismo y reemplazó el término "psicopatía esquizoide" con "psicopatía autista (patológicamente evasiva)" (Manouilenko y Bejerot, 2015).

Leo Kanner y Hans Asperger

Años más tarde, en 1940, los psicólogos Kanner en Estados Unidos y Asperger en Austria empezaron a identificar (paralelamente y por separado) la presencia de “Autismo”, utilizando dicho término para denominar al trastorno que sufrían los niños que ambos trataban. Para el doctor Kanner, el rasgo característico de estos niños consistía en la “inaptitud para establecer relaciones normales con las personas desde el principio mismo de la vida”. Describió a un grupo de once niños “ensimismados” y con problemas de índole social, de comportamiento y de comunicación. Supuso una etiología biológica innata y congénita. Descartó toda confusión con la esquizofrenia adulta o infantil.

En el mismo periodo, el doctor Asperger utilizó el término “Psicopatía Autista” para dar nombre a un conjunto de características que mostraban ciertos niños, los cuales carecían de empatía y presentaban una reducida habilidad para la interacción y las relaciones sociales, características que afectaban sólo al sexo masculino.

Con las aportaciones de dichos autores, se pudo observar que dentro del diagnóstico autista había niños con un grado de afectación profundo (los que correspondían a las características observadas por Kanner) y otros que presentaban un grado de afectación moderado (correspondiente a las características detalladas por Asperger) (Hortal, 2014).

Judith Gould, Lorna Wing y Utta Frith

En la década de 1970, las doctoras Judith Gould y Lorna Wing llegaron a la conclusión de que existe un *continuum* autista, y en 1981 Lorna Wing utilizó por primera vez el término *Síndrome de Asperger* para describir un subgrupo de pacientes autistas. En 1991, gracias a la traducción de los escritos de Asperger por parte de Utta Frith, se amplían y generalizan los conocimientos sobre este síndrome.

La descripción del Autismo en las últimas décadas se ha concebido como un *continuum*, basándose en el término de *Trastorno del Espectro Autista* aportado por Lorna Wing en 1979. De este modo, se entiende el TEA como un continuo, donde en un extremo se situaron aquellos que presentan las alteraciones más leves (síndrome de Asperger) y en el otro los trastornos generalizados del desarrollo con las alteraciones más graves (autismo clásico) (Hortal, 2014).

Tríada de Wing

En 2007, la Autism Society of America describió la tríada presentada por Lorna Wing en 1979 (desarrollo de las habilidades sociales, de lenguaje y comunicación, y los intereses y actividades limitados y repetitivos) y la consideró necesaria para el diagnóstico del TEA, haciendo hincapié en la presentación dentro de un espectro. Wing destaca que, a pesar de las diferencias que puedan existir entre las diversas personas que se encuentran dentro del espectro, todas comparten dificultades, en diferentes intensidades (Hortal, 2014).

Ángel Rivière

En 1998, el psicólogo español diseñó el Inventario del Espectro Autista (IDEA), un instrumento que evalúa las doce dimensiones que él encontró alteradas en aquellas personas que presentaban un TEA (Hortal, 2014). Este inventario presenta cuatro niveles característicos de personas con TEA en cada una de esas 12 dimensiones.

Para aplicar el Inventario de Espectro Autista es necesario un conocimiento clínico, terapéutico, educativo o familiar suficiente de la persona que presenta espectro autista. Este inventario no se ha construido con el objetivo de ayudar al diagnóstico diferencial del autismo (aunque pueda ser un dato más a tener en cuenta en ese diagnóstico), sino de valorar la severidad y profundidad de los rasgos autistas que presenta una persona, con independencia de cuál sea su diagnóstico diferencial.

El Inventario de Espectro Autista puede tener tres utilidades principales:

- Establecer inicialmente, en el proceso diagnóstico, la severidad de los rasgos autistas que presenta la persona (es decir, su nivel de espectro autista en las diferentes dimensiones).
- Ayudar a formular estrategias de tratamiento de las dimensiones, en función de las puntuaciones en ellas.
- Someter a prueba los cambios a medio y largo plazo que se producen por efecto del tratamiento, valorando así su eficacia y las posibilidades de cambio de las personas con un TEA.

El IDEA está dividido en cuatro escalas con tres dimensiones cada una, que se describen a continuación en la Tabla 1:

Tabla 1

Inventario del Espectro Autista

Escala “Relación Social”	Escala “Comunicación y Lenguaje”
Dimensión 1: Trastorno de la relación social	Dimensión 4: Trastorno de las funciones de comunicación
Dimensión 2: Trastorno de referencia conjunta	Dimensión 5: Trastorno del lenguaje expresivo
Dimensión 3: Trastorno intersubjetivo y mentalista	Dimensión 6: Trastorno del lenguaje receptivo
Escala “Anticipación” (Flexibilidad)	Escala “Simbolización”
Dimensión 7: Trastorno de anticipación	Dimensión 10: Trastorno de la ficción
Dimensión 8: Trastorno del sentido de la flexibilidad	Dimensión 11: Trastorno de la imitación
Dimensión 9: Trastorno del sentido de la actividad	Dimensión 12: Trastorno de la suspensión

Nota. Adaptada de *Un Instrumento de evaluación del tratamiento clínico de niños con Autismo* (p. 130), por L. Kaufmann, 2006, *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, (8), 120 - 148.

El inventario proporciona una puntuación global de 0 a 96 la cual es resultante de la suma de las 12 dimensiones. Estas puntuaciones varían de 0 a 24 puntos por cada escala (Kaufmann, 2006).

En el año 2013, los sistemas de clasificación internacionales de salud, incluyendo los relativos a la salud mental: CIE-11 y DSM-5, modifican la denominación de la categoría diagnóstica, sustituyendo el término “Trastorno Generalizado del Desarrollo” (vigente en las ediciones anteriores) por el de “Trastorno del Espectro del Autismo” (Rey y García, 2018).

Definición y Características del Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por la alteración en la comunicación, en la interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de quien lo presenta (Rey y García, 2018). El término “espectro” se refiere a una extensa gama que incluye síntomas y grados de deterioro que pueden tener las personas con este trastorno.

Es importante tener presente que:

- Presenta variaciones de intensidad que pueden ir asociados a diferentes trastornos neurológicos y a niveles intelectuales muy diversos, según cada

persona, que en todas ellas comparten unas características comunes, y cada una está en un punto diferente dentro del espectro autista.

- Puede estar asociado a cualquier nivel de capacidad intelectual o aprendizaje. Oscila entre problemas de comprensión o de limitación de la función social hasta discapacidades muy graves.

Hortal (2014) menciona que “en todos estos casos, estamos hablando de TEA: de una forma diferente de percibir el mundo. Las personas con este trastorno piensan y manejan las informaciones de manera diferente, su comportamiento es producto de unos procesos de pensamiento que son característicos de todos ellos, sea cual sea su capacidad intelectual”.

Características principales

Las manifestaciones clínicas del TEA varían en gran medida entre las personas que lo presentan, así como su funcionamiento intelectual y sus habilidades lingüísticas. De modo que, algunas personas con TEA pueden presentar una discapacidad intelectual asociada, mientras que otras tendrán capacidades intelectuales situadas en el rango medio de la población o, incluso, superiores al mismo.

Sin embargo, todas las personas diagnosticadas comparten características que definen este trastorno y que se manifiestan fundamentalmente en dos áreas del desarrollo y del funcionamiento personal (Rey y García, 2018):

Comunicación e Interacción Social. Que se reflejan en diferentes tipos de habilidades como:

Habilidades De Comunicación Verbal y No Verbal. Las personas con TEA presentan alteraciones en las habilidades de comunicación verbal y no verbal. Por lo que respecta a las primeras, hay quienes no emplean ningún tipo de lenguaje oral y requieren el apoyo de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente) o de Sistemas Aumentativos de Comunicación (apoyan al lenguaje oral, como los pictogramas). Pero también hay quienes, teniendo habilidades lingüísticas formales adecuadas, encuentran dificultades para utilizarlas en una comunicación recíproca o en el contexto social en el que son necesarias. De ahí que, para algunas personas con TEA, el lenguaje oral sea, a veces, un recurso difícil de comprender y de utilizar.

En cuanto a la comunicación no verbal, las personas con TEA experimentan dificultades para emplear o extraer el significado de los gestos o expresiones faciales de las otras personas, así como de otros elementos relevantes para la interacción, como el contacto ocular o la postura corporal. Esto hace que pierdan mucha información relevante para la comunicación y que, en ocasiones, puedan verse envueltas en situaciones de malentendido.

Estas dificultades de comunicación verbal y no verbal se manifiestan en aspectos relacionados tanto con la comprensión como con la expresión de los diferentes elementos que participan en estos procesos.

En cuanto a la comprensión, las personas con TEA pueden tener problemas para:

- Entender mensajes que se transmiten de forma verbal.
- Extraer el significado completo de una frase, aunque comprendan qué significan todas las palabras de manera independiente.
- Comprender el significado no literal del lenguaje: bromas, chistes, metáforas, sarcasmos, ironías, dobles sentidos...
- Interpretar correctamente la comunicación no verbal: contacto ocular, gestos, postura corporal, expresiones emocionales...

En cuanto a la expresión, las personas con TEA pueden presentar dificultades para:

- Proporcionar información “de contexto” que ayude al interlocutor a saber qué está contando la persona o a qué está haciendo referencia.
- Utilizar un lenguaje ajustado a la situación: a veces, aunque su expresión sea correcta, usan un lenguaje excesivamente formal o con una entonación inusual.
- Saber cómo iniciar, mantener o terminar una conversación.
- Identificar los temas que son adecuados en función del contexto o del interés de la persona con la que se habla.
- Elegir temas de los que “hablar por hablar”, para mantener una charla social.

Habilidades Para La Interacción Social. Por lo que respecta a las habilidades para la interacción social, algunas personas con TEA pueden tener dificultades para relacionarse con los demás, comprender el entorno y desenvolverse en determinadas situaciones sociales.

Estos problemas se manifiestan en:

- Acercamientos sociales inusuales o inadecuados para iniciar o reaccionar ante interacciones con otras personas.
- Problemas para adaptar el comportamiento a distintos contextos o situaciones sociales.
- Dificultades para comprender las reglas sociales “no escritas” que regulan las relaciones interpersonales. Por ejemplo, saber qué distingue las interacciones con personas conocidas y desconocidas, y manejar la situación en función a estas diferencias.
- Dificultades para comprender las emociones, deseos, motivaciones o intenciones de otras personas, y utilizar este conocimiento en la interacción social.
- Dificultades para expresar emociones de forma ajustada al contexto o a la situación en la que tienen lugar.

Flexibilidad De Comportamiento y Pensamiento. Las personas con TEA pueden tener dificultades para responder de manera flexible a las demandas de los diferentes contextos, ajustando su forma de pensar y de comportarse a los

mismos. Por ello, adaptarse a los cambios o a situaciones imprevistas puede suponerles un gran esfuerzo y generarles malestar, angustia o ansiedad.

Esta inflexibilidad de comportamiento y de pensamiento puede manifestarse en:

- Resistencia a cambios en la rutina o en el entorno, aunque sean mínimos.
- Necesidad de apoyo para saber cómo enfrentarse a situaciones novedosas o desconocidas.
- Insistencia en que las cosas sucedan siempre de la misma manera.
- Disposición de un repertorio limitado de intereses, muy intensos y específicos, que focalizan la atención y el comportamiento de la persona e interfieren en su vida diaria.
- Patrones de comportamiento rígido y repetitivo (por ejemplo, repetir las palabras o frases una y otra vez, exactamente de la misma forma -ecolalia-).

Procesamiento Sensorial. Vinculado al ámbito de la inflexibilidad cognitiva y de pensamiento, muchas personas con TEA presentan alteraciones en el procesamiento de los estímulos sensoriales mostrando, en ocasiones, hiper o hipo reactividad a estos estímulos, que se puede manifestar en:

- Malestar intenso ante determinados sonidos, olores, luces, sabores o texturas específicas, que pueden pasar desapercibidos o no incomodar a las demás personas.

- Interés inusual en aspectos sensoriales del entorno, como insistencia por oler o tocar determinadas cosas; fascinación por luces, objetos brillantes o que giran.
- Indiferencia aparente al dolor o a la temperatura.
- Alteraciones en el equilibrio o búsqueda de estimulación mediante mucha actividad física (balancearse, girar sobre sí mismo/a, saltar repetidamente...).

A pesar de que las personas con TEA comparten características comunes, es necesario insistir en que cada una de ellas es distinta a las demás y manifiesta diferentes capacidades, intereses y necesidades. Estos aspectos varían además en función de las propias manifestaciones del trastorno, pero también, y especialmente, de la historia vital y de los apoyos a los que la persona tenga acceso (Rey y García, 2018).

Capacidades De Las Personas Con TEA

Existen ahora diversos medios que apoyan proporcionando información sobre el TEA y, aunque la mayoría de esta información pueda hacer referencia a características negativas o a ciertas discapacidades, también podemos encontrar aquella que exponga la parte positiva, o mejor dicho, las capacidades de este trastorno. Con relación a esto, Rey y García (2018) hacen mención de estas capacidades en su Manual *Cómo abordar el Trastorno del Espectro del Autismo desde los Medios de Comunicación*, en donde nos muestran la importancia de enfatizar y dar valor a los aspectos positivos del TEA.

Así pues, Rey y García (2018) recuerdan que las características que definen al TEA no se traducen únicamente en dificultades, sino que también se asocian a una serie de capacidades en las personas que pueden ser destacadas. Por ejemplo, la preferencia o adherencia a rutinas se traduce en meticulosidad y atención por los detalles, así como en una buena adaptación y seguimiento de las rutinas. Esta característica también permite a las personas con TEA tener buenas competencias en tareas mecánicas y repetitivas.

Debido a la inflexibilidad de pensamiento y comportamiento, las personas con TEA suelen sentirse cómodas respetando y cumpliendo fielmente las reglas establecidas. Disponer de un repertorio limitado de intereses, por su parte, les predispone a generar una gran curiosidad por temas muy específicos, lo que se traduce en un conocimiento muy especializado y exhaustivo sobre los temas que les interesan.

Las dificultades de comunicación, relacionadas por ejemplo con la comprensión del lenguaje no literal, los dobles sentidos, las metáforas o las ironías, hacen que las personas con TEA tiendan a ser muy lógicas y literales. Por ello, no mienten o manipulan, sino que son sinceras y honestas, y pueden tomar decisiones con base en criterios objetivos y no en prejuicios o intuiciones que pueden llevar a errores (Rey y García, 2018).

Capacidades:

- Meticulosidad
- Curiosidad por temas muy específicos
- Conocimiento especializado sobre temas de su interés
- Sinceridad
- Honestidad
- Respeto y cumplimiento de las reglas establecidas
- Atención por los detalles
- Buena adaptación y seguimiento de las rutinas
- Buenas competencias en tareas mecánicas y repetitivas
- Tendencia a ser muy lógicas
- Capacidad para escuchar sin prejuicios

Causas

En menos de medio siglo, el autismo pasó de ser considerado como un desorden hereditario psicótico de inicio precoz con base orgánica desconocida, caracterizado por un deterioro global e irreversible de las funciones intelectuales a conceptualizarse como un tipo de esquizofrenia que cursaba con la disgregación de la personalidad, asumiéndose que en su desarrollo intervenían factores psicológicos y dependiendo su manifestación final de la presencia de circunstancias socioemocionales adversas, siendo la institucionalización de la persona con autismo la solución más habitual (Folch-Schulz, 2018).

Aunque la causa o causas exacta(s) del autismo aún se desconoce(n), existen muchas investigaciones que han sido relacionadas con la aparición de este trastorno:

Investigaciones Genéticas

Ferrari (2015) refiere que algunos estudios se han detenido en poner en evidencia la existencia de factores genéticos en la determinación del autismo.

Son los estudios sobre la población de gemelos, en los que uno por lo menos es autista, en los que han constituido un método de elección por el análisis de la influencia genética y son los estudios sobre los gemelos monocigóticos los que se han revelado como los más interesantes, por la identidad del patrimonio genético entre esos gemelos así como por cierta similitud de las influencias del medio. (No obstante, conviene relativizar esta similitud del medio, porque frecuentemente existen importantes diferencias de investidura y de relación por parte del entorno hacia el uno o el otro de los gemelos monocigóticos y que, por otra parte, el estado de gemelaridad monocigótica puede ella sola constituir un factor susceptible de dificultar el proceso de individuación del niño pequeño, fuera de toda influencia genética).

Los estudios de S. Folstein y M. Rutter (1978, como se citó en Ferrari, 2015) sobre este tema son los más conocidos. Estos autores han procedido al recuento de 21 pares de gemelos: 11 pares de gemelos monocigóticos y pares de gemelos dicigóticos. El resultado de este estudio es que sobre las 11 parejas de gemelos monocigóticos, 4 concuerdan con el autismo mientras que sobre las parejas de

gemelos dicigóticos no existe ninguna concordancia. Retomando el estudio últimamente, esos mismos autores, utilizando esta vez criterios diagnósticos diferentes, con la finalidad de demostrar que la transmisión genética en el autismo se referiría a un déficit cognitivo, han reagrupado también bajo el término de *cognitive disorders* (desórdenes cognitivos) un conjunto de trastornos variados que incluye al autismo, pero también a trastornos de la palabra y del lenguaje (estos últimos están considerados por ellos como expresiones menores de una misma enfermedad autística). Así, adoptando esos criterios, estos autores han enumerado 9 pares concordantes sobre 11 de gemelos monocigóticos para los *desórdenes cognitivos* y solamente un par concordante sobre 10 para los gemelos dicigóticos. Cualquiera que sea el interés de semejante investigación, hay que reagrupar, en una misma terminología, entidades clínicas que parecen diferentes. (El autismo y los retrasos simples de lenguaje difícilmente pueden ser clasificados bajo la misma rúbrica).

Por otro lado, E. R. Ritvo (1985) realizó un estudio sobre 40 pares de gemelos, de los que al menos uno tiene TEA, en el que encuentra los siguientes resultados:

- sobre 23 pares de gemelos monocigóticos, 22 pares son concordantes con el autismo;
- sobre 17 pares de gemelos dicigóticos, 4 pares son concordantes y 13 no son concordantes.

Actualmente, las investigaciones de biología molecular se esfuerzan en aislar los genes asociados con el autismo y que serían susceptibles de intervenir, en parte, en su determinismo (Ferrari, 2015).

Teoría Biológica

Por otro lado, Baron-Cohen y Bolton (1998) refieren que hay varios indicios que llevan a la conclusión de que alguna anomalía biológica se encuentra en la raíz del autismo. El más importante de éstos es que el autismo frecuentemente es acompañado por síntomas neurológicos, discapacidades mentales y ciertos trastornos médicos (tales como la epilepsia). Es conveniente tener en mente que distintos factores pueden provocar daño cerebral y que cuando cualquiera de ellos daña partes cruciales del cerebro, pueden producirse las tres conductas clave del autismo.

Hay un conjunto de trastornos genéticos poco frecuentes que ocasionalmente pueden producir autismo. Estos son:

- **Fenilcetonuria**

Trastorno heredado que supone una incapacidad orgánica para descomponer el agente químico natural conocido como fenilalanina. Como consecuencia se produce un incremento de toxinas relacionadas en el organismo y, éstas pueden dañar el cerebro. Las toxinas son expulsadas mediante la orina. Este problema se trata en la actualidad haciendo que los bebés afectados ingieran una dieta especial. Antes de que se descubriera este tratamiento los niños no

sólo padecían daño cerebral, sino que ocasionalmente también desarrollaban autismo.

- Neurofibromatosis (enfermedad de Von Recklinghausen)

Este trastorno genético afecta la piel y los nervios y también puede darse una discapacidad mental debida al daño cerebral. Ocasionalmente (aunque es infrecuente) los niños con neurofibromatosis también desarrollan autismo, pero no sabemos la causa.

- Esclerosis Tuberosa

Los rasgos de este trastorno pueden incluir una pigmentación rara en la piel, una extraña aspereza facial y la presencia de tumores cerebrales, aunque no todos estos factores han de producirse necesariamente. Puede también dar lugar a un tipo especial de epilepsia conocida como espasmos infantiles. También este tipo de epilepsia ha sido postulada como causa del autismo, de manera que resulta posible que el vínculo entre autismo y esclerosis tuberosa meramente refleje la asociación común entre ambos y los espasmos infantiles. No obstante, datos recientes ponen esta idea en cuestión y sugieren que podría ser alguna otra característica de la esclerosis tuberosa (posiblemente la aparición de tumores cerebrales) la que condujera al desarrollo del autismo.

- Síndrome de X frágil

Este síndrome habitualmente supone el desarrollo de una discapacidad mental y a menudo implica una apariencia facial extraña (orejas grandes y

sobresalientes, nariz larga y una frente alta). El síndrome se denomina X frágil porque las personas con este trastorno presentan un hueco anómalo en su cromosoma X. La X frágil tan sólo tiene lugar en una pequeña proporción de niños con autismo (menos del 10 por ciento), sin embargo, este pequeño porcentaje convierte este síndrome en la causa más común del autismo identificado hasta el momento.

Diversos trastornos genéticos pueden causar autismo, pero no permiten dar cuenta de todos los casos de autismo (Baron-Cohen y Bolton, 1998).

Investigaciones Bioquímicas

Se han realizado esencialmente sobre los neurotransmisores. Los sistemas neurotransmisores están diseminados en el cerebro y las sustancias neurotransmisoras son variadas en su constitución química. Apoyándose en las comprobaciones realizadas en psiquiatría adulta sobre la función de esas sustancias neurotransmisoras en las manifestaciones de ciertas afecciones (esquizofrenia, depresión) es como se han emprendido los estudios sobre los neurotransmisores en el terreno del autismo infantil. Las modificaciones bioquímicas observadas lo han sido, más frecuentemente, en la sangre periférica, solamente traduciendo así de forma muy indirecta las eventuales modificaciones intra-cerebrales de esos neuromedicadores cerebrales.

Estudio De La Serotonina y Sus Metabolitos. La mayor parte de los investigadores encuentran un aumento de la serotonina plaquetaria del 30 al 50%

de los niños autistas. No obstante, este aumento no constituye un estigma biológico específico del autismo, se puede encontrar en niños que presentan otros trastornos. Esto vendría a testificar la existencia de varios síndromes autísticos que corresponderían entonces a entidades bioquímicas diferentes.

Estudios Sobre Las Catecolaminas. Se ha señalado una elevación significativa de la adrenalina y de la noradrenalina en el plasma de los niños autistas, así como una disminución significativa de las tasas de dopamina, de adrenalina y de noradrenalina en las plaquetas. Por el contrario, no se ha observado modificación notable de las tasas de dopamina plasmática.

Estudios Sobre Las Hormonas Del Estrés. Algunos autores han puesto en evidencia un aumento de la sensibilidad al estrés en los niños autistas con, paralelamente, un aumento significativo de las diferentes hormonas del estrés: ACTH, cortisol, adrenalina.

Estudios Sobre Las Endorfinas. Las endorfinas tienen una función en el control del dolor. Algunos autores han demostrado una disminución de las beta-endorfinas plasmáticas en el autismo. Las modificaciones de las endorfinas cerebrales y plasmáticas podrían explicar la baja sensibilidad al dolor así como las automutilaciones comprobadas en algunos niños autistas. No es posible en absoluto obtener actualmente un modelo bioquímico único que sería aplicable al autismo y a las psicosis precoces (Ferrari, 2015).

Dificultades En El Embarazo y El Parto

Los problemas que tienen lugar durante el embarazo y el parto ocurren con mayor frecuencia en los niños con autismo de lo que sería de esperar. Los siguientes factores de riesgo han sido descritos en relación con el autismo:

- madres de más de 35 años de edad en el momento del nacimiento del niño o niña
- orden de nacimiento (el primero, o el cuarto o los nacidos más tarde presentan un riesgo mayor)
- la ingesta de medicamentos durante el embarazo
- la presencia de meconio (las primeras deposiciones del bebé) en el fluido amniótico durante el parto
- las pérdidas de sangre durante el cuarto y octavo mes de embarazo
- la incompatibilidad Rh entre los grupos sanguíneos del niño y la madre

La identificación de estos factores sugiere que los problemas que tienen lugar durante el embarazo y el parto pueden causar daños cerebrales al bebé. No obstante es importante recordar que estos factores únicamente se observan en una pequeña fracción de los niños con autismo y que, desde luego, estos factores también pueden presentarse en el historial de niños que posteriormente se desarrollan de un modo absolutamente normal. De modo que, *por sí mismos*, pueden no causar el autismo, aunque sí puedan ser *parte* de la causa en algunos niños. También podría ocurrir que las dificultades durante el embarazo y el parto fueran la *consecuencia* del trastorno del niño, en lugar de la causa. En tales circunstancias, la causa *original* del autismo infantil podría ser genética (Baron-Cohen y Bolton, 1998).

Infecciones

Baron-Cohen y Bolton (1998) mencionan también que las infecciones que pueden dañar el cerebro durante el embarazo o la primera infancia se encuentran vinculadas al autismo. En estos casos se supone que las infecciones son la causa pero, igual que ocurría con las complicaciones durante el parto, esto no tiene por qué ser necesariamente así. De momento las pruebas al respecto no son completamente claras. Las infecciones de las que se han indicado que pueden tener relación con el autismo son las siguientes:

- Rubéola

Este virus, en especial si se contrae durante los tres primeros meses del embarazo, puede dañar el cerebro del feto y producir una discapacidad mental, sordera, ceguera y autismo. Gracias a los actuales programas de vacunación contra la rubéola éste ya no es un problema frecuente.

- Citomegalovirus (CMV)

El virus CMV también puede producir una discapacidad mental y, más raramente, autismo. Sin embargo, muchos niños recién nacidos que se han visto expuestos al CMV no muestran problemas, de modo que también deben presentarse otros factores para que se produzcan dificultades en estos casos.

- Herpes encefálico

El virus del herpes a veces infecta el cerebro del bebé y puede provocar una inflamación cerebral conocida como encefalitis. Ocasionalmente, los niños

que desarrollan una encefalitis herpética también desarrollan un estado de tipo autista. Sin embargo, al igual que ocurría con las demás infecciones víricas hay que recordar que muchos niños que sufren una infección cerebral no desarrollan autismo y que la mayoría de los niños con autismo no tienen un historial de infección cerebral.

Agentes Neurológicos

Se han constatado alteraciones neurológicas, principalmente en las áreas que coordinan el aprendizaje y la conducta, en aquellos pacientes diagnosticados de trastornos del espectro autista. Particularmente, la epilepsia está relacionada con el autismo, pues un tipo concreto, el síndrome de West, desarrolla autismo hasta en una quinta parte de los casos y viceversa. Algunas estructuras peculiares del cerebelo también podrían tener relación con el TEA (Baron-Cohen y Bolton, 1998).

Teorías Explicativas Actuales

Rubén Palomo (2017) considera que el autismo es, genuina y esencialmente, un trastorno del desarrollo. Por tanto, para explicarlo, necesitamos apoyarnos en una buena teoría sobre el desarrollo humano. Toda explicación psicológica del autismo se debe sustentar en teorías sobre el desarrollo típico que, además de ofrecerle los pilares teóricos sobre los que construirse, sirvan para contrastar sus supuestos teóricos y empíricos sobre el autismo.

De acuerdo con el autor, si queremos explicar qué es el autismo, tendríamos que comenzar por determinar cuáles de las alteraciones que presentan las personas con autismo se deben al trastorno y no a otras alteraciones que pudieran presentar además del autismo. Además, menciona que dentro de las alteraciones que sí se deben directamente al autismo, tendríamos que reconocer cuáles alteraciones son la expresión de dos tipos de déficits:

1. Déficit primario o básico: es decir, un déficit psicológico o biológico subyacente que no puede descomponerse en otro más básico.
2. Déficit secundario: derivan de la alteración en los procesos primarios.

Se puede identificar un déficit primario y distinguirlo de aquel que es secundario basándonos en tres características:

- Universalidad: supone que la alteración que provoca el autismo está presente en todas y cada una de las personas que tienen el trastorno.
- Especificidad: se refiere a que la alteración primaria del autismo no puede encontrarse en otros trastornos del desarrollo. Es exclusiva del autismo.
- Precedencia: implica que un factor que causa otro debe ocurrir primero en el tiempo, ser anterior. Por tanto, su capacidad de explicar el trastorno es superior al de las alteraciones posteriores, puesto que estas derivan o se ven influidas por él.

Puesto que el autismo se origina muy pronto en el desarrollo, para entender el trastorno no sólo sería necesario conocer los mecanismos psicológicos que se alteran y explican las limitaciones para realizar ciertas conductas. No sería suficiente

conocer la(s) alteración(es) primaria(s) que causa(n) el trastorno. Aunque se lograra, la explicación psicológica no sería completa. Aún se tendría que esclarecer cómo ésta(s) alteración(es) repercute(n) en el desarrollo de funciones que aparecen en momentos posteriores del desarrollo (Palomo, 2017).

Las evidencias científicas reflejan la existencia de una multicausalidad, y no de una causa directa. Es un trastorno en el cual no existen patrones fijos para la aparición de éste, sino que se han encontrado varios factores como los neurobiológicos, que en interacción con los factores ambientales podrían desencadenar en los TEA (Fernández, 2018).

Reynoso (2017) menciona que la etiología es multifactorial y, con frecuencia, los pacientes tienen antecedentes familiares de trastornos del desarrollo, así como historial de riesgo neurológico perinatal y epilepsia. (Reynoso et al., 2017).

Causas Desde El Enfoque Psicoanalítico

Desde este enfoque, los autores de formación psicoanalítica se han interesado en el autismo infantil, a la vez que en la perspectiva de mejorar la responsabilización terapéutica de los niños autistas, pero también con la finalidad de intentar comprender y elucidar los mecanismos psicológicos que están actuando en esta afección y efectuar una elaboración teórica sobre ella. Algunos han intentado, a partir de esta teorización, explicar la etiología del autismo (Ferrari, 2015).

Bruno Bettelheim. Nacido en Viena, en 1903. El nombre de este autor está muy vinculado a una de las obras más conocidas y difundidas sobre el autismo, *La Fortaleza Vacía* (2001), en la cual realizó una descripción del trastorno muy influenciada por su propia experiencia en los campos de concentración.

Para Bettelheim, las causas del autismo se tienen que situar en la dificultad del niño para relacionarse con la madre y con el entorno. Este autor considera que el niño autista se estaría confrontando con una angustia parecida a la engendrada por la inminencia de la muerte, por el hecho de que se enfrentaría muy pronto con una situación vivida como amenazadora y a otro periodo en el que le faltaría la experiencia positiva para contrabalancear esta vivencia. Para el autor, este miedo a un mundo convertido en pavoroso y amenazador para el niño, no sería el resultado de una proyección de su propia agresividad sobre el entorno sino el resultado de una interpretación correcta del niño, de afectos negativos que vienen de los personajes más significativos para él. La retracción autística estaría vinculada con la pérdida del sentimiento de una posibilidad de acción sobre el entorno, con la sensación de estar sometido e impotente a una suerte a la que no puede escapar, cualquier acción correría el peligro de precipitar el temido desastre. Secundariamente a esta retracción, se efectuaría una desinvertidura incluso del mundo interior que desembocaría en el borramiento de todos los afectos, en el empobrecimiento del mundo interior y de la vida fantasmática que se acompañaría de la decadencia de un sí mismo que ya no estaría confrontado con un no-sí mismo.

Es por esto que para Bettelheim el trabajo del cuidado se fundamenta en la creación de un entorno que favorezca la creación de un mundo diferente del que ha

tenido, sin que esto presuponga un aislamiento de las personas, y en el que no se sienta solo.

Por lo tanto, fundó la escuela ortogénica para niños con trastornos afectivos y también creó una clínica para el tratamiento de niños con autismo, en Estados Unidos. El fin de la terapia institucional puesta en práctica por la escuela ortogénica era la de procurar al niño un entorno extremadamente favorable, respetando los comportamientos y los síntomas del niño para llevar a ésta a efectuar una “experiencia emocional correctora” susceptible de permitirle abandonar sus síntomas autísticos y establecer una relación privilegiada con un miembro del personal asistencial, modelo de una relación nueva con el mundo. Bruno Bettelheim ha insistido mucho en la importancia de mantener una vida institucional adaptada a los problemas y a la patología de los niños y, para ello, formar educadores, pedagogos y personal de servicio al respecto y a la comprensión del niño y de sus trastornos (Ferrari, 2015).

Margaret S. Mahler. Psiquiatra y psicoanalista alemana nacida en 1897. Fue una de las primeras profesionales del psicoanálisis que trabaja con niños psicóticos y autistas y que desarrolla las aportaciones de Kanner sobre la fenomenología autística. Mahler estudia los primeros estadios del desarrollo infantil, anteriores a la aparición del lenguaje.

Describe en 1957 la “Psicosis Simbiótica” de la que se esfuerza en precisar las particularidades en relación con el autismo. Mahler hace una integración emocional

del niño, en la cual describe estadios en el que todo infante pasa en diferentes etapas de su vida, en las que destaca, la psicosis simbiótica y la psicosis autista, la etapa de separación individualización y la etapa de lograr la constancia objetal.

Su interpretación de la psicosis simbiótica la condujo enseguida a proponer una teoría del desarrollo psicoafectivo normal del niño durante los primeros años de la vida (proceso de separación/individualización).

Distingue así dos formas de psicosis precoces:

1. Una *de forma autística*: marcada por la no percepción, por el niño, de la madre como representante del mundo exterior (alucinación negativa), el predominio del repliegue sobre sí mismo y, finalmente, la falta, en la organización, de la imagen del cuerpo y del yo corporal vinculado con la falta de investidura del cuerpo. El niño no puede utilizar las funciones del Yo ejecutivas auxiliares de su compañera simbiótica, la madre, para orientarse en relación consigo mismo y con el mundo externo e interno. Es incapaz de tolerar cambios y modificaciones en el mobiliario, los juguetes o bien los objetos, lo cual le genera crisis de angustia. La comunicación con las personas es sólo a través de sonidos y de gestos.
2. Otra, *la forma simbiótica*. Esta forma tiene como particularidades:
 - aparecer más tardíamente que la anterior, durante el segundo año, precedida de una fase normal de desarrollo y sobre todo de manifestarse en algunos momentos clave del desarrollo implicando

- normalmente el abandono del estado de fusión simbiótica con la madre y la expansión en el niño del sentimiento de individualización;
- desde el punto de vista teórico, la psicosis simbiótica aparece, para Mahler, como un intento del niño al servicio del mantenimiento de la relación simbiótica con la madre por el establecimiento de una ilusión delirante de unidad simbiótica omnipotente madre-niño, con la imposibilidad para este último de desprenderse de esta simbiosis delirante interiorizando la representación de la madre;
 - esta forma de psicosis simbiótica que puede asociar en proporciones variables señales autísticas y señales de fusión simbiótica con el prójimo es diferente al autismo en el plano clínico: el niño adopta en el contacto con el prójimo una actitud muy ambivalente, tan pronto busca un contacto fusional en un acercamiento corporal muy intenso, como ese acercamiento es vivido de forma angustiosa con intensas reacciones de huida.

Plantea que la psicosis simbiótica, y también el autismo, suponen un freno al desarrollo normal, o bien una regresión a un estadio precedente. Por lo tanto el autismo es consecuencia de una fijación en la etapa autística o una regresión a dicha etapa.

Asimismo, hace un aporte importante en cuanto al modo de tratamiento que se les da a los niños autistas, La terapia Tripartita, en el cual propone la incorporación de la madre en las terapias, ya que esta última, según Mahler, juega

un importante papel etiopatogénico, con la finalidad de que el niño tenga una mejor integración del yo. La teoría de Mahler es muy sustancial, ya que ella es la primera en dar una explicación respecto a la etiología del autismo (psicosis) desde un punto de vista no biológico, es decir, centró sus estudios en el ámbito de lo afectivo sobre una teoría dinámica (Ferrari, 2015).

Melanie Klein. Fue una de las primeras psicoanalistas en trabajar con niños, ella basaba su análisis en el juego. En 1930 publica el caso Dick; en la descripción de este niño se refleja claramente la sintomatología autista, que se relata en términos de indiferencia a la presencia o ausencia de la madre, carencia de adaptación a la realidad, ausencia de juego, comportamiento sin sentido y sin relación con algún afecto o angustia, o bien lenguaje sin sentido ni intencionalidad comunicativa y carencia de interés por el entorno. Klein plantea el juego como estrategia de trabajo en el psicoanálisis con niños.

La aportación principal de Melanie Klein es la introducción del juego en la terapia infantil. En el trabajo del caso Dick, la autora subraya que las dificultades que se encuentran para analizar el caso no están determinadas por la capacidad de expresarse a través del lenguaje, sino por la imposibilidad de establecer relaciones simbólicas con los objetos y materiales del entorno. Descubrió que los niños expresan sus deseos y temores mediante el proceso del juego de una manera simbólica, es así que en casos clínicos más severos de psicosis infantil no encuentra en estos niños un juego simbólico, debido a esto piensa que la principal afección se encuentra en el campo de lo simbólico.

Para Klein, el autismo de Dick era consecuencia de su falta de relación simbólica con las cosas. Ella consideraba que “se trataba de una esquizofrenia atípica caracterizada por una inhibición del desarrollo” ya que no disponía aún del diagnóstico de autismo.

De 1932 a 1946 se enfoca en el psicoanálisis de niños, la teoría de las posiciones (posición depresiva y de posición esquizo-paranoide) son aspectos esenciales donde la mente es un espacio poblado por objetos internos que interactúan a través de los procesos de proyección e introyección, y la lucha pulsional entre sentimientos de amor y odio. Esta teoría es fundamental para la comprensión del autismo ya que la posición esquizo-paranoide describe los síntomas y mecanismos defensivos que actúan en dicha patología (Duch et al., 2015).

Donald Woods Winnicott. Médico especializado en Pediatría, Psicoanálisis y Psiquiatría infantil, Winnicott contribuye a explicar, con ideas particulares, el desarrollo infantil. Plantea el autismo como un problema que empieza en la infancia y dura toda la vida.

Se trata, como en el caso de la psicosis infantil, de una organización defensiva, de una construcción que elabora el niño, y no tanto de una regresión en el desarrollo. Para Winnicott puede haber niños con autismo que hayan sufrido alguna lesión o proceso degenerativo cerebral, pero en muchos casos se trata de una perturbación en el desarrollo emocional, una “enfermedad mental compleja” (Duch et al., 2015).

Considera, al igual que Melanie Klein, al desarrollo emocional como una línea de progresión en que lo arcaico definía las características del porvenir. A lo largo de su carrera Winnicott cree primordialmente en que el medio ambiente ocupa un lugar central, tanto en el desarrollo del psiquismo como en la producción de patología. Ve al autismo, no como una detención en el desarrollo, sino como una barrera defensiva contra el caos interno y externo y se debe a la fallida relación con la realidad externa, sin embargo, Winnicot cree que el niño siempre tiende al desarrollo en cuanto a su salud mental a diferencia del adulto, asimismo menciona que no es igual la patología del adulto y del niño.

El método de tratamiento que utiliza es a través del juego, cabe resaltar que introdujo el juego del garabato, donde él hace el símil de asociación libre aplicada en niños, que introdujo Freud en adultos, pero él lo aplica en niños (Peralta, 2015).

Donald Meltzer. Médico y psiquiatra infantil. Define el estado autista como un tipo de retraso presente en el primer año de vida en niños inteligentes, con buena disposición y una elevada sensibilidad emocional. Afirma que se trata de niños que comparten con sus madres una ansiedad depresiva, ante la cual construirán una predisposición obsesiva, de tipo defensivo, y que expresará de forma inmediata la suspensión inmediata y transitoria de la actividad mental. Las investigaciones de Meltzer (como se citó en Duch et. al., 2015) son esenciales en cuanto al estudio autista, ya que este es el primer autor de teorías dinámicas en hacer una diferenciación entre autismo precoz infantil y post autismo.

Piensa que el autismo tiene como mecanismo principal la escisión, pero esta escisión es apreciada como una “desmentalización” o “desmantelamiento”, como un tipo de disociación que implica la paralización de la vida psíquica, que queda reducida a una actividad neurofisiológica, sin actos psíquicos propiamente. Es un estado en el que el sí mismo del niño autista, disociado y sin unidad, estaría reducido a vivir los acontecimientos unisensoriales. Esta experiencia no podría alimentar un funcionamiento psíquico normal y no sería utilizable por los procesos de pensamiento y de mentalización, queda vacía de significado, reducida a acontecimientos privados de emotividad, y no puede funcionar como forma simbólica. La causa, según Meltzer se debe a factores ambientales en cuanto a la madre, ya que piensa que existió una depresión post parto prolongada o algún tipo de ausencia de ésta en una edad temprana del infante. Por lo tanto se cree que hay en el niño cuatro afectaciones importantes en cuanto a la fantasía, las cuales son: diferenciación entre el interno y externo al self, y dentro y fuera del objeto.

Se enfoca en el análisis de la transferencia y contratransferencia haciendo en un principio al niño dependiente de este para después alejarse paulatinamente haciéndolo independiente (Peralta, 2015).

Frances Tustin. Psicoterapeuta inglesa, de inspiración Kleniana, especializada en el trabajo con niños. Refiere que renovó las concepciones psicoanalíticas acerca del autismo a partir de la década del '70 al proponer la clasificación del autismo en tres grupos, además del autismo normal:

- Autismo primario anormal: resultado de una carencia afectiva primordial y caracterizado por una indiferenciación del cuerpo del niño y el de la madre.
- Autismo secundario en caparazón: correspondiente en términos generales a la definición de Kanner bajo el rótulo de “autismo infantil precoz”.
- Autismo secundario regresivo: forma de esquizofrenia basada en una identificación proyectiva.

Asimismo se plantea que el autismo infantil está asociado a una dotación genética de potencial de inteligencia. Considera al autismo como una regresión patológica dentro del estadio primario del desarrollo. Afirma que, si bien en los niños autistas el lenguaje se desarrolla, su característica principal es que se trata de un lenguaje precarios y a menudo de tipo ecolálico (Tustin como se citó en Duch et al., 2015).

Françoise Dolto. Sigue a Lacan y sus postulados hasta los años sesenta. A partir de ahí genera su propia teoría. Con formación en pediatría, su primer texto es justamente *Psicoanálisis y pediatría* (1939). Escribe el texto “El caso Dominique”, sobre un caso de psicosis. Es la primera profesional que plantea que el niño es también un sujeto. Según esta autora, la psicosis infantil depende de una interrupción de la comunicación verbal entre la madre y el niño.

Para Dolto (como se citó en Duch et al., 2015), el autismo no es innato; en la mayoría de los casos aparece como consecuencia de la ruptura de la comunicación, durante el primer año de vida o bien durante el periodo de gestación. Hay varias

situaciones que pueden generar un autismo; se trata de traumatismos reales, pero que van acompañados por traumatismos simbólicos. Y será tarea del terapeuta, a través del lenguaje, decir al niño cómo se produjo la ruptura y facilitarle la posibilidad de establecer una nueva relación con la madre.

Diagnóstico

El diagnóstico se elabora mediante la observación de la conducta, entrevistas personales y distintas pruebas cognitivas y de lenguaje, así como una evaluación neurológica detallada. La finalidad de estas pruebas, además del propio diagnóstico del trastorno, es descartar que se trate de otras patologías, como los trastornos de audición. Conforme el grado de afectación y las habilidades implicadas, los sujetos son diagnosticados de un tipo u otro de alteración del espectro autista.

Por lo general, es un equipo multidisciplinar el que realiza el diagnóstico de autismo (neurólogo, psicólogo, psiquiatra, terapeuta del lenguaje). El proceso puede llevar de dos a tres horas. Afortunadamente, se puede diagnosticar a los tres años, aunque se puede hacer desde los 18 meses (Baron-Cohen, 2010).

Algunos signos tempranos del autismo son:

- No mira hacia donde otros señalan
- No responde cuando se le llama por su nombre
- Ausencia de atención conjunta (no alterna la mirada entre un objeto y el adulto)

- Ausencia de gestos comunicativos (apenas señala para pedir, no señala para mostrar interés por algo, no dice adiós con la mano)
- Ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto a los nueve meses
- Regresión en el uso de palabras o frases y en la implicación social
- Presencia de rabietas frecuentes
- Alteraciones en el desarrollo de la interacción social, la respuesta emocional y el juego
- Ausencia de sonrisa social
- Escaso interés en otros niños
- Falta de interés por juguetes o formas repetitivas de juego con objetos
- Ausencia de juego funcional o simbólico (por ejemplo, dar de comer o vestir a un muñeco)
- Ausencia de imitación espontánea
- Intereses restringidos y movimientos repetitivos
- Ausencia o escasa exploración visual activa del entorno
- Tendencia a fijarse visualmente a ciertos estímulos u objetos
- Tendencia a no reaccionar o a sobrerreaccionar a sonidos u otras formas de estimulación ambiental
- Movimientos repetitivos o posturas del cuerpo, brazos, manos o dedos
- Los pacientes autistas pueden tener afecciones del tubo digestivo como diarrea crónica o constipación, aumento de la permeabilidad intestinal, esofagitis, gastritis crónica, duodenitis crónica, mala absorción, reflujo gastroesofágico, dolor abdominal, flatulencia y sialorrea.

Folch-Schulz e Iglesias (2018) señalan que para poder emitir un diagnóstico de autismo debe darse la aparición de todos los síntomas especificados (diagnóstico sumatorio), con lo que es de nuevo la aparición conjunta de estos síntomas lo que convierte al autismo en un trastorno singular o “específico”. También se resalta que la dimensionalidad que manifiestan los diferentes trastornos que integran los TEA es consecuencia de la severidad con la que se presentan los diferentes síntomas diagnósticos en un trastorno concreto, lo que está relacionado con la etiología del trastorno. Asimismo, dicha dimensionalidad parece ser consecuencia de factores como la presencia o no de otros trastornos, del nivel del desarrollo general de la persona con autismo, su sexo o edad cronológica.

En México se utilizan diferentes pruebas para diagnosticar el TEA. Según la página de la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo, éstas son las pruebas utilizadas:

- Detección del Autismo en la Infancia (ADEC)
- Entrevista para el Diagnóstico del Autismo - Revisada (ADI-R)
- Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS)
- Cuestionario Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento (M-CHAT-R/F)
- Escala de Respuesta Social (SRS)
- Perfil de Integración Sensorial

Cabe mencionar que para realizar un diagnóstico de TEA no sólo es necesario aplicar instrumentos específicos, sino que también se necesita aplicar otras pruebas para determinar el coeficiente intelectual (CI), el desarrollo infantil y el perfil psicosocial. Además de realizar una evaluación médica para detectar enfermedades, que quizá puedan tener síntomas de autismo y no el diagnóstico de TEA, complementando la historia clínica con la exploración en: crecimiento craneal, examen de la piel, examen corporal para anomalías físicas, examen neurológico, evaluación de audición y visión, estudios metabólicos y de sangre, si existen antecedentes clínicos de ciertas enfermedades en la familia (Martínez, 2017).

A pesar de los instrumentos de evaluación utilizados, es importante entender que cada niño o niña tiene su propio perfil. Ningún niño con TEA presentará las mismas características que otro niño, con la gravedad de síntomas que son diferentes en cada uno. El diagnóstico de TEA depende de los rasgos y los síntomas del diagnosticado, así como de qué manera ellos interfieren significativamente en la vida diaria del niño y de sus familias.

Simon Baron-Cohen (2010) señala que el diagnóstico sólo tiene valor si es algo más que una etiqueta; ha de ser un pasaporte para acceder a todos los servicios de apoyo que pueda precisar una persona.

D U E L O

Definiciones

Existen dos posibles etimologías de la palabra duelo: Deviene del latín tardío (a. 1140), **dôlus**, “dolor”, deriva del verbo doleré (doler, sufrir, penar). Y la segunda, también del latín, **duellum**, significa “combate entre dos”, “desafío” y también “guerra”. La misma palabra indica que el **dolor** y el **combate interno** forman el núcleo en la elaboración de un proceso de duelo (Centeno, 2013).

El duelo es una de las expresiones humanas más antiguas de la evolución de la especie. Así como gran parte de los términos que manifiestan las emociones fundamentales provienen de expresiones inicialmente corporales, los vocablos que expresan el duelo, el luto y los sentimientos que los provocan poseen también hondas raíces sociales y biológicas. Por eso existen en todas las lenguas y culturas y, al tiempo, se hallan profundamente enraizadas en ellas y, por lo tanto, matizadas por la cultura: el duelo, cómo se vive, cómo se expresa (y cómo hay que vivirlo y expresarlo) son componentes básicos de la cultura, de cada cultura. Ya desde el nivel estrictamente lingüístico, el duelo implica una expresión social y una relación interpersonal (Tizón, 2004).

Sigmund Freud en su texto de 1915, *Duelo y Melancolía*, introdujo el término de duelo para referirse a un afecto normal que se presenta en los seres humanos

como “reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.”. En este sentido, el duelo no sólo se presentaría frente a la muerte de un ser querido, sino también con relación a situaciones que impliquen la evidencia para el sujeto de una falta, o de algo que ha de dejar atrás y que no volverá a recuperar, pero que deja siempre un recuerdo.

El término duelo es sinónimo, en muchos casos, de dolor, de pérdida, de trauma, de cambio, de muerte, de ausencia, de elaboración, de proceso, de crisis, de luto...

Son varios los autores que se han interesado en analizar el duelo para tratar de comprender sus causas, manifestaciones y su curso (Centeno, 2013). A continuación se muestran algunos:

Parkes (1980) y Bowlby (1976) afirman que “el duelo es la consecuencia de nuestros apegos afectivos”. “El dolor del duelo forma parte de la vida exactamente igual que la alegría del amor y de hecho es el precio que pagamos por el amor, el coste de la complicación”.

O’Connor (2007) define el duelo como “el conjunto de reacciones y cambios que ocurren durante el proceso de cicatrización de una herida psicológica por la pérdida de alguien querido”.

Para la doctora Isa Fonnegra Jaramillo, el duelo es “el trabajo personal, individual, para reacomodarse a una vida diferente tras la pérdida de alguien o algo muy valorado, de reaprender el mundo, irreversiblemente transformado sin ella o él” (Aguinaga, 2010).

Para Jorge Bucay (2004), el duelo es el proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad.

Según De la Fuente (s.f., como se citó en Centeno, 2013), es un proceso emocional y conductual definido, sujeto a variaciones individuales que dependen del carácter del sujeto con el “objeto” perdido, del significado que tiene para él esa pérdida y del repertorio de recursos de que dispone para contender con ella.

El duelo es la respuesta normal y natural a una pérdida humana o separación. Es también, una respuesta a cualquier tipo de pérdida, no sólo a la muerte de una persona. Es algo personal y único y cada persona lo experimenta a su modo y manera, sin embargo, produce reacciones humanas comunes. Es una experiencia global, que afecta a la persona en su totalidad: en sus aspectos psicológicos, emotivos, afectivos, mentales, sociales, físicos y espirituales. Sin embargo, aun cuando todo ser humano debe enfrentarse al sufrimiento que genera la separación transitoria o definitiva de un ser querido, la pérdida de un órgano, la pérdida de una función, las pérdidas de tareas propias de cada etapa de crecimiento y desarrollo que se deja atrás; son pocas

las oportunidades de aprendizaje que se tienen acerca de cómo manejar el duelo que producen las pérdidas significativas a lo largo de la vida humana.

El duelo es, por tanto, el proceso funcional que experimenta una persona que ha sufrido una pérdida significativa y que le permite elaborar los sentimientos generados por la misma. No se trata de un trastorno ni de una enfermedad, sino que cumple una función adaptativa a una situación de la vida. Por lo tanto, se debe considerar como una reacción natural, normal y esperada ante cualquier pérdida.

Conceptos de Duelo

Desmenuzando el constructo teórico y la definición de duelo, podemos desglosar el significado de sus principales ingredientes y diferenciarlo de otros términos afines:

Pérdida

Para entender la dificultad que significa enfrentarse con un duelo y una pérdida significativa, es crucial entender primero qué es una pérdida: es la acción y el efecto de perder, de dejar de tener un objeto (Centeno, 2013).

Según Arnaldo Pangrazzi, toda separación es una pérdida, un morir a un modo de vivir, de estar en relación para abrirse a nuevos modos de ser, a nuevas relaciones, a nuevos desafíos (Pangrazzi, 1992 como se citó en Aguinaga, 2010).

La psicóloga Fonnegra de Jaramillo habla de las experiencias vitales de pérdida y considera que “las pérdidas son experiencias inevitables, generalmente dolorosas que hacen parte natural de la vida; nos dejan una sensación de desamparo, vulnerabilidad y de haber sido despojados de una posesión muy valorada”. Complementa la doctora Fonnegra, argumentando sobre una tipología de pérdidas:

- Tangibles, concretas, palpables: la muerte, un robo, una quiebra económica.
- Simbólicas: en las que lo que se pierde no es tangible, palpable, ni fácilmente identificable por los demás; son pérdidas interiores: la pérdida de una ilusión: terminar una carrera, hacer una especialización, consecución de un logro, terminar un proyecto.
- Secundarias, derivadas de las anteriores: la histerectomía en una mujer joven.
- Ambiguas, incompletas o inciertas: son pérdidas devastadoras porque, además de inesperadas, a la persona cercana y a la familia en general no les es posible precisar las circunstancias de lo ocurrido a su ser querido y decidir si, al cabo del tiempo, este hecho amerita hacerle un duelo y orientar sus esfuerzos a desprenderse del todo, o si, tal vez, sea mejor seguir esperando un poco más y continuar apegados afectivamente a una situación ambigua y angustiante. Existen dos tipos de esta clase de pérdidas:

- La persona está físicamente ausente pero continúa psicológicamente presente porque no se sabe a ciencia cierta si está viva o muerta (desaparecidos, secuestrados).
- La persona está físicamente presente pero es percibida como emocionalmente ausente (Alzheimer, enfermedad mental crónica, pacientes en estado de coma, amnesia).
- Liberadoras: la muerte produce la sensación de habernos liberado de una prisión sin llave y, por tanto, el “alivio” es quizás la sensación posterior predominante (Aguinaga, 2010).

Tizón, (2004) menciona que es difícil que ningún esquema de fases, estadios o momentos pueda ser exactamente aplicado a cualquier tipo de duelo o reacción ante la pérdida afectiva. Entre otras cosas, porque cada duelo está mediatizado en cada individuo por una serie de variables y porque la reacción ante el duelo se basa, ante todo, en el tipo de vínculos que el individuo ha establecido a lo largo de su vida. Conocer y comprender los diversos tipos de pérdida, puede ayudarnos a comprender las reacciones diferenciales y comunes ante cada una de ellas, y atender, además, la necesidad de determinar y valorar desde el principio las pérdidas secundarias y las simbólicas.

Tizón concibe las pérdidas de la siguiente manera (Ver Tabla 2).

Tabla 2*Tipos de Pérdidas*

Pérdidas relacionales	Pérdidas «intrapersonales»
De seres queridos	En toda pérdida significativa y, en particular:
De seres odiados	en desengaños por personas
De relaciones de intensa ambivalencia	en desengaños por ideales o situaciones
Consecuencias relacionales de la enfermedad, anomalía, trastorno o disfunción bio-psico-social	tras pérdidas corporales o enfermedades limitantes
Separaciones y divorcios	afectaciones del ideal del yo infantil o de la adultez joven
Abandonos (sobre todo en la infancia)	de la belleza o fortaleza física, sexual y/o mental
Privaciones afectivas	de capacidades cognitivas, del lenguaje, profesionales, etc.
Deprivación afectiva	
Abuso físico y/o sexual	
Resultados relacionales de la migración	
Pérdidas materiales	Pérdidas evolutivas
Posesiones	En cada “edad del hombre” y, particularmente:
Herencias	en las “fases o periodos del desarrollo infantil”
“Objetos tesoro”	en la adolescencia
Objetos materiales con alto valor simbólico: banderas, condecoraciones, etc.	en la menopausia y la andropausia
	en la jubilación
	En cada transición psicosocial importante para el sujeto

Nota. Adaptado de *Pérdida, Pena, Duelo: Vivencias, Investigación Y Asistencia* (p. 83), por J. Tizón, 2004, Barcelona: Herder, Fundació Vidal i Barraquer.

Además del concepto de pérdida, Cristina Centeno (2013) nos habla de los siguientes términos del Duelo:

Objeto Perdido

Un objeto perdido puede incluir -sin limitarse a ello-:

- Una relación
- Una posesión
- Un ser querido (tanto un animal como una persona)
- Una posición social o una parte
- Una función corporal.

Proceso de Duelo

Este empieza después de una experiencia desencadenante, es decir, de una situación de pérdida, de separación del objeto de que se trate. A menudo se asocia duelo a una pérdida relacionada con la muerte de una persona, sin embargo, el proceso de elaboración del duelo se lleva a cabo cuando se vive cualquier pérdida significativa.

Cuando las personas viven una pérdida, se desencadena un proceso de elaboración de la pérdida que se llama: proceso de duelo. Es importante comprender que se trata de un proceso evolutivo normal, un proceso de adaptación natural que permite reencontrar el equilibrio que se ha roto por la pérdida. Se trata de un proceso natural en el que el doliente atraviesa una serie de fases o tareas que conducen a la superación de dicho proceso.

Características Del Proceso De Duelo. Olga Herrero y Concepción Poch (2003, como se citó en Centeno, 2013), describen las siguientes características del proceso de duelo (Ver Tabla 3).

Tabla 3

Características del Proceso de Duelo

Características	Definición
Es un proceso; no un estado:	El duelo es un proceso que evoluciona a través del tiempo y del espacio, aunque cuando una persona vive una pérdida tiene la sensación de que el mundo se paraliza y que siempre se quedará así.
Es normal:	El proceso de duelo es algo que todo el mundo vive a lo largo de su vida como reacción a una pérdida significativa, aunque la forma de afrontarla puede ser diferente.
Es dinámico:	La persona experimenta y cambia a lo largo del tiempo con oscilaciones en el cambio de humor, en la sensación de malestar o bienestar. Esto implica que la persona que vive un proceso de duelo entra en situaciones que no son nada estables, sin que ello suponga que se hace un retroceso o que no se avanza en el proceso de duelo.

**Depende del
reconocimiento
social:**

Cuando una persona vive una pérdida, tanto ella como su entorno son los que reciben el impacto. La persona inicia un proceso individual que al mismo tiempo también es colectivo, puesto que requiere el reconocimiento social explícito de la pérdida para poder elaborar el proceso de duelo con normalidad.

Es íntimo:

El componente individual que se desencadena en la situación de pérdida posibilita desarrollar reacciones propias y diferentes de las de otra persona que ha vivido una situación parecida, de manera que lo que se ha aprendido a lo largo de la vida y las propias creencias ante la muerte u otra pérdida influyen directamente en la elaboración del proceso.

Es social:

El proceso de duelo, a la vez, es social para poder compartir lo que es íntimo, Las pérdidas se manifiestan socialmente a través de los rituales establecidos en cada cultura. Sentirse acompañado en estos actos es una forma de recibir de los otros el soporte y la estima, lo cual ayuda en la elaboración del duelo. La presión que ejerce el entorno puede dificultar la elaboración del proceso de duelo, porque demasiado a menudo se empuja a la persona hacia una rápida aceptación de la nueva situación, con el fin de que retome

lo más pronto posible las actividades que se han dejado de hacer con motivo de la situación de pérdida.

Es activo: La persona tiene y ha de tener un papel muy activo en la elaboración de la pérdida porque ha de tomar las decisiones que le permiten otorgar el significado de pérdida con todo lo que ello implica: la renuncia para ir reconduciendo el vacío que ha dejado la pérdida y poder seguir viviendo.

Nota. Adaptado de *Gestión Del Duelo Y Las Pérdidas: Aprendiendo A Convivir Con Lo Ausente* (p. 58), por C. Centeno, 2013, Alcala la Real, Jaen: Formación Alcalá.

Como todo proceso, el duelo tiene una finalidad o un objetivo. En este sentido, la elaboración del duelo, de una manera saludable, es necesaria, ya que permitirá...

- Elaborar y resituar la pérdida en un tiempo razonable, de una manera adaptativa para prevenir o detectar, lo más pronto posible, un proceso de duelo complicado o disfuncional.
- Aceptar la realidad de la pérdida, que es el paso más difícil y doloroso.
- Expresar los sentimientos de pena y el dolor emocional, identificarlos y comprenderlos.
- Aceptar la pena y el dolor emocional, y encaminarlos adecuadamente.
- Facilitar la adaptación a la nueva realidad.

- Promover la utilización de la energía afectiva y emotiva en nuevos proyectos, relaciones y objetivos significativos.

La meta última de este proceso siempre será lograr la aceptación. La duración del proceso de duelo es variable y depende de cada persona y de su situación (Centeno, 2013).

Tipos De Duelo

Hay diferentes tipos de duelo. Vivimos un duelo anticipatorio antes de que la pérdida se produzca que, en la mayoría de los casos, contribuye a prepararse para la misma. Vivimos un impacto normal en el momento de la pérdida, que dura un tiempo diferenciado según cada persona y el valor de lo perdido (duelo normal). Otras personas tardan en reaccionar en su vivencia y manifestación del dolor y hablamos entonces de duelo retardado. No falta quien no consigue colocar dentro de sí la propia historia y puede caer en un duelo crónico o incluso patológico.

Se pueden definir muchos tipos de duelo de acuerdo a sus reacciones, intensidad, modo de ser percibido y, sobre todo, tiempo de recuperación y reinserción social de los dolientes. Nevado y González (2017) enumeran algunos de ellos:

Duelo Normal

En el proceso normal del duelo existe un comienzo, un trabajo activo de aflicción y una resolución o reorganización de la vida del superviviente después de la pérdida.

Es importante tener en cuenta que este proceso se desarrolla de manera individual, que no hay dos duelos iguales ni dos personas que pasen el duelo de la misma manera, aunque ambas hubieran estado igualmente vinculadas al difunto. Al mismo tiempo, es importante tener en cuenta que en el camino puede haber tropiezos y retrocesos.

El proceso del duelo normal según Kübler-Ross dura entre 6 y 18 meses, aunque el tiempo de su elaboración es relativo dependiendo del tipo de fallecimiento, grado de parentesco... La aflicción va disminuyendo en frecuencia e intensidad pero el proceso se acentúa en determinadas fechas. Generalmente su duración es superior a los que la sociedad actual acepta (Nevado y González, 2017).

Duelo Patológico

Según A. Pangrazzi y otros autores, lo que distingue el duelo normal del anormal o patológico es la intensidad y la duración de las reacciones en el tiempo. El duelo patológico se produce cuando la persona se ve superada por la pérdida, llevando consigo una ruptura de su equilibrio físico y psíquico, y necesitando, por tanto, ayuda profesional y terapéutica.

Algunas de las señales de alerta que pueden inducir a pensar que el duelo está convirtiéndose en patológico son las siguientes:

- Falta total de respuesta ante la muerte.
- El dolor intenso se prolonga sobremanera.
- Sentimientos desproporcionados de culpa.
- Idealización de la persona fallecida.
- Ausencia de recursos personales, familiares y sociales.
- Historia previa de trastornos psicológicos.
- Estar absorto en los recuerdos.
- Síntomas hipocondríacos relacionados con la enfermedad.
- Dependencia a sustancias adictivas.

Duelo Crónico

Se produce cuando las reacciones del proceso de duelo se arrastran durante años, de modo que el familiar es incapaz de reinsertarse socialmente y tiende a fantasear con el pasado.

Duelo Anticipado

Fue descrito por Lindemann (1944) para indicar aquellos tipos de pérdidas que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte, por ejemplo en las enfermedades crónicas. El duelo anticipado ayuda a tomar conciencia, de manera paulatina, de cuanto está sucediendo, ayudando a liberar los propios estados de ánimo.

Aguinaga (2010) menciona que el periodo de anticipación implica: experimentar muchas micropérdidas inherentes al diagnóstico y al desarrollo de la enfermedad, por ejemplo, pérdida de la salud, de partes del cuerpo, de habilidades y destrezas, la pérdida del futuro planeado, del autocontrol, de la independencia, de las expectativas y de las esperanzas. También implica afrontar la drasticidad de la enfermedad e interactuar con el sufrimiento del paciente.

Duelo Retardado

Según Deutsch (s. f., como se citó en Nevado y González, 2017), la reacción diferida se muestra en aquellas personas que en las fases iniciales del duelo son capaces de mantener el control de la situación sin dar signos aparentes de sufrimiento. La preocupación de ayudar a familiares y atender diversas exigencias de las circunstancias *no les deja tiempo* para ocuparse de sí mismas. Sucede, sobre todo, en aquellas personas que inmediatamente después de la pérdida encuentran un objetivo vital donde centrar su energía emocional, entregándose a actividades que le llevan a no pensar en lo sucedido y a negar la pérdida durante meses o años. Después de negarlo, basta un simple recuerdo, una profundización en sus sentimientos o una imagen para desencadenar el duelo no resuelto que llevan dentro.

Duelo Ambiguo

Duelo que aparece como consecuencia de la no presencia física del muerto, por ejemplo en aquellas personas con familiares desaparecidos o gente dada por muerta. Ocurre en familiares que no pueden cumplir con los rituales de la despedida

y que constantemente se realizan preguntas del tipo: «¿volverá o no?», «¿estará muerta o no?», «¿celebro el funeral o no?» (Nevado y González, 2017).

Existen también otros tipos de pérdidas que no se limitan solamente a la muerte de un ser querido. Cada una de estas pérdidas conlleva un proceso de duelo en el que la persona deberá no sólo aceptar esta nueva realidad sino reacomodarse a ella de una manera saludable.

Duelo Por Muerte De Un Ser Querido

Tras la muerte de un ser querido, ya sea por una larga enfermedad o por una muerte repentina, el doliente comenzará a desandar un camino de duelo para poco a poco construir un nuevo mundo en donde ya no se encuentra su ser querido. Comenzará con una etapa de shock hasta finalmente llegar a un acuerdo con esta pérdida en donde es posible reubicar sus energías en nuevos proyectos.

En este tipo de pérdida se incluye también los casos en los que un paciente se enfrenta al diagnóstico de una enfermedad terminal que lo lleva a elaborar y aceptar su propia muerte. En situaciones como estas, los familiares así como el paciente comenzarán a elaborar un proceso de duelo anticipado que los ayudará a aceptar en pequeñas dosis la posibilidad de esta pérdida, permitiendo no sólo el cierre saludable de esta relación sino también la aceptación de cambios en el contexto familiar, social y económico. Se trata de un período en el que el doliente deberá aceptar esta pérdida reacomodando su vida a una nueva realidad en la que ya no estará el familiar.

Duelo Por Pérdida De Las Capacidades Físicas y/o Psicológicas

En estos casos, el proceso de duelo se desencadenará debido a la pérdida de la salud física y/o psicológica del paciente ya sea por discapacidad referida a una o varias partes del cuerpo (sensoriales y motoras) así como a aquellas enfermedades que deterioran progresivamente las capacidades intelectuales y cognitivas del paciente. Será un duelo que desarrollará tanto quien padece esta discapacidad como los familiares que lo acompañan ya que implica la pérdida de proyectos, sueños y autoestima así como de un estilo de vida que ya no volverá a ser el mismo.

Junto con la llegada de esta noticia, la familia puede sufrir una descompensación de su equilibrio tanto en sus vínculos con el mundo exterior como también en su propio funcionamiento interno. Este duelo permitirá a la familia desandar un camino de adaptación y aceptación de esta discapacidad hasta finalmente reconocerla e incluirla dentro de la dinámica familiar y social.

Duelo Por Pérdida De Empleo

En la actualidad hay dos fases principales de la pérdida de empleo. Por un lado, el pre-aviso que consiste en la notificación de que será despedido. Este período puede prolongarse de unas semanas a varios meses. Luego, se produce la pérdida real del empleo finalizando una forma de vida junto con la seguridad que ésta proporcionaba. Esta pérdida da lugar a un proceso de duelo que se caracterizará por múltiples síntomas. Por un lado, los padres que han sido despedidos muestran una dificultad para hacerse responsables de su rol de padres ya que suelen tener miedo

de que sus hijos los vean como una persona fracasada por lo que se vulnera su figura de la autoridad en la familia.

En este sentido, podrán haber no sólo dificultades para adaptarse a los nuevos roles y tareas familiares sino que podrían crecer los conflictos entre sus miembros debido a esta incertidumbre económica que cuestiona el futuro inmediato de la familia. El estrés se vuelve en protagonista generando, en algunas ocasiones, con consecuencias en la salud y las emociones del doliente. Por otro lado, se suelen olvidar los buenos recuerdos en la empresa para dar lugar a los sentimientos negativos hacia el empleador y su puesto laboral.

Duelo Migratorio

Cuando una persona decide alejarse de su país de residencia se produce la pérdida de normas culturales, costumbres religiosas y sistemas de apoyo social que conllevan la adaptación hacia una nueva cultura que redefine su identidad. Esta pérdida de la estructura cultural genera en los inmigrantes una reacción de aflicción vinculada a la pérdida de los vínculos familiares y las redes de apoyo. Se trata de una consecuencia natural de la inmigración en la que se expresan sentimientos de culpa por abandonar su cultura y temor a perder los recuerdos de su pasado en el país de residencia.

Esta inmigración conlleva un duelo parcial ya que no se ha perdido a toda la familia, todas las costumbres y todos los amigos sino que se ha dado una distancia física entre ellos. Además no es una pérdida definitiva por lo que cada oportunidad

de regreso y reencuentro con su país de origen da lugar al reinicio de los sentimientos vinculados a este duelo. En este sentido, el duelo migratorio se caracteriza por tener varios tipos de pérdidas integradas en él. Por un lado, se pierde el vínculo con la lengua materna que es uno de los principales vínculos que un ser humano establece con su grupo familiar. También se produce un duelo por la pérdida del estatus social ya que los proyectos de un futuro promisorio en otro país se ven opacados por una realidad distinta que los coloca en una situación social y económica muchas veces inferior a la que estaban en su país de origen. Esto es acompañado por una separación de la familia y los amigos que lleva al inmigrante a reforzar este vínculo a pesar de la distancias ya que muchas veces no encuentra en su nuevo país de residencia un espacio de contención social y familiar que ayude a mitigar la ausencia de sus seres queridos. Por último, se produce la pérdida de la tierra que representa la historia de sus antepasados generando, en muchas ocasiones, pensamientos idealizados o erróneos sobre ella.

Duelo Por Separación o Divorcio

El duelo por separación se produce luego de una ruptura amorosa y es considerado uno de los eventos más estresantes en la vida de una persona. Este duelo requiere al menos de dos años para reconquistar el equilibrio permitiéndonos recuperar nuestra vida en un nuevo contexto sentimental. Un divorcio puede ser repentino o el resultado de un proceso más largo donde parte o la totalidad de las etapas del duelo son experimentadas antes del divorcio. Estas etapas no son lineales ni ocurren de una manera ordenada. Sino que se trata de un ciclo de ida y vuelta en el que es primordial permitirse expresar los sentimientos para una sana

recuperación. La “muerte” del matrimonio genera sentimientos de tristeza y de fracaso (Manejo del Duelo, 2013).

Modelos Explicativos y Etapas Del Duelo

El proceso del duelo es frecuentemente descrito como restaurativo, cursa por etapas o fases, de acuerdo con las reacciones del individuo. Diversos investigadores y estudiosos del fenómeno de los duelos y las pérdidas afectivas han propuesto varios modelos de duelo. Cada modelo se diferencia de los demás en la importancia o hincapié que cada investigador o programa de investigación propugna para la comprensión de este fenómeno humano elemental. Los modelos son diversas perspectivas para entender esos fenómenos (Tizón, 2004).

Modelo Psicoanalítico

El psicoanálisis sitúa el duelo como una tarea del yo, en el que éste se inhibe, el ello se sobredimensiona y el superyó, a veces, interviene en exceso. Es decir, dejamos de ser nosotros para centrarnos en “el otro” o “lo otro” y castigarnos por no haber podido hacer nada (Nomen, 2009).

Sigmund Freud. El autor más representativo de este modelo es Freud quien consideró el duelo como una expresión similar a la melancolía con las siguientes características:

- a) un profundo y doloroso abatimiento
- b) una retirada del interés por el mundo externo
- c) la pérdida de la capacidad de amar

d) una inhibición de toda actividad

De acuerdo con Freud, el duelo representa el trabajo involucrado en el desacoplamiento y logro de desapego o emancipación del objeto perdido, trabajo que refleja tanto un deseo de aferrarse a ese objeto como un aumento en el reconocimiento de que el objeto ya no está disponible como antes. Como Freud escribió en *Totem and Taboo*, “El duelo tiene una tarea psíquica bastante precisa que realizar: su función es separar los recuerdos y las esperanzas que el sobreviviente tiene de la muerte” (Meagher y Balk, 2013).

Anna Freud. La psicoanalista austriaca definía el duelo sano como el esfuerzo exitoso de un individuo por aceptar que se ha producido un cambio en su mundo externo y que también él debe realizar los cambios correspondientes en su mundo interno y en su mundo externo. Menciona también que se trata de un trabajo complejo y costoso que, pone a prueba toda la organización mental del sujeto: pone a prueba su *yo* y su *self* (su sentido y estructura como sujeto) (Tizón, 2004).

Melanie Klein. Las principales aportaciones de esta autora radican en su insistencia de que cada duelo reaviva la ambivalencia “residual”, nunca completamente elaborada, con respecto a nuestro objeto primigenio, con respecto a nuestra madre. Es esa reviviscencia de la ambivalencia la que hace el duelo más penoso y duradero, pero también lo que le confiere mayores capacidades creativas, ya que elaborar un duelo importante implica elaborar también, al menos, los duelos primigenios, nuestras formas de separarnos de nuestros objetos primordiales.

Melanie Klein insistió en la importancia de las emociones y sentimientos vividos durante el duelo: odio, culpa, amor ira, duda, temor. Insistió asimismo en las fantasías primitivas del niño reactivadas en cada posición, pero también en cada duelo. Fantasías de matar, canibalizar y destruir a la madre, padre y hermanos por diversos medios primitivos son comunes en esos momentos de frustración, rabia o duelo infantiles. Y se reavivan de forma más o menos consciente, con cada proceso de duelo adulto. Los procesos de duelo adulto reactivan la “posición depresiva” vivida en la infancia y tienden a hundir en la depresión al deudo, cuyo mundo interno parece que se va a colapsar.

Para Klein el duelo es una auténtica “enfermedad” aunque no se reconozca como tal. Una “enfermedad” o transición en la cual el afligido sufre intensamente.

Según Melanie Klein, el duelo difiere de la depresión sólo en que tiene un fin y un objetivo: la recuperación o reparación de los “objetos internos dañados”. Pero, para esta autora, el que cada proceso de duelo pueda tener una finalización en la mente no significa que el proceso de la pena y la aflicción acaben pronto; sino que poseen efectos duraderos, tanto positivos como negativos para la *capacidad de reparar*, es decir, para la *creatividad*. Se vuelve a una forma de psicodinamia más “normal”, menos dolorosa, pero la pena por lo perdido puede no desaparecer en toda la vida (Tizón, 2004).

Melanie Klein concebía el duelo como el resurgimiento de un tema pendiente, provocando varias emociones, además de cierto temor a perderlo todo. Las posibles posiciones que se adoptarían frente a la pérdida serán: la depresiva (con tristeza, apatía, preocupación excesiva) o la esquizoparanoide (con reexperimentación del suceso, pesadillas). No obstante, ambas posiciones tendrán como objeto principal la reparación de la pérdida (Nomen, 2009).

Modelo Psicosocial

En este modelo, se explora el impacto de la cultura, de las relaciones sociales y de la historia de las personas ante la pérdida. Reproduce una representación de la pérdida como un fenómeno objetivable, universal y transcultural (todos realizamos el proceso de la misma manera), y al doliente como un puro observador del proceso, con un papel eminentemente pasivo, carente de acción y de defensa.

Las teorías sobre el duelo que mayor difusión han tenido son las que hacen referencia a las fases del mismo; es decir, las que tienen una visión longitudinal. Es cierto que un duelo es cambiante y, por tanto, es lógico que la persona cambie en sus manifestaciones. Cada autor hace una aportación diferente a este modelo, incluyendo unas fases y excluyendo otras. Éstas derivan de observaciones de casos y de un intento de caracterizar los síntomas detectados. Consideran que todos pasamos por las mismas fases, de formas muy similares.

Erich Lindemann. El trabajo del Lindemann está considerado otro de los hitos fundamentales en el desarrollo de nuestras concepciones actuales acerca de los

procesos de duelo. Observó a cientos de personas que habían perdido a seres queridos en un acontecimiento traumático y propuso seis características de aflicción aguda de la pena: molestias somáticas, preocupación por pensamientos o imágenes acerca del desaparecido, culpa relacionada con el muerto, reacciones violentas, pérdida de funciones y capacidades y una tendencia a asumir rasgos del muerto en la propia conducta. Correlativamente con estas descripciones, pudo proporcionar una idea más exacta del duelo como trabajo (el trabajo del duelo), con tareas específicas que cumplir. Estas tareas de la elaboración del duelo incluyen:

- la disolución de los vínculos emocionales con el muerto
- el reajuste al medio sin la presencia física del difunto
- el establecimiento de nuevas relaciones

Schulz hablaba, de una forma más genérica, de una fase inicial, una fase intermedia y otra de recuperación. Hay una fase inicial de conmoción, que puede provocar dos tipos de respuesta: de lucha o de huida (por ejemplo, empezar a buscar alternativas a un diagnóstico, negar la situación), o de anestesia emocional (por ejemplo, sentir la sensación de que la vida pasa como una película frente a nosotros, incontrolable e insegura). Estas primeras manifestaciones del proceso de duelo que se acaba de iniciar tendrán una duración limitada y breve del tiempo. La fase intermedia da lugar a caminos muy diferentes según las personas. así, se pueden desarrollar el anhelo y la búsqueda del otro, la desesperanza, la ira y la cólera, etc., aunque el aspecto común es un sentimiento de desorganización generalizado. La última fase sería la de recuperación o resolución, reorganizando el mundo caótico

sin lo perdido (nivel conductual) y aceptando la pérdida (nivel cognitivo) (Nomen, 2009).

John Bowlby. Considerado uno de los autores más importantes en el tema, ya que a raíz de sus estudios sobre múltiples fuentes, en particular sus amplias revisiones de observaciones y estudios sobre la pérdida afectiva en niños, jóvenes, viudas y voluntarios, postuló la tríada de la pérdida afectiva; la cual fue base de su modelo de fases del duelo:

1. Fase de incredulidad y embotamiento de la sensibilidad, que puede durar entre algunas horas hasta una semana y puede verse interrumpida por momentos de pena o cólera intensas.
2. Fase de añoranza y anhelo y búsqueda de la figura perdida, que suele durar desde meses a años.
3. Fase de desorganización y desesperanza.
4. Fase de mayor o menor reorganización.

John Bowlby (s. f., como se citó en Tizón, 2004) elaboró también una teoría: *la teoría del apego*. Las personas mantienen vínculos relacionales imprescindibles para su supervivencia, no sólo porque esas personas cubran necesidades básicas como la alimentación, el sexo, sino desde una vertiente de necesidad social. Este vínculo crea emociones intensas, y la pérdida real o imaginaria del mismo desencadenará ansiedad y/o desesperanza. Esta teoría busca explicar el desarrollo de los lazos afectivos o el apego entre el niño y su madre y también entre un adulto y otro.

Bowlby plantea la hipótesis de que tanto los bebés como las madres han desarrollado la necesidad biológica de mantenerse en contacto entre sí. El apego, en este caso, se trataría de una relación sana entre madres e hijos que favorecería la comunicación y la relación entre ambos. Desarrolló esta teoría para revisar algunos principios centrales de la teoría psicoanalítica mostrando que las respuestas del duelo son instintivas, adaptativas y valiosas para la supervivencia. Ese entendimiento del duelo le permitió explicar tanto el proceso de duelo normal como el proceso de duelo patológico (Meagher y Balk, 2013).

Modelo Cognitivo

El modelo del duelo como cumplimiento de tareas ve al individuo como alguien activo en su proceso, que deberá superar ciertas “pruebas” para llegar al final de éste.

William Worden. El proceso de duelo por el que las personas vuelven a construir su mundo tras la pérdida de un ser querido constará de cuatro tareas que implican a un sujeto activo ante la recuperación y el afrontamiento de la pérdida:

1. Aceptar la realidad de la pérdida
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida
3. Adaptarse a un medio en el que la persona fallecida está ausente
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo

Worden afirma que el proceso de duelo finalizaría cuando se hubieran completado estas cuatro tareas. Este autor considera el duelo como acabado cuando

una persona es capaz de pensar en el ser querido que ha fallecido sin experimentar dolor, a pesar de la sensación de tristeza que se puede sentir.

En este sentido, Worden ha propuesto, más que una nueva teoría sobre el duelo, una aplicación directamente orientada a las sesiones de “counselling” de las personas en duelo. Esta perspectiva más cognitivista parte del duelo como algo necesario, un tipo de proceso que implica importante sufrimiento, pero que puede ser aliviado mediando el consejo y/o la psicoterapia de apoyo (Valero et al, 2016).

Worden describe también la presencia de múltiples síntomas en los procesos de duelo. Estos síntomas pueden ser útiles y adaptativos para la persona que ha sufrido la pérdida, quienes han experimentado una pérdida muestran diversas reacciones que son normales ante sucesos traumáticos. Así, Worden habla de manifestaciones corrientes del duelo que podemos observar a continuación (Ver Tabla 4).

Tabla 4

Manifestaciones Corrientes del Duelo

Categoría	Manifestación
Sentimientos	Tristeza, rabia, ideación suicida, irritabilidad, culpa y autorreproches, ansiedad, sentimientos de soledad, cansancio, indefensión, shock, anhelo, alivio, anestesia emocional

Sensaciones físicas	Somatización, molestias gástricas, dificultad para tragar o articular, opresión precordial, hipersensibilidad al ruido, despersonalización, sensación de falta de aire, hipotonía, pérdida de energía, sequedad de la boca, trastornos del sueño
Cogniciones	Incredulidad, confusión, dificultades de memoria, atención y concentración, preocupaciones, rumiaciones, pensamientos obsesivos e intrusivos con imágenes de la persona fallecida
Alteraciones perceptivas	Ilusiones, alucinaciones auditivas y/o visuales (transitorias), fenómenos de presencia
Conductas	Hiperfagia o anorexia, alteraciones del sueño, sueños con la persona fallecida o la situación, distracción, abandono de las relaciones sociales, conductas de evitación y búsqueda, inquietud, hiperalerta, llanto, visita a lugares significativos, atesoramiento de objetos relacionados con la persona fallecida

Nota. Adaptado de *Guía de duelo transcultural: pautas de atención psicosocial* (p. 27), por Valero et al, 2016, Castelló de la Plana: Publicacions de la Universitat Jaume I

Quienes han experimentado una pérdida muestran diversas reacciones que son normales ante sucesos traumáticos. Determinados aspectos median la respuesta de duelo, como el papel que la persona fallecida ocupaba en el doliente, las

circunstancias de la muerte, la red funcional y social, los factores socioeconómicos, la cultura y el contexto, entre otros aspectos (Valero et al, 2016).

Terrése Rando. Intenta incorporar diversas teorías y aportaciones psicosociales con respecto al estudio del duelo en su modelo de las seis “R” del proceso del duelo. Su objetivo es proporcionar a los clínicos una idea de las fases y de las tareas que se intentan alcanzar en cada fase del proceso de elaboración del duelo. El propósito de esta autora es que su esquema pueda ser usado tanto para la identificación de diversos tipos de duelo como para la ayuda asistencial en dichos procesos psicosociales (Ver Tabla 5).

Tabla 5

Modelo del Duelo y su elaboración

Fases	Tarea Fundamental	Alteración
I. Negación	Reconocimiento de la pérdida a nivel: <ul style="list-style-type: none"> ● cognitivo ● afectivo 	I. Problemas en la expresión: <ul style="list-style-type: none"> ● Duelo ausente ● Duelo retardado ● Duelo inhibido o congelado ● Duelo enmascarado
II. Confrontación	Reacción: <ul style="list-style-type: none"> ● experiencias de pena ● expresiones de dolor 	II. Duelo sesgado, desviado: <ul style="list-style-type: none"> ● Duelo distorsionado ● Duelo conflictualizado

- duelos simbólicos y secundarios
- Duelo inesperado

Reviviscencia

Renuncia:

- a esos vínculos
- al mundo que significan

III. Acomodación	<p>Readaptación al nuevo mundo, olvidando el viejo</p> <p>Reinversión de los afectos</p>	<p>III. Problemas con la finalización:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Duelo crónico
---------------------	--	--

Nota. Adaptada de *Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia* (p. 160), por Jorge Tizón, 2004, Barcelona: Herder, Fundació Vidal i Barraquer.

Colin Murray Parkes. Observó que, ante una pérdida, ponemos en marcha una serie de procesos diferenciados, que oscilan y se entremezclan según los momentos del duelo y la personalidad.

- Procesos de aislamiento, embotamiento de la sensibilidad, retirada esquizoide (aislamiento y disociación en el duelo).
- Procesos de retirada de la atención y la actividad con respecto a lo perdido y aquello que lo recuerda (represión en el duelo).
- Procesos que tienden a mantener la creencia y el sentimiento de reversibilidad de la pérdida (negación en el duelo).

- d) Procesos tendentes al reconocimiento de la pérdida, de su importancia para nosotros y de que persisten los vínculos mentales con lo perdido (momentos más reparatorios del duelo) (Tizón, 2004).

También habla de fases en la manifestación del duelo por la pérdida que permiten definir y describir las situaciones concretas que se pueden dar en el proceso:

- *Impacto y entorpecimiento*, en la que el sujeto debe aceptar lo que está ocurriendo y experimenta emociones de desconcierto y negación.
- *Añoranza*, en la que la persona trata de mantenerse en contacto con quien ha fallecido.
- *Desesperanza y desorganización*, en la que se pueden experimentar síntomas depresivos y sensación de indefensión e, incluso, conducta desorganizada.
- *Reorganización*, en la que la persona vuelve a la normalidad y a las rutinas diarias (o a las organizadas tras la pérdida) con la renovación o el establecimiento de relaciones personales, sociales o comunitarias (Valero et al, 2016).

Thomas Attig. Plantea el proceso del duelo como una forma de afrontamiento activo que incluirá diferentes facetas a considerar: la intelectual y la espiritual, la emocional y la psicológica, la conductual y la social. Es decir, el individuo vivirá el duelo desde sus creencias y valores (cognitivas, morales y religiosas), con unas emociones, actuando de una determinada manera y en un contexto concreto (Nomen, 2009).

Horowitz. Los que estudian el duelo y los trastornos por estrés postraumático con el interés puesto en la psicopatología y en la psicoterapia, tal como el equipo de Horowitz, suelen partir de la definición de una serie de momentos:

1. Impacto. Parte del suceso y la pérdida, según el calibre de éste, es cuando puede aparecer el trastorno por estrés post traumático agudo en casos de catástrofe o especialmente “aplastantes”. Haya trastorno por estrés postraumático o no, en pérdidas importantes, complicadas o bruscas casi siempre se dan momentos de horror, pena y de aflicción. La consecuencia es que pueden aparecer reacciones de pánico o de agotamiento psicossomático a causa de reacciones emocionales intensas que nos invaden. Desde esta perspectiva, el siguiente momento es el de la:
2. Aflicción y pena. Junto con la protesta y el resentimiento, cuya agudeza o persistencia pueden llevar a reacciones de depresión o de agitación.
3. Negación. Puede llevar a las reacciones fóbicas y evitativas y reacciones maníacas de control extremo. Si la pérdida ha sido compleja y especialmente traumática puede hacer que perdure o se agrave el inevitable período de la:
4. Intrusión o Inundación. Por las reviviscencias del ser querido y la pérdida; pueden incluso darse los “estados de inundación” típicos de los trastornos por estrés postraumático, típicos de los duelos complejos, agudos o por catástrofes.
5. Elaboración. Puede dar lugar a respuestas psicossomáticas.
6. Reparación. Se halla vinculado con el desarrollo de trastornos caracteriales o psicopatológicos crónicos sobre todo en las pérdidas complejas, complicadas

o en los trastornos por estrés postraumático (si no hay una elaboración suficiente, con la necesaria reestructuración del mundo interno y la reanudación de las relaciones externas) (Tizón, 2009).

Elisabeth Kübler-Ross

Aunque no fue la primera teórica o estudiosa de este campo, su nombre y su teoría aún sirven de sustrato para la comprensión y cuidado del tipo de duelo en el que concentró sus esfuerzos y explicaciones. La clasificación más conocida de los teóricos es la de ella (1969), la cual, a través de sus investigaciones con enfermos en fase terminal, estableció un proceso de cinco fases en el duelo de las personas tras considerar la inminencia de su muerte:

1. *Negación*. La negación de los hechos es una defensa provisional, que pronto es sustituida por una aceptación parcial. Suele acompañarse de cierto grado de aislamiento. “No, no puede ser”, “no lo creo”, “es mentira”. Se niega la realidad que se pone ante sus ojos y se rechaza o duda el diagnóstico.
2. *Ira*. Cuando no se puede mantener la fase de negación, es sustituida por sentimientos de rabia, ira, envidia y resentimiento. Hay una agresividad manifiesta dirigida a los seres queridos o al personal que lo cuida, Es difícil de sobrellevar. El carácter de la ira, como todas las pasiones es irracional e incontrolable. “¿Por qué yo?”, “¿Por qué no el ladrón de...?”. En esta fase se puede rechazar a los médicos por sentirse víctima de una gran injusticia que lo ha designado para morir pronto. Experimenta sentimientos de frustración,

cólera y agresividad frente a cuanto lo rodea, se torna quejoso frente a la familia, el hospital, contra Dios y contra sí mismo.

3. *Pacto o Negociación.* Es un intento de posponer los hechos. Es la fase menos conocida pero igualmente útil. Su duración es breve. Se promete algo... a cambio de... Se fijan plazos y la promesa implícita de que no se pedirá nada más. Retorna el elemento religioso y se vuelve a la fe.
4. *Depresión.* El enfermo pierde interés por el mundo, hay un sentimiento de postración, se disminuye su capacidad de escucha, calla por largo rato y corta su comunicación. Responde con monosílabos, cuando lo hace, o con evasivas.
5. *Aceptación.* Aunque no hay felicidad, esta fase tampoco está desprovista de sentimientos. No hay depresión ni enojo; el paciente asume y acepta su situación, mejora su actitud y se ayuda, ampliando con ello su posibilidad de manejo de la situación.

Puede afirmarse que, en cuanto a tipologías del duelo, el asunto es complejo: existen tantas como autores dedicados al tema, sin embargo, todos coinciden aproximadamente en el análisis del dolor, la pérdida, el tiempo y la recuperación (Aguinaga, 2010).

Con respecto a las etapas del duelo, casi todas las teorías de los estudiosos del tema como Worden, Bowlby o Kübler-Ross, coinciden en señalar que los ciclos de duelo,

desarrollados como consecuencia del estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce ante la pérdida, necesitan de un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal, que es lo que constituye el proceso de duelo (Nevado y González, 2017). Por lo tanto, marcan sus fases:

1. Experimentar pena y dolor.
2. Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento.
3. Experimentar apatía, tristeza y desinterés.
4. Reparación de la esperanza y reconducción de la vida.

Centeno (2013) aclara que otra característica común en todos los autores consultados es el hecho de considerar las etapas como no universales, es decir, que no necesariamente las personas en duelo deben atravesar por todas ellas ni seguir una determinada secuencia.

Elaborar un duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, soportar el sufrimiento y la frustración que comporta.

Lo importante es tener presente que toda pérdida genera en el que la sufre, un proceso de duelo, y que para que ese proceso ocurra de forma saludable, sin repercusiones negativas en el futuro, tiene que ser elaborado a través de diferentes etapas, en un tiempo variable que depende tanto de la vida emocional del sujeto como del apoyo oportuno y efectivo de su entorno y que puede requerir, en algunos casos, hasta 3 a 4 años para su resolución (Centeno, 2013).

Existen una serie de circunstancias que confluyen en la forma tan particular de reaccionar de cada persona y que hacen que la experiencia del duelo sea avasallante, débil o “llevadera” y superable. Cada persona siente el duelo de acuerdo a su idiosincrasia y su personalidad, su intensidad y duración varían según la personalidad de cada quien (Aguinaga, 2010).

LA MADRE ANTE UN DIAGNÓSTICO

Tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano. Los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego, son normalmente intensos. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones y miedos. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo o hija tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil (Martínez y Bilbao, 2008).

La llegada de una niña o niño involucra planes y expectativas, los cuales frente a una condición médica se alteran, cambian según las necesidades del menor y pueden tener un impacto emocional en todos los integrantes de la familia, en especial a quienes dedican gran parte del día en su cuidado (Pineda, 2018).

De esta manera, los padres aprenden acerca de las condiciones de sus niños en diversas formas y bajo diferentes circunstancias. El nacimiento de un hijo puede ser un evento placentero, pero también una experiencia emocional estresante; puesto que siempre se espera la llegada de “el niño perfecto”, que sea saludable, vigoroso, inteligente y colmado de energía. Campbell y Figueroa (2001) opinan que cuando un niño nace con una capacidad diferente, estos sueños y fantasías mueren dolorosamente. Normalmente, los padres de un/a niño/a con Trastorno del Espectro Autista disfrutan durante un tiempo de la enorme felicidad que supone el tener un

hijo/a, un niño que todo el mundo considera que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente. En muchas ocasiones ante estas señales los padres buscan respuestas en los profesionales (especialmente en los pediatras), respuestas que no encuentran.

El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes dificulta la toma de conciencia del problema. Existen algunos padres que aceptan que cada hijo es distinto, con diferentes gustos e intereses y hasta formas de ser, pero, a veces, no se detienen a entender qué significa realmente ser distintos, ni de ser conscientes de hasta qué punto pueden llegar a ser estas diferencias (Angulo, 2019).

El presentar rasgos físicos comunes, unido al hecho de que en muchos casos manifiestan niveles aceptables en algunas áreas evolutivas, genera enormes dudas a los padres, llegando a creer que su hijo puede presentar algún problema pero no un trastorno grave e irreversible como es el autismo.

Si a esto añadimos el que los propios profesionales suelen responder ante las inquietudes de los padres:

- tranquilizándoles
- no dando importancia

- asegurándoles que su hijo no tiene ningún problema
- normalizando los síntomas expresados
- apuntando que el o la diagnosticada sólo los está manipulando
- diciéndoles que intenten comportarse como padres “normales” y no analizar tanto la evolución de su hijo
- mencionando que los que están mal son ellos ya que no saben educar y deberían asistir a terapia

Se puede entender la enorme incertidumbre por la que pasan estos padres, además del seguro desajuste emocional que esto les ocasiona (Angulo, 2019).

Esperanza y desesperanza conviven generando un efecto doloroso en quienes observan un niño de apariencia normal, con un desarrollo también normal en el primer año, pero con una serie de pautas extrañas de conducta, con una especie de soledad, de indiferencia hacia las personas (Martínez y Bilbao, 2008).

Angulo (2019) refiere que transcurridos los primeros años de vida del niño, se hacen explícitos comportamientos que no son los acordes con la edad. Al visualizarlos, los padres, empiezan a concurrir a distintos centros de atención buscando una explicación que logre darles una cuota de tranquilidad con respecto al desarrollo de su hijo. Empiezan una gran búsqueda que los lleva a pasar por muchos especialistas distintos hasta lograr saber qué sucede. Pueden tener varios diagnósticos distintos, algunos confundidos por otros trastornos o déficits, así como profesionales que sólo deseen medicar al niño o niña.

Al diagnosticarse el trastorno, mediante variados estudios, el shock del momento es inevitable, las vivencias pueden ser muy variadas en tiempo y forma; desde la crisis de angustia hasta la negación. Barceló (2016) indica que hay un quiebre en la realidad de los padres, se debe tener presente que este quiebre incluye una inimaginable cuota de incertidumbre, miedo, ansiedad y expectativas que se hacen presentes a la hora de comprender el diagnóstico.

De manera que el camino desde la sospecha diagnóstica a la confirmación del TEA generalmente es difícil y tardío debido a la heterogeneidad de los síntomas que dificulta la posibilidad de establecer un patrón de desarrollo del mismo. Pineda (2018) menciona que es posible realizar la detección desde el primer año de vida como en años posteriores, donde los síntomas nucleares del autismo se ponen en mayor manifiesto, generalmente los niños cursan un desarrollo psicomotor típico cumpliendo los hitos del desarrollo en el momento apropiado, sin embargo, al segundo año de vida, los padres y el entorno de los niños comienzan a manifestar preocupación por dificultades en el desarrollo del lenguaje y las capacidades de relación social. Por lo tanto, lo habitual es que los padres consideren que su hijo presentaba un desarrollo neurotípico durante el primer año y medio de vida.

Diagnóstico

El diagnóstico es un procedimiento ordenado, sistemático, para conocer, para establecer de manera clara una circunstancia, a partir de observaciones y datos concretos. El diagnóstico conlleva siempre una evaluación, con valoración de acciones en relación con objetivos. El término incluye el prefijo *diag-* que significa

“a través de”; en su raíz el vocablo griego ‘gnosis’, que significa conocimiento y finalmente el sufijo *-tico* que se define como “relativo a” (Raffino, 2019).

De acuerdo con el *National Institute of Mental Health* (2018) de Estados Unidos, los médicos diagnostican los trastornos del espectro autista al observar el comportamiento y el desarrollo de una persona. Por lo general, se puede diagnosticar de manera confiable un trastorno del espectro autista a la edad de dos años. Es importante que las personas con inquietudes busquen una evaluación lo antes posible para poder obtener un diagnóstico y comenzar el tratamiento.

Diagnóstico En Los Niños Pequeños

El diagnóstico en los niños pequeños, de acuerdo con el *National Institute of Mental Health* (2018), suele ser un proceso de dos etapas:

Primera Etapa: Evaluación del desarrollo general durante los chequeos periódicos de los niños. Todos los niños deben acudir a chequeos periódicos con un pediatra o un proveedor de atención médica de la primera infancia. La Academia Americana de Pediatría recomienda evaluar a todos los niños para detectar retrasos en el desarrollo durante sus chequeos periódicos de los 9, 18 y 24 o 30 meses. La evaluación específica para trastornos del espectro autista debe hacerse en las consultas de los 18 y 24 meses.

Es posible que se requieran evaluaciones adicionales si los niños presentan un alto riesgo de algún trastorno del espectro autista o de otros problemas del desarrollo. Los niños que tienen un alto riesgo incluyen aquellos que tienen familiares con estos trastornos, muestran algunos de los comportamientos relacionados con el espectro autista, tienen padres o madres mayores, tienen ciertas afecciones genéticas o nacieron con un peso muy bajo.

Las experiencias e inquietudes de los padres son muy importantes en el proceso de evaluación de los niños pequeños. A veces, el médico les hará preguntas sobre el comportamiento de los niños y usará esa información junto con herramientas para evaluar los trastornos del espectro autista y sus propias observaciones. Los niños que muestran ciertos problemas del desarrollo durante este proceso de evaluación se remiten para una segunda etapa de la evaluación.

Segunda Etapa: Evaluación adicional. La segunda evaluación la realiza un equipo de médicos y otros profesionales de la salud que son expertos en el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Este equipo puede incluir a los siguientes especialistas:

- Un pediatra del desarrollo, que es un médico con formación especializada en el desarrollo infantil
- Un psicólogo o psiquiatra infantil, que es un doctor que se especializa en el desarrollo del cerebro y en el comportamiento

- Un neuropsicólogo, que es un médico que se centra en evaluar, diagnosticar y tratar trastornos neurológicos, médicos y del desarrollo neurológico
- Un patólogo del habla o del lenguaje, que es un profesional de la salud con capacitación especial en los problemas de comunicación

La segunda evaluación puede medir las siguientes habilidades:

- Cognitivas o del pensamiento
- Del lenguaje y
- Las necesarias para realizar actividades diarias de forma independiente y apropiada para la edad, como comer, vestirse o ir al baño.

Debido a que los trastornos del espectro autista son complejos y a veces se producen junto con algunas enfermedades o trastornos del aprendizaje, la evaluación completa puede incluir análisis de sangre y una prueba de audición.

El diagnóstico formal y las recomendaciones para el tratamiento se basarán en los resultados de esta evaluación.

Diagnóstico En Niños Más Grandes Y Adolescentes

A menudo, los síntomas de los trastornos del espectro autista en los niños mayores y los adolescentes que asisten a la escuela son reconocidos primero por los padres y maestros y luego son evaluados por el equipo de educación especial de la

escuela. El equipo escolar puede realizar una evaluación inicial y luego recomendar que estos niños vean a su pediatra o médico de atención primaria o a un médico que se especialice en los trastornos del espectro autista para una evaluación adicional.

Los padres pueden hablar con estos médicos sobre las dificultades que tienen sus hijos para interactuar socialmente, tales como problemas con la comunicación sutil. Estos problemas con la comunicación sutil pueden incluir dificultades para comprender el tono de voz, las expresiones faciales o el lenguaje corporal. Los niños más grandes y los adolescentes pueden tener problemas para entender las expresiones con sentido figurado, el humor o el sarcasmo. Los padres también pueden notar que sus hijos tienen problemas para hacer amistades con sus compañeros.

Diagnóstico En Adultos

Con frecuencia, es más difícil diagnosticar los trastornos del espectro autista en adultos que en niños. En los adultos, algunos síntomas del espectro autista pueden superponerse con los síntomas de otros trastornos de salud mental, como el trastorno de ansiedad o el trastorno por déficit de atención con hiperactividad.

Los adultos que notan que tienen indicios o síntomas de los trastornos del espectro autista deben hablar con un médico y pedir que los envíen para una evaluación de estos trastornos. Si bien todavía se están haciendo ajustes a estas pruebas en los adultos, se les puede remitir a un neuropsicólogo, un psicólogo o un

psiquiatra con experiencia en los trastornos del espectro autista. Este profesional preguntará acerca de los:

- Retos enfrentados en la comunicación y la interacción social
- Asuntos sensoriales
- Comportamientos repetitivos
- Intereses limitados

La información sobre los antecedentes del desarrollo de la persona adulta ayudará a que el médico haga un diagnóstico preciso. Por lo tanto, una evaluación para detectar trastornos del espectro autista podría incluir conversaciones con sus padres y otros familiares.

La obtención de un diagnóstico correcto de un trastorno del espectro autista como adulto puede ayudar a una persona a comprender los retos anteriores, identificar sus fortalezas y obtener el tipo adecuado de ayuda. Se están realizando estudios para determinar los tipos de servicios y apoyos que son más útiles para mejorar el funcionamiento y la integración en la comunidad de jóvenes en edad de transición y adultos con estos trastornos.

El Spectrum Therapy Center México menciona que el Trastorno del Espectro Autista es muy amplio y las pruebas varían de acuerdo con la edad y el nivel de lenguaje de cada persona. Por esta razón, en este centro, las pruebas de ADOS-II y ADI-R son las mejores para diagnosticar, ambas requieren capacitación y

experiencia con TEA para poder ser usadas correctamente (Spectrum Therapy Center, comunicación personal, 11 de junio del 2019).

La prueba ADOS-II se encarga de evaluar la comunicación, la interacción social y el juego o el uso imaginativo de materiales de personas con sospecha de tener un Trastorno del Espectro Autista. La prueba ADI-R es una entrevista clínica la cual se centra en explorar de igual manera las áreas relacionadas al lenguaje, comunicación, interacciones sociales recíprocas y también conductas e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados (TEA Ediciones, 2015).

Recibimiento De Diagnóstico

Hasta llegar a oír un diagnóstico, en muchas ocasiones, las madres han pasado por un verdadero calvario, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista, desplazándose incluso de ciudad en ciudad, y por qué no decirlo, a veces también de país en país. La sospecha de que algo ocurre es confirmada por diversos profesionales, pero no existe el acuerdo respecto a lo que verdaderamente está ocurriendo.

El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, es sin duda una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que genera en la madre. Por este motivo, es muy importante que las madres reciban un diagnóstico lo más pronto posible, ya que saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar. Recibir el diagnóstico es un alivio muy deseado,

un extraño sentimiento cuando se reciben unas noticias tan devastadoras. Las madres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. El diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo que le ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto (Martínez, M. y Bilbao, M., 2008). Aunque ya se tiene un diagnóstico, muchas veces las madres no tienen idea de lo que éstas palabras significan, mucho menos de lo que la vida les depara (Estrada, 2018).

Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial, cuando conocen la noticia de que su hijo o hija tiene cierta condición, entran en un estado de inmovilización, de shock, de bloqueo y aturdimiento general, debido a la grave e inesperada noticia. En el caso del autismo, como en otras muchas condiciones, los padres no están preparados para escuchar que su hija o hijo, padece un trastorno que no tiene cura. Es una fase de descreimiento y sorpresa, como ver el mundo desde fuera y que eso no les esté pasando a ellos. El efecto de esta fase sobre las familias sería leve si desde los primeros indicios se les apoyara y ayudara a identificar el trastorno.

Impacto En La Madre

Para identificar el impacto del autismo en la familia, es necesario conocer el punto de vista de los padres, principalmente el de la madre, puesto que es ella la que experimenta con mayor intensidad dicho padecimiento. Campbell y Figueroa (2001) coinciden en que por lo general son las madres las que están mayormente involucradas en el cuidado diario de sus niños; por tanto se asume que ellas son las

más afectadas por la enfermedad y entienden mejor cómo éste afecta a los demás integrantes de la familia.

Pineda (2018) señala que diversos autores proponen que la presencia de un hijo con TEA provoca en las madres niveles de estrés muy superiores a los producidos por la maternidad en sí misma e incluso a la maternidad de hijos con otras discapacidades. Probablemente eso se debe a que las características de este trastorno son complejas ya que en la mayoría de los casos no existen características físicas evidentes, es difícil de diagnosticar, se desconoce su causa, no tiene cura y existe poca difusión en nuestra sociedad. Pérez-Godoy (2013, como se citó en Pineda, 2018) plantea que el diagnóstico de TEA afecta a la dinámica familiar por diversos motivos:

- mayor tiempo de dedicación al niño con autismo y menos dedicación a los otros hijos
- generación de dificultades económicas ya quien cuida al diagnosticado debe dejar de trabajar para dedicarse al cuidado del mismo o porque requiere mayor uso de recursos para tratamientos
- aislamiento social
- afectación en las relaciones

La mayoría de las madres tienen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia, injusticia y ansiedad. También describen haber sentido:

- Deseos de que “esto no esté sucediendo”.
- Estar en estado de shock.

- Dificultad para entender lo que me estaban contando los profesionales.
- Incredulidad frente a lo que le pasa a su hijo: “esto no le puede suceder”.
- Deseos de salir rápidamente del lugar y no seguir escuchando.
- Un dolor indescriptible, más que un dolor físico, un dolor en el corazón o en el alma.
- Como en una pesadilla, sin poder despertar.
- Mucha rabia y deseos de buscar un culpable.

En la *Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de Autismo para su Hijo* de Bohórquez et al (2007) se menciona que es natural que al recibir la noticia de la condición del hijo o hija haya tenido sensaciones, pensamientos y emociones contradictorias.

Las reacciones más comunes que otras madres expresan son:

- **Confusión:** Muchas madres se sienten confundidas frente a la noticia de la condición de su hijo, lo cual es normal, porque el término “Trastornos del Espectro Autista” no es de conocimiento general y produce muchas dudas.
- **Impotencia:** Al recibir el diagnóstico del hijo o hija es muy probable que les hayan hablado acerca de las características e implicaciones de su condición, puede que las madres se hayan sentido impotentes al no tener la posibilidad de cambiar lo que le ocurría.
- **Ira y Rabia:** Son sentimientos normales que aparecen cuando las madres tienen que enfrentarse a una situación inesperada y dolorosa. A veces, algunas madres tratan de buscar algún culpable o responsable, pueden culpar a la

pareja o culpan al pediatra o a la maestra por no haberse dado cuenta antes o simplemente se culpan a sí mismas.

- Sensación de perder el control: Al recibir el diagnóstico, parece que no está claro para las madres lo que deben hacer o a dónde pueden acudir. Esto hace que sientan que pierden el control de esta situación y de su vida en adelante.
- Injusticia: Es común que las madres se pregunten por qué no tuvieron la oportunidad de disfrutar a su hijo de modo común, convivir con él como cualquier madre con sus hijos, poder disfrutarse uno a otro. Sentimientos de que lo que más anhelan, desean y aman fue arrebatado por alguna razón incomprensible (Estrada, 2018).

La existencia de una persona dentro del núcleo familiar con TEA implica cambios importantes en todo sentido, por sobre todo en la dinámica familiar, por lo cual es un trabajo arduo en cuanto a la aceptación que deben vivir todos los interactuantes.

Como Cancino et al (2015) refieren, la convivencia con una persona con TEA conlleva a que las familias sean sometidas a modificaciones severas en cuanto a su ritmo y forma de vida habitual, modificando así la independencia de los miembros. En varias oportunidades la ausencia de marcadores biológicos, junto con la falta de conocimiento en cuanto a la evolución del trastorno, hace más complicada la aceptación del problema. Con el paso del tiempo las madres tendrán que aprender a coexistir con el empeoramiento de los síntomas, creciendo incluso el malestar de la familia al no lograr comprender lo que está sucediendo. El Autismo es un trastorno

que produce sentimientos variados en las personas que se encuentran alrededor, tales como ansiedad, culpa, estrés y pérdida de autoestima. Dentro de lo normal, se encuentran las reacciones que se pueden considerar propias de la circunstancia teniendo así la negación, ira, depresión y culpa. Donde la mayoría de los cuidadores después de esto llegan a la calma emocional para poder seguir avanzando en el proceso correspondiente, de una forma más realista y práctica, dirigiendo así la atención en el cómo ayudar al niño, llegando con el tiempo a una reorganización justificada en la conciencia de lo que sucede, es decir aceptación en cuanto al trastorno.

Las dificultades a las cuales se verán enfrentadas las madres tendrán plena relación en cuanto a la cantidad y gravedad de los síntomas que muestra el niño/a; mientras mayor sea la cantidad de alteraciones ya sean conductuales o cognitivas, mayor podrán resultar las alteraciones en cuanto a la convivencia familiar, junto con la percepción de discapacidad y limitaciones de actividades a las que se enfrentarán las madres. A su vez, el nivel intelectual del menor tendrá gran influencia en toda la vida familiar, puesto que esto influye en la capacidad de autonomía. Las expectativas se ven afectadas por el potencial de aprendizaje y de comunicación que tengan los niños/as (Martínez y Cuesta, 2013, como se citó en Cancino et al, 2015).

El impacto depende en gran medida de los recursos con los que cuente la familia o la madre y de la percepción que se tenga de la situación. El proceso por el que atraviesan las madres no siempre es igual, pues en él influyen muchos factores, desde la personalidad, expectativas, el momento existencial por el que están

pasando, lugar asignado del hijo, creencias; el nivel social, económico y cultural; qué significado tiene respecto a la discapacidad, experiencias pasadas de pérdidas, entre otras (Martínez y Bilbao, 2008).

La discapacidad de un hijo necesita llevar a cabo un trabajo de duelo que permita tramitar el hecho de aquél hijo que no nació tal como se lo esperaba, para poder conectarse y darle un lugar a ese hijo real que posee un déficit. Además, las madres deben sortear una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el práctico, lo cual afecta la dinámica familiar. Esta problemática no sólo modifica el contexto y clima familiar sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas, por lo tanto es necesario adaptarse a la nueva situación, de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno (Guevara y González, 2012, como se citó en Pineda, 2018).

En la familia, las madres están más involucradas en el cuidado de los hijos que el padre; y quizá continuarán más comprometidas con la atención del niño enfermo y de los hermanos sanos. Para una madre resulta difícil llevar a cabo esta tarea, y mucho más cuando ella sola tiene que hacer frente a los problemas; esto afecta su vida emocional y psicológica. J. Piven cita, que las madres de niños con autismo pueden presentar cuadros de depresión hasta en el 75% de los casos, y que se trata de cuadros clínicos del tipo de “trastorno de ansiedad” y no de tipo fenotípico. El coraje de las madres hacia su niño diagnosticado las puede llevar a una conducta de sobreprotección, a ocultar los defectos o decir que su hijo no tiene esa

condición, o en otros casos a exagerar su condición clínica (Campbell-Araujo y Figueroa, 2001).

Siguiendo a Hernández et al (2012), quienes más solicitan tratamientos individuales son las madres; ellas refieren que el dolor que experimentan no sólo se relaciona con la tristeza por haber procreado a un niño con necesidades especiales, sino, además, con que su capacidad como madres se ve puesta a prueba con cada conducta difícil de controlar en el niño y a menudo manifiestan sentirse desesperadas al no saber cómo deben actuar; asimismo, es indiscutible que ellas poseen el mayor peso en el cuidado del sujeto con TEA, ya que, en cuanto a la variable ocupación, en casi todas de las familias estudiadas, las madres se dedican al hogar y al cuidado de los hijos, mientras que los padres son los proveedores y en su mayoría se han mantenido menos implicados en el tratamiento del hijo con TEA.

Las madres sacrifican durante años sus posibilidades de desarrollo profesional y ocio por la dedicación al hijo, presentándose también a algunas problemáticas como la carencia de recursos económicos para cubrir terapias, exámenes de laboratorio y medicamentos. Algunas madres recurren a vender sus propiedades (automóviles, vivienda, muebles).

En otros casos, Campbell y Figueroa (2001) indican que los ingresos económicos se ven reducidos ante la necesidad de la madre de abandonar el empleo para brindar atención a su hijo. Igualmente se reportan falta de soporte familiar, no sólo emocional, sino también económico. Las madres relataron experimentar escaso

soporte familiar; reducción de la actividad social; aislamiento o alejamiento entre los padres, cambios de conducta entre los hermanos, ya que pueden sentirse desplazados y desatendidos, y en ciertos casos existe un abandono por parte de algún familiar; principalmente alejamiento del padre del hogar, o reducción de tiempo de estar en la casa, para asumir la responsabilidad la madre y él cumplir con el apoyo económico. Las relaciones de la pareja se pueden ver afectadas y deterioradas. En algunos casos, las madres mencionaron separación entre los padres. Ellas mismas afirman ser las más afectadas, por la carga que implica el tener un niño con esta discapacidad, ya que requiere de cuidados y soporte emocional adicionales, además de la necesidad de brindárselos a los otros hijos.

Estrada (2018) y Angulo (2019), hablando desde su experiencia, exponen las problemáticas a las que se han enfrentado desde que recibieron el diagnóstico de TEA, ambas coinciden en que en general ser madres puede ser complicado puesto que nadie tiene un manual que le dirija, más aún con niños autistas.

Estrada (2018) refiere que desde que su hijo fue diagnosticado como “portador del trastorno autista” comenzó la desintegración familiar:

“No sé si fui yo, si fueron las circunstancias, si fue sólo mi percepción, mi inmenso dolor, mi pérdida, pero la luz que irradia la vida y la felicidad de vivirla se desvanecía muy apresuradamente amenazando con no volver jamás. Mis hermanos intentaron ayudarme pero no podían, no lograban encontrar la forma de hacerlo, quizá yo no se los permitía, así que poco a poco se apartaron dejándome sola en este proceso, (si yo no sabía qué hacer, ellos mucho menos) sabía que

compartían mi dolor y que estaban muy angustiados y desesperados pero no era el momento para poder hacer nada. Mis amistades al principio intentaban acercarse, al saber que el trastorno de mi hijo era incurable, al ver mi nuevo modo de vida, lo que representaba estar a mi lado, fueron desapareciendo, y la verdad, aunque en ese entonces me llevó a victimizarme, con el paso del tiempo llegué a entenderlo, yo en su lugar habría hecho lo mismo.” (p. 22).

Por su parte, Angulo (2019) manifiesta que al principio, cuando empezó a sospechar que su hijo tenía algo, no recibió el apoyo de algunos familiares, quienes consideraban que exageraba al buscar ayuda o la opinión de varios pediatras y psicólogos. También manifiesta que sus relaciones se vieron afectadas:

“Dejamos de invitar por años a amigos a la casa, porque no nos daban las fuerzas: Nos sentíamos muy cansados. Dejamos de visitar a familiares, de salir a almorzar con otras personas, porque resultaba muy estresante en ese momento. Nos mantuvimos cerca de quienes nos daban su apoyo incondicional y con quienes nos sentíamos tranquilos” (p. 56).

Aunque algunas madres pueden recibir apoyos económicos, éstos desaparecen rápidamente. Estrada (2018) comparte que su hijo precisaba de medicamentos, consultas al pediatra, suplementos alimenticios, exámenes, terapias, comida especial, ropa, zapatos, etcétera. *“Sacar adelante a una persona con trastorno autista genera muchos gastos, no sólo se necesita aceptación, valor, fortaleza, se necesita buscar recursos económicos para poder brindarle más oportunidades” (p. 32).*

A partir del diagnóstico del TEA, las madres experimentan varios tipos de cambios en sus vidas, en particular, cambios de una escuela tradicional a una de educación especial, misma que resulta ser más cara y en la que puede haber problemáticas en el entorno, como con compañeros o que simplemente el niño o niña no se sienta a gusto. Asimismo, muchos niños requieren cambiar su dieta, esto debido a que algunos alimentos que contienen gluten o caseína los perjudican. Estrada (2018) describe:

“Comenzamos a realizar la dieta libre de gluten, caseína, colorantes y saborizantes así como azúcares y soya. (El proceso para mí fue difícil, quitarle casi todo a mi hijo no era justo, pero Alex (mi hijo) ayudó noblemente y quizá no podía decirme lo mejor que se sentía pero con su conducta lo demostraba. Los retiros alimenticios fueron en forma lenta, empecé por retirarle una cosa, le mantuve dos semanas sin ello, observé su comportamiento, si mejoraba en algo, por poco que fuera, el producto era retirado de forma definitiva y elegía otro, si yo no notaba cambio alguno, volvía a incluir aquel producto en sus alimentos permitidos. Así me la llevé hasta que logré identificar los alimentos que le perjudicaban y dejé todo lo que le resultaba tolerable, sin querer se logró que comiera lo más sano posible” (p. 44).

Angulo (2019) habla de los cambios a los que se enfrenta cuando hay una situación complicada con su hijo.

“Todo es nuevo para nosotros. Desde la forma en que debemos manejar nuestras propias emociones, incertidumbres y temores hasta sentir muchas veces que no somos comprendidos. Son diversas las ocasiones en las que debemos

deambular por los consultorios de especialistas que nos dicen cosas distintas y necesitamos tomar decisiones sobre qué es lo mejor para nuestro hijo, temiendo inclusive que nuestras elecciones no sean las correctas, lo que nos genera mucha ansiedad. En innumerables ocasiones los padres nos sentimos desolados, no sólo por todo este proceso sino porque debemos continuar lidiando con las dificultades que presentan nuestro hijo en el día a día y lo que más deseáramos, sería poder encontrar resultados rápidos porque, además, todo esto tiene un costo económico” (p. 39).

Ambas autoras convienen en que el cambio más repentino que se da es que desde el diagnóstico todo su tiempo está dedicado al niño diagnosticado. Las madres, así como la familia y amigos, deben adecuarse al entorno y a los tiempos del niño, dejando espacio insuficiente para ellas. Las madres viven por y para sus hijos, generando en consecuencia un desgaste físico y emocional.

Al mismo tiempo se produce este desgaste en las madres cuando sus hijos se ocasionan autolesiones:

“cuando pierde el control de sus emociones (ingiere algo que no debe) o cuando siente dolor (no sabe expresarlo) se molesta, se golpea la frente con una fuerza increíble hasta llegar a lastimarse, esos momentos aún son muy dolorosos para mí, me duele verlo golpearse” (Estrada, 2018, p. 73).

Por otra parte, es complicado para las madres encontrar la ayuda que precisan, ya sea un buen profesional que pueda aclarar todas sus dudas y guiarlas adecuadamente o, por ejemplo, encontrar a una buena maestra para sus hijos con la que, además, haya avances y buenos resultados. Igualmente recibir apoyo o empatía en el lugar a donde van, ya que es común que los niños con autismo presenten crisis sobre todo en lugares públicos. La gente suele mirar feo a las madres y juzgarlas de no saber educar a sus hijos.

“las madres de niños con dificultades necesitamos de la empatía de los demás, pero lamentablemente muchas veces no la encontramos, y no podemos flaquear por este motivo. Necesitamos desarrollar mucha fortaleza para enfrentar esta situación complicada que la vida nos plantea y que gracias a ella, sin saberlo, tendremos la oportunidad de crecer como personas” (Angulo, 2019, p. 39).

Asimismo, las madres mostraron en su mayoría incertidumbre por el futuro y temor por el cuidado de sus hijos cuando ellos falten. A medida que pasan los años, comienzan a sentir miedo con respecto al futuro de su hijo. *¿Quién lo va a cuidar?, ¿Dónde va a vivir?, ¿Podrá vivir solo?* (Barceló, 2016).

Este tipo de preguntas y temores forman parte de una etapa de crisis, en el transcurso de la vida de la familia y sobre todo en la vejez de las madres. Además de los desafíos emocionales que los familiares de personas con TEA enfrentan, se mencionan otros retos que pueden observarse en esta población tales como carencia en servicios médicos, psicológicos y educativos que brinden atención oportuna a las personas con TEA, entre otros (Hernández et al, 2012).

De esta manera, se muestra que la enfermedad tiene costos económicos elevados, con una importante repercusión en la familia y la comunidad, en la que se intensifica la pobreza doméstica, inestabilidad en el matrimonio, decremento en las oportunidades de empleo por la discapacidad y de las oportunidades para educar a los hijos, por mencionar alguno de ellos. También se han referido pérdidas y desajustes, surgidos por el hecho de que los padres no se adaptan al mismo tiempo a afrontar el problema de su niño (Campbell-Araujo y Figueroa, 2001).

En general, la familia sufre un desajuste social, puesto que se presenta un aislamiento en relación con el exterior, los padres renuncian a las relaciones con amigos, a la convivencia con otras familias normales y a actividades de esparcimiento. Algunas familias logran entablar relaciones con padres o familiares de otros niños especiales; sin embargo, habrá otras que no consigan establecer ni este tipo de relaciones. La vergüenza ante las miradas y críticas de otras personas suele desempeñar un papel preponderante, porque los familiares, sobre todo las madres, sufren una herida en el amor propio; es decir, ante la idea de haber procreado a un ser carente de cualidades y habilidades esperadas para cualquier hijo (Hernández et al, 2012).

Duelo y Sus Etapas

Las reacciones emocionales que se pueden encontrar en las madres se llegan a equiparar hasta la aceptación de una persona con Trastorno del Espectro Autista, como similares a las de un duelo por la muerte de un ser querido. En este caso el proceso de duelo se refiere a la pérdida de ilusiones y expectativas que en un

principio se tenían del niño o la niña, las cuales deberían dejarse morir para concebirlo como un niño con TEA. Las madres traspasan por situaciones en las que afloran diversos sentimientos, hasta llegar al momento en el cual arriban a un diagnóstico certero, se da una constante oscilación entre la esperanza y la desesperación que dificulta la aceptación de la realidad con la cual se han topado.

En relación con lo anterior, Cancino et al (2015, como se citó en Pineda, 2018) realizan un estudio cualitativo en el cual refieren que las familias desarrollan el duelo ante la pérdida de expectativas hacia sus niños con TEA, se desestructura la dinámica familiar pero siempre está la capacidad de aceptación, donde la principal preocupación de las madres es la calidad de vida de sus hijos en el futuro. De acuerdo con la investigación, un punto importante en el desarrollo del duelo era la manera en la que el médico entregó el diagnóstico, si éste era empático y orientador frente a los pasos a seguir, la etapa de negación puede durar un tiempo menor.

En el proceso de duelo también es determinante el grado de conocimiento que se tiene sobre el diagnóstico, ya que el no saber de qué se trata el trastorno genera en las madres confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, desesperación, impotencia, baja autoestima y preocupación (Ráudez et al., 2017 como se citó en Pineda, 2018).

Hasta la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración del duelo que Elisabeth Kübler-Ross estableció para explicar las reacciones ante la pérdida de un ser querido. De hecho, las etapas que atraviesan las

madres hasta la aceptación de la condición del hijo son muy similares a las del duelo. Siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con una condición: las madres tienen que renunciar a la expectativa que toda madre tiene de tener un hijo sin ninguna dificultad (Martínez y Bilbao, 2008).

En este caso se trata de la pérdida de un hijo “idealizado”, un hijo en el que se había puesto grandes ilusiones y esperanzas, una pérdida de planes y expectativas referente al futuro del niño y la familia. Se trata, por lo tanto, de un proceso natural el que nieguen la evidencia del problema de su hijo. Como proceso requiere su tiempo y es preciso pasar por él. Las madres suelen atravesar este procedimiento el cual implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo.

Realizando un análisis entre el proceso de duelo que las madres viven al recibir el diagnóstico de TEA en su hijo y las etapas que Kübler-Ross definió, se puede comparar cómo son las vivencias en cada etapa. Aunque las etapas de Kübler-Ross fueron elaboradas con pacientes terminales, son válidas y se reconocen en la práctica en cualquier tipo de pérdida, incluyendo el del nacimiento de un hijo con este trastorno; siendo las siguientes:

Negación

La madre no acepta en ocasiones ni la posibilidad de que su hijo presente o desarrolle una discapacidad. La madre busca que alguien le diga que su hijo no tiene discapacidad o que, si la tiene, ésta desaparecerá. No quiere aceptar la realidad y puede buscar otras opiniones, otros diagnósticos. En esta etapa la madre se opone a la idea de que su hijo nació con alguna discapacidad, niega la evidencia y espera que algún familiar o el doctor le digan que esto es mentira, lo que la madre necesita es poder disminuir un poco el dolor que experimenta ante esta noticia (Kübler Ross, 1975, como se citó en Bogna, 2009).

Intentan minimizar el problema, pensar que con el tiempo se pasará, que se trata sólo de un retraso madurativo. Este periodo es peligroso puesto que pueden terminar creyendo a las personas que les dan más esperanzas, sin analizar a fondo la base de sus argumentos y retrasando la búsqueda de intervenciones eficaces (Martínez y Bilbao, 2008).

Enojo o Ira

Ante la evidencia de la discapacidad, la madre manifiesta coraje con los profesionales de la salud, con la pareja, con los familiares; busca culpables. Es una etapa difícil pues la ira se desplaza en todas direcciones, generalmente responsabilizan a la gente que está más cerca. Es importante que la madre exprese ese enojo o culpa, ya que de esta manera le ayudará a aceptar de mejor manera la pérdida (Kübler Ross, 1975, como se citó en Bogna, 2009).

Negociación o Pacto

Las madres establecen acuerdos con un orden superior (Dios, la ciencia) en los que decide poner todo de su parte para disminuir o desaparecer la discapacidad, la madre tiene la esperanza de creer que aún se puede evitar la discapacidad o que de alguna manera ella puede tener el control de la situación. En esta etapa la madre quiere convencerse que si hace tal o cual cosas la situación puede solucionarse y todo estará bien (Kübler Ross, 1975, como se citó en Bogna, 2009).

Depresión

Cuando el trabajo esforzado no produce los resultados esperados en el pacto, la madre puede pasar al pesimismo y a la renuncia. Respecto a esta fase, en ocasiones esta profunda tristeza no les permite hacer nada y las paraliza en la autocompasión o el aislamiento, buscan interesadamente la soledad para que los demás no las dañen o les hagan comentarios molestos, es común que se debiliten y que no tengan muchas energías para realizar sus actividades cotidianas, buscan estar solas ya que puede sentirse incomprendidas por los demás. Todo esto es normal en esta etapa, sin embargo, es importante mencionar que si la persona pasa más tiempo de lo debido en este estado ya se pudiese estar hablando de un problema de depresión (Kübler Ross, 1975, como se citó en Bogna, 2009).

Aceptación

Es una meta a la cual llegar, en ella la madre acepta la situación de discapacidad de su hijo, reconociendo su valor y las limitaciones objetivas que produce la discapacidad, así como las estrategias para el futuro, es decir que, en esta fase el hijo con discapacidad se convierte en el hijo real. En esta etapa la madre recupera su propia identidad, se dice que es cuando se vuelve a ser uno mismo, sólo que ahora con más aprendizaje (Kübler Ross, 1975, como se citó en Bogna, 2009).

La fase de aceptación de la realidad se caracteriza por la superación de este estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En estos momentos las madres empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados. Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas madres aceptan a su hijo tal como es, pero toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad comunicación o de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos, pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan (Martínez y Bilbao, 2008).

Para algunas madres, como Marisa Estrada (2018), el autismo deja de ser dolor y se convierte en una misión de vida:

“no me refiero a que tengo una vida color de rosa y que no hay dolor, sufrimientos o momento difíciles, trato de decir que aprendí a ser feliz aun enfrentándome al

trastorno autista, a los momentos de crisis y de total aislamiento, aprendí a llorar cuando se tiene que llorar, pero soltando, sin permitir que nuestra vida dentro del mundo autista me impida disfrutar de los pocos pero maravillosos momentos de calidad con mi hijo. Dejé de martirizarme por el futuro incierto, de compadecerme de nuestra situación, de sentir lástima por ambos, me entregué a la voluntad de Dios y actué” (p. 28).

Cabe remarcar que el proceso de duelo depende, específicamente, de la familia, en este caso de la madre: su capacidad de aceptación, las herramientas para trabajar los duelos, el apoyo de la familia extensa, la sociedad en la que están inmersas, la posibilidad de poder brindarle al hijo una asistencia interdisciplinaria acorde con el síndrome (trastorno), los alcances que pueden tener para incluir al hijo en una institución educativa, la confianza que puedan sentir con respecto a los profesionales que estén ocupados en el caso.

Arango et al (1997, como se citó en Barceló, 2016), realizan una investigación que da cuenta de cómo el diagnóstico altera la dinámica del sistema familiar y enfrenta a las madres a situaciones que las obligan a reacomodarse y cambiar pese a la dificultad de aceptar el diagnóstico. La autora centra su investigación en la posibilidad de que el diagnóstico de TEA en el hijo genere cambios significativos en aspectos cualitativos del grupo familiar, como límites, roles, comunicación, emociones y formas de vinculación. Hardman (1996, como se citó en Barceló, 2016), remarca que en familias con hijos diagnosticados con TEA se generan alteraciones

dentro de la dinámica familiar. Luego de superada la etapa de negación, el núcleo familiar, en este caso la madre, se centra en la necesidad de conocer acerca del trastorno, aprehender, conocer sobre su hijo en conjunto con todas las cualidades y dificultades que tienen estos niños.

No todas las madres tienen la misma capacidad de afrontar algún trastorno de un hijo, ni tampoco van a contar con los mismos tiempos o expectativas, esto puede generar alteraciones en algunos elementos de la dinámica familiar, los cuales involucran la individualidad y la realidad de cada uno de los integrantes, así como las relaciones dentro de los subsistemas que se van desarrollando en la misma y en su vinculación con la sociedad.

Urbano & Yuni (2008, como se citó en Barceló, 2016), consideran que en el momento de recibir el diagnóstico de TEA, las familias que se consolidan de mejor forma tomando en cuenta el tiempo, las fortalezas, y proyectos compartidos, pueden sobrellevar mejor el advenimiento de un hijo con discapacidad; aunque no por esto el estrés y las crisis familiares van a dejar de existir. Sin embargo, estos movimientos que se van desarrollando obligatoriamente, en conjunto con los hechos, problemas, y altibajos generan un nuevo modo de organización entre los subsistemas de la familia, resaltando la importancia que se termina dando al hijo o hija con autismo.

El futuro de un niño con discapacidad depende, en gran medida, de la forma en que la familia la percibe y afronta, en ello influyen varios factores como los rasgos de personalidad, el estado anímico de cada uno de los integrantes de la familia, el

nivel cultural y de estudios o la gravedad de los síntomas y el pronóstico. También es importante el diagnóstico oportuno y el acompañamiento profesional en el proceso, la entrega de conocimiento en cuanto a la condición de su hijo y el intercambio continuo de información entre padres y profesionales, permite a las familias una mejor aceptación de la condición de su hijo, mayor comprensión de lo mismo mejorando así la calidad de vida y la dinámica familiar (Pineda, 2018).

Es importante entender que no todas las madres de niños con TEA pasan por todas las etapas, ni éstas tienen la misma duración. Lo que está claro es que es preciso conocer las etapas y tenerlas en cuenta puesto que ignorar este camino influye en el resto de las acciones que llevan a cabo los profesionales.

A su vez, los distintos profesionales (educación, sanidad, servicios sociales) deben ser sensibles y receptivos a estas enseñanzas, dispuestos a cambiar su percepción de la persona con autismo y entregados a mejorar su calidad de vida (Martínez y Bilbao, 2008).

Cuidados

Con respecto a la importancia del proceso que llevan las madres, se debe resaltar que éstas suelen no evaluar sus propias fuentes de fortaleza, su capacidad de adaptación, o sus actitudes emocionales. Pueden estar tan ocupadas respondiendo a las necesidades de su hijo que no se permiten tiempo para relajarse, llorar o simplemente reflexionar. Puede que esperen hasta que estén tan cansadas o tan

estresadas hasta el punto en que casi no puedan funcionar, antes de llegar el momento en que piensen en sus propias necesidades.

Los maestros, profesores, psicólogos, especialistas y terapeutas tienen un valor muy importante puesto que acompañan a la persona diagnosticada en su desarrollo, pero estarán solamente durante un periodo. Angulo (2019) indica la importancia del papel de la madre y los padres en la vida de un hijo con TEA:

“Somos los padres quienes debemos convertirnos en expertos en nuestros propios hijos para poderlos guiar y acompañar hasta la adultez, porque la terapia no se muda a nuestra casa, y somos nosotros quienes estaremos al lado de ellos hasta que sean adultos; no los profesores ni los terapeutas, ellos sólo los acompañarán por un determinado tiempo. Su acompañamiento será muy valioso, pero tenemos que asumir nosotros su crianza y educación y saber cubrir cada una de sus necesidades en todas las etapas de sus vidas. Incluso en la adultez, habrá situaciones que sean nuevas para ellos y necesiten de nuestra guía, a veces para situaciones que nos pudieran parecer tan simples que nos cuesta creer que aún necesiten nuestra ayuda” (p. 20).

Menciona también que a medida que los papás se enfrentaban a sus propias emociones y miedos, empezaron a aprender sobre cómo funcionan los cerebros de sus hijos, el porqué de cada peculiaridad, las necesidades que estos niños tienen, las estrategias para cada situación y dándose cuenta de que ellos son capaces de poner los medios y de abrirles el camino en un mundo que para ellos es muy confuso.

Tomando en cuenta que Angulo (2019) no estará para siempre al lado de su hijo diagnosticado, reflexiona en la manera en que las madres necesitan formar niños que se conviertan en adultos autónomos capaces de vivir en el mundo porque es ahí donde ellos se desempeñarán. Considera que la tarea de las madres es enseñar a sus hijos a sobrevivir en un mundo complicado, enseñarlos a quererse y aceptarse como son, a conocerse porque van a ser felices en la medida que estén bien consigo mismos. A tener una alta autoestima, a desarrollar sus habilidades y obsesiones porque lo más probable es que en ellas esté su profesión en el futuro, a desarrollar desde niños las habilidades sociales y la comunicación necesarias para desempeñar esa profesión.

Estar al cuidado de una persona con este tipo de trastorno implica atender numerosos duelos de esa persona y poner en marcha procesos de duelo y adaptativos en uno mismo: momentáneamente, como poco en las crisis, aumenta el sufrimiento psicológico, pueden implicar una menor satisfacción vital, un mayor aislamiento social, conflictos interpersonales, problemas de salud, retraimiento social, depresión, etc. (Manual de los 100 días, 2008).

Por todo esto, el cuidado de las madres debería implicar una serie de principios, considerando que se hallan inmersas en una situación de múltiples duelos, a menudo no elaborados y cronificados. Las madres que ya han pasado por esta situación recomiendan algunos puntos para que las demás madres puedan simplificarse un poco este proceso:

- Entrar en acción: comenzar el tratamiento del hijo ayuda. Hay muchos detalles que se deben manejar en un programa intensivo de tratamiento, especialmente si se llevan a cabo en casa. Si el hijo/a está involucrado en actividades significativas, resultará más fácil concentrarse en seguir adelante.
- Pedir ayuda: pedir ayuda puede resultar muy difícil, especialmente al principio, por esto, no hay que dudar en aprovechar todo el apoyo ofrecido. Las personas alrededor quieren ayudar, pero no saben cómo. Es muy probable que haya alguien que pueda llevarse a los hijos no diagnosticados por una tarde o preparar la cena una noche para que la madre pueda estudiar, alguien que ayude un día con las compras o con la ropa sucia. La madre, puede al comunicarle a otras personas que está atravesando un periodo complicado y que necesita que la apoyen.
- Hablar con alguien: todos necesitan alguien con quien hablar. Contarle lo que le está pasando y cómo se siente. Alguien que simplemente escuche a la madre puede ser una gran fuente de fortaleza. Si la madre no puede salir de la casa, siempre puede llamar a algún amigo por teléfono.
- Considerar afiliarse con un grupo de apoyo: puede resultar útil escuchar o hablar con otras personas que han pasado o están pasando por circunstancias similares. En los grupos de apoyo es probable que surja una gran fuente de información sobre servicios disponibles en la zona y quién los provee. Es posible que a la madre le toque ir a varios grupos hasta que encuentre uno en

el que se sienta a gusto. Puede que descubra que no es una persona que se sienta cómoda en grupos de apoyo, sin embargo, a muchas madres su grupo de apoyo les brinda esperanza, aliento y ánimo. Es conveniente que las madres puedan organizarse en red, para favorecer la colaboración, contención y apoyo mutuos.

- Tomarse un recreo: la madre debe permitirse unos momentos de distensión, aunque sea unos pocos minutos para salir de la casa a caminar, ir al cine, de compras, o visitar a una amiga o amigo pueda aportar un alivio enorme. Si se siente egoísta por tomarse un recreo, la madre debe pensar que esto le ayudará a renovarse para las cosas que tiene que hacer cuando regrese. Toda madre debería disponer, como poco, de una o dos horas al día para distraerse con sus actividades personales, incluso en los períodos más difíciles.
- Tratar de descansar: si le es posible dormir bien, estará preparado para tomar buenas decisiones, ser más paciente con su niño y manejar toda la tensión de su vida.
- Considerar llevar un diario: Desalvo (1999, como se citó en Manual de los 100 días, 2008), manifiesta que estudios señalan que “la escritura que describe eventos traumáticos y nuestros pensamientos y sentimientos más profundos está vinculada con el mejoramiento del sistema de defensas fisiológicas, con el mejoramiento de la salud emocional y física y con cambios positivos de comportamiento”. Algunos padres de familia encuentran que llevar un diario

es una herramienta útil para llevar un control del progreso de su hijo, de lo que funciona y lo que no funciona.

- Ser consciente del tiempo que le dedica a navegar el internet: el internet es una de las herramientas más importantes de las que se puede disponer para aprender todo lo que necesita saber sobre el TEA y cómo ayudar. Desafortunadamente, existe más información en el internet de la que cualquiera de nosotros puede tener tiempo de leer en toda una vida y también puede haber información incorrecta. Por tanto, es conveniente preguntarse con frecuencia si es pertinente para la madre y el hijo diagnosticado lo que se está leyendo, si es información nueva, si es información útil y si viene de una fuente confiable (Manual de los 100 días, 2008).

Estrada (2019) comparte que ella aprendió a disfrutar momentos que antes sólo sufría y comenzó a buscar lo bueno dentro de lo malo, es decir, descubrió que habrá malos momentos pero que hay que aprovechar esos momentos para aprender algo o para sacarle jugo a la situación. De igual manera colabora con una lista de cuidados que le funcionaron y que puede ser de utilidad a otras madres que están pasando por el mismo proceso:

- ❖ Aceptación
- ❖ Amor incondicional
- ❖ Buscar ayuda (amigos, médicos, terapeutas)
- ❖ Mente abierta (para intentarlo todo)

- ❖ Dieta sin gluten, caseína, colorantes y saborizantes artificiales (indispensable)
- ❖ Interacción con personas “comunes” a medida de lo posible
- ❖ Disciplina
- ❖ Terapias alternativas (Equinoterapia, Tomatis, Delfinoterapia, Terapias de lenguaje, de motricidad fina y gruesa)
- ❖ Suplementos alimenticios
- ❖ Actividad física (media hora al día)
- ❖ Confianza plena en Dios (la principal)
- ❖ Dedicarte tiempo a ti, tú tienes que estar bien para poder llenarte de paciencia, tolerancia y fortaleza.

METODOLOGÍA

Introducción

Este proyecto nace a partir del interés y la necesidad de informar a la población en general sobre el autismo diagnosticado y duelo materno.

El duelo es una etapa que vive la mayoría de las personas y lo afrontan de distintas formas dependiendo el tipo de pérdida que se tenga.

Al realizar una elaboración adecuada del duelo, la madre pasa por las etapas necesarias hasta llegar a la de aceptación en donde puede trabajar con su hijo o hija diagnosticada y apoyarle apropiadamente, así como también trabajar con ella misma y lograr un bienestar mutuo. Al no manejarse adecuadamente el duelo, pueden generarse repercusiones en la madre y en su hijo, que consigan ocasionar la falta de un tratamiento a tiempo y oportuno; enojo y/o culpa con ella misma, con su hijo, familia, sociedad; no estar en condición para apoyar a su hijo; entre otras.

Debido a que hay poca investigación sobre este tema, hacer este trabajo aporta una perspectiva importante para apoyar a la madre que tiene un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Problema De Investigación

¿Cómo influye el autismo diagnosticado en el duelo materno?

Objetivos

General

Resaltar la importancia de atender el duelo materno causado al recibir un diagnóstico de TEA.

Particular

Comprobar que el duelo materno se construye con el autismo diagnosticado.

Específico

Identificar los efectos del autismo diagnosticado que influyen en las variables psicosociales y formas de relación interpersonal en las madres a través del duelo.

Hipótesis

- Impacta el autismo diagnosticado en la madre de manera que genera un duelo

- No impacta el autismo diagnosticado en la madre de manera que genera un duelo

Ha. El duelo materno por autismo diagnosticado afecta su vida cotidiana y sus formas de relaciones interpersonales.

Ho. El duelo materno por autismo diagnosticado no afecta su vida cotidiana y sus formas de relaciones interpersonales.

Variables

Variable Dependiente

Duelo

Conceptualización: Proceso que se presenta ante una pérdida, en el cual se manifiestan diferentes sentimientos. Aunque este proceso pueda tener reacciones similares, cada persona lo experimenta de manera única.

Variable Independiente

Autismo

Conceptualización: Condición en la que se presentan alteraciones en la interacción social así como en el procesamiento de estímulos sensoriales, las cuales suelen ser diversas y varían en cada persona que presenta esta condición.

Sujeto De Estudio

La madre, ya que es considerada como mayormente involucrada en el cuidado diario de sus hijos; por tanto se asume que ella es la más afectada y quien experimenta con mayor intensidad el proceso de duelo causado por un diagnóstico de autismo.

Tipo Y Diseño De Investigación

Exploratorio descriptivo

Instrumento De Medición

En este trabajo se menciona que para diagnosticar el Autismo en México se utilizan algunas pruebas, entre ellas la Entrevista para el Diagnóstico del Autismo - Revisada (ADI-R) y la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2 (ADOS).

Procedimiento

Para la realización de este trabajo se llevaron a cabo las siguientes actividades:

- Búsqueda y recopilación de diferentes fuentes de información como: libros, artículos, manuales, información de internet, así como documentales y otras tesis. Evaluación de la bibliografía consultada para conocer el estado del arte sobre el tema elegido.

- Conocimiento sobre el tema del Trastorno del Espectro Autista y búsqueda de información sobre autismo diagnosticado en Asociaciones mexicanas.
- Conocimiento sobre experiencias de madres o cuidadores de niños con TEA y elección de puntos importantes.
- Conocimiento sobre el tema de Duelo y elección de información requerida para la investigación.
- Evaluación, definición y estructuración de datos recabados.

CONCLUSIONES

A lo largo de este trabajo se abordaron diversos rasgos del Trastorno del Espectro Autista, tanto históricos como característicos, mismos que permiten entender la conmoción de esta condición y las complicaciones por las que el diagnosticado o diagnosticada y su cuidadora atraviesan desde que ésta detecta diferencias en el desarrollo de su hijo. Asimismo, se contemplaron aspectos propios del duelo, como los tipos de pérdida y las etapas que genera un proceso de esta índole, las cuales facilitaron la comprensión del desarrollo que vive una madre después de confirmar que su hijo tiene TEA. Al mismo tiempo, este trabajo está enfocado en la perspectiva de la madre y el proceso de duelo que lleva a cabo, ya que, normalmente, es ella quien se ve mayormente afectada.

En el transcurso de la búsqueda de respuestas, la madre acude con profesionales con el fin de que le expliquen lo que le pasa a su hijo/a. En esta búsqueda existen muchas situaciones en donde recibe diagnósticos erróneos y hasta comentarios negativos sobre los métodos de crianza que emplea, desarrollando así sentimientos de preocupación, tristeza, impotencia, miedo, entre otros. Por consiguiente, es posible concluir que el papel del profesional y cómo es entregado el diagnóstico es crucial, puesto que de ellos dependen las reacciones iniciales de la madre, la primera información sobre el TEA, así como la asimilación del trastorno y las acciones a seguir después del diagnóstico. De igual manera es esencial la realización de un diagnóstico a tiempo, dado que es un elemento importante para las

decisiones que se tomen con relación al futuro del hijo o hija, puede brindar más oportunidades de evolución en el desarrollo del niño/a, así como permitir la creación de estrategias de apoyo tanto para el diagnosticado/a como para su madre. El diagnóstico es un elemento importante para las decisiones que se tomen.

Es cuando el diagnóstico es entregado el momento en que la madre experimenta diversas emociones e inicia un proceso de duelo debido a que se enfrenta a una pérdida, en este caso, la pérdida corresponde a las expectativas realizadas sobre su hijo/a y al anhelo de un futuro para él o ella. Este proceso es una situación complicada dado el impacto generado por el diagnóstico, su forma de entrega y la falta de información sobre el trastorno. En este trabajo se abordó el tema del proceso de duelo desde el enfoque de varios autores, mismos que definieron sus etapas y las características de cada una. Sin embargo, se utilizaron como guías de comparación las etapas de la doctora Elisabeth Kübler-Ross puesto que tienen similitud con las etapas que pasan las madres y son de las más reconocidas. La madre atravesará la etapa de negación, enojo, negociación y depresión para así finalmente llegar a la aceptación de la condición de su hijo/a y del contexto de su nueva vida.

Se considera imprescindible la adecuada elaboración del proceso de duelo ya que de esta manera la madre llega a la aceptación y esto le permite trabajar con su hijo/a diagnosticado, apoyarle en los retos que se presenten, brindarle las herramientas necesarias para su desarrollo y enfocarse también en ella misma con el propósito de lograr un bienestar para los dos (ambas personas). Cada proceso de duelo es elaborado de diferente manera según las condiciones emocionales de la

madre, su personalidad, si tiene o no pareja, el nivel económico y social que tenga ella y la familia, el apoyo que se brinde, las expectativas que se tengan sobre la hija o el hijo, el nivel de autismo diagnosticado, entre otras cosas. De igual manera, se debe tener en cuenta que no todas las madres pasan por todas las etapas mencionadas, ni éstas tienen la misma duración. El objetivo de exponer el proceso de duelo de las madres es con el fin de resaltar la labor que hacen, por lo que se debe tener presente el trabajo emocional, físico y psicológico que llevan a cabo, los procesos por los que pasan y los sentimientos que generan. Así como el relevante papel que desempeñan aun con todas las responsabilidades, limitaciones, factores económicos y sociales, decisiones importantes, preocupaciones, y sobre todo cambios que experimentan.

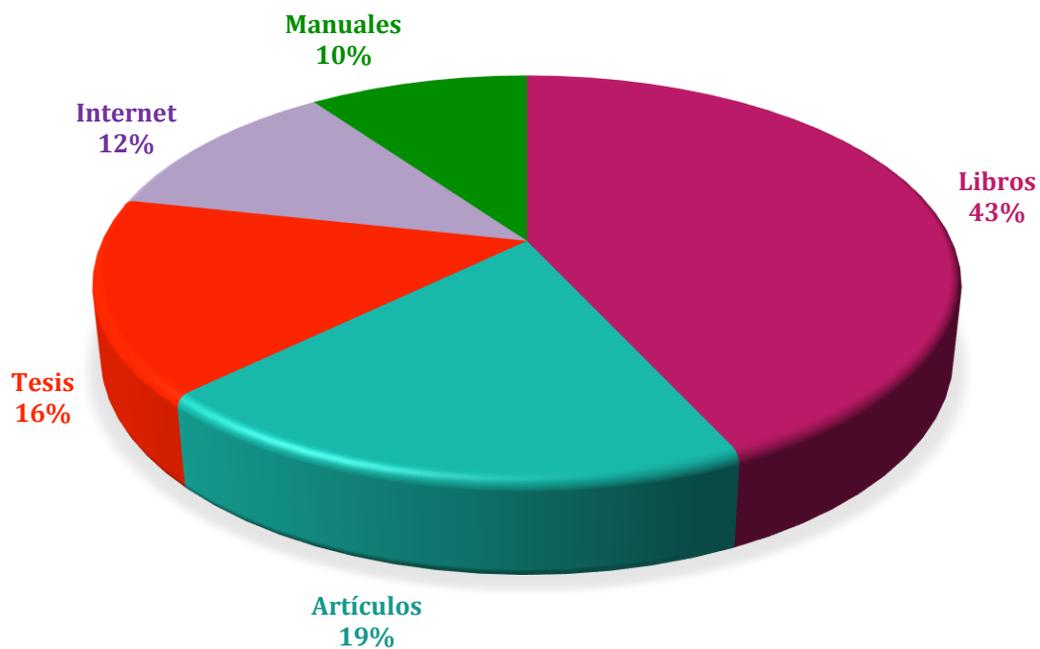
Aunque hoy en día se tiene más acceso a la información de diversas maneras, sigue existiendo un desconocimiento sobre el TEA, por consiguiente, indagaciones erróneas, prejuicios y mitos surgen sobre el trastorno llegando a generar actitudes limitantes e incluso descorteses hacia los diagnosticados (así como en su proceso de desarrollo y mejora de conductas) y sus familias. Por otro lado, la mayoría de las recientes investigaciones se centran solamente en el trastorno y casi nada al proceso de duelo que las madres o cuidadoras viven. Por esto es fundamental interesarse y adquirir conocimientos sobre este trastorno y el impacto que produce ya que es parte de nuestro entorno.

A mi parecer, considero significativo reparar en la parte positiva del Trastorno del Espectro Autista. Las personas diagnosticadas con TEA suelen ser honestas, disciplinadas, leales, organizadas, nobles, enfocadas, prácticas, sencillas,

perceptivas, con una gran memoria y demás; simplemente son personas diferentes que aprenden distinto al común denominador. Brindarle atención a las habilidades de una persona diagnosticada con TEA probablemente pueda ofrecer una manera de ver este trastorno no como algo negativo sino como una característica más del espectro que formamos todos.

DISTRIBUCIÓN DE BÚSQUEDA BIBLIOHEMEROGRÁFICA

Fuentes de Información



En este trabajo se hizo uso de cinco diferentes fuentes de información: libros, artículos, tesis, manuales y páginas de internet.

La fuente más utilizada fue la que atañe a los libros, en donde se encontró la mayoría de la información correspondiente al Trastorno del Espectro Autista y Duelo. De igual manera, los artículos empleados comprendieron referencias sobre el

TEA pero también del impacto ocasionado en las madres de las personas diagnosticadas; aunque en donde más se pudo encontrar datos sobre impacto y vivencias en las madres o importancia del diagnóstico fue en los manuales. Las tesis funcionaron como buen material de apoyo, con el fin de conocer los diferentes enfoques que se tiene sobre el tema y las páginas de internet sirvieron de complemento, verificación y rectificación de la información encontrada en las otras fuentes.

Por otra parte, no se encontraron muchas fuentes donde la información fuera enfocada nada más al papel de la madre o cuidadora, sino que consideraban el papel de ambos cuidadores, generalizando así las características de uno y otro.

Conviene subrayar que se investigó sobre los métodos más utilizados para diagnosticar el TEA en México preguntando a más de diez instituciones, no obstante, solamente una, *Spectrum Therapy Center México*, proporcionó información sobre las pruebas que ellos utilizan para diagnosticar, las cuales se encuentran en el Anexo de este trabajo.

Cabe mencionar que, aunque a lo largo de este trabajo se presenten palabras como “enfermedad” refiriéndose al trastorno o “niños especiales” haciendo referencia a las personas diagnosticadas con algún tipo de trastorno, simplemente es porque se cita la información del autor tal cual la manifestó en su momento. El Trastorno del Espectro Autista no es considerado como una enfermedad ya que no tiene una causa demostrable objetiva y por lo tanto, no tiene cura.

Por otro lado y solamente como observación, habría que cuestionarse la razón por la cual se hace uso del término “especial” para referirnos a alguna persona con discapacidad; puesto que aunque generalmente tenga una connotación positiva, en este caso tiende a usarse como un eufemismo y muchas veces incluso llega a ser relacionado con un sentimiento de lástima. Asimismo, se debe tomar en cuenta que todas las personas tenemos características diferentes las cuales podrían definirnos como seres especiales que forman parte de la diversidad.

Aunque es un trastorno que afecta a uno de cada 115 niños de la población mexicana, hay poca información disponible, tanto del TEA como de apoyo hacia los cuidadores, esto se debe, probablemente, al escaso conocimiento sobre el autismo, y que es más carente aún el que concierne a las experiencias de las madres, al mismo tiempo que la mayoría de la información disponible proviene de otros países como España y Estados Unidos, es decir, se carece asimismo de información contextualizada al caso mexicano.

REFERENCIAS

- Aguinaga, O. (2010). *Enfermería, muerte y duelo: un texto de reflexión académica*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería.
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*: American Psychiatric Pub.
- Angulo, M. (2019). *Lo que nadie te dirá del Autismo*. Kindle Direct Publishing
- Barba, J., (2018). Trastorno autista. El papel del laboratorio clínico como herramienta diagnóstica. *Revista Latinoamericana de Patología Clínica y Medicina de Laboratorio*. 65(4): 224-232.
- Barceló, J., (2016). *Impacto del diagnóstico en padres de niños con Autismo* [Tesis de Licenciatura]. Universidad de la República.
- Baron-Cohen, S., (2010). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Alianza.
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P., (1998). *Autismo: una guía para padres*. Alianza.
- Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R., Martín, M., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A. y Herráez, M., (2007). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de Autismo para su hijo*. Recuperado de:
http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf
- Brogna, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.
- Campbell-Araujo, O. y Figueroa, A., (2001). Impacto del Autismo en la familia: La percepción de los padres. *Archivos de Neurociencias*, 6(1): 6-14.

- Cancino, L., Epuñan, J., Hernández, M., Sánchez, N. y Silva, V., (2015). *Proceso de duelo familiar ante el diagnóstico del TEA* [Tesis de Licenciatura]. Universidad Ucinf.
- Centeno, C. (2013). *Gestión del duelo y las pérdidas: aprendiendo a convivir con lo ausente*. Alcalá la Real, Formación Alcalá.
- Clínica Mexicana de Autismo. (s. f.) Recuperado de:
<http://clima.org.mx/resources/deteccionydiagnostico.png>
- Cuesta, J. (2009). *Trastornos del espectro autista y calidad de vida: guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*. La Muralla.
- Duch, R., Martínez, M., Miró, R., Pié, A. y Rodríguez, I. (2015). *Diversidad(eS) Discapacidad, altas capacidades intelectuales y trastornos del espectro autista*. Editorial UOC.
- Estrada, M. (2018) *Mi Vida Frente al Autismo*. Independently Published.
- Fernández, D., (2018). *Los niños con Trastorno del Espectro Autista y el desafío de su educación* [Trabajo final de grado, Universidad de la República de Uruguay].
https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_dayana-_version_final_1.pdf
- Ferrari, P., (2015). *El Autismo Infantil*. Biblioteca Nueva.
- Folch-Schulz, J. e Iglesias, J., (2018). *Claves Psicobiológicas, diagnósticas y de intervención en el Autismo*. Pirámide.
- Folstein, S. y Rutter, M. (1978). *Estudio de individuos gemelos con autismo infantil*. Alhambra.

- Hernández V., Calixto B. y Aguilar I. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con trastornos del espectro autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. 14(1), 73-90. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80224034005>.
- Hortal, C. (2014). *Trastorno del Espectro Autista: ¿Cómo ayudar a nuestro hijo con TEA?*. Medici.
- Kaufmann, L. (2006). Un Instrumento de evaluación del tratamiento clínico de niños con Autismo. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*. (8), 120 - 148.
- Lindemann E. (1944). Symptomatology and Management of Acute Grief. *Am J Psychiatry* 101: 141-148.
- Mojica., M. (2012). *La Inclusión de Niños y Niñas con Trastorno Del Espectro Autista en las Escuelas en la Ciudad de México*. [Tesis de doctorado]. Universidad de Manchester.
- Manouilenko, I. y Bejerot, S., (2015). Sukhareva–Prior to Asperger and Kanner. *Nord J Psychiatry*, 69(6): 479-482.
- Manual de los 100 días. (2008). *Manual para los primeros 100 días* [manual]. infoautismo.usal.es. Recuperado de: https://infoautismo.usal.es/wp-content/uploads/2015/07/05.-manual_de_los_100_dias.pdf
- Marchesini, A. (2016). Autismos. *Virtualia*, 74 (31): 118 - 124. Recuperado de: <http://www.revistavirtualia.com/articulos/74/debates-bordes-y-perspectivas/autismos>
- Martínez, E., (2017). *Métodos de Intervención en el Trastorno Autista*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México]. <http://132.248.9.195/ptd2017/enero/0755036/Index.html>

- Martínez, M. y Bilbao, M., (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*. 17(2): 215-230.
- Meagher, D., Balk, D., (2013). *Handbook of thanatology: the essential body of knowledge for the study of death, dying, and bereavement*. Routledge
- National Institute of Mental Health. (2018). Recuperado de: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista/index.shtml>
- Nevado, M. y González, J. (2017). *Acompañar en el duelo: de la ausencia de significado al significado de la ausencia*. Desclée de Brouwer.
- Nomen, L., (2009). *El duelo y la muerte: el tratamiento de la pérdida*. Pirámide.
- O'Connor, N., (2007). *Déjalos ir con amor: la aceptación del duelo*. Trillas.
- Palomo, R. (2017). *Autismo: teorías explicativas actuales*. Alianza.
- Peralta, M., (2015). *El autismo desde dos enfoques: Modelo Médico y Modelo Psicoanalítico* [Tesis de Licenciatura, Universidad Autónoma del Estado de México]. <http://hdl.handle.net/20.500.11799/49986>
- Pineda, R., (2018). *Experiencias que presentan las madres cuidadoras posterior al diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista*. [Tesis de Maestría, Universidad Andrés Bello]. http://repositorio.unab.cl/xmlui/bitstream/handle/ria/6543/a122725_Pineda_R_Experiencias_que_presentan_2018.pdf?sequence=1
- Poch, C. y Herrero, O., (2003). *La Muerte y el Duelo en el Contexto Educativo: Reflexiones, Testimonios y Actividades*. Paidós Ibérica.
- Raffino, M. (3 de octubre del 2019). *Concepto de Diagnóstico*. Concepto.de <https://concepto.de/diagnostico/>

- Rey, A., y García, B. (2018). *Cómo abordar el Trastorno del Espectro del Autismo desde los medios de comunicación*. Confederación Autismo España. Recuperado de: <http://www.autismo.org.es/sites/default/files/como-abordar-el-trastorno-en-los-medios.pdf>
- Reynoso, C., Rangel, M.J., y Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 55(2), 214-222.
- Ritvo, E. R., Freeman, B. J., Mason-Brothers, A., Mo, A., & Ritvo, A. M. (1985). Concordance for the syndrome of autism in 40 pairs of afflicted twins. *The American journal of psychiatry*, 142(1), 74-77.
- Tizón, J. (2004). *Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia*. Herder, Fundació Vidal i Barraquer.
- Manejo del Duelo. (2013). *Tipos de Pérdidas que implican un Duelo*. Refugio del Duelo Consciente. Recuperado el 1 de junio 2021 de: <https://manejodelduelo.com/tipos-de-perdidas-que-implican-un-duelo/?unapproved=4733&moderation-hash=3a4cc9b5558b76fa01f75e12afdbc6a8#comment-4733>
- TEA Ediciones. (2015). *Evaluación del Autismo y otros aspectos relacionados*. Recuperado de: <http://web.teaediciones.com/adi-r-entrevista-para-el-diagnostico-del-autismo---revisada.aspx>
- TEA Ediciones. (2015). *Evaluación del Autismo y otros aspectos relacionados*. Recuperado de: <http://web.teaediciones.com/ADOS-2-Escala-de-Observacion-para-el-Diagnostico-del-Autismo---2.aspx>

Valero, M., García, M., Flores, R., Gil, J. M. y Lázaro, C., (2016). *Guía de duelo transcultural: pautas de atención psicosocial*. Publicacions de la Universitat Jaume I.

ANEXOS

Anexo I

ADI - R

Entrevista para el Diagnóstico del Autismo - Revisada (b)

Autor: M. Rutter, A. Le Couteur y C. Lord.

Adaptadores: V. Nanclares-Nogués y A. Cordero y P. Santamaría (Dpto. de I+D+i de TEA Ediciones). Completa entrevista estructurada para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista

Aplicación: papel.

Tiempo: entre 1½ horas y 2 ½ horas.

Edad: edad mental mayor de 2 años.

Categorías: Clínica, autismo.

El ADI-R es una entrevista clínica que permite una evaluación profunda de sujetos con sospechas de autismo o algún Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se centra en las conductas que se dan raramente en las personas no afectadas. Por ello, el instrumento no ofrece escalas convencionales ni tiene sentido usar baremos.

Ha demostrado ser muy útil en el diagnóstico y en el diseño de planes educativos y de tratamiento.

El entrevistador explora tres grandes áreas (lenguaje/comunicación, interacciones sociales recíprocas y conductas e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados) a través de 93 preguntas que se le hacen al progenitor o cuidador. La información recogida se codifica y se traslada a unos sencillos y útiles algoritmos que orientan el diagnóstico y la evaluación de la situación actual.

Los algoritmos pueden ser utilizados de dos formas. La primera se denomina algoritmo diagnóstico y se centra en la historia completa de desarrollo del sujeto evaluado para obtener un diagnóstico a partir del ADI-R. En su aplicación secundaria se le llama algoritmo de la conducta actual, y en él las puntuaciones se basan en la conducta observada durante los meses más recientes de la vida de la persona evaluada.

Anexo II

ADOS-2

Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2 ©

Autor: C. Lord, M. Rutter, P. C. DiLavore, S. Risi, K. Gotham, S. L. Bishop, R. J. Luyster y W. Guthrie

Adaptadores: T. Luque (Dpto. de I+D+i de TEA Ediciones).

Prueba de referencia para la evaluación y el diagnóstico del autismo y de los trastornos generalizados del desarrollo en individuos de distintas edades y niveles de desarrollo del lenguaje.

Aplicación: papel.

Tiempo: entre 40 y 60 minutos (cada módulo).

Edad: desde los 12 meses hasta adultos.

Categorías: Clínica, autismo.

La *Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2* (ADOS-2) es una evaluación estandarizada y semiestructurada de la comunicación, la interacción social y el juego o el uso imaginativo de materiales para personas con sospecha de tener un trastorno del espectro autista.

La escala está estructurada en cinco módulos (T, 1, 2, 3 y 4), cada uno destinado a personas con una edad cronológica y un nivel de lenguaje determinado. El ADOS-2 se puede aplicar a personas de edades, niveles de desarrollo y comunicación verbal muy diferentes (desde niños a partir de los 12 meses a adultos, desde aquellos sin habla a aquellos con un habla fluida).

Cada uno de los módulos está compuesto por un conjunto de actividades que proporcionan contextos estandarizados donde el evaluador puede observar o no la presencia de ciertos comportamientos sociales y comunicativos relevantes para el diagnóstico del TEA. Tras corregir el protocolo y obtener las puntuaciones del algoritmo, se podrá realizar el diagnóstico a partir de los puntos de corte establecidos.

Como principal novedad en el ADOS-2 se incluye un nuevo módulo para los niños más pequeños (12 - 30 meses), el módulo T. Además, se han actualizado el manual y los protocolos de todos los módulos, con pautas mejoradas para la aplicación, codificación e interpretación, y, en el caso de los módulos 1, 2 y 3, también se presentan nuevos algoritmos revisados. Finalmente, el ADOS-2 también incluye una nueva puntuación comparativa para determinar el grado de severidad de los síntomas asociados al autismo observados, en el caso de los módulos 1, 2 y 3.