

UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TESINA DE LICENCIATURA

El papel de las madres en los tratamientos de sus hijos con autismo

Tesista: María Florencia Sanicovich

Legajo N°: 211011

Teléfono: 2615417825

E-mail: florencia.sanicovich@gmail.com

Director: Lic. Marcelo Ahumada

Año: 2019

Hoja de evaluación:

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Prof. Invitado:

Nota:

Resumen

Tras la proliferación de los diagnósticos de TEA en la actualidad, resulta necesario estudiar desde la psicología las implicancias de tales diagnósticos, principalmente a nivel parental cuando se consulta por un hijo. El presente trabajo se realizó en base a las vivencias de madres que llevan a tratamiento a sus hijos diagnosticados con TEA a una institución privada de la provincia de Mendoza. La muestra autoseleccionada se conformó con madres que voluntariamente se ofrecieron a participar tras la propuesta por parte de la investigadora. Sus discursos se analizaron categorizando fragmentos de sus vivencias subjetivas respecto al papel que juegan en los tratamientos de sus hijos allí en la institución. El objetivo principal es explorar y describir el papel que cumplen las madres en el tratamiento de sus hijos con TEA. Para arribar al mismo se realizaron entrevistas semiestructuradas a las cuatro participantes de la investigación. Concluyendo, se encontró que las madres adoptan un papel ambiguo que oscila entre la colaboración activa y la falta de apoyo, dependiendo de si pueden ver o no la posibilidad de concretar a través de los tratamientos los efectos terapéuticos deseados por ellas y encontrar un camino que dé respuesta a la incertidumbre.

Palabras clave: autismo-madres-rol-tratamiento

Abstract

After the proliferation of diagnoses of ASD in the present, it is necessary to study from the psychology the implications of such diagnoses, mainly at the parental level when consulting for a child. The present work was carried out based on the experiences of mothers who take their children diagnosed with ASD to a private institution in the province of Mendoza. The self-selected sample was formed with mothers who voluntarily offered to participate after the proposal by the researcher. Their discourses were analyzed by categorizing fragments of their subjective experiences regarding the role they play in the treatment of their children there in the institution. The main objective is to explore and describe the role of mothers in the treatment of their children with ASD. To arrive at it, semi-structured interviews were conducted with the four research participants. Concluding, it was found that mothers adopt an ambiguous role that oscillates between active collaboration and lack of support, depending on whether they can see or not the possibility of specifying through treatments the therapeutic effects desired by them and find a path that respond to uncertainty.

Keywords: autism-mothers-role-treatment

Agradecimientos

A las circunstancias de la vida que me tocaron y contribuyeron a mi formación como persona y profesional.

A todas las personas que supieron comprender y pudieron apoyar mi proceso de aprendizaje en estos años, porque de diferentes maneras cada uno me brindó todo lo que necesité para lograrlo.

Gracias por el sustento material a mis padres y su confianza en mí.

A mis hermanos, gracias por llenarme de alegría y entusiasmo.

A mis abuelos, por su empatía y comprensión.

Gracias por el sostén emocional y empuje constante a mi pareja, mis amistades de la facultad, del colegio y de la vida.

A mis profesores y supervisor, gracias por compartir su conocimiento e involucrarse en mi aprendizaje y formación.

A todos ellos, agradezco el amor y apoyo que fueron el sostén primordial, y a mí misma, por la perseverancia, la autoconfianza y los sueños enarbolados que fueron el motor indispensable.

Índice

Resumen.....	4
Abstract.....	5
Agradecimientos.....	6
Índice.....	7
Introducción.....	10
PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO.....	12
CAPÍTULO 1: Descripción de los Trastornos del Espectro Autista.....	13
1.1 Recorrido histórico del concepto.....	13
1.2 Prevalencia.....	20
1.3 Etiología.....	21
1.4 Caracterización del trastorno.....	25
1.5 Legislación.....	34
CAPÍTULO 2: Estado de los tratamientos para TEA en Argentina.....	37
2.1 Concepto de tratamiento.....	37
2.2 Posturas actuales hacia el tratamiento de los TEA.....	38
2.3 Tipos de tratamientos vigentes para TEA.....	41
2.4 Estado actual de los tratamientos en Argentina.....	50
CAPÍTULO 3: Perspectiva psicológica para el análisis de las relaciones padres-hijos.....	53
3.1 Teoría Sistémica Comunicacional:.....	53
CAPÍTULO 4: Papel de los padres.....	63

4.1 Relación familiar entre los roles de padres e hijos: concepto de parentalidad.....	63
4.2 Efectos psicológicos de la discapacidad de un hijo en los padres.....	65
4.3 Características de la relación entre padres e hijos con autismo	69
SEGUNDA PARTE: ESTUDIO DE CAMPO	73
1. Objetivos	74
1.1 General	74
1.2 Específicos	74
2. Preguntas de investigación	74
2.1 General	74
2.2 Específicas:	75
3. Metodología:	75
3.1 Tipo de Estudio y Alcance	75
3.2 Diseño	76
3.3 Muestreo.....	76
3.4 Instrumento y procedimiento.....	76
TERCERA PARTE: RESULTADOS.....	84
1. Presentación y análisis de resultados	85
1.1 “Información de la problemática del hijo y del trabajo institucional”.....	85
1.2 “Percepción de los tratamientos”.....	93
1.3 “Papel que cumplen las madres en el tratamiento de sus hijos”.....	97
1.4 “Nuevas categorías a partir de los datos”.....	106
2. Discusión de resultados.....	116
CONCLUSIONES.....	122
BIBLOGRAFÍA	127

ANEXO.....	141
Anexo 1.....	142
Anexo 2.....	143
Anexo 3.....	146

Introducción

Los Trastornos del Espectro Autista son considerados un tipo de discapacidad ya que se desarrollan y condicionan de manera diferente a cada individuo, de ahí que se hable de espectro, dentro del cual se encuentran personas con grados severos y personas con grados más leves de esta condición.

En el presente trabajo, se han considerado los Trastornos del Espectro Autista de manera diferencial a otros tipos de discapacidades. Esto es, debido a que lo que caracteriza a este cuadro son carencias en los aspectos de comunicación y manejo social, en algunos casos bastante importantes.

Más específicamente, el interés de la investigación se encuentra en las relaciones parentales con hijos con TEA, considerando que el abordaje de estas familias en nuestro país ha tenido características de descuido y relegación a un lugar secundario de las mismas, recortando a la persona con discapacidad de su contexto familiar.

A su vez, el recorrido bibliográfico a través de investigaciones que atienden esta problemática, ha revelado la necesidad de pasar de una concepción de corte patológico, centrada en el déficit, y que tiende a tomar las relaciones familiares únicamente como demandas sobre el desarrollo del niño, a una perspectiva en la que el eje es la subjetividad del paciente y su estructuración a través de las relaciones familiares que incluyen necesidades y particularidades de éstas.

También se ha encontrado que muchas investigaciones concluyen acerca de la conveniencia de situar los objetivos del trabajo en el ámbito familiar de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, dado que se trata de un ámbito mucho más amplio y eficaz que una visión estrictamente individual, psicopatológica y de intervención terapéutica.

La perspectiva propuesta es generar estructuras de pensamiento y trabajo en un plano de colaboración familias-profesionales, a través de las cuales se genere un espacio capaz de

albergar, acompañar y respetar la singularidad y el devenir de la subjetividad del niño traído a consulta.

Bien sabido es que en el campo de los TEA se han venido desarrollando diversas investigaciones, estudios, apoyos y servicios, reflejando la situación actual grandes avances en todos los ámbitos. Así es que una vez conseguidos los apoyos necesarios para estas personas y creada una red de servicios adecuada, se plantea la necesidad de ampliar el campo de visión e ir un poco más allá, hacia un pensamiento crítico del abordaje de los niños traídos a consulta.

Por ello, en este estudio se propone una revisión del papel adoptado específicamente por las madres de niños diagnosticados con TEA que acuden, para su tratamiento, a una institución privada. Partiendo, en principio, de una descripción teórica de la problemática, para pasar luego al análisis de las vivencias subjetivas de las madres entrevistadas, con el objetivo de dar cuenta sobre las perspectivas, pensamientos y sentimientos generados en estas madres a raíz del contacto con la situación de tratamiento de sus hijos, así como la información que poseen y las acciones emprendidas que influyen en el desarrollo de dicha situación. De esta manera, se busca conocer el papel que estarían ocupando las madres en lo concerniente al tratamiento de sus hijos, con miras a ampliar la percepción de la influencia que tiene este papel en la situación de tratamiento.

Para ello se utilizó una metodología cualitativa con diseño fenomenológico.

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1: Descripción de los Trastornos del Espectro Autista

1.1 Recorrido histórico del concepto

La historia de las teorizaciones acerca del autismo ha pasado por una serie de periodos en los que se han dado discusiones alrededor de la descripción nosográfica de los trastornos calificados como autísticos y de su clasificación en los sistemas utilizados a lo largo del tiempo.

A continuación, se expondrá este recorrido tratando de demostrar cómo se ha llegado a la situación actual del concepto.

❖ Aparición

El término autismo aparece por primera vez en 1911 en la monografía “Demencia precoz. El grupo de las esquizofrenias” del psiquiatra suizo Eugen Bleuler, el cual proviene etimológicamente del griego *autos* que significa “uno mismo”, y fue empleado por el psiquiatra para referirse a las esquizofrenias, indicando la separación de la realidad y el retiro a una vida interior de estos pacientes. (Garrabé de Lara, 2012).

El aporte de Bleuler tuvo que ver con estudiar la enfermedad priorizando el análisis psicopatológico de la misma. Postuló que existían una serie de síntomas fundamentales: trastornos de las asociaciones, trastornos afectivos, ambivalencia y autismo. Según el psiquiatra, dichos síntomas eran constantes y exclusivos de los pacientes esquizofrénicos, quienes podían presentar además otros síntomas llamativos pero secundarios como delirios, alucinaciones, perturbaciones de la memoria o trastornos del lenguaje. (Pacheco, 2015).

Entre las dos Guerras Mundiales, en la mayoría de los países se utilizaba en Psiquiatría, una descripción y clasificación de los trastornos basada en una psicopatología de tipo descriptivo en la que el autismo sólo podía hallarse en relación a las psicosis esquizofrénicas del adulto, es decir, en lo que concernía a la descripción inicial de Bleuler. Ésta, al no apoyarse sobre un sistema internacional de clasificación, daba lugar a que existieran grandes diferencias según las escuelas

nacionales respecto a este trastorno, lo que obstaculizaba realizar estudios epidemiológicos comparativos válidos entre los diferentes países. (Garrabé de Lara, 2012).

Los trabajos que aparecían paulatinamente podrían considerarse aproximaciones conceptuales a la problemática del autismo, todas inspiradas en lo que Bleuler denominó como esquizofrenia de inicio precoz, otros síndromes parecidos a la esquizofrenia o cuadros regresivos de la infancia. (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Todo indica que, hasta aquí, las personas con autismo que llegaban a las consultas intrigaban a los psiquiatras de la época.

A finales de la Segunda Guerra Mundial, aparecieron dos contribuciones de importancia para el estudio de la psicopatología infantil, cuyos respectivos autores colocaron bajo la etiqueta de autismo, utilizando este término a pesar de que sus concepciones se alejaban considerablemente una de la otra.

Una de ellas, la primera, fue la del psiquiatra Leo Kanner en 1943, quien aisló un cuadro clínico al que llamó "autismo" y lo consideró una entidad patológica distinta y característica de la infancia, una enfermedad mental, hasta ese momento, clasificada dentro de las esquizofrenias. Marcó la diferencia al establecer que, en las esquizofrenias, el paciente intenta la solución a sus problemas abandonando un mundo del que había formado parte y con el cual mantenía contacto, y en cambio en el autismo los niños han sido extrañados en el mundo desde el principio. (Arce Guerschberg, 2008).

Intentó definir el autismo a través de una clasificación sistemática del comportamiento de una serie de 11 casos de niños, de los cuales aisló una serie de características que tenían en común:

- 1) incapacidad para establecer relaciones;
- 2) alteraciones en el lenguaje, sobre todo como vehículo de comunicación social;
- 3) insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios;
- 4) aparición, en ocasiones, de habilidades especiales;
- 5) buen potencial cognitivo, pero limitado a sus centros de interés;
- 6) aspecto físico normal; y
- 7) aparición de los primeros síntomas desde el nacimiento.

Esta última observación llevó a Kanner a definir el autismo como "alteración autista innata del contacto afectivo". (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Para Kanner, la clínica del trastorno era de naturaleza tan específica que se diferenciaba claramente, no solo de la esquizofrenia, sino de cualquier otro trastorno, y lo expresaba de la siguiente manera:

Desde 1938, nos ha llamado la atención un número de niños cuya condición difiere de manera tan marcada y singular de cualquier otra conocida hasta el momento, que cada caso merece y espero que recibirá con el tiempo una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades. (1943, 1).

En los años que siguieron a la publicación de esta caracterización, Kanner continuó profundizando en la delimitación del trastorno hasta asignarle la denominación de "autismo infantil precoz", luego de haber acumulado experiencia mediante el seguimiento personal de más de 100 casos de niños y haber estudiado muchos otros precedentes de colegas psiquiatras y pediatras. (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Otra de las contribuciones, contemporánea a la publicación de Kanner, fue la del médico austríaco Hans Asperger, quien escribió sobre la misma temática, sin tener conocimiento acerca del trabajo de Kanner, pero acercándose de manera más global al trastorno, bajo la mirada de que los niños autistas son personas particulares que necesitan un tratamiento pedagógico también particular, adaptado a su dificultad, tratando, de esta manera, de demostrar la posibilidad de su inserción en la sociedad. El intento de Asperger fue postular que en el centro de esta problemática existe una perturbación de las relaciones con el mundo circundante, lo que explicaría todas las otras anomalías características del cuadro. (Egge, 2006).

En este sentido, Asperger coincide con Kanner en su enfoque humanista del tratamiento, y abogando por una educación basada en la comprensión.

Durante las décadas de los años 50 y 60, el debate que generó la irrupción del autismo en el campo de la psiquiatría se centró en dos aspectos: por un lado, su vinculación con la esquizofrenia y, por otro, su interpretación psicodinámica.

El Psicoanálisis era una tendencia mayoritaria en la psiquiatría y psicología norteamericana, en los tiempos en que Kanner comenzó a escribir acerca del trastorno, y por ello tuvo un gran protagonismo durante el período en que la identidad e interpretación del autismo iban tomando forma. (Artigas-Pallares y Paula, 2012)

Ejemplo de esto fue un psicoanalista de Chicago, Bruno Bettelheim, quien, en la década de 1960, se dedicó a describir niños diagnosticados con autismo como personas que vivían en una burbuja de cristal que los hacía inalcanzables. Es decir, que se trataba de una partida sin retorno a la realidad en la que las percepciones se hacían inclasificables y por ende el mundo carecía de sentido. (Arce Guerschberg, 2008).

Según ésta afirmación, la patología constituía una reacción ante una relación poco afectiva con la madre, y/o un ambiente inadecuado, la cual, de manera controversial, llevó al diseño de un tratamiento que implicaba el apartamiento del niño respecto de sus padres, con el objetivo de que recuperara un desarrollo normal y adquiriera todas sus capacidades en un hogar que pudiera acogerlo afectuosamente. (Baron-Cohen, 2008).

Las ideas y tratamientos de Bruno Bettelheim dejaron de tener vigencia al comprobarse que separar a los niños de sus padres biológicos no producía mejorías en el desarrollo social de estos niños y que los padres de niños autistas no eran menos afectuosos que otros. A estos esclarecimientos se llegó gracias a los estudios del psiquiatra infantil Michael Rutter sobre las familias. Ya en 1978 el diagnóstico de autismo era categórico, es decir, se era autista o no. Para este entonces, la tasa de autismo infantil era de 4 por cada 10.000 niños, según Rutter, quien se basó en un estudio de prevalencia realizado por Victor Lotter en dicha época. (Baron-Cohen, 2008).

Dentro de ésta década de los setenta, el énfasis sobre la función cognitiva del lenguaje había tomado importancia en las clasificaciones psiquiátricas, y fue Lorna Wing quien señaló que el problema presente en el trastorno consistía en una dificultad específica para manejar símbolos, lo que afectaba al lenguaje, la comunicación no verbal y a otros aspectos de la actividad cognitiva y social (Wing, 1996).

La doctora Lorna Wing, psiquiatra social, trabajó en la unidad psiquiátrica del Medical Research Council de Londres, y realizó un estudio de prevalencia entre individuos con problemas

de aprendizaje. Según sus conclusiones, el autismo se abría en un espectro, es decir, no era categórico:

Cada niño autista es un individuo, y en muchos aspectos, es diferente de otros niños con igual diagnóstico. En parte esto se debe a que este estado puede hallarse en grados que van de muy leve a muy grave, pero también a que cada niño tiene su personalidad propia que, de alguna manera, logra mostrarse a pesar de sus desventajas. Toda descripción tiene que ser una generalización, y muy pocos niños tienen todos los síntomas que se describirán. (1971, 26).

Si se partía de este punto de vista, la prevalencia del autismo era de entre 1 y 2 niños por 1000. (Baron-Cohen, 2008).

Es decir, en una época en la que se consideraba que el autismo era una patología rara y categórica, Lorna Wing sugirió que se trataba de un trastorno de espectro mucho más corriente de lo que se creía.

Para continuar con el debate, en los años ochenta, los etólogos Elisabeth y Nikolaas Tinbergen, a raíz de sus estudios y especulaciones, comenzaron a pensar al autismo como la expresión de un conflicto emocional interno y profundo, proveniente de estados de ansiedad producidos durante el crecimiento del niño (Arce Guerschberg, 2008), volviendo a poner la atención en las teorías de Bettelheim al considerar la idea de que todo aquello que perturbaba el apego primario del niño con su madre podía causar autismo. Sin embargo, no se pudo demostrar que el autismo fuera consecuencia de este tipo de factor propia y exclusivamente (Baron-Cohen, 2008).

Esto implicaba que el autismo podía generarse por diferentes causas involucradas en cada paciente, (genéticas, ambientales), y que, a su vez, no presentaba una condición estática sino que tenía que ver con un desarrollo que se desviaba respecto de la norma.

De esta manera, en el período transcurrido entre 1943 y finales de la década de 1980 se consideraba que los niños que padecían autismo eran diferentes al resto de la población y que el mismo ya no remitía a un cuadro de rareza y gravedad.

Se logró un consenso respecto a la concepción del autismo como síndrome que implicaba una amplia gama de áreas tanto del desarrollo cognitivo y conductual, como del afectivo,

considerándose, de esta manera, como un trastorno generalizado del desarrollo, y así lo recogieron las diferentes clasificaciones nosológicas. (Balbuena Rivera, 2007).

Una vez elaborados los manuales para la unificación de criterios diagnósticos entre los profesionales de la salud mental, el autismo como entidad específica, que había sido identificada como tal años antes de la creación de dichos manuales, debió esperar hasta el año 1980 a la publicación de la tercera edición del *Diagnosics and Statistics Manual of Mental Disorders (DSM)* para ser incorporada como categoría diagnóstica específica, y una entidad única, denominada "autismo infantil", cuyo diagnóstico requería 6 condiciones, todas las cuales debían estar presentes. (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

La publicación de la versión revisada del DSM III en 1987 trajo una modificación de la denominación del trastorno y de sus criterios, ampliando éstos a 16 e incorporándose a la condición de "trastorno" y delimitando los criterios al describirlos minuciosamente y brindando ejemplos concretos a modo de aclaración de los mismos. (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Así el autismo se incorporó como "trastorno", lo que marcaba su pertenencia genérica a los problemas de salud mental, diferenciándose de problemas médicos de etiología y fisiopatología conocida total o parcialmente. Y si bien hasta aquí implicaba una singularidad, propia de los problemas mentales, carecía aún de significado conceptual. (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Sucesivamente, en el DSM IV se hace mención a la falta de concreción de la patología como "trastorno" propiamente dicho, y ya en los años 1994 y 2000 aparecieron respectivamente las versiones revisadas de esta cuarta edición que, si bien sus modificaciones no fueron sustanciales, representaron un nuevo cambio, ya que se definieron 5 categorías de autismo: Trastorno autista, Trastorno de Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado. También se incorporó el término Trastornos Generalizados del Desarrollo, como denominación genérica para englobar los subtipos de autismo. (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Otro aspecto modificado, que resultó determinante, con respecto al DSM III-R fueron los 16 criterios diagnósticos que se redujeron a 6. (American Psychiatric Association, 2005).

Tras ello el diagnóstico pasó a ser menos restringido, lo que implicó un cambio en el panorama ya que la repercusión principal fue el gran incremento en el diagnóstico de autismo. (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Como último hecho, el DSM V consolida conceptualmente el autismo, sustituyendo la denominación de Trastornos Generalizados del Desarrollo por la de Trastorno del Espectro Autista (TEA), basándose en el hecho de que las diferencias entre los supuestos subtipos de autismo no vienen determinadas por los síntomas específicos del autismo, sino por el nivel intelectual, la afectación del lenguaje, y por otras manifestaciones ajenas al núcleo autista. (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Así, esta edición del manual, agrupa los criterios cualitativos de las relaciones sociales y de la comunicación en un solo criterio, explicando que consiste en un déficit persistente en la comunicación social y la interacción social en distintos contextos, no explicable por un retraso general en el desarrollo. Dentro de este criterio se contemplan dificultades en la reciprocidad social y emocional, déficit en las conductas comunicativas no verbales y problemas para desarrollar y mantener las relaciones apropiadas al nivel de desarrollo. (American Psychiatric Association, 2014).

A partir de las aportaciones históricas de los diferentes autores expuestos, el autismo ha sido foco de intenso debate, no sólo sobre aspectos fenomenológicos, etiológicos y terapéuticos, sino también sobre su propia naturaleza. Además, su prevalencia también ha ido variando a lo largo del tiempo, de lo cual, junto a los hechos expuestos, puede resumirse que:

- Se ha pasado de un diagnóstico categórico a una contemplación del autismo como espectro: en todos los estudios realizados y pacientes abordados se presenta como rasgo común un sufrimiento inherente a la problemática, tanto en los casos leves como graves.
- Existen criterios diagnósticos mejor delimitados y mayor variedad de tratamientos: la mayoría de los profesionales de la salud actualmente tiene conocimiento acerca del trastorno y han proliferado las investigaciones acerca del mismo.

1.2 Prevalencia

Actualmente no existen estudios epidemiológicos en nuestro país respecto a la incidencia de los TEA, es por ello que, para hablar de cifras en el ámbito de la salud, para la investigación, atención y tratamiento de la problemática, los profesionales se basan en estadísticas fiables que existen a nivel internacional. (La Revista, 2017).

Dichas estadísticas hablan de que cada 59 niños se presenta 1 caso con TEA, y las mismas han sido arrojadas por los Centros of Disease, Control and Prevention (CDC, Centros de Control y Prevención de Enfermedades) de Estados Unidos, a través de los estudios de la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM, por sus siglas en inglés) que poseen estos centros. (Centres of Disease, Control and Prevention, 2018).

Esta red consiste en un sistema que brinda estimaciones acerca de la prevalencia y las características de los TEA entre niños de 8 años que residen en 11 ubicaciones abarcadas por la Red ADDM en los Estados Unidos: Arkansas, Arizona, Colorado, Georgia, Maryland, Missouri, Nueva Jersey, Carolina del Norte, Carolina del Sur, Utah y Wisconsin. Según datos reportados por estas 11 comunidades en el 2014, se identificaron TEA en alrededor de un 1.7% de los niños, lo que equivale a 1 niño con TEA de cada 59. (Centres of Disease, Control and Prevention, 2018).

Es importante agregar que, en el 2014, la prevalencia de TEA se estimó utilizando una definición de caso de vigilancia basada en las descripciones comportamentales que realizan profesionales calificados según los criterios de la 4ta edición revisada del DSM. Por lo que la prevalencia también se estimó de manera independiente usando una nueva definición de caso de vigilancia basada en los criterios del DSM-5. En la comparación específica de los resultados del DSM-IV-TR y el DSM-5, los recuentos de casos de IV-TR exceden los recuentos de DSM-5 en menos del 5% y aproximadamente el 86% de los casos se superponen entre las dos definiciones de casos. (Centres of Disease, Control and Prevention, 2018).

Por otro lado, los CDC continuarán realizando seguimiento de los TEA a lo largo del tiempo para conocer si el porcentaje de niños con TEA identificados permanece igual o está cambiando. (Centres of Disease, Control and Prevention, 2018).

Puede decirse respecto del aumento histórico en la prevalencia de los casos de TEA a nivel mundial que, a falta de mayores y consistentes pruebas en cuanto a las causas de este incremento, es preferible asumir que el mismo se debe a la mejora en el proceso diagnóstico y a la ampliación de las categorías en el autismo, como el Síndrome de Asperger que se incluyó en los Trastornos Generalizados del Desarrollo en los años 90 (Jodra Chuan, 2015).

1.3 Etiología

En cuanto a este aspecto, las teorías son innumerables y todas intentan explicar el origen del síndrome, pero ninguna de ellas por sí sola lo ha logrado. Arribar a una etiología específica del autismo no ha sido posible hasta la actualidad y, por el contrario, se la considera de tipo multifactorial, con fuerte base genética, altamente heredable y de carácter poligénico con gran variación de intensidad en los fenotipos. Se han explorado entre 15 y 20 genes, que interactúan de diferentes formas, aportando cada uno de ellos una pequeña cantidad de riesgo y solo cuando la cantidad de los mismos supera un determinado umbral, se presenta el fenotipo completo (Cleffi, 2014).

Como factores principales implicados se han identificado los siguientes:

- FACTORES GENÉTICOS: se han descrito al menos 20 genes que se multiplican e interactúan entre sí mostrando una gran variación fenotípica. A su vez, se ha señalado la relación causal entre algunos síndromes neurogenéticos y el autismo, como por ejemplo el síndrome del cromosoma X frágil, esclerosis tuberosa, neurofibromatosis, fenilcetonuria, síndrome de alcoholismo fetal, síndrome de Rett, entre otros (Vargas Baldares y Navas Orozco, 2012). Y aunque los científicos han tenido poco éxito en hallar cuáles son los genes específicos involucrados, se ha observado recurrentemente casos de gemelos con diagnóstico de TEA, así como las estadísticas que muestran que si un hermano posee el trastorno el riesgo de los otros hermanos a desarrollar TEA es 35 veces mayor que el riesgo normal. Asimismo, gran parte de las personas con este diagnóstico no han informado antecedentes familiares de autismo, lo que sugeriría la posibilidad de que muchas mutaciones genéticas aleatorias puedan afectar a la persona en riesgo. Sin embargo, tener un riesgo genético mayor no garantiza que una persona desarrolle definitivamente el trastorno. (Instituto Nacional de Salud Mental, 2014).

-FACTORES DEL NEURODESARROLLO: Durante el desarrollo normal del cerebro, se produce una proliferación de conexiones sinápticas en la infancia, particularmente pronunciada en la corteza, fundamental para el pensamiento y el procesamiento de la información. Pero hacia el final de la adolescencia, el proceso normal de poda elimina aproximadamente la mitad de estas sinapsis corticales. En el caso de los TEA se ha propuesto la hipótesis de que exista un exceso de conexiones sinápticas. Esta hipótesis es presentada en el estudio sobre sinapsis cerebrales dirigido por los doctores Guomei Tang, David Sulzer y sus colegas, quienes postulan que el exceso se debe a una desaceleración en el proceso normal de poda (Tang et. al., 2014). Por otro lado, estudios de neuroimágenes, evidencian diferencias estructurales del sistema nervioso como: aumento del volumen cerebral, alteraciones en la corteza cerebral y en el sistema límbico (Vargas Baldares y Navas Orozco, 2012).

-FACTORES INFECCIOSOS Y AUTOINMUNIDAD: Enfermedades neonatales, como infecciones post-encefalitis y sepsis, producto de herpes simple, pueden preceder el inicio de los síntomas de los TEA. También se le ha atribuido un papel etiológico a la autoinmunidad inducida por virus, ejemplificada en los hallazgos de un estudio en 243 niños con rubéola congénita que mostraron que el 7% de ellos tenía autismo típico o atípico. (Díaz-Anzaldúa y Díaz-Martínez, 2013).

-FACTORES AMBIENTALES: son aquellos que se encuentran en el medio ambiente que rodea a las personas y que pueden afectar su salud. Entre estos se pueden mencionar la edad avanzada de los padres, asociada con este trastorno posiblemente debido a mutaciones cromosómicas espontáneas. La exposición a ciertos factores medioambientales puede resultar teratogénico para la formación y desarrollo del sistema nervioso central en los inicios de la vida gestacional como, por ejemplo, el contacto del feto con sustancias como talidomida, etanol o ácido valproico, y metales pesados presentes en el aire, agua y fuentes alimenticias como cadmio, níquel, aluminio y plomo, y enfermedades maternas como rubéola. El peso bajo al nacer y el nacimiento prematuro también han sido incluidos como factores ambientales de riesgo. (Díaz-Anzaldúa y Díaz-Martínez, 2013).

Hasta aquí, los factores de riesgo como infecciones, autoinmunidad, síndromes con causas identificadas del neurodesarrollo y exposiciones teratogénicas constituyen apenas un 25%

de las posibles causas de TEA, mientras que el otro 75% de las causas continúan siendo, en principio, causas multifactoriales desconocidas con factores ambientales modulando la expresión genética. (Hervás Zúñiga, Balmaña y Salgado, 2017).

Debido a esta característica incógnita de la etiología del trastorno es que muchos autores intentan describir la perturbación psicológica global subyacente a la sintomatología comportamental que observamos en las personas con TEA.

Estas son algunas de dichas teorías etiológicas formuladas:

-EPIGENÉTICA: La epigenética está involucrada en el desarrollo, función y plasticidad neuronal regulando fuertemente la expresión de los genes. Los cambios epigenéticos no alteran la secuencia del ADN sino que son modificaciones químicas que ocurren principalmente sobre algunos componentes del ADN. (Díaz-Anzaldúa y Díaz-Martínez, 2013). Existen indicios de que los factores epigenéticos juegan algún papel a través del hecho de que varios síndromes genéticos comórbidos con TEA muestran desregulación de marcas epigenéticas, que ayudan a regular la expresión génica (Fuentes, Bakare, Munir, Aguayo, Gaddour y Öner, 2017). La línea epigenética de investigación ofrece un modelo explicativo para entender la supuesta incidencia incrementada de autismo sugerida por los hallazgos epidemiológicos. Las direcciones futuras para la investigación genética en el autismo residen en la identificación de interacciones gen-ambiente específicas (Fuentes, et. al, 2017)

-TEORÍA DE LA MENTE: es un concepto acuñado por Premack y Woodruff (1978), que postula que las personas poseemos capacidad para comprender la existencia de estados mentales, como deseos, creencias, pensamientos, ideas, sentimientos, entre otros, y la capacidad para atribuir estos a uno mismo y a los demás, de entender que pueden ser verdaderos o falsos y de emplear esta competencia en la predicción de situaciones derivadas del comportamiento de los demás. (García García, González Marqués y Maestú Unturbe, 2011). Lo que sucede en las personas con autismo es que tienen dañada esta capacidad, por ende padecerían una especie de ceguera ante las mentes de los demás e incluso ante la propia. (Baron-Choen, Leslie y Frith, 1985).

Esta teoría, a su vez, posee un sustrato biológico que tiene que ver con Neuronas Espejo, las cuales constituyen un tipo particular de neuronas que se activan cuando un individuo realiza una acción, pero también cuando él observa una acción similar realizada por otro individuo. (Jodra

Chuan, 2015). Este sistema neuronal no solo se activa frente a la observación del movimiento en el otro, sino que integra en sus circuitos neuronales la atribución-percepción de las intenciones de los otros. (Gallese, 2011).

-TEORÍA DE LA COHERENCIA CENTRAL DÉBIL: postula que las personas con desarrollo neurotípico poseen una tendencia a integrar la información que perciben en un todo, mientras que las personas con autismo percibirían el mundo de forma fragmentada, haciendo foco mucho más en los detalles que en el conjunto. Esta manera de procesar la información conlleva dificultades importantes en el terreno socio-emocional, ya que hay muchas claves en el entorno que nos permiten desenvolvernos de forma adecuada en contextos sociales e interacciones interpersonales. Esta falta de influencia del contexto y la escasa motivación para buscar su significado adquiere el nombre de Coherencia Central Débil y sería una característica principal de las personas con autismo. (Happé y Frith, 2006).

-TEORÍA NEUROPSICOLÓGICA DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS: las Funciones Ejecutivas son un constructo complejo que engloba procesos psicológicos superiores que tienen que ver con el control consciente del pensamiento y la acción dirigidos hacia un objetivo, es decir, que constituyen la habilidad para mantener un conjunto de estrategias para solucionar problemas, con el fin de alcanzar una meta futura (Pennington & Ozonoff, 1996). Dificultades en estas áreas, como problemas de planificación o dificultad para controlar impulsos, pueden hacer que no se entiendan las consecuencias de nuestro comportamiento, que no podamos mantener objetivos que guíen el mismo o inhibir conductas inadecuadas, y que no se responda adaptativamente ante los cambios sociales (Brophy, Taylor & Hughes, 2002). Desde una propuesta dicotómica de las Funciones Ejecutivas, se han identificado como procesos fríos las funciones que tienen que ver con un tipo de procesos cognitivos. Por otro lado, también hay funciones que están implicadas en procesos que representan respuestas afectivas a situaciones que son significativas y que implican regulación de los afectos y de las emociones. Estas últimas han sido identificadas como procesos cálidos (Bausela Herreras, 2014). Ambos procesos, cálidos y fríos, son especialmente importantes en situaciones novedosas que requieren un ajuste rápido y flexible a las demandas del contexto. (Bausela Herreras, 2014). En cuanto al estado de las Funciones Ejecutivas en las personas con TEA, muchos otros estudios dieron como resultado un déficit en estas personas en la capacidad de flexibilidad, que en su día a día se refleja principalmente en la resistencia al cambio que

demuestran, y en otras funciones como inhibición, memoria de trabajo, cambio atencional y planificación. (Jodra Chuan, 2015). En los últimos años, a partir de la diferenciación entre funciones ejecutivas cálidas y frías y el desarrollo más temprano de la corteza orbitofrontal, que repercute en la evolución posterior de la corteza dorsolateral, surge la idea de que en el autismo pueda existir un desorden primario en las funciones ejecutivas cálidas, con disfunciones secundarias en las frías (Zelazo & Müller, 2002).

Hoy en día la postura que ha ganado terreno es la que postula que el desarrollo en sí mismo depende del interjuego entre lo constitucional y cada persona con el ambiente que le rodea, debido a que éste último es el que regula los genes y su expresión. (Revista Noticias, 2016).

Juan Manzano Garrido (2010), doctor en medicina, psiquiatra y psicoanalista, ha profundizado en este paradigma interaccional que postula que los seres humanos desde el nacimiento son organismos vivos cuyos cerebros están programados para entrar en relación mutua y programarse en función de esa relación. Es decir, que el desarrollo es una continua modificación adaptativa de un programa innato en contacto con los otros.

Desde esta perspectiva, cualesquiera que sean los factores que intervienen (lesionales, genéticos, conflictos, etc.) en dichas relaciones, los trastornos del desarrollo no son jamás una simple expresión de esos factores sino reorganizaciones del programa para continuar el desarrollo a pesar de las alteraciones. (Alcamí Pertejo et al. 2010).

Entre estas reorganizaciones o ajustes se encuentran los trastornos del espectro del autismo. Y, puesto que se trata de ajustes adaptativos, no son jamás rígidos ni inmutables. Por el contrario, pueden evolucionar de nuevo en la interacción. (Alcamí Pertejo et al. 2010). Y así como el desarrollo es relacional, el tratamiento, para esta visión, es necesariamente relacional. Las diversas medidas pedagógicas educativas, farmacológicas, psicoterapéuticas u otras, tendrán siempre como objetivo el establecimiento de una relación y el de garantizar su continuidad, para permitir un nuevo cambio de la organización, de la estructura de la personalidad. (Alcamí Pertejo et al. 2010).

1.4 Caracterización del trastorno

Como bien se concluyó en el apartado acerca de la historia del autismo como entidad psicopatológica, la concepción del mismo como un espectro tuvo que ver con el hecho de que muchos niños que llegaban a las consultas médicas no encajaban exactamente en las descripciones que había hecho Kanner, pero aún así tenían dificultades y problemas similares y requerían un tipo parecido de ayuda.

Un ejemplo de ello es el estudio realizado por Lorna Wing y Judith Gould en los años setenta en Londres, cuando decidieron explorar a todos los niños menores de quince años del barrio de Camberwell que tuvieran algún tipo de discapacidad física o de aprendizaje o anomalías de conducta. Así fue como identificaron un grupo con las características típicas del autismo de Kanner y muchos más que no se ajustaban con exactitud a dichos criterios. Llegaron a las conclusiones, principalmente, de que los síndromes de Kanner y Asperger son subgrupos de un amplio abanico de trastornos que afectan a la interacción y a la comunicación social, además, que éstos pueden desarrollarse independientemente del nivel de inteligencia, y por último, que muchas veces aparecen asociados a diversos trastornos físicos y otras discapacidades del desarrollo. (Wing, 1996).

Debido a éste y otros estudios, como el liderado por Christopher Gillberg en Suecia, en el que se respalda la teoría de que la creciente prevalencia del autismo se debe a un mayor conocimiento del espectro del autismo que conduce a un mayor número de diagnósticos, comenzó a considerarse la idea de que el autismo descrito por Kanner forma parte de un espectro más amplio de trastornos. (Wing, 1996).

A su vez, Lorna Wing (1996) publicó en uno de sus libros al respecto del empleo del término Trastornos Generalizados del Desarrollo en los sistemas de clasificación que “a la mayoría de los padres del Reino Unido no les agrada este término y lo encuentran confuso. Prefieren Trastornos del espectro autista y éste es el término que utilizaremos en este libro”. (Lorna Wing, 1996, 30).

En el estudio de Camberwell, Wing y Gould encontraron que todos los niños con rasgos autistas, tanto los que se ajustaban a la descripción de Kanner, a la de Asperger o si compartían características de ambas, tenían en común una ausencia o déficit de la interacción social, la comunicación y el desarrollo de la imaginación. Además, presentaban un patrón de

actividades e intereses estrecho, rígido y repetitivo. A estas alteraciones (de la interacción social, déficits en la comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos), las autoras las llamaron “tríada”, las cuales se mostraban en una amplia variedad de formas, junto con las actividades repetitivas, pero eran reconocibles las similitudes subyacentes. (Wing, 1996).

Estos hechos pusieron en evidencia que no se podían establecer límites categóricos entre los distintos pacientes detectados, y que las manifestaciones del autismo se distribuían como un continuo, por ende, los límites entre las distintas categorías propuestas por los sistemas de clasificación carecían de precisión. (Artigas-Pallarés y Paula, 2012).

Actualmente esta percepción se ha consolidado y es aceptada por la mayoría de expertos en el tema. Por otro lado, encaja muy bien con los nuevos modelos genéticos que proponen la existencia de interacciones poligénicas de distintas magnitudes de efecto, y la modulación por factores epigenéticos. (Artigas-Pallarés y Paula, 2012)

Si bien aún se continúan explorando las implicancias que este paradigma tiene en la investigación y la práctica clínica, la última edición del DSM ya lo ha adoptado.

Por otro lado, la décima edición de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (Organización Mundial de la Salud, 2015), no toma esta noción de espectro para clasificar el autismo sino que incluye éste y otros trastornos dentro de la clasificación de “Trastornos Generalizados del Desarrollo”, definiéndolos como:

Conjunto de trastornos caracterizado por deterioros cualitativos de las interacciones sociales recíprocas y de los modos de comunicación, como también por la restricción del repertorio de intereses y de actividades que se aprecia estereotipado y repetitivo. Estas anomalías cualitativas constituyen un rasgo que afecta el funcionamiento de la persona en todas las situaciones. (2015, 356)

Los trastornos que incluye dentro de esta descripción son (Organización Mundial de la Salud, 2015): Autismo en la niñez, Autismo atípico, Síndrome de Rett, Trastorno Hiperactivo, Trastorno Desintegrativo de la niñez, Síndrome de Asperger, Otros Trastornos Generalizados del Desarrollo y Trastorno Generalizado no especificado.

Actualmente el diagnóstico de TEA es clínico, es decir, a través de signos y síntomas, basado en los criterios establecidos en los manuales de clasificación como el DSM o la CIE, y evaluado a través de la historia clínica completa, entrevistas a padres, observación del niño y utilización de cuestionarios complementarios. Por otro lado, no existen hasta el momento técnicas de laboratorio, estudios de imagen, ni pruebas específicas para la certificación del diagnóstico. (Garrido y Viola, 2006).

Hasta aquí entonces, los criterios diagnósticos de los manuales de clasificación de trastornos se basan en la mencionada tríada propuesta por Wing y Gould. Además, la noción de espectro adoptada permite observar distintos grados de severidad en la calidad de interacción social, es decir, una amplia gama de posibilidades conductuales.

A su vez, el Trastorno Autista es un cuadro sindromático, de inicio muy temprano y, según Vilma Cleffi (2014), psiquiatra infante juvenil y magíster en Neuropsicofarmacología clínica, el mismo puede manifestarse de dos maneras, por un lado, como “autismo idiopático” o primario cuando se presenta sin síndromes o patologías asociadas y, por otro lado, como “autismo sindrómico” cuando se presenta junto con algún otro trastorno, aunque no se considera la causa del autismo, sino solamente como patologías asociadas.

No obstante, el autismo puede presentar comorbilidades psiquiátricas, entre ellas: el trastorno obsesivo compulsivo, trastorno de ansiedad, trastorno por déficit de atención, depresión y otros trastornos del estado del ánimo, especialmente en aquellos casos de autismo sin o con menor discapacidad intelectual, como por ejemplo el Trastorno de Asperger. (Cleffi, 2014).

Para continuar con una descripción más específica, y con la cual se realiza universalmente el diagnóstico de TEA en la comunidad científica, es preciso aclarar que dicha conceptualización, definición y criterios se han ido modificando, complementando y ajustando a lo largo de las últimas décadas, teniendo en cuenta los resultados de las investigaciones, y actualmente el DSM V incluye una denominación genérica de TEA y elimina las subcategorías del DSM IV-TR adquiriendo un concepto dimensional del autismo. (Hervás Zúñiga, et. al, 2017).

Éstos son los criterios para el diagnóstico de Trastornos del Espectro del Autismo según la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (...):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

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

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (...):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

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

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

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

Especificar si:

-Con o sin déficit intelectual acompañante;

-Con o sin deterioro del lenguaje acompañante

-Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos (...)

- Asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento (...)
- Con catatonía (...)

Asociación Americana de Psiquiatría, (2014, 28-33).

Cabe agregar que el DSM V plantea, como parte del diagnóstico, la inclusión de grados de severidad tanto para los síntomas de la comunicación social como de comportamientos restringidos y repetitivos que van desde:

Un Primer nivel en el que la persona necesita apoyo en aspectos como:

- Comunicación social: ya que presenta déficits que causan discapacidades notables como dificultad para iniciar interacciones sociales, y ejemplos claros de respuestas atípicas o fracasadas ante la apertura social de los otros.
- Presenta conductas restrictivas y repetitivas reflejadas en la inflexibilidad del comportamiento que causa interferencia en el funcionamiento en uno o más contextos, así como dificultad para cambiar actividades. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014)

Luego se plantea un Segundo nivel de severidad en el que la persona necesita apoyo sustancial en los aspectos mencionados anteriormente y que se refleja en cada uno de la siguiente manera:

- En la comunicación social: existen déficits marcados en las habilidades de comunicación social verbal y no verbal; discapacidades sociales aparentes incluso con apoyos y respuestas reducidas o anormales a la apertura social de los otros. Ejemplo de ello es una persona que habla con oraciones sencillas, cuya interacción se limita a intereses sociales específicos y limitados, y que tiene una comunicación no-verbal rara.
- Las conductas restrictivas y repetitivas: se suma a la inflexibilidad en el comportamiento la dificultad para lidiar con el cambio, u otros comportamientos restrictivos/repetitivos que aparecen de manera frecuente como para que el observador casual los note y que interfieren en una variedad de contextos,

acompañados de angustia o dificultad para cambiar el objetivo o la acción. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014)

Por último, en un Tercer nivel de severidad la persona necesita apoyo muy sustancial reflejado en:

- Déficits severos en las habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan deterioro grave en el funcionamiento, iniciación de interacciones sociales muy limitada, y respuesta mínima a las aperturas sociales de los otros, lo cual se ejemplificaría en el caso de una persona con muy pocas palabras inteligibles en su discurso, que casi nunca inicia la interacción social y que, cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.
- Así también en las conductas restrictivas y repetitivas que presenta, la inflexibilidad en el comportamiento se manifiesta en una dificultad extrema para lidiar con el cambio, u otros comportamientos repetitivos que interfieren con el funcionamiento en todos los contextos, presentando a su vez altos niveles de angustia y dificultad para cambiar el objetivo o la acción. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014)

Para una descripción más cualitativa del cuadro, Vilma Cleffi (2014) agrega sobre los tres ítems sintomáticos:

1- Que las alteraciones cualitativas en la interacción social no necesariamente se presentan como ausencia de interacción social, sino que depende del grado de severidad. Por ejemplo, se pueden llegar a comportar como si las otras personas no existieran, o como si fueran objetos. También puede haber desde un marcado déficit en el uso de las conductas no verbales, (las cuales incluyen el contacto ocular, la expresión facial, la postura corporal y gestual), ausencia de gestos anticipatorios, especialmente en niños pequeños, y ausencia de reciprocidad emocional o social con expresiones emocionales inadecuadas de afecto, llanto y risas, ausencia de empatía.

2- Que las alteraciones en la comunicación van desde el retraso o ausencia de lenguaje hablado, sin compensación gestual, hasta los que presentan lenguaje oral rico en contenido, sin alteraciones formales. Y pueden presentarse con escasa o sin intención comunicativa,

neologismos, ecolalia inmediata y demorada. Presentan déficit en la comprensión de conceptos abstractos, ironías o dobles sentidos y pueden verse alteraciones en el uso pragmático del lenguaje. Por otro lado, responden de manera adecuada cuando la pregunta es simple y concreta y lo hacen con detalles innecesarios o cambian de tema cuando se les pide la elaboración de un concepto.

3- Que las alteraciones en los patrones de conducta: A nivel lúdico, carecen de juego espontáneo variado, creativo o de modo social adecuado a su edad. Presentan fallas en la capacidad simbólica, siendo el uso de los objetos inadecuado, con particular y casi exclusivo interés por las partes del mismo. Lo característico de los juegos es que son reiterativos y peculiares, como alinear, prender y apagar la luz, girar objetos, etc.

Los niños de más alto nivel verbal suelen tener un mundo fantástico centrado en un juego de tipo repetitivo y estereotipado.

Presentan estereotipias y manierismos motores repetitivos como son el aleteo de manos, movimiento de dedos de la mano o agitación de brazos. Posturas motoras anómalas, balanceo, caminar en puntas de pie, entre otros.

Según esta autora existen otros comportamientos a resaltar:

-A nivel sensorial: tienen peculiaridades como la percepción selectiva de determinados sonidos, reaccionan a algunos de ellos y no a todos, mostrando extremada sensibilidad e intolerancia, también les ocurre con los olores, sabores o texturas con adherencia particular a alguna de ellas.

Manifiestan llamativa ausencia de la percepción del dolor, situación que puede enmascarar afecciones médicas importantes, y en los casos severos expresan el dolor a través de reacciones catastróficas o estados de excitación.

No fijan la mirada en el interlocutor, la mirada es esquiva o miran de lado. Pueden presentar conductas auto y heteroagresivas y reacciones catastróficas ante situaciones de cambios.

-A nivel motor algunos signos son:

En general, una ausencia de simetría en los movimientos, los reflejos suelen aparecer con modificaciones en relación a lo esperado; también el desarrollo motor progresa con diferencias a lo esperado; las características típicas de la marcha (balanceo de brazos, armonía, etc) están frecuentemente ausentes. (Cleffi, 2014).

Es importante aclarar que las manifestaciones clínicas tempranas pueden presentar diferencias según si el cuadro se acompaña de discapacidad intelectual, ya que a los signos propios del autismo se le agregarían los del retraso global del desarrollo, pudiendo en las etapas tempranas ser difícil de diferenciar. Por otra parte, el cuadro clínico sería más evidente a menor edad, pero siempre dependiendo de la severidad del trastorno, ya que, por lo general, cuanto más severos son los síntomas más tempranamente se ponen de manifiesto. (Cleffi, 2014).

1.5 Legislación

El estado actual de las leyes que regulan el cumplimiento de los derechos de las personas diagnosticadas con TEA en nuestro país tiene un recorrido histórico que puede sintetizarse en tres etapas relacionadas con la legislación de los derechos de las personas con discapacidad (Joffre Galibert, 2013):

Una primera instancia tuvo que ver más con brindar protección y asistencia a través de disposiciones que determinaban cuándo las personas eran Insanos-Dementes e Inhabilitados, elaborando formas de protección y cuidado para los mismos y organismos específicos de discapacidad, ya que la mirada hacia la discapacidad en el sistema jurídico asumía que estas personas eran incapaces para obrar y que necesitaban una protección especial para evitarles perjuicios.

Luego se pasa a una etapa de Compensación con la sanción de la Ley 22.431, ya que se establecen los derechos de las personas con discapacidad a través de normas que integran nuestro sistema jurídico.

Con el advenimiento de la democracia en 1983, se posicionó a la temática en una mayor jerarquía normativa con la conformación de la CONADIS (Comisión Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad), y más tarde en 1994, se posicionó en los bloques de rangos

constitucionales como derecho humano, en virtud de las declaraciones y convenciones internacionales, y ya en 1997 se formuló la Ley 24.901 del Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad (Joffre Galibert, 2013).

La última conquista del colectivo de discapacidad fue el logro de la igualdad de reconocimiento de persona ante la ley con la sanción de la Ley 24.901 y su decreto reglamentario 1.193 en el año 1998. Este hecho constituyó una solución integral para los costos “del bolsillo”, definiendo efectores en el sistema de obras sociales y prestadores. Por otro lado, la ratificación de Argentina en el año 2008 de la Convención Internacional de los derechos para las personas con discapacidad a través de la Ley 26.378, como norma supra legal, vino a cambiar el paradigma de un modelo médico al modelo social (Joffre Galibert, 2013).

Siendo éste el contexto histórico legislativo respecto del autismo como discapacidad, las organizaciones de militantes onegecistas lucharon por una legislación propia para su patología. Así el Movimiento Asociativo en Autismo iniciado en los años sesenta se convirtió en un instrumento sólido de presión y construcción de políticas públicas en discapacidad para la patología y en la gestación de los trabajos de legislación y ejercicio de los derechos. (Joffre Galibert, 2013).

Por su parte la Asociación Argentina de Padres de Autistas (APAdA), como movimiento asociativo en autismo, trabajó en proyectos de legislación con autonomía, los cuales se repitieron en varias provincias, siendo Chubut la pionera en Latinoamérica en sancionar una Ley sobre Autismo y lograr su reglamentación. (Joffre Galibert, 2013).

Las asociaciones de discapacidad, y especialmente las de autismo y padres de personas con autismo en el mundo, fueron responsables de que se consolidara una posición de avanzada en la información científica, en la investigación y en los tratamientos, exigiendo respuestas a las ciencias y a las políticas de gobierno. (Joffre Galibert, 2013).

En la actualidad, la legislación vigente específica de los TEA a nivel nacional incluye:

- Ley N° 27.053 “Día Nacional de Concienciación sobre el Autismo”: la misma establece que el Estado, a través de los organismos competentes, debe encargarse de arbitrar las medidas necesarias para la organización de eventos y programas, destinados a orientar y fomentar la comprensión social, incluso a nivel familiar, sobre el trastorno. (Ley N° 27.053, 2014).

-Ley N° 27.043 “Abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista”: esta ley declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista, así como la investigación clínica y epidemiológica en la materia, y la formación profesional en su pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento, con su correspondiente difusión y el acceso a las prestaciones. También declara como norma establecer protocolos para lograr dicho abordaje, y la coordinación con las autoridades en materia sanitaria, educativa, laboral y de desarrollo social de las provincias las acciones necesarias a los fines de la completa inclusión de las personas que presentan estos trastornos a los diferentes niveles educativos, laborales y sociales, de acuerdo a lo establecido por la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ley 26.378. (Ley N° 27.043, 2014).

La realidad de la práctica de dicha ley es que en el caso de ser diagnosticada una persona con TEA suele sugerirse la gestión del Certificado Único de Discapacidad (CUD). Entre los derechos más importantes que otorga el CUD está el acceso al Sistema de Prestaciones Básicas para la Habilitación y Rehabilitación de Personas con Discapacidad, según la Ley N° 24.901, que obliga a las obras sociales y las empresas de medicina prepaga a cubrir la totalidad de las prestaciones previstas por la ley e indicadas por el médico tratante. Entre esas prestaciones están: psicología, psicopedagogía, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicomotricidad, apoyo a la integración escolar, maestras integradoras, transporte. (Secretaría de Derechos Humanos y Pluralismo Cultural, 2017)

No obstante, cada provincia cuenta con las leyes, normativas y resoluciones propias que ha formulado para la atención y regulación de la temática conforme a las descritas leyes nacionales, aunque también existen algunas en las que no se registra esta situación como es el caso de las provincias de: Catamarca, Formosa, San Juan, San Luis y Santa Cruz que sólo se rigen por las leyes nacionales anteriormente expuestas. (Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Presidencia de la Nación).

CAPÍTULO 2: Estado de los tratamientos para TEA en Argentina

2.1 Concepto de tratamiento

El origen etimológico del término proviene del verbo en latín *tractare*, que se traduce como “tratar”, y del sufijo -miento, que es sinónimo de “instrumento” o “resultado”. (Pérez Porto y Merino, 2010). Cabe aclarar que en lo que atañe al presente trabajo, se tomará el concepto en el marco de la salud. Por ello es válida la siguiente definición expuesta por Pérez Porto y Merino (2010) quienes definen un tratamiento como “un conjunto de medios que se utilizan para aliviar o curar una enfermedad, llegar a la esencia de aquello que se desconoce o transformar algo” (párr. 2). En este caso, la noción de tratamiento suele usarse como sinónimo de terapia. Puede tratarse de un conjunto de medios de cualquier clase, cuyo objetivo es paliar o curar los síntomas detectados a través de un diagnóstico. (Pérez Porto y Merino, 2010).

Para enriquecer la descripción, otra definición según la Enciclopedia Salud (2016) es la siguiente: “conjunto de actuaciones médicas y sanitarias que se realizan con el objetivo de prevenir, aliviar o curar una enfermedad, un trastorno o una lesión” (párr. 1). A su vez, agrega que existen tipos de tratamiento que pueden clasificarse según el procedimiento que utilicen como tratamientos farmacológicos, quirúrgicos, psiquiátrico, psicológico, entre otros, y según los objetivos que persigan pueden ser curativos, profilácticos o preventivos y paliativos. (Enciclopedia Salud, 2016)

Existe un aspecto transversal a todos los tipos de tratamiento y que tiene que ver con la importancia que tiene la relación terapeuta-paciente. Esto fue investigado por Frank y Frank, (1991) quienes compararon diferentes psicoterapias, llegando a la conclusión de que casi todos los enfoques ponen de manifiesto que cuanto mejor es la relación mayor será la colaboración del paciente, ya que se mostrará más inclinado a explorar sus sentimientos con el terapeuta, y prestará atención y actuará según la opinión manifestada por éste. En resumen, con una buena relación se establece una base o punto de partida para que las diversas técnicas a aplicar surtan efecto.

Es claro entonces que se trata de un concepto, en este caso médico, basado en la clínica y que tiene el objetivo de aliviar síntomas que causan malestar a las personas, designando intervenciones de un profesional acreditado sobre las patologías que puedan presentarse a nivel físico o psíquico.

2.2 Posturas actuales hacia el tratamiento de los TEA

En el caso de los TEA, la mayoría de los trabajos en relación a las intervenciones y tratamientos destinados al alivio sintomático del cuadro establecen que las mismas van de la mano de un diagnóstico oportuno.

Un ejemplo de ello es la Asociación Americana de Pediatría (2013) que recomienda empezar a evaluar a los niños desde los 18 meses ya que, en primer lugar, hay una mayor estabilidad de los síntomas en esta edad y, en segundo lugar, existen herramientas de cribaje con suficiente fiabilidad a partir de los 18 meses. Por otro lado, se postula que hay sutiles señales de advertencia que pueden ser evidentes antes, y que entre más temprano se haga el diagnóstico a un niño con un trastorno del espectro autista, más pronto se puede comenzar con las intervenciones críticas del comportamiento y aprendizaje. (Asociación Americana de Pediatría, 2013).

Así es como la Asociación Americana de Pediatría ha dejado en claro su posición, exhortando a los médicos a estar informados sobre los síntomas del trastorno y a estar atentos a estos durante cada visita de control del niño sano. Al mismo tiempo, insta a los padres a comunicar siempre a sus pediatras cualquier inquietud que tengan sobre el comportamiento y el desarrollo de sus hijos. En el caso de sospechar o de ser diagnosticado con TEA, los padres deben pedir ser referidos a intervención temprana y a especialistas de su localidad. Los programas de intervención temprana son específicos para los niños entre cero y tres años de edad. De ser mayores de tres años, se les debe referir a un distrito escolar de la localidad que esté especializado en la educación y el cuidado de estos niños. Los padres deben tratar de familiarizarse tanto como sea posible con los tratamientos disponibles y los programas en su comunidad y apoyar a su hijo en el aprendizaje de las destrezas necesarias para tener éxito en la vida real. (Asociación Americana de Pediatría, 2016)

Otro ejemplo de esta imperante postura actual es el gobierno de Chile, que a través de su Ministerio de Salud ha elaborado y expuesto una Guía de práctica clínica de detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro autista, en la que se entregan orientaciones para la detección y la intervención oportuna de los niños y niñas con TEA, planteando un modelo de acción para el rango etario entre los 0 y los 4 años 11 meses. (Departamento de Discapacidad y Rehabilitación, 2011).

Sin ir más lejos, en Mendoza, Argentina, la Dirección de Atención a la Persona con Discapacidad, dependiente de la Subsecretaría de Desarrollo Social, cuenta con el Servicio de Detección, Seguimiento y Estimulación Precoz, que es un programa preventivo especializado que funciona desde 1990 y está destinado a la atención de la población infantil en riesgo en su desarrollo psicomotor. Funciona en la Dirección de Atención a la Persona con Discapacidad y en centros de salud y hospitales de la provincia. Su objetivo es detectar y atender trastornos en el desarrollo o discapacidad, desde el nacimiento hasta los 4 años. Además, realiza el seguimiento y control evolutivo del niño y proporciona recursos y tratamientos terapéuticos apropiados (Prensa Gobierno de Mendoza, 2017).

De esta manera continúan los ejemplos de una posición compartida, casi en su totalidad, a nivel mundial entre los profesionales que atienden la problemática, y que tiene que ver con priorizar el diagnóstico oportuno a los fines de llevar a cabo una intervención temprana. Uno de los fundamentos más importantes de este paradigma es que el potencial neuroplástico de un niño es el mayor en sus primeros 5 años respecto del que tendrá a lo largo de toda su vida, es decir, que si un niño con TEA recibe una intervención intensiva temprana tiene posibilidades de cambiar su trayectoria de desarrollo. (Ratazzi, s.f).

La detección y la atención temprana de las personas con TEA, es considerada no sólo como un procedimiento capaz de corregir y/o compensar el curso del desarrollo infantil, sino también de prever alteraciones de desarrollo más profundas, o condiciones de discapacidad más severas, es por ello que se ha convertido en foco principal de atención de todos aquellos que se dedican a su abordaje y en una necesidad primordial para asegurar un mejor pronóstico y calidad de vida a estas personas. (López Aguiar, 2017).

No obstante, si bien este es el panorama general por el que se está guiando la práctica en torno a la problemática, es importante tener en cuenta que la estabilidad del diagnóstico temprano sigue siendo una cuestión importante para los clínicos que se enfrentan al reto del diagnóstico de TEA en los niños pequeños. Por ello, es importante el uso informado del criterio clínico y la disponibilidad de un equipo multidisciplinar a la hora de emitir un diagnóstico, ya que no se trata tanto de hacer un diagnóstico precoz, sino de detectar un conjunto de signos que pueden comprometer el desarrollo. Esta visión postula que el objetivo de la detección precoz no debe apresurar ni forzar un diagnóstico, sino identificar a los niños/as con riesgo de que su desarrollo evolutivo quede comprometido. (Canal-Bedia, et. al., 2016).

Por otra parte, cabe agregar, a los fines de dar a conocer más claramente el panorama actual, aquellas visiones que discrepan con lo expuesto hasta aquí respecto de la forma de proceder ante la problemática.

El diario Infobae en su artículo “Autismo en niños: los peligros de un mal diagnóstico”, compiló una serie de recortes de entrevistas a un grupo de psiquiatras y neurólogos. En el mismo explican que un diagnóstico en la primera infancia está sujeto a lo que suceda en el curso del desarrollo y por lo tanto no puede establecerse de manera fija para siempre (Chavez, 2016).

También explican que ciertas características, como que el niño/a no hable o no camine, no son suficientes para apresurar un diagnóstico ya que pueden corresponder a respuestas adaptativas del niño/a ante circunstancias particulares de su vida en ese momento. Por ejemplo, la violencia o el abuso, la pérdida de uno de los padres, pueden generar cuadros de retracción o regresión en la conducta, sin que constituyan indicadores de autismo. En ese sentido, aconsejan, la evaluación diagnóstica no sólo se debería dirigir al niño/a sino también al vínculo con sus padres y el contexto. (Chavez, 2016)

Así entonces, el desarrollo propio de cada niño y los tiempos personales son clave en la evaluación clínica, por lo que cada niño y cada familia deberían ser considerados en su singularidad y en sus modalidades del desarrollo, siendo importante la detección oportuna en la infancia de signos que pueden corresponderse con posibles patologías graves, no sólo de autismo, que luego podrán ser evaluadas para su diagnóstico por especialistas. (Chavez, 2016)

2.3 Tipos de tratamientos vigentes para TEA

Según la organización Treating Autism en su manual básico para el personal de atención de salud y formuladores de políticas, donde se habla acerca de las comorbilidades médicas en los trastornos del espectro autista, muchas investigaciones actuales resaltan el riesgo mayor al que se exponen los individuos diagnosticados con TEA de sufrir desregulaciones de tipo inmunológicas, alergias, sensibilidades alimenticias, una gama de trastornos gastrointestinales, estrés oxidativo excesivo, disfunción metabólica, perturbaciones autónomas, actividad convulsiva subclínica y epilepsia. Por lo cual, las personas con diagnóstico de TEA necesitan servicios adicionales pediátricos y/o de especialistas, tanto para el tratamiento de sus déficits funcionales intrínsecos al igual que para las condiciones médicas concurrentes. (Treating Autism, 2014).

Esto quiere decir que la diversidad de los tratamientos que puedan recibir las personas con TEA está sujeta a la variabilidad de los síntomas y a las comorbilidades que presente cada cuadro.

Por dicho motivo se recomienda que la decisión y el armado de cualquier tratamiento de ésta índole sea realizado por un equipo interdisciplinario, debido a que ésta dinámica permite abordar la problemática en su complejidad y diversidad de áreas afectadas. (Xavier, s.f).

A su vez, es importante aclarar que no existe un tratamiento único e ideal, sino por el contrario, se han desarrollado muchas opciones de tratamiento. No obstante, no se ha demostrado el resultado de todos los tratamientos mediante estudios científicos. (Red Espectro Autista, s.f).

Por todo esto, resulta fundamental la alianza que pueda generarse con la familia y las instituciones involucradas con el objetivo de manejar criterios comunes y coherentes, para el establecimiento de objetivos y metas terapéuticas a la medida de cada caso en particular. (Xavier, s.f)

Según la doctora Alexia Rattazzi:

(...) un buen tratamiento es aquel que se adapta al perfil singular de cada niño, a las creencias de su familia, y a los recursos existentes donde vive esa familia. Los mejores tratamientos generalmente son multimodales (toman varios aspectos del funcionamiento, como por ejemplo el perfil sensorial, los

problemas médicos concomitantes si los tiene, el nivel de desarrollo socio-comunicacional, la conducta, etc.) y deben incluir a las familias. Hay que usar las técnicas que sean útiles para cada chico y sus singulares desafíos, independientemente del origen de esas técnicas (sean conductuales, relacionales, transaccionales, etc.), y hay que tener en cuenta el funcionamiento del cuerpo de ese niño (...) (como se cita en Red Espectro Autista, s.f, párr. 6)

Es recomendable, además, que en la sesión se genere un espacio de encuentro entre los terapeutas y el niño donde el andamiaje del abordaje es el juego y el placer. De ésta manera se propician aquellos aprendizajes que permiten cierta apertura a la comunicación. Para lo cual es necesario que los terapeutas manejen una misma concepción de desarrollo infantil y cierto conocimiento de las características que presentan los niños con TEA, como requisito fundamental al momento de trazar estrategias, objetivos y rutinas de trabajo. (Xavier, s.f.)

En este apartado se desarrollarán aquellos abordajes utilizados para el tratamiento de la sintomatología específicamente autista descrita en el apartado “Caracterización del trastorno”. Estos tratamientos que existen para TEA pueden agruparse en diferentes categorías, cada una de las cuales se enfoca en una serie de terapias y técnicas diferentes, (Agency for the Healthcare Research and Quality, 2014):

-Programas conductuales: aquí se incluyen todas las terapias que aplican los principios de modificación de conducta y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje como las principales herramientas de enseñanza. Se diferencian entre sí en variables como la edad de inicio, intensidad, duración, entorno en el que se aplican, especificidad para el autismo, posibilidad o no de hacerlos compatibles con otras intervenciones y nivel de participación de los padres y madres como coterapeutas.(Fuentes-Biggi, et. al., 2006).

Se centran en la promoción de las destrezas sociales, la atención, regulación del sueño y la ansiedad, la interacción con los padres y la disminución de conductas desafiantes. (Agency for Healthcare Research and Quality, 2014).

A su vez, pueden clasificarse en (Ratazzi, s.f):

- **Específicos:** diseñados para intervenir sobre un objetivo o sobre una competencia específica de un niño con TEA. Este tipo de intervención es focalizada tanto en el tiempo como en algún aspecto del desarrollo. Estas prácticas suelen formar parte de

intervenciones más globales que constituyen así Modelos integrales de tratamiento. (Valdez, 2016) Entre ellos se encuentran:

- ABA: EL Análisis de Conducta Aplicado, también llamado Modelo Lovaas, por su pionero, el Dr. Ivar Lovaas, o también Ensayo Discreto (Discrete Trial Teaching o DTT), por su técnica de enseñanza primaria (PANAACEA, s.f).
 - PRT: el Entrenamiento en Respuestas Centrales. (PANAACEA, s.f)
 - VB: Modelo de Conducta Verbal (PANAACEA, s.f).
- **Relacionales**: se basan en el desarrollo del niño y en las relaciones implicadas en dicho proceso. Estos programas sostienen la premisa de que los adultos pueden ayudar al niño a ampliar sus círculos de comunicación y a partir de allí fortalecer sus habilidades.
- DIR-Floortime: El Modelo basado en el Desarrollo, las Diferencias Individuales y las Relaciones utiliza la técnica terapéutica específica Tiempo de suelo (Floortime). (PANAACEA, s.f)
 - SCERTS: El interés primordial de este modelo tiene que ver con sus siglas: “SC” o comunicación social; “ER” o regulación emocional; “TS” o apoyo transaccional (PANAACEA, s.f).
 - RDI: Modelo de Intervención para el desarrollo de las relaciones (PANAACEA, s.f).
 - Son-Rise: es un programa que enseña a los padres a diseñar e implementar programas de tratamiento domiciliario y a incorporar las técnicas y estrategias del programa en las rutinas familiares cotidianas (PANAACEA, s.f).
 - Hanen: consiste en 2 programas denominados “Hablando nos Entendemos los Dos” y “Más Que Palabras” (PANAACEA, s.f).
- **Intermedios**: se trata de modelos que integran prácticas de enseñanza provenientes del análisis conductual aplicado, al mismo tiempo que emplean un estilo de interacción responsiva, promoviendo la motivación y el enganche del niño mediante el seguimiento de sus intereses:
- ESDM: Modelo Denver de Inicio Temprano (Valdez, 2016).
 - PACT: Tratamiento Mediado por Padres Enfocado en la Comunicación para Niños con Autismo (PANAACEA, s.f).

- **TEM:** Las siglas se traducen como Transformando los Momentos de Cada Día (PANAACEA, s.f).
- **Programas de aprendizaje y educación:** Estos programas se ofrecen en escuelas u otros centros de enseñanza. Se concentran en las destrezas de aprendizaje y razonamiento y en métodos para una vida integral. Muchos programas escolares de este tipo se basan en el método denominado Tratamiento y educación de los niños autistas y con problemas de comunicación (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children; TEACCH, por su sigla en inglés). Éstos utilizan recursos visuales y acomodan el aula de forma que sea más fácil de manejar para un niño con TEA. (Agency for the Healthcare Research and Quality, 2014). TEACCH es un enfoque de intervención a través de una enseñanza estructurada, a partir de una evaluación del niño para identificar habilidades emergentes y concentrar el trabajo en fortalecerlas. Para ello se desarrolla un plan individualizado que crea un ambiente altamente estructurado para ayudar al niño a organizar actividades. El entorno físico y social se estructura utilizando apoyos visuales para que pueda predecir y entender las actividades diarias con más facilidad, y por lo tanto responder apropiadamente. (PANAACEA, s.f)
- **Farmacológicos:** en relación a los tratamientos médico y farmacológicos Hernández, Risquet y León (2015) afirman que “los psicofármacos no curan el autismo, solo se usan para adecuar la conducta y que se pueda obtener mejores resultados en su actividad educativa” (párr. 20).

Esto es así, ya que las personas con autismo pueden presentar trastornos añadidos como déficit de atención asociado o no a hiperactividad, obsesiones y compulsiones, trastornos del sueño, irritabilidad, agresividad y comportamientos autolesivos, además de otros trastornos comórbidos como ansiedad, depresión o epilepsia. Estos síntomas, además del malestar que le generan a la propia persona, obstaculizan su educación y adaptación social y complican su tratamiento. Por estas razones, los psicofármacos se utilizan como tratamiento sintomático en esta población. (Fuentes-Biggi, et. al, 2006)

Aunque no existe una terapia médica específica para los síntomas nucleares del autismo, se han ensayado muchas intervenciones biomédicas para tratar síntomas concretos y/o trastornos comórbidos. (Fuentes-Biggi, et. al, 2006). Se ha utilizado carbamazepina, pimozide, haloperidol, tioridacina, entre otros, y actualmente se realizan investigaciones a base de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, como por ejemplo la fluoxetina y risperidona, con las que se observa una mejoría sintomática. (Hernández, Risquet y León, 2015)

Estos tratamientos, en general, persiguen potenciar el beneficio que la persona va a obtener de otros tratamientos educativos o conductuales y mejorar su calidad de vida y la de su familia. Por otro lado, a la hora de instaurar una medicación hay que considerar conjuntamente: la calidad de vida, la evitación o el control de los efectos adversos, la información científicamente contrastada y el coste-efectividad de estas terapias. (Fuentes-Biggi, et. al, 2006)

- **Bio-médicos:** aquí se incluirían los abordajes destinados a tratar los problemas médicos concomitantes y las comorbilidades neurológicas, gastrointestinales, inmunológicas, metabólicas, infecciosas, tóxicas, y demás que presentan algunas personas con TEA. (Ratazzi, s.f.)
- **Alternativos:** se utilizan como complemento y se incluyen (Ratazzi, s.f):
 - Musicoterapia: hace referencia al uso de la música y/o sus elementos (sonido, ritmo, melodía, armonía) realizado por un musicoterapeuta calificado en un proceso creado para facilitar y promover la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión y la organización. (PANAACEA, s.f)
 - Psicomotricidad: es una disciplina que se ocupa de la interacción entre el conocimiento, la emoción, el movimiento y de su valor para el desarrollo de la persona, de la corporalidad de la misma, así como de su capacidad para expresarse y relacionarse en el mundo que la rodea. Su campo de estudio se basa en el cuerpo como construcción, y no en el organismo en relación a la especie. Se ocupa, mediante diferentes recursos específicos, de abordar a la persona desde la mediación corporal y el movimiento. (PANAACEA, s.f)
 - Tratamiento fonoaudiológico: se encarga del estudio de la comunicación humana y sus desórdenes a nivel de audición, voz, lenguaje, habla y deglución vistos desde su desarrollo, maduración, aprendizaje, patología y recuperación, definiendo un

abordaje propio a partir de actividades de prevención y promoción para una óptima comunicación, y evaluación, diagnóstico e intervención cuando ésta se ve afectada. Dentro de este tratamiento, la terapia del lenguaje se encarga de coordinar la mecánica del habla con el significado y el valor social del lenguaje. Si bien las metas de la terapia pueden variar para cada niño, en cada caso, el propósito es ayudar al individuo a aprender una comunicación útil y funcional (PANAACEA, s.f).

- Tratamiento psicopedagógico: estudia los comportamientos humanos en situación de aprendizaje y son relevantes sus aportes en los campos de la pedagogía y en los de la educación especial, terapias educativas, diseño curricular, diseño de programas educativos y política educativa, también es una ayuda para niños en su proceso de enseñanza y aprendizaje. (PANAACEA, s.f)
- Terapia ocupacional: está dirigida a las habilidades cognitivas y destrezas físico-motoras, con el propósito de permitir al individuo ser independiente y tener una participación más plena en la vida. De manera que un terapeuta ocupacional evaluará el desarrollo del niño así como los factores psicológicos, sociales y ambientales que podrían afectarlo, y preparará estrategias y tácticas para aprender tareas claves que deben ser practicadas en el hogar, la escuela y otros entornos. (PANAACEA, s.f)
- Hidroterapia: consiste en la utilización del agua como agente terapéutico, en cualquier forma, estado o temperatura, proporcionando una mayor integración del esquema corporal y una mejora de la propiocepción, ya que informa al organismo de la posición de las distintas articulaciones y de la regulación del tono muscular. Representa una óptima herramienta para favorecer la integración sensorial de estímulos, la cual está alterada en las personas con trastornos del neurodesarrollo. A través del agua, el niño recibe sensaciones que le permiten disminuir tensiones, organizar su conducta, conectar con el entorno, conseguir estados de relajación y mejorar su relación con el medio. (PANAACEA, s.f)
- Terapia familiar: es una disciplina terapéutica que aborda la intervención y el tratamiento de la familia en su conjunto. Desde el punto de vista sistémico, se

suele utilizar el término terapia familiar y de pareja, en tanto se entiende que el objeto de intervención son los sistemas y subsistemas familiares, teniendo como principales objetivos: la mejora del funcionamiento de la familia a diferentes niveles; el aumento de la comprensión mutua y el apoyo emocional entre los miembros de la misma; el desarrollo de estrategias de afrontamiento y habilidades de resolución de problemas ante diferentes dilemas y situaciones de la vida. (PANAACEA, s.f)

- Terapia sistémica: se aplica para el tratamiento de disfunciones, trastornos y enfermedades concebidas como expresión de las alteraciones en las interacciones, estilos relacionales y patrones de comunicación humano. Se basa en un enfoque psicoterapéutico que tiene sus orígenes en la terapia familiar, diferenciándose de ésta en tanto que plantea que no es imprescindible que sea una familia el foco de atención terapéutica. Lo que resulta distintivo es que el énfasis está puesto en la dinámica de los procesos comunicacionales, en las interacciones entre los miembros del sistema y los subsistemas que lo componen. En el caso de la terapia individual el enfoque se orienta al cambio de los procesos de comunicación e interacción manteniendo la idea básica de comprender a la persona en su entorno, es decir, en el contexto del sistema del que forma parte. (PANAACEA, s.f)
- Piscoterapia: como abordaje terapéutico, se centra en las características del funcionamiento del aparato psíquico que imposibilitan el establecimiento de un vínculo afectivo adecuado. Las líneas psicoanalíticas contemporáneas orientan el tratamiento principalmente a sostener al niño desde una presencia no intrusiva del terapeuta que regule el ambiente para él y lo respete en sus tiempos subjetivos de manera que pueda ir encontrando un lugar en el mundo. Ello implica además mostrarle una realidad programada, estructurada y predecible, que permita al niño recurrir al otro como garante de la pacificación. (Alonso, 2010).

Respecto de los tratamientos desarrollados, para brindar soluciones a los síntomas del autismo, existen estudios que presentan evidencia actual de la importancia de intervenir

tempranamente, la cual radica en la posibilidad que representa de minimizar las consecuencias de deterioro en el desarrollo del niño a largo plazo, fortalecer a la familia, como también poder disminuir los costos de atención en salud. Y si bien la evolución del cuadro varía en cada caso, depende en mayor parte de la edad a la que se inicia la intervención. (Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera y Moyano, 2015).

En el desarrollo del sistema nervioso tiene lugar un proceso de moldeamiento y modificación de muchos circuitos neurales que se va estructurando de acuerdo con las interacciones a las que el niño ha estado sometido. Es decir, que es una capacidad del cerebro humano encontrarse abierto al cambio a través de las relaciones, dando lugar a que la experiencia pueda contrarrestar la predisposición genética y que nuevas experiencias pueden crear nuevos circuitos neurales. Se agrega a esto, el hecho de que la experiencia de mayor influencia en este desarrollo es la que se adquiere en las relaciones de apego, siendo el cerebro selectivo para responder a una figura de apego desde el nacimiento, y manteniéndose respondiendo a mensajes no verbales y claves emocionales a lo largo de toda la vida. En el caso de los TEA, se ha planteado, a través de varios estudios, que la red neural subyacente se caracteriza por patrones atípicos de conectividad. (Zalaquett, et. al., 2015)

Aquí es donde encuentra su campo la Intervención Temprana. En este concepto se involucra el conjunto de aquellas actividades diseñadas para fomentar el desarrollo de niños con discapacidades o situaciones de contexto que vulneran el adecuado desarrollo infantil, que incluye desde la entrega de ayuda y servicios adecuados hasta la monitorización activa y reevaluación en el tiempo del desarrollo del niño y su familia, interviniendo además en el contexto familiar y en el sistema de cuidados y crianza del niño. (Zalaquett, et. al., 2015).

El recorrido por la bibliografía actual acerca de los tratamientos para TEA, ronda principalmente alrededor de este tipo de abordaje como contexto general para las prácticas, cuyo fundamento de mayor peso está centrado en la neuroplasticidad, es decir, en cómo la experiencia relacional puede ir modificando el desarrollo y el funcionamiento cerebral que está a la base de la atención social, la comunicación y el compromiso afectivo. (Zalaquett, et. al., 2015).

A este respecto, la Academia Americana de Pediatría ha descrito características comunes de programas de Intervención Temprana que resultan efectivos. (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2014), algunas de ellas son:

- Comenzar tan pronto como se haya diagnosticado TEA en el niño.
- Proporcionar actividades de aprendizaje focalizadas y desafiantes al nivel adecuado de desarrollo del niño al menos 25 horas semanales y 12 meses al año.
- Recibir entrenamiento especial para padres y familia.
- Medir y registrar el progreso de cada niño y ajustar el programa de intervención como sea necesario.
- Guiar al niño para que adapte las habilidades aprendidas a las nuevas situaciones y entornos y mantenga las habilidades aprendidas.
- Utilizar programas con enfoque en: el lenguaje y la comunicación, las habilidades sociales, como atención conjunta, auto dependencia y habilidades para la vida diaria, como vestirse y asearse, reducir conductas desafiantes, habilidades cognitivas, entre otras (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2014).

No obstante, cualquier programa de intervención que represente una buena práctica en el tratamiento de los TEA, debe proporcionar de manera sistemática, intensiva y regular una estructura organizativa externa que estimule la aplicación de las capacidades cognitivas y autorregulatorias del niño en una amplia variedad de tareas de interacción social (Zalaquett, et. al., 2015).

Respecto a los tipos de intervención que suelen encontrarse en un marco de Intervención Temprana, la implementación de enfoques conductuales, como los mencionados en los tipos de intervención específicos, está respaldada por una amplia cantidad de investigaciones. (Zalaquett, et. al., 2015)

Si bien existen distintos tipos de intervención, lo más importante de ellas es la consideración del perfil individual del niño y su familia (fortalezas y debilidades), un ambiente altamente estructurado y contenedor, así como la regularidad en la frecuencia del trabajo incluyendo la participación y contención de los padres. (Zalaquett, et. al., 2015).

En síntesis, el rango de ofertas terapéuticas y alternativas educativas para estos niños es muy variado.

2.4 Estado actual de los tratamientos en Argentina

Resulta relevante conocer la realidad concreta de las prácticas de salud en relación a esta problemática, ya que es parte del contexto en el que se aplicará la investigación y en el que se hallan inmersos los participantes.

Según uno de los proyectos de investigación llevados a cabo por los investigadores de REAL (Red Espectro Autista Latinoamérica) en el que se implementó una encuesta de Necesidades de Cuidadores de personas con TEA, en Argentina los desafíos y prioridades más frecuentes enfrentados por las familias son (en orden de frecuencia):

1. Asegurarse de que el niño reciba servicios en salud adecuados;
2. Asegurarse de que el niño reciba una educación adecuada;
3. Asegurarse de que los derechos básicos del niño/a estén protegidos. (REAL, 2016).

La investigación muestra la mayor parte de las personas con TEA no reciben el tratamiento que precisarían, en tasas que superan el 50%. Además, en el 50% de las familias algún cuidador ha tenido que recortar horas de trabajo o dejar el trabajo, y el 42% de las familias han tenido problemas financieros a causa de lo que implica dedicarse al tratamiento de TEA. (REAL, 2016).

Por otro lado, como se explica en el apartado de “Legislación” en el capítulo 1, la Ley N° 27.043 de Abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (2014), también exige definir qué tratamientos deberían ofrecerse a las personas con TEA, pero respecto a ello, en la Argentina no hay estudios de efectividad de intervenciones, por lo que se trabaja sobre la evidencia que existe en los tratamientos procedentes de los Estados Unidos, por ejemplo la Intervención Conductual Temprana, aunque el listado incluye muchas más líneas de tratamiento posibles. (Gentil, 2016).

Otro punto a destacar es, según la doctora Alexia Rattazzi, “además de incorporar todas las prestaciones al Programa Médico Obligatorio, (...), las mismas deberían ser ofrecidas también por el sistema de salud pública, para que el acceso a servicios sea equitativo para toda la población” (como se cita en Gentil, 2016, párr. 16).

Las personas con autismo, desde la niñez hasta la vida adulta, encuentran obstáculos para ser incluidos en la comunidad. Sin embargo, tienen derechos que pueden exigir para compartir sus vidas junto a todos. Para esto se sugiere, junto con el diagnóstico, la gestión del Certificado Único de Discapacidad. (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 2017)

Entre los derechos más importantes que otorga dicho certificado está el acceso al Sistema de Prestaciones Básicas para la Habilitación y Rehabilitación de Personas con Discapacidad, de acuerdo a la Ley 24.901 (1997), que obliga a las obras sociales y las empresas de medicina prepaga a cubrir la totalidad de las prestaciones previstas por dicha ley e indicadas por el médico tratante.

Entre esas prestaciones están (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 2017): psicología, psicopedagogía, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicomotricidad, apoyo a la integración escolar, maestras integradoras, transporte.

Por otro lado, hoy en día es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la que obliga al Estado y a la sociedad a asegurar los derechos humanos para las personas con autismo (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 2017).

Para ampliar el panorama, las asociaciones de padres llevan mucho tiempo trabajando respecto al marco legal de la problemática, y las quejas de las familias sobre el uso inadecuado del dinero público son casi unánimes, reclamando presupuestos y fondos mal gestionados que terminan sin dar a las personas con autismo la atención que merecen. Estas asociaciones de familias han tomado una posición muy activa frente a una situación muy compleja, ya que el costo privado es elevado para la economía de dichas familias. (Comín, 2014).

Según el Doctor Horacio Joffre Galibert, en nuestro país el autismo “no es un tema prioritario en la política pública de salud” (como se cita en La Revista, 2017).

No obstante, se está tomando más conciencia acerca de la problemática, los diagnósticos han avanzado, las familias están más preparadas, al igual que las maestras en las escuelas y los profesionales de la salud. (La Revista, 2017).

CAPÍTULO 3: Perspectiva psicológica para el análisis de las relaciones padres-hijos

Los tratamientos anteriormente expuestos responden a diferentes teorías sobre el funcionamiento mental de las personas con TEA y el papel que se le otorga a sus familias en el abordaje de la problemática. A continuación, se describe la teoría psicológica que servirá al análisis de las relaciones familiares entre padres e hijos, a partir de un recorte teórico de los elementos referidos a la organización y características que atañen específicamente a la dinámica de las familias con un miembro con TEA. Teniendo en cuenta siempre, además, que existen otros paradigmas explicativos, y que las puntualizaciones que se expondrán acerca del sistema familiar se encuentran resignificadas en la gran variedad de formas familiares que existen.

3.1 Teoría Sistémica Comunicacional:

Este paradigma propone un análisis de las relaciones familiares vistas como interacciones, esto es, como “procesos observables de acción recíproca en el aquí y ahora, en los cuales el comportamiento de cada individuo adquiere forma y significado” (Fernández Moya, 2006, p.34)

A partir de la Teoría General de los Sistemas, el enfoque sistémico comunicacional concibe a la familia como un sistema, una entidad autónoma dotada de una cierta permanencia y constituida por elementos interrelacionados, que a su vez forman subsistemas estructurales, es decir, compuestos por elementos que guardan entre sí interconexiones que tienen un significado funcional. Dicho carácter funcional implica que los subsistemas cumplen ciertas funciones que sirven a la vida del sistema en su totalidad ejercidas a través de procesos coordinados entre sí. (Fernández Moya, 2006)

En el caso de la familia, puede decirse que constituye un tipo de sistema abierto, es decir, como propiedad de los sistemas vivos se encuentra en constante transformación e intercambio con el ambiente en el que se encuentra. A su vez, está compuesto por varias unidades conectadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas, en movimiento, en constante interacción mutua. De esta manera, considerar a la familia como un sistema relacional permite

analizar la relación que existe entre comportamiento individual, el grupo familiar y su contexto. (Andolfi, 1993)

Las personas en el sistema familiar al relacionarse, van definiendo dichas relaciones a través de procesos de interacción constante, mediante los cuales cada persona actualiza un rol determinado y propone al otro que le responda desde un rol congruente. (Fernández Moya, 2006)

Para este enfoque sistémico el abordaje de la familia se basa, no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros, como características estables temporal y situacionalmente, sino más bien en el conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones. (Espinal, Gimeno y González, s.f)

Siguiendo esta línea, según Fernández Moya la familia puede definirse actualmente como:

(...) un sistema organizado cuyos miembros, unidos por relaciones de alianza y/o consanguinidad, sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad para lo cual utilizan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual - histórica de cada uno de sus miembros. (2006, 177)

La familia es un sistema humano que se encuentra en constante cambio, por un lado, por la naturaleza de sus elementos humanos componentes y, por otro, para satisfacer las necesidades y objetivos de los subsistemas que la componen y de aquellos supra sistemas en los que se halla inserta, (la comunidad en la que vive, la sociedad a la que pertenece). De esta manera, la familia representa el puente de interacción entre la cultura y los individuos que pertenecen a dicha cultura, siendo un punto bisagra para esa interacción. (Fernández Moya, 2006)

Desde un punto de vista estructural, los subsistemas que componen todo sistema, como lo es el caso de la familia también, son subconjuntos con características comunes que los definen y determinan en ellos funciones y relaciones específicas que varían, en este caso, a través de las etapas evolutivas de la vida del sistema familiar (Dolz, 2015). Así, los miembros de una familia son parte de la estructura de la misma, la cual debe ser viable para desarrollar sus tareas esenciales (socialización de sus miembros, satisfacción de necesidades de alimento, afecto, cobijo). Cada

miembro pertenece a un subsistema particular dentro de la familia, el cual puede ser (Minuchin, 1974):

-Subsistema conyugal: personas que se unen con un proyecto compartido de formar una familia, trayendo cada una un conjunto propio de valores y expectativas que debe conciliar con la otra persona para ganar en pertenencia. Una de las tareas que le concierne a este subsistema implica fijar fronteras que lo protejan y creen un ámbito en el que puedan satisfacer sus necesidades psíquicas-afectivas que le proporcionen a sus miembros una plataforma de apoyo para la interacción con el contexto extra-familiar en función de un apuntalamiento mutuo en sus acciones.

-Subsistema parental: las tareas que importan a éste tienen que ver con la crianza de los hijos y las funciones de socialización, brindando el aprendizaje al niño de lo que debe esperar de las personas que poseen más recursos y fuerzas, así como modelos de comunicación eficaces para expresar sus necesidades. Por otro lado, las respuestas de los progenitores van moldeando en el niño una conciencia moral que le permite discernir entre lo correcto y lo incorrecto, de la mano de un estilo de afrontamiento de conflictos y negociaciones. Además, los padres tienen la responsabilidad de tomar decisiones que atañen a la supervivencia del sistema en su totalidad como: cambios de domicilio, educación, divorcio, fijación de reglas que protejan a los miembros.

-Subsistema fraterno: es el primer grupo de pares en el que experimenta participación el niño. En éste contexto, los hijos elaboran sus propias pautas de interacción en un proceso de toma de diferentes posiciones que promueve su individualidad, en el acto de elegir adoptar tal o cual postura dentro del subsistema, y un sentimiento de pertenencia. Estas pautas de interacción cobrarán significado al momento del ingreso del niño a otros grupos de iguales fuera de la familia.

Lo que permite la diferenciación entre subsistemas dentro de la familia y, a su vez, la distinción del sistema familiar de su contexto, son los límites o fronteras, los cuales se definen por reglas que determinan quiénes participan y de qué manera. (Minuchin, 1974) Los límites, en este sentido, prescriben roles, que son los papeles que cada miembro cumple dentro del sistema familiar, y que constituyen las expectativas y normas sociales adjudicadas. Es decir, que el grupo social familia espera determinadas conductas de cada persona que ocupa una posición particular dentro del grupo. (Vidal, 2001)

Por otro lado, la perspectiva evolutiva y temporal adoptada por este enfoque permite comprender los procesos de cambio que vivencian las familias como parte de su ciclo vital. La importancia de este hecho radica no sólo en las distintas fases por las que la familia atraviesa en su desarrollo evolutivo, sino que el paso de una fase a otra implica cambios y genera crisis en el sistema familiar. (Bikel, 1982)

Los distintos momentos evolutivos según Haley (1980) son: 1)-Período de galanteo; 2)-Matrimonio; 3)-Nacimiento de los hijos; 4)-Dificultades matrimoniales del período intermedio; 5)-Destete de los padres; 6)-Retiro de la vida activa y la vejez.

Las dos etapas cuyo desarrollo teórico interesa a este estudio son:

- **Matrimonio:** dos personas que deciden convivir, compartir su tiempo, bienes y proyectos, formando una íntima asociación, deben elaborar una serie de acuerdos, establecer diferentes tareas que atañen a la convivencia, así como nuevas maneras de relacionarse con sus familias de origen (Haley,1980). Pasar a participar de este nuevo sistema implica una modificación de la identidad que será tanto más aceptada si cada uno de los miembros logra satisfacer a través del otro miembro sus expectativas, tanto lo concerniente a la interacción como en la confirmación de la identidad deseada (Bikel,1982). Para establecer los contratos, los miembros de la pareja deberán examinar las creencias, modalidades y expectativas que cada uno trae de sus propias familias de origen y negociar un punto medio entre las mismas para poder dar lugar a una nueva identidad como nueva familia, aceptando, a su vez, las diferencias y manteniendo sus individualidades (Haley, 1980)
- **Nacimientos de los hijos:** trae aparejada una nueva diferenciación de funciones, esto es, esposo-padre, esposa-madre, y de subsistemas, conyugal, parental y fraterno, lo cual implica para el sistema familia en general una pérdida de regulación de la homeostasis en virtud de la acomodación a las nuevas interrelaciones. Así es que, si las creencias y acuerdos sustentados por los miembros de la pareja son los suficientemente flexibles para permitir el desarrollo de las nuevas funciones y de los nuevos subsistemas, se podrán generar nuevas reglas que tiendan a lograr nuevamente un estado de totalidad en el sistema familia (Bikel, 1982).

Por otra parte, es fundamental el aporte para este enfoque de la Teoría General de los Sistemas, ya que postula que éstos tienen como propiedad su transformación, dentro de ciertos límites de estabilidad, gracias a regulaciones internas que le permiten adaptarse a las variaciones de su entorno específico, así como las que se producen en su interior (Bertalanffy, 1968). Dentro del ciclo vital de una familia existen distintos momentos de cambio que la misma debe atravesar. Estas situaciones son llamadas “crisis” por la Teoría sistémico comunicacional. La presencia de un hecho con características de imprevisibilidad y generación de malestar en los miembros, sumado a pautas de comportamiento usuales que no tienen el efecto esperado para enfrentar dicho malestar, lleva a que se produzcan crisis en el sistema familiar. Una crisis se define, según Slaikeu de la siguiente manera:

Una crisis es un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo. (2002,16)

Estos eventos se clasifican, por un lado, los que son de tipo evolutivos o del desarrollo y, por otro, aquellos accidentales. Éstas últimas crisis se caracterizan por presentarse con carácter de urgencia, imprevisión y sorpresa. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo se encuentra dentro de este tipo de crisis. (Núñez, 2003).

El advenimiento de una crisis representa para la familia tanto una oportunidad de desarrollarse y crecer como así también el peligro de un deterioro psicológico. Por ello es que constituye un momento decisivo en el que coexisten los riesgos de surgimiento de trastornos psíquicos con la oportunidad de fortalecimiento (Núñez, 2003)

Las soluciones que se elaboren y su costo psíquico dependerán de la capacidad auto organizadora del psiquismo familiar, de los recursos con los que cuenta y los factores de riesgo en ese momento. (Núñez, 2003).

Para esclarecer aún más el funcionamiento del sistema familia, el enfoque sistémico comunicacional toma otros dos movimientos teóricos como la Cibernética (Wiener, 1958) y la

Teoría de la Comunicación Humana (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1967), ya que ofrecen un análisis de la organización de las interacciones humanas, en su contexto sistémico, las reglas de dicha organización, así como la naturaleza de la información que circula y de su transmisión. Según estas dos últimas teorías, el equilibrio del sistema se da en términos de retroalimentaciones reiterativas. (Fernández Moya, 2006)

A partir de aquí, concebir a la familia como un sistema, adjudicándole las propiedades de los sistemas expuestas, Selvini, Boscolo, Cecchin y Prata (1982) exponen acerca de la familia que “cada miembro influye sobre los otros y es a su vez influido por los demás” (p.13). Es decir, que cada miembro es un componente del sistema familiar que ejerce influencia con sus conductas sobre los demás que lo integran.

El propio niño, y concretamente el niño diagnosticado con una discapacidad, es para sus padres fuente compleja de estimulación, debido a que las leyes de la influencia conductual rigen en ambos sentidos.

Según Watzlawick, Beavin y Jackson (1967) “los sistemas interpersonales-grupos de desconocidos, parejas matrimoniales, familias, relaciones psicoterapéuticas o incluso internacionales, etc.-pueden entenderse como circuitos de retroalimentación, ya que la conducta de cada persona afecta la de cada una de las otras y es, a su vez, afectada por éstas”. (p. 12)

Por ello, el comportamiento de cada una de las personas que comparten una misma situación social es el resultado de la interacción mutua de todos con todos. En consecuencia, no puede abordarse la conducta del padre o de la madre respecto de su hijo contando exclusivamente con una descripción topográfica, cuantitativa y situacional del comportamiento de este. Es preciso conocer cómo tal comportamiento afecta a los padres en cuestión, es decir cómo influye sobre su conducta, sus emociones y sus cogniciones. Debido a las consecuencias emocionales de la interacción social es que los problemas conductuales infantiles no pueden estudiarse, ni analizarse, ni tratarse al margen de su repercusión emocional sobre los padres. (Toro, 1984)

De aquí se desprende que al existir una persona con autismo, la dinámica familiar entera se ve condicionada por el trastorno y viceversa. Esto es así, ya que cuando el hijo comienza a mostrar rasgos de dificultad en los diferentes ámbitos, sumado a la imposibilidad de establecer

relaciones de afecto y amor, la familia sufre una tensión importante ante la presencia de una condición clínica de este tipo al verse enfrentada ante el “hijo real” en comparación con el “esperado” o “idealizado”. (Núñez, 2003)

Como bien se explicó, este tipo de situaciones representan un momento crítico accidental, repentino y generador de malestar en la vida de la familia. En dichas situaciones de adversidad y vulnerabilidad, coexisten tanto factores de riesgo como mecanismos protectores que brindan a la familia la posibilidad de transformar la percepción que tiene sobre la situación que le toca enfrentar y, por lo tanto, de sobrepasarla. Esta característica es puesta de relieve por Núñez al plantear que:

Podríamos referirnos a una familia resiliente como aquella que al estar inserta en una situación de adversidad, es decir, al estar expuesta a un conglomerado de factores de riesgo, tiene la capacidad de utilizar aquellos factores para sobreponerse a la adversidad, y salir fortalecida y dueña de mayores recursos. (2003, 6)

Además postula una serie de factores de resiliencia familiar que registró de las consultas de familias que llegaban por si mismas a hallar salidas elaborativas (Núñez, 2003):

-Capacidad para establecer redes sociales: si las familias pueden encontrar en los intercambios subjetivos con los diferentes grupos humanos el apoyo, sostén y ayuda que necesitan, esto se vuelve facilitador de la elaboración de las situaciones críticas y la salida de los duelos. Es importante la inclusión de la familia en grupos de pertenencia no ligados a la patología sino a otras facetas de la vida siendo, consecuentemente, el aislamiento factor de riesgo de aparición de patologías psíquicas.

-Fortalecimiento de la relación de la pareja: resulta crucial el fortalecimiento vincular a través de un acercamiento entre las personas que constituyen la pareja apuntando a la cooperación, el apoyo mutuo, la empatía, el aliento, estímulo y reconocimiento.

-Buen nivel de autoestima: ya que la valoración y satisfacción que cada persona tiene consigo misma genera la confianza que necesitan en sus propias capacidades para sobrellevar las situaciones traumáticas y estresantes, permitiendo emprender las acciones que dichas situaciones

demandan, así como establecer relaciones de sostén y apoyo mutuo con otras personas a modo de red.

-Posibilidad de reconocer y hablar de los sentimientos que se despiertan en torno al miembro con la discapacidad y de la situación que se vive: un buen nivel de comunicación en la familia en temas de alto impacto emocional permite la elaboración de los sentimientos, tanto positivos como negativos, que se generan en cada uno, ya que reconocerlos y poder trabajar sobre la ambivalencia de los mismos posibilita su metabolización.

-Sentido del humor: permite a la familia posicionarse en un plano por encima de la situación problemática ya que la misma pierde su connotación dramática.

-Poder de flexibilidad, particularmente en los siguientes aspectos:

- a. Búsqueda de soluciones por medio de la organización y reorganización, las veces que sean necesarias, de las estrategias que se emplean para resolver la situación, de la mano de una evaluación de éxitos y fracasos para una mejora de su adecuación.
- b. Redefinición de roles y funciones familiares acorde a la meta planteada anteriormente, es decir, en pos de una creatividad que permita transformar, innovar, proponer alternativas relacionales y maneras de encarar y percibir las circunstancias que se viven.

-Posición activa y capacidad de iniciativa: que contrarresten las posibilidades de resignación, frustración y cansancio. Para lograrlo es necesario:

- a. No posicionarse en un lugar pasivo y receptivo de búsqueda de soluciones y recursos que provengan siempre desde fuera.
- b. Registrar, aprovechar y generar recursos propios e interpersonales, compartiendo responsabilidades.

Por todo esto, en este enfoque, desde lo terapéutico, se hace hincapié en la intervención con los padres de los niños con TEA y especialistas referentes en el tema, grupos de apoyo y psicoeducación parental, a los fines de brindar orientación durante el proceso de aceptación del diagnóstico, para trabajar con el niño ideal vs real. Por otro lado, se resalta la importancia que tiene

en el tratamiento la participación de los padres, tanto para el trabajo en conjunto e interdisciplinario como para aumentar las probabilidades de bienestar del niño en relación a la contingencia que tengan sus conductas. Se suma a esto la consideración de que las intervenciones tienen repercusiones en todo el sistema familiar, por ende un cambio estable y positivo a nivel psicológico influiría sobre la probabilidad de un efecto positivo y estable en el sistema total. (Gloffka, 2010)

En este caso del desarrollo del niño, se destaca como factor clave una organización familiar sobre la base de complementariedad, flexible y estable, así como la co-participación de los padres en el proceso terapéutico. (Gloffka, 2010)

La familia con un miembro con discapacidad debe recibir una atención específica en la que se implementen estrategias que enfoquen a la familia como unidad y no exclusivamente centradas en el niño o su patología. Es necesario, para este enfoque, una visión más amplia centradas en las necesidades que va presentando la familia en su ciclo vital, ya que esto contribuirá a su calidad de vida que a su vez tiene repercusión directa en la calidad de vida de la persona con discapacidad. (Núñez, 2005)

Por otra parte, la terapia según este paradigma, se aplica para el tratamiento de disfunciones, trastornos y enfermedades concebidas como expresión de las alteraciones en las interacciones, estilos relacionales y patrones de comunicación humano, y si bien tiene sus orígenes en la terapia familiar, también se plantea la posibilidad de que no sea necesariamente una familia el foco de atención terapéutica. Así, tanto los conceptos como sus técnicas terapéuticas pueden aplicarse a las relaciones de pareja, equipos de trabajo, contextos escolares e individuos. Lo que resulta decisivo es que el énfasis esté puesto en la dinámica de los procesos comunicacionales, en las interacciones entre los miembros del sistema y los subsistemas que lo componen. En el caso de que la terapia sea individual, el enfoque se orienta al cambio de los procesos de comunicación e interacción manteniendo la idea básica de comprender a la persona en su entorno, es decir, en el contexto del sistema del que forma parte. (PANAACEA, s.f.)

En síntesis, desde el punto de vista sistémico es muy importante trabajar atendiendo a los sistemas involucrados en la vida de la persona, siendo prioridad la intervención en el sistema más

cercano y estable en la vida del individuo, y éste acostumbra a ser el familiar, sobre todo cuando se trata de niños o adolescentes. (Equipo *ÁnimaTEA*, 2015a)

CAPÍTULO 4: Papel de los padres

El avance en materia legislativa, investigativa y terapéutica de la problemática de los TEA ha sido gracias al colectivo de padres con hijos diagnosticados con esta condición. Es decir, que la influencia que tienen hoy en día en el tratamiento de la problemática es muy fuerte, por ende resulta imprescindible no dejar de revisar de manera crítica los paradigmas sobre los que se posicionan estos padres para tratar la problemática de sus hijos.

Las diferentes concepciones acerca del rol parental en la crianza varían dependiendo el contexto cultural. Es decir, que los padres están inmersos en una cultura que espera de ellos algo como padres, ciertas pautas de comportamiento, las cuales dictan qué hacer y cómo, qué esperar, etc. (Rendón Uribe, 2012)

4.1 Relación familiar entre los roles de padres e hijos: concepto de parentalidad

La familia, y sobre todo los padres en este caso, constituyen el primer contexto de aprendizaje para los sujetos. Es decir, que no sólo representan una unidad de cuidado y protección para los niños, asegurando su subsistencia en condiciones dignas, sino también representan un vehículo del desarrollo social, en la medida en que contribuyen a la consolidación de pautas de socialización, en relación con valores socialmente aceptados. (Rendón Uribe, 2012).

Esto es así, en principio por el hecho de que todo niño nace en estado de indefensión y necesita de otros para vivir. A partir de aquí, existen figuras primordiales con las que el niño contará para desarrollarse tanto a nivel físico-neurológico como psíquicamente. Las interacciones, que se dan en este proceso de desarrollo, entre el niño y sus cuidadores constituyen el núcleo fundamental a través del cual construirá su identidad. (Moneta, 2014).

A su vez la familia, como bien se dijo, en pos del cumplimiento de funciones promotoras de la vida de sus miembros, constituye un sistema dinámico sometido al establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdos en relación a ellas. Estas reglas o pautas de interacción, así como los roles de los que se derivan éstas, representan la estructura familiar, la cual rige el funcionamiento

de la familia y resulta necesaria para el desempeño de las tareas esenciales de la misma. (Puello Scarpati, Silva Pertuz y Silva Silva, 2014)

Los roles constituyen las expectativas y normas que la familia asigna respecto a una posición y conducta determinada de cada miembro en una situación o contexto dados, por ende organizan las interacciones familiares y dotan de sentido las conductas de sus miembros. Esta asignación se da mediante procesos de interacción. (Carreras, s.f)

En cuanto a los roles que tienen que ver con la parentalidad, en las familias con características de funcionalidad, la toma de decisiones es compartida entre los padres del subsistema parental, apuntando siempre a la supervisión de los hijos y progresivamente reconociéndoles competencias. El rol parental ejercido de manera funcional, debe basarse en el ajuste de los padres a las etapas del desarrollo de los hijos, aceptando una redefinición periódica de las relaciones padres-hijos, de manera de procurar un equilibrio dinámico en el sistema familiar. (Carreras, s.f)

Al mismo tiempo, en este proceso marcado por las interacciones, entra en juego la subjetividad de los padres, es decir, su personalidad, expectativas, temores, deseos, entre otros aspectos que constituyen su particular forma de ser en el mundo, y que va a influir en la conformación psíquica de sus hijos. (Aznar Bolaño, 2009).

Según Solis Pontón (2014) “la Parentalidad supone un proceso psíquico que se diferencia de la reproducción biológica y del parentesco como ha sido estudiado por los antropólogos”, (p. 1). Esta autora propone la parentalidad como una construcción y explica que ha sido la teoría psicoanalítica la que introdujo esta complejidad a través de la postulación de la existencia de un aparato psíquico que funciona a través de instancias psíquicas, las cuales muchas veces entran en conflicto.

En el psiquismo, la parentalidad comienza con el deseo de un hijo aunado a los pensamientos que trae aparejada esta idea y que van ayudando a los padres y madres a representarse mentalmente como tales. Estos factores van preparando el espacio psíquico que debe acoger al bebé real al nacer. Éste hijo real en su corporeidad será confrontado con las mencionadas representaciones mentales que los padres hayan construido, cristalizándose la parentalidad cuando padre y madre se reconocen como padres de ese hijo. (Solis Pontón, 2014)

Para complementar este concepto, desde un punto de vista sistémico que implica concebir la circularidad de las interacciones, se hace incapié en conocer las características de la relación entre padres e hijos, debido a que se entiende que la práctica parental influencia las conductas de los hijos, a la vez que éstas influyen la práctica parental. Por lo cual, tanto las estrategias utilizadas por los padres como las conductas de sus hijos son sensibles a los cambios que inicien unos y otros, conformando así una retroalimentación en la que las causas y los efectos son intercambiables y bidireccionales. (Equipo *ÁnimaTEA*, 2015b)

Por otro lado, como bien se explicó en el capítulo anterior, hablar de la familia como sistema implica entenderla como parte de otros sistemas más abarcativos con los que está en interacción constante, entre ellos, por ejemplo, la cultura. Las diferentes concepciones acerca del rol parental en la crianza de los hijos varían dependiendo el contexto cultural. Es decir, que los padres están inmersos en una cultura que espera de ellos algo como padres, que les dice qué hacer, qué esperar, cómo hacerlo, etc. Por ello es importante atender a los valores culturales, porque representan mandatos para los padres. (Infante Blanco y Martínez Licona, 2016)

La familia está universalmente aceptada como unidad básica de la sociedad, independientemente de sus formas u organización, constituye en todas partes del mundo, el espacio natural y el sistema micro social para el desenvolvimiento de sus miembros. En tanto institución que mediatiza la interacción individuo–sociedad–familia, está sensiblemente conectada a la dinámica social y a las realidades históricas diversas en el devenir de los estadios de su ciclo vital. Además, la familia, a la vez que influye, está influida por el entorno social donde se inserta y desarrolla. Al ajustarse a las influencias externas se convierte en motor de cambio, experimentando reajustes en su estructura, en sus funciones y responsabilidades, y en sus valores sociales. (Valladares González, 2008)

4.2 Efectos psicológicos de la discapacidad de un hijo en los padres

Una vez expuesta la naturaleza circular de las interacciones entre padres e hijos y lo que implica, más específicamente, el rol parental en la familia y cómo se constituye dicha parentalidad en el psiquismo de los padres, es posible explicar algunas características de lo que sucede en el caso de las familias con un hijo con discapacidad.

Dentro del ciclo vital que experimenta toda familia se mencionó que existen distintos momentos de cambio que la misma debe atravesar, llamados “crisis” por la Teoría sistémico comunicacional y definidas según Slaikeu. Estas crisis provocan estrés ya que ponen de relieve la necesidad de realizar cambios dentro del sistema familiar para volver a un equilibrio. Se ha clasificado algunas de ellas como crisis de tipo evolutivas o del desarrollo, que tienen que ver con las etapas que atraviesa toda familia en su ciclo vital, las cuales son esperables, y existen otras llamadas accidentales, caracterizándose por presentarse con carácter de urgencia, imprevisión y sorpresa. (Slaikeu, 2002)

La confirmación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo se encuentra dentro de este tipo de crisis. Esto es así, ya que el diagnóstico implica la caída de todo lo depositado por los padres en el hijo desde antes de su nacimiento, y que tiene que ver con ideales, proyectos y expectativas de un hijo sano. Así entonces, se presenta la necesidad de un trabajo de duelo en el que hay que procesar la pérdida del hijo ideal para poder llegar a conectarse y darle un lugar a ese hijo real con una discapacidad. (Núñez, 2005).

Si bien este proceso de confrontación del hijo real nacido con las representaciones y expectativas que tenían los padres de él se da en toda familia que recibe un hijo, en el caso de un hijo que presenta una discapacidad se produce una brecha mayor con el ideal de hijo deseado. Por ende, cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y el trabajo psíquico que le demandará la situación a los padres. (Núñez, 2005)

Según Núñez (2005) “hay una potencialidad traumática en este hecho” debido a que la situación de la discapacidad aparece con un alto grado de violencia en la familia amenazando la posibilidad auto organizadora del psiquismo porque a la ruptura y caída de ideales acerca del hijo se suma la incertidumbre que genera el devenir de su desarrollo, las preocupaciones e inseguridades en relación al futuro y la modificación de pautas, hábitos y costumbres que caracterizaban la dinámica de la familia hasta ese entonces.

No obstante, en este caso, el duelo adquiere la particular característica de que aquí lo que se ha perdido es un ideal, unas expectativas, unos proyectos determinados, y no una persona en su corporeidad, es decir, hay un niño presente, pero con una falta. Por todo ello se hace

indispensable la tarea de elaboración que implica el desprenderse del ideal de hijo perdido para que surja la posibilidad en los padres de conectarse y otorgarle un lugar al hijo real con la discapacidad (Núñez, 2005)

El proceso de elaboración de la caída de dicho ideal se considerará a partir de lo que Bowlby (1980) postuló en base a una serie de estudios relacionados con la pérdida de un cónyuge y que tiene que ver con que el transcurso del duelo normal comprende cuatro fases, no necesariamente secuenciales sino que puede haber un ir venir entre éstas o una superposición. Las mismas son (Posse y Verdeguer, 1991):

-Fase de embotamiento de la sensibilidad: tiene que ver con las primeras reacciones ante la situación de pérdida, caracterizadas en mayor medida por sentimientos de aturdimiento e incapacidad para comprender y/o aceptar la situación. A menudo se experimenta un adormecimiento de la sensibilidad que suele ser interrumpida por estallidos de cólera. Estas reacciones se dan ante la negación del diagnóstico del hijo tratando de preservar al niño demostrando que los médicos se equivocan. Al enterarse de que la situación del hijo es irreversible aparece el aturdimiento, acompañado de un sentimiento de irrealidad, necesitando de varios días para asimilar la noticia. Mientras tanto, los sentimientos de los padres pueden quedar suspendidos y mostrar cierto desapego, a la vez que se experimentan arrebatos de ira, frecuentemente contra los médicos.

-Fase de anhelo y búsqueda de lo que se perdió: se comienza a percibir la realidad de la pérdida, ante lo cual suele experimentarse angustia, inquietud, pensamientos obsesivos respecto al objeto perdido, cólera y alteración del estado de ánimo. Es característico de esta fase la aparición de una actitud de incredulidad e intentos de revertir lo irreversible ya que se cuestiona la realidad planteada por los médicos. A su vez, aparecen esperanzas poco realistas que alientan la búsqueda de otras opiniones, muchas veces no médicas. Con el tiempo, la frustración que genera la búsqueda infructuosa provoca rabia. Sin embargo, la cólera se va debilitando a medida que la incredulidad defensiva va cediendo paso al reconocimiento de que los médicos tienen razón.

-Fase de desorganización y desesperanza: en esta etapa la persona ya ha tomado mayor conciencia de que la pérdida ha ocurrido factiblemente y que no tiene sentido seguir buscando

recuperar lo perdido. De la mano de esta toma de conciencia aparecen sentimientos similares a la fase de anhelo, y los patrones de conducta de la fase anterior se vuelven inapropiados, dando lugar a frustraciones tanto afectivas como en el campo del pensamiento y la acción. Aparecen sentimientos de resignación y pensamientos de que nada podrá hacerse, renunciando a toda esperanza de volver la situación atrás. Se trata de una serie de una serie de pensamientos, ideas o razonamientos rumiantes que dificultan el desear y que desorganizan la conducta. Se sufre una tremenda desesperanza y consecuente pérdida de voluntad.

-Fase de mayor o menor grado de organización: si ha habido cierta tolerancia del anhelo y la búsqueda, el análisis de cómo se produjo la pérdida y el cólera hacia las causas, puede tener lugar en forma gradual la aceptación del estado permanente de la pérdida y la comprensión de que los patrones de conducta previos son inadecuados, intentando forjar unos nuevos más adaptativos. Si el duelo hasta aquí ha seguido un curso favorable, los padres pueden reconocer y aceptar la realidad en forma gradual y lentamente ir acomodándose a la nueva situación, reconociendo las diferentes circunstancias del presente, los límites y las posibilidades reales de sus hijos y redefinir las metas hacia las cuales reencaminar sus esfuerzos.

Este proceso de adaptación a las nuevas circunstancias puede llevar tiempo, un tiempo y una modalidad de elaboración que van a depender de los recursos con los que cuente cada subsistema parental para revertir la percepción que tienen de la realidad y, así, sobrellevarla. (Núñez, 2005)

Por lo tanto, es de suma importancia y un gran desafío analizar las interacciones de los miembros de la familia en pos de detectar los recursos y fortalezas, implicados en la resolución de las crisis y los duelos, con el propósito de promoverlos. Es decir, aquellos factores que le permiten a los miembros, sobre todo en este caso a los padres, soportar y salir airosas de los desafíos que se les presentan a partir de la discapacidad de un hijo. (Núñez, 2005)

4.3 Características de la relación entre padres e hijos con autismo

Sumado a los efectos psicológicos ya descritos que tiene la llegada de un hijo con discapacidad, la problemática del autismo trae consigo, a su vez, formas particulares de relación entre padres e hijos con este trastorno.

Los niños con TEA tienen diversos síntomas y comportamientos que generalmente interfieren en la posibilidad de interrelacionarse con el otro y por ende se entorpece el aprendizaje y en consecuencia el desarrollo psíquico y la adquisición de habilidades. Ante este hecho, es importante destacar las ansiedades y el malestar que se generan en el ámbito familiar e individual a modo de frustraciones relacionadas con las manifestaciones autísticas. En este proceso de interacción surgen ansiedades primitivas, muy invasoras, que determinaran el curso del desarrollo. (Vaimberg Lombardo y Viloca Novellas, 2014)

Así es que en el caso de esta investigación concierne el estudio de aquellos problemas emocionales especiales y característicos que se producen en la relación de los padres con sus hijos diagnosticados con TEA. Lo que suele suceder es que este tipo de discapacidad no es detectable en el momento del nacimiento del niño y, por el contrario, su diagnóstico tarda en realizarse, a raíz de lo cual los padres pasan por oscilaciones emocionales ya que intuyen que algo anda mal pero, a su vez, al no contar con opiniones médicas concluyentes, se convencen a sí mismos de que todo va bien, sumado a la reafirmación que trae el hecho de no hallar en el desarrollo físico del niño ningún motivo de alarma. Por otro lado, el aislamiento social, propio de la condición del hijo, es lo que hace que la ansiedad se vea justificada para buscar la opinión profesional (Wing, 1998)

En primer lugar, la toma de conciencia en el caso del autismo como una discapacidad del hijo es especialmente difícil puesto que se trata de un trastorno asociado a una cierta ambigüedad debido, entre otros aspectos, a la amplia variabilidad del pronóstico, a la ausencia de marcadores biológicos, a la dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles como los que caracterizan al autismo en sus primeras etapas, y a la gran variabilidad de signos que presenta. No es un trastorno uniforme, ni absolutamente demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación. Además, varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados. Por ende, resulta

necesario conocer lo que se debe detectar para su diagnóstico, y el manejo de este tipo de información en los padres suele ser infrecuente. No obstante, los padres en la mayoría de los casos presentan sospechas que se van acumulando a través de la observación de conductas referidas como extrañas e inusuales para ellos y el nivel de información que poseen acerca del desarrollo de los niños. Se entiende la enorme incertidumbre por la que pasan estas familias, ya que sentimientos de 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 y de indiferencia hacia las personas (Martínez Martín y Bilbao León, 2008).

Luego, ciertas características propias de la problemática del hijo como el rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, las crisis y berrinches, son aspectos que impactan profundamente (Martínez Martín y Bilbao León, 2008). Por un lado, debido a que la vida social de la familia tiende a restringirse ya que la conducta desregulada del hijo lleva a los padres a dejar de lado las reuniones sociales y salidas en público con el niño (Wing, 1998). Y por otro, el hecho de que en los niños que padecen este trastorno estén afectadas, sobre todo, la interrelación y la comunicación, como los aspectos esencialmente más humanizantes de la conducta de las personas, implica percibir a los niños que padecen este síndrome como individuos extraños y difíciles de comprender en muchas ocasiones (Polaino Lorente, Llabeira y Cuxart, 1997)

Para sumar a estos hechos que caracterizan la relación entre padres e hijos con utismo, uno de los resultados de un estudio comparativo llevado a cabo en una universidad de nuestra provincia sobre el estrés parental con hijos autistas, mostró que, al ser los padres los primeros prestadores de apoyos de éstos niños, es esperable que atraviesen momentos donde perciban la conducta o comportamiento de su hijo como desbordante de sus recursos y bienestar personal, ya que esto implica un gran esfuerzo, cansancio e, incluso en muchas ocasiones, postergar intereses o proyectos personales y familiares con el fin de encontrar día a día una nueva forma de comunicarse y vincularse con sus hijos (Basa, 2010). Otra de las conclusiones fue que los padres y madres de hijos autistas centran su estrés parental a partir de la dificultad en la conducta del hijo, mientras que los padres y madres de hijos con otro tipo de discapacidad no autista centran su estrés parental en la dificultad en el rol de padre/madre. Dicha diferencia refleja la constante

demanda de atención que presentan los niños con autismo, dadas a sus características comportamentales específicas, como son la hiperactividad, conductas repetitivas, conductas autoagresivas, entre otras, que si bien son características que podrían estar presentes en todo niño, por lo general se dan de manera breve y esporádica, a diferencia de los niños autistas, donde estas conductas son frecuentes y durante tiempos muy prolongados (Basa, 2010)

Por último, el aporte de Liliana Kaufmann (2010), doctora en psicología, esclarece aún más los matices de la problemática al haber estudiado las interacciones entre padres e hijos con autismo en una investigación que llevó a cabo sobre una metodología de trabajo clínica que se encontraba implementando con buenos resultados terapéuticos en tres niños con signos clínicos de autismo. Los tres niños recibieron atención psicoterapéutica psicodinámica a través de sesiones vinculares madre-hijo, padre-hijo y padres entre sí, en las que la orientación de sus intervenciones se dirigió a trabajar sobre la representación mental que los padres habían construido de sus hijos, basada en la información previamente recibida de los distintos profesionales médicos: esto es, que son incapaces de captar los sentimientos, predecir intenciones o inferir pensamientos en el curso de las interacciones con las personas que los rodean, así como también la asunción de que no tiene cura posible dado su origen orgánico.

Uno de los hallazgos de la investigación es que cuando los padres reciben el diagnóstico de autismo del hijo donde les dicen que el niño por ser autista, no comprende lo que ellos imaginan, sienten o piensan acerca de él, por el dolor narcisista ocasionado a raíz de la información que les dan los médicos, sumado a las vivencias que experimentan producto de que el hijo ha dejado de demandarlos, los padres tienden a retraerse y aislarse. Desde esa posición se les hace difícil captar en el niño sus necesidades, deseos, pensamientos y afectos. Es decir, se identifican con las dificultades del hijo. Entonces sucede que sienten culpa debido a que, a raíz de su propio aislamiento, producto de esa identificación, no cumplen con la demanda de su ideal narcisista de función parental. Bajo estas condiciones, Kaufmann (2010) advirtió que les resulta complejo la puesta en marcha de procesos pulsionales e identificatorios precursores de inscribir en los padres la parentalidad y, además, que la naturaleza del vínculo está teñida por sentimientos de culpa y la puesta en marcha de elementos defensivos en la interacción con el hijo.

De esta manera Kaufmann observaba que cuando el hijo lloraba, se enojaba, o encaprichaba, los padres no se preguntaban los motivos del niño para hacerlo, sino que daban por

sentado que ello sucedía porque era propio del autismo, tal como se los habían explicado previamente los terapeutas. Estas situaciones dejaban ver cómo esos modos de relación que se establecían los alejaban de la oportunidad de mantener encuentros de disfrute mutuo y de encontrar formas de comunicación (Kaufmann, 2010).

SEGUNDA PARTE: ESTUDIO DE CAMPO

1. Objetivos

1.1 General

Explorar y describir el papel que cumplen las madres en el tratamiento de sus hijos con TEA.

1.2 Específicos

- Explorar y describir el conocimiento que tienen las madres respecto a la modalidad de trabajo de la institución a la que llevan a tratamiento a sus hijos con TEA.

- Explorar y describir la percepción que tienen las madres acerca del tratamiento de su hijo que se lleva a cabo en la institución.

- Explorar y describir el lugar que las madres consideran que tienen en el tratamiento de su hijo llevado a cabo en la institución.

2. Preguntas de investigación

2.1 General

¿Cuál es el papel que cumplen las madres en los tratamientos de sus hijos con autismo?

2.2 Específicas:

- *¿Qué conocimiento tienen las madres respecto a la modalidad de trabajo de la institución a la que llevan a tratamiento a sus hijos con TEA?*

- *¿Qué percepción tienen las madres acerca del tratamiento de su hijo que se lleva a cabo en la institución?*

- *¿Qué lugar consideran las madres que tienen en el tratamiento de su hijo llevado a cabo en la institución?*

3. Metodología:

A continuación, se describen las características formales de la investigación

3.1 Tipo de Estudio y Alcance

Se trata de un estudio cualitativo enfocado en comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la mirada de los participantes. Con este enfoque se busca comprender la perspectiva de los mismos (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que perciben subjetivamente su realidad. (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2010). En el caso de esta investigación, se promovió la emergencia de datos de este tipo a través de entrevistas cuyas preguntas apuntaron a las opiniones, sentimientos, puntos de vista y argumentos de las propias participantes respecto a una situación en particular que es el tratamiento de sus hijos en la institución a la que acuden.

Tiene un alcance Descriptivo, ya que se pretende obtener una descripción específica de fenómenos, situaciones, contextos y eventos. Esto es, detallar cómo son y cómo se manifiestan. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de

personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio 2006).

3.2 Diseño

Se utilizó un diseño Fenomenológico, el cual se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes, (Hernández Sampieri et al., 2010), ya que en este estudio se apunta a reconocer las percepciones de las personas, analizando discursos y temas específicos, así como buscar sus posibles significados. En el caso de este estudio, tienen que ver con la variable principal a investigar que es el lugar que las madres creen que ocupan en el tratamiento de sus hijos en la institución.

3.3 Muestreo

La muestra con la cual se trabajó es de tipo autoseleccionada, es decir, las personas se proponen como participantes en el estudio o responden activamente a una invitación (Hernández Sampieri et al., 2010).

En este caso se trabajó con 4 madres voluntarias, que llevan a tratamiento a sus hijos diagnosticados con TEA al Instituto Privado de Rehabilitación y Orientación, con el que se estableció el contacto.

A este tipo de muestra también se le llama Autoseleccionada, ya que las personas se proponen como participantes en el estudio o responden activamente a una invitación. (Hernández Sampieri et al., 2010).

3.4 Instrumento y procedimiento

El estudio utilizó como método de recolección de datos entrevistas semi-estructuradas cara a cara. El entrevistador dispuso de un guión en el que se recogieron los temas de mayor relevancia a tratar a lo largo de la entrevista (Ver Anexo 2). Sin embargo, el orden en el que se

abordaron los diversos temas y el modo en el que se formularon las preguntas se dejó a la libre decisión y valoración del entrevistador.

En el ámbito de dicho tema, se planteó la conversación con el fin de efectuar preguntas que el entrevistador creyera oportunas haciéndolas en los términos que estimase convenientes, explicando su significado, dando lugar a su vez a que las madres pidieran aclaraciones cuando no entendieran algún punto. Las entrevistas se trabajaron en torno a la variable principal la cual fue el papel de las madres en los tratamientos de su hijo/a, entendiendo la misma como el conjunto de percepciones, significados y acciones que refieren las madres respecto a la modalidad de su participación en el tratamiento de su hijo/a. En torno a esto, se buscó analizar información relativa a aspectos emocionales y actitudinales de las madres en relación a su participación en el plan de tratamiento que plantea la institución a la que acuden, ya que las percepciones y concesiones de las madres son decisivas a la hora de organizar las actividades que se llevarán a cabo en el seno institucional. Los primeros minutos fueron empleados para dialogar de manera informal y “romper el hielo” antes de comenzar propiamente con la entrevista con el objetivo de establecer un clima de confianza que facilite el brindar información por parte de los participantes.

La investigación comenzó con la solicitud de autorización a las autoridades correspondientes de la institución que fueron la directora y vicedirectora.

Una vez obtenido el permiso institucional se procedió a solicitar el consentimiento de las participantes que constituyeron la muestra de la investigación mediante el consentimiento informado que se muestra en el Anexo 1. En torno a esto también se las informó acerca de las finalidades del estudio y la intención de la aplicación, buscando de esta manera que las entrevistas pudieran comunicar su punto de vista acerca de determinados aspectos precisos del tema planteado.

Posteriormente se llevó a cabo la recogida de datos mediante entrevistas semi-estructuradas, en un ambiente cotidiano y natural para las participantes, (Hernández Sampieri et al., 2010) que, en el caso de esta investigación, tiene que ver con la institución a la que acuden para el tratamiento de sus hijos con TEA.

Posteriormente se desgrabó y transcribió de manera textual, para asegurar la objetividad de los datos suministrados por las madres, con ayuda del programa Word Office, la información obtenida verbalmente en las entrevistas con las madres. Los datos arrojados por la investigación se analizaron bajo la modalidad cualitativa de Análisis Categorical. El mismo consiste en identificar y registrar uno o más pasajes del texto como parte de cuadros que ejemplifican la misma idea teórica o descriptiva. Así, se identifican varios pasajes y se los vincula entonces con un nombre para esta idea: el código.

Codificar es una manera de categorizar el texto para establecer un marco de ideas temáticas sobre él, que permite combinar pasajes del mismo fenómeno y examinarlos de un modo ordenado, para establecer relaciones y comparaciones. Los códigos proporcionan un foco para pensar sobre el texto y su codificación. (Gibbs, 2012).

A cada elemento del texto que representa una subcategoría se le colocó un signo positivo (+) o negativo (-) para expresar la naturaleza que presentan las mismas. Esto se llevó a cabo tomando una de las reglas de enumeración en el análisis de contenido propuestas por Bardin (1986) que es la Dirección, utilizada para ponderar cualitativamente cada elemento del texto que representa una subcategoría.

Una vez realizado el análisis descriptivo y categorial, extrayendo los datos relevantes, a modo de instauración de las categorías y subcategorías descritas anteriormente, se comenzó a establecer así las primeras relaciones entre los conceptos.

Aspectos éticos

Al tratarse de una investigación cuya recolección y análisis de datos implica el manejo de información personal de cierta cantidad de sujetos, se procuró mantener la privacidad de dicha información al igual que el anonimato de las participantes que accedieron voluntariamente a la investigación. Firmaron un Consentimiento Informado (Ver Anexo 1) que se les brindó, además, para explicar la investigación y el procedimiento.

Variables evaluadas:

-Definición conceptual:

1. Información que poseen las madres respecto a la problemática del hijo y al trabajo institucional: Conjunto organizado de datos procesados, que constituyen un mensaje que cambia el estado de conocimiento de los padres respecto al plan que posee la institución a la que acuden para el tratamiento de sus hijos.

2. Percepción que poseen las madres respecto al tratamiento de su hijo en la institución: Interpretación cognitiva y emocional de la información que permite establecer una idea subjetiva del medio externo el cual, en este caso, lo constituye el tratamiento en las instituciones a las que los padres llevan a sus hijos.

3. Papel que cumplen las madres en el tratamiento de su hijo: Modelo organizado de conducta, relativo a una cierta posición de los padres en una red de interacciones ligado a expectativas propias y de los otros en una situación determinada, en este caso, el tratamiento de sus hijos.

A continuación, se definen operacionalmente las categorías y subcategorías que se utilizaron para realizar el análisis correspondiente:

Tabla 1: *Categorías empleadas para el análisis y su definición correspondiente.*

	CATEGORÍAS	DEFINICIÓN
1	Información de la problemática del hijo y del trabajo institucional	Categoría relacionada con síntomas, modo de funcionamiento psíquico y conductual y posibles causas de la problemática del hijo/a, así como objetivos, herramientas y recursos que se utilizan en los tratamientos, tipos de intervenciones y sus propósitos, que las madres puedan referenciar como conocimiento objetivo.
2.	Percepción que poseen las madres respecto al tratamiento de su hijo en la institución	Categoría relacionada con opiniones, emociones, pensamientos, argumentos referidos a la idea subjetiva que poseen del tratamiento.
3	Papel que cumplen las madres en el tratamiento de su hijo	Categoría relacionada con actos y manifestaciones verbales, cognitivas, conductuales, emocionales autorreferentes de lo que se espera de ellos como madres en el tratamiento de sus hijos.
4	Nuevas categorías	Categorías surgidas a partir de los datos

Tabla 2: Subcategorías empleadas para el análisis y su definición correspondiente.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	DEFINICIÓN
1. Información de la problemática del hijo y del trabajo institucional y de los tratamientos	1.A Información que poseen las madres sobre el diagnóstico	Subcategoría que representará todo aquello que la madre refiera saber acerca de la problemática de su hijo/a.
	1.B Información que poseen las madres del trabajo institucional y de los tratamientos	Subcategoría que representará todo aquello que la madre refiera saber acerca del trabajo que realiza la institución/es a las que han asistido y de la/las que asisten actualmente.
	1.C Fuentes de la información que poseen	Subcategoría que representará de dónde han obtenido dicha información.
	1.D Claridad de la información que poseen	Subcategoría que representará la percepción de claridad en cuanto a la información que poseen.
2. Percepción de los tratamientos.	2.A Opiniones de los tratamientos y profesionales implicados	Subcategoría que representará las manifestaciones verbales sobre el sentido y/o significado subjetivo que tienen los tratamientos y los profesionales implicados.
	2.B Sentimientos que generan los tratamientos y profesionales implicados	Subcategoría que representará la manifestación verbal y/o conductual de emociones respecto a los tratamientos y profesionales implicados.
	2.C Pensamientos sobre los tratamientos y profesionales implicados	Subcategoría que representará los razonamientos y argumentos elaborados acerca de los tratamientos y profesionales implicados.

3. Papel que cumplen las madres en el tratamiento de su hijo	3.A Acciones que influyen en los tratamientos	Subcategoría que representará aquella manifestación de conductas dirigidas a fines específicos en relación a los tratamientos del hijo/a, y que implican un propósito personal.
	3.B Actitudes hacia los tratamientos	Subcategoría que representará la valoración subjetiva de los tratamientos del hijo/a.
	3.C Expectativas de los tratamientos	Subcategoría que marcará las manifestaciones verbales de lo que subjetivamente se espera de los tratamientos del hijo/a.
4. Nuevas categorías a partir de los datos	4.A Duelo	Subcategoría que marcará indicadores de la presencia de un proceso de elaboración de pérdidas.
	4.B Rol parental auto percibido	Subcategoría que representará las manifestaciones verbales de la autopercepción del rol parental jugado.
	4.C Deseo	Subcategoría que representará las manifestaciones verbales de el/los aspecto/s y/o situaciones que se quieren alcanzar.

Lo polos direccionales puntuados con signos (+) o (-) varían según cada subcategoría:

1.A: información certera (+) / información errada (-)

1.B: información certera (+) / información errada (-)

1.C: fuente fiable (+) / fuente no fiable (-)

1.D: información clara (+) / información poco clara (-)

2.A: opinión positiva (+) / opinión negativa (-)

2.B: sentimientos positivos (+) / sentimientos negativos (-)

2.C: pensamientos positivos (+) / pensamientos negativos (-)

3.A: acciones que favorecen los tratamientos (+) / acciones que perjudican los tratamientos (-)

3.B: valoración positiva (+) / valoración negativa (-)

3.C: expectativas positivas (+) / expectativas negativas (-)

Una vez recolectados los datos se procedió a una fase de análisis descriptivo de los mismos mediante el cual se los redujo y transformó para obtener así resultados que luego puedan contrastarse con las anticipaciones de sentido realizadas al principio de la investigación.

TERCERA PARTE: RESULTADOS

1. Presentación y análisis de resultados

A continuación, se describen y analizan los resultados obtenidos de la muestra en general correspondientes a los polos positivos y negativos de las categorías y subcategorías establecidas a priori.

Tabla 3: *Datos correspondientes a los polos positivos y negativos de las subcategorías del total de entrevistas con las madres.*

	1-Información				2-Percepción			3-Papel de las madres en los tratamientos		
Influencia	1.A	1.B	1.C	1.D	2.A	2.B	2.C	3.A	3.B	3.C
+	20	18	17	7	11	5	5	20	18	7
-	-	1	8	8	3	3	1	4	8	2

Se encontró respecto a las categorías:

1.1 “Información de la problemática del hijo y del trabajo institucional”:

Casi la totalidad de la información que poseen las madres en cuanto a la problemática del hijo y del trabajo institucional es información certera y abundante, pudiendo explicar de qué se trata la problemática de su hijo en general, en relatos en los que dan ejemplos de las conductas del hijo que reflejan las características del trastorno y conociendo las diferencias de su diagnóstico respecto de otros niños con el mismo diagnóstico:

(...) en su caso el trastorno es TEA y Trastorno del Espectro del Lenguaje, es mixto pero más asentado en el lenguaje y en la conducta...tiene un déficit muy grande en la

conducta, en la atención, en el lenguaje, sobre todo, en las relaciones digamos, con sus pares, de sociabilización tiene muchos problemas...porque por ejemplo juega al lado de un niño pero no con (...) (Madre 1).

(...) Mi hijo tiene un diagnóstico de autismo de alto funcionamiento (...) (Madre 3)

(...) lo que él dice y lo que él piensa es así, es esa inflexibilidad de que vos le puedas explicar las cosas...le cuesta muchísimo (...); (...) Aprende, pero aprende diferente no como los demás chicos. También tiene sus intereses restringidos y que van saltando (...) (Madre 4)

Puede verse en el recorte de la Madre 1 que da detalles que especifican y aclaran las particularidades del diagnóstico del hijo, utilizando, además, vocabulario especializado para hablar de dichas características. Luego se observa que la Madre 3 especifica el grado de severidad del trastorno del hijo, y la Madre 4, se refiere de manera especializada a partir de las palabras “inflexibilidad” e “intereses restringidos” a dos de las características específicas del trastorno. Y el siguiente recorte:

(...) Llegaban visitas y se metía debajo de la cama o dentro de una caja...se encerraba cuando llegaba alguien (...) (Madre 2)

Ejemplifica con una de las conductas del hijo otra de las características referida al aislamiento.

De la misma manera, la totalidad de las madres pudieron dar cuenta del trabajo institucional explicando de qué se tratan los tratamientos a los que asisten sus hijos y cómo trabajan los profesionales que los atienden:

(...) él tiene Terapia Ocupacional Sensorial que es específica para él (...) (Madre 1)

(...) hidroterapia, si no llegaba a conseguir una terapeuta ocupacional, cumple casi la misma función, como que los ayuda a poner los pies en la tierra (...) a sentir su cuerpo (...)
(La Madre 2)

(...) en un principio el pediatra no me dijo exactamente lo que tenía viste porque tienen que hacerle un montón de estudios para descartar alguna enfermedad, algún problema y poder llegar a un diagnóstico. Entonces en Atención Temprana me hacían

entrevistas, me mandaron al hospital de día, ahí me solicitaron una serie de estudios (...)
(Madre 3)

(...) ahora están los talleres de este año, entonces son terapias grupales que eso les ayuda a aprender cómo manejarse en el afuera y también socialmente (...) (Madre 4)

La Madre 1 explica que ese tipo de terapia es diseñada a la medida de las dificultades del hijo para abordarlas, así como la Madre 2 da cuenta de tener conocimiento de la función que cumplen dos de los tratamientos a los que asiste su hijo. La Madre 3 demuestra tener comprensión acerca del proceso evaluativo por el que debe pasar el hijo y el motivo del mismo. Además, la Madre 4 puede diferenciar otro tipo de abordaje como son los talleres, diferentes a las sesiones de terapias individuales, y el objetivo que se persigue con los mismos. Cabe agregar que se detectó en un fragmento de entrevista la presencia de un aspecto erróneo en la información respecto de uno de los tratamientos elegidos por la Madre 2:

(...) lo que hace el cannabis, ellos tienen como los conectores desconectados y los ayuda a conectar de vuelta (...) (Madre 2)

Esto es erróneo ya que, si bien el cannabis medicinal puede ser una alternativa para reducir o paliar algunos síntomas típicos de esta enfermedad, actualmente no existen medios para prevenir el autismo ni tampoco tratamientos totalmente eficaces en este sentido (Mayo Clinic, 2018)

Por otro lado, se detectó que, si bien la mayoría de las fuentes donde han obtenido la información que poseen son fuentes formales, es decir, personas o medios especializados que por ello brindan información basada en conocimiento científico, es destacable la cantidad de fuentes informales a las que han recurrido también, que son aquellos medios o personas que transmiten información recolectada de experiencias o rastreos generales de datos relacionados con la problemática. De las fuentes formales se encontraron las siguientes referencias:

(...) lo llevamos entonces al neurólogo y le hizo una serie de preguntas y me dice que el diagnóstico era TEA (...) (Madre 1)

(...) la neuróloga fue la que me pidió las terapias que tenía que hacer (...) (Madre 2)

(...) lo llevé al control del año y medio con su pediatra y me preguntó si hace esto o si hace lo otro y le digo que no y ahí me dice que lo iba a derivar a Atención Temprana para evaluarlo (...) se hicieron todos los estudios y me dijeron que a partir de ahí lo iba a ver esta pediatra, que fue la doctora que me dio el diagnóstico y que me dijo que por lo visto todos los estudios habían salido muy bien y había llegado a la conclusión de que mi hijo tiene TEA, así que me mandó a atenderlo con el neurólogo (...) (Madre 3)

(...) me dice esta psiquiatra nueva que me lo ve que quería una interconsulta con un neurólogo infantil (...) y él le da el diagnóstico (...) lo incorpora dentro de TEA, un TGD, Trastorno de Déficit de Atención y el Trastorno oposicionista desafiante (...) (Madre 4)

En los recortes de las Madres 1 y 2 se observa que ha sido un profesional neurólogo/a el/la que ha realizado el diagnóstico y hecho las indicaciones de tratamiento pertinentes. Luego en lo referido por la Madre 3 puede observarse que el diagnóstico ha sido realizado por una pediatra, es decir, una persona con conocimientos sobre el desarrollo infantil, a partir de una serie de estudios y evaluaciones. Y por último lo expresado por la Madre 4 ejemplifica la obtención de información a partir de una fuente formal, ya que también da cuenta de que el diagnóstico ha sido realizado por dos profesionales relacionados con la salud mental y uno de ellos especializado en infancia.

Por otra parte, las fuentes informales se detectaron en los siguientes relatos:

(...) Yo veía que él era muy distraído...porque al haber tenido 3 hijos antes...si es tu primer hijo no te das cuenta (...); (...) todo el mundo me dice que conoce este instituto y yo misma he hablado con varias mamás (...) (Madre 1)

(...) ví un documental en la National Geographic sobre autismo y lo que decía describía perfecto a mi hijo (...); (...) lo del cannabis lo vi en la tele y tengo una amiga que tenía cáncer, se lo curó totalmente entonces por ahí uno viste dice creer o reventar (...) (Madre 2)

(...) yo veía una novela argentina que no me acuerdo ahora cómo se llamaba y había una chica que tenía autismo y bueno entonces yo tenía esa imagen (...) (Madre 3)

(...) yo todas esas conductas las veía...yo siendo docente y trabajando también con chicos en esa época...yo veía que él era un chico hiperactivo, había ido a guarderías y siempre era hiperactivo (...) (Madre 4)

En la primera parte del fragmento de entrevista con la Madre 1, se habla de la observación propia y la experiencia como madre para detectar síntomas y/o anormalidades, y en la segunda parte expresa haberse basado también en la opinión de otras personas no profesionales para la elección de la institución de tratamiento. Luego en el relato de la Madre 2 se observa que, si bien ha obtenido información de un medio de divulgación científica, éste hecho no es suficiente para determinar un diagnóstico. También se encontró, en lo referido por la Madre 2, la elección de un tipo de tratamiento sin fundamentación científica ni abalada por un profesional relacionado al tema. Por otro lado, en lo que manifiesta la Madre 3, se observa que se tenía cierta información de las características de la problemática a través de un programa de ficción de la televisión. También se detectó, en el relato de la Madre 4, una tendencia a obtener información de la observación personal y de la experiencia del ejercicio de la propia profesión.

La característica que presentan en común dichas fuentes informales es que provienen de un contexto más familiar, confiable y ameno para las madres. No obstante, en la mayoría de los casos, el recurrir a las mismas ha sido a modo de complementar la información que buscaron primeramente en fuentes formales.

Respecto al grado de claridad de la información que se tiene, se halló una gran cantidad de expresiones que tienen que ver con una percepción poco clara, a pesar de que las manifestaciones que señalan tener una mejor comprensión de dicha información también abundan. Esta diferenciación entre poca claridad o gran claridad se puede detectar en los argumentos y los razonamientos elaborados de manera personal y que son capaces de expresar las madres acerca de un tema específico a modo de explicaciones de su comprensión sobre dicho tema. En los fragmentos de entrevista que se señalan a continuación esto puede verse ejemplificado:

Percepción poco clara:

(...) y en la otra institución era todo como acá, pero sólo que no sé si...osea como que trabajan distinto no sé...otra rama distinta...no sé si es mejor o peor (...) (Madre 1)

(...) con lo del cannabis la neuróloga me dijo que no me lo recomendaba pero que ella trataba chicos que lo estaban haciendo y que se veía una mejoría, entonces como que me dijo no pero sí. Y yo dije ¿qué hago? Porque no sé qué cantidad darle entonces (...); (...) lo que hace el cannabis (...) como que conecta las cosas que están en cortocircuito (...)
(Madre 2)

(...) yo veo que la psicóloga se carga mi hijo al hombro como si fuera su hijo (...) no sé si es la política de la institución (...); (...) Mmm...digamos...es raro porque no sé si es que comparte tantas cosas del TEA con otros chicos (...) (Madre 4)

En el primer fragmento se detectan dificultades para especificar y explicar el tipo de dispositivo y abordaje general que lleva a cabo la institución con chicos con TEA. Por otro lado, la Madre 2 refiere el deseo de continuar con un tipo de tratamiento, en este caso con cannabis medicinal, sin una claridad en cuanto a cómo llevarlo a cabo, de la mano de una explicación poco específica, imprecisa y vaga por parte de la profesional a la que se consulta, y luego, también, se observa dificultades por parte de la madre en la explicación acerca de los efectos de dicho tratamiento. Respecto a lo referido por la Madre 4, se refleja en la frase “no sé si es la política de la institución” un aspecto ignorado acerca del trabajo institucional, y luego en el segundo fragmento se hace referencia a una dificultad para localizar similitudes entre las características propias del autismo en el hijo con otros niños con el mismo diagnóstico.

Percepción clara:

(...) tiene el umbral del dolor altísimo por eso yo cuando se cae lo tengo que andar revisando y preguntándole (...) porque en una de esas puede estar quebrado y está lo más bien (...); (...) él en ese entonces tenía muchos más problemas sensoriales que ahora porque por ejemplo mordía todo, las cosas, se mordía él y no toleraba agarrar ciertas cosas...el puré por ejemplo no quería agarrarlo con las manos ni ensuciarse las manos con nada, ni jugar con barro o con masa (...) (Madre 1)

(...) cuando me dijeron el diagnóstico yo no entendía...osea yo dije bueno será ese trastorno lo que está impidiendo que él pueda lograr caminar, hablar, comer y así...yo lo asocié por ese lado. Y a la vez me explicaban de todo del autismo, que está dentro del espectro del autismo algo así (...) (Madre 3)

(...) él es un desborde, como un océano furioso y él necesita encausarse (...) tiene potencial por muchos lados y tiene que aprender a controlarse él mismo (...) (Madre 4)

En estos fragmentos puede verse que: la Madre 1 comprende de qué se trata uno de los síntomas del hijo que tiene que ver con tener el umbral del dolor demasiado alto, ya que explica qué acciones apropiadas tiene que llevar a cabo para prevenir lesiones a raíz de esta característica. Luego menciona otro síntoma, que son las alteraciones sensoriales, y ejemplifica certeramente las situaciones en las que puede detectarlo. Por otra parte, la Madre 3, si bien refiere que en el primer momento de la comunicación del diagnóstico no comprendía específicamente de qué se trataba el mismo, entiende que es una condición que se manifiesta en las situaciones mencionadas por ella en las que el hijo encuentra dificultades para desarrollarse adecuadamente. Por último, la Madre 4 utiliza un lenguaje más metafórico y abstracto para explicar la característica general de la condición del hijo y el objetivo terapéutico que implica. Es importante destacar que en la entrevista con la Madre 2 sólo se encontraron referencias a una percepción poco clara de ciertos aspectos de la información que posee, sin hallar además manifestaciones de una clara comprensión de la misma.

En relación a esta subcategoría de percepción de claridad de la información se analiza que, si bien en general las madres son capaces de reproducir la información que poseen sobre determinados temas como el trabajo institucional, tipos de tratamiento y la problemática del hijo, al pedirles una explicación más detallada de algunos aspectos de dicha información se encontraron con dificultades para responder. Lo que da cuenta de cierta falta de claridad en la comprensión de la totalidad de la información que poseen acerca de los temas mencionados.

Así entonces, de esta categoría “Información de la problemática del hijo y del trabajo institucional” puede afirmarse, en primer lugar, que las madres entrevistadas están al tanto de los procedimientos que conlleva el tratamiento de sus hijos, ya sean burocráticos y legales, como así lo concierne a diagnósticos, evaluaciones clínicas, tipos de terapia, especialistas en la problemática y funcionamiento de las instituciones a las que asisten o asistieron. No obstante, se detecta que es únicamente en el discurso de la Madre 2 que existe un aspecto erróneo en la información que posee acerca de uno de los tratamientos elegidos.

De la muestra en general, en primer lugar, se analiza que las madres cuentan con una primera base, que tiene que ver con contar con información certera y suficiente, para comenzar un proceso de toma de decisiones enfocado en resolver la situación problemática que les plantea el diagnóstico del hijo. Se percibe este hecho como un primer paso que han dado en la solución de la problemática que se les ha presentado respecto del hijo, y que se corresponde con el primer paso en la resolución de un problema según Haley (1990), ya que las madres han tomado contacto con la situación problema, (en este caso el diagnóstico y tratamiento del hijo), pudiendo conocerla y definirla para luego evaluar las posibilidades y límites de acción ante la misma.

En segundo lugar, es notable que, el total de las madres a pesar de contar con abundante información en términos cuantitativos, la apropiación que han hecho de la misma es teniendo una percepción poco clara acerca de varios aspectos de esa información. Sin embargo, se detectaron indicadores de un continuo movimiento de búsqueda de información para un mejor esclarecimiento, aunque así fuere a partir de fuentes de información informales, familiares y más amenas respecto de la problemática de los hijos, el trabajo institucional y los tratamientos, además de contar con la información formal, científica y especializada.

Así entonces, tanto contrastar como complementar los discursos médicos y científicos con fuentes que sean más familiares para las madres implica que han realizado una búsqueda de apoyos y sostenes en el enfrentamiento con las situaciones problemáticas que les presenta el diagnóstico del hijo.

Respecto a dicho movimiento de búsqueda de apoyo, Pereyra (2004 en Oblitas, 2004) lo referencia como una de las formas en que los padres han enfrentado la crisis que supone la discapacidad del hijo, postulando la búsqueda, específicamente de apoyo social, como uno de los factores moduladores de estrés. De igual forma, esto puede relacionarse con uno de los aspectos expuestos en el apartado teórico que promueven la resiliencia ante las situaciones conflictivas, y que tiene que ver con la capacidad para encontrar en los intercambios subjetivos con los diferentes grupos humanos el apoyo, sostén y ayuda que se necesita (Núñez, 2003)

1.2 “Percepción de los tratamientos”:

En general, en esta categoría las madres mostraron un predominio de pensamientos, sentimientos y opiniones positivas respecto a los profesionales, las instituciones y los tratamientos de sus hijos, por lo que puede decirse que subjetivamente la información proveniente del ámbito concerniente a los tratamientos ha sido interpretada cognitiva y emocionalmente de manera positiva. Esto puede verse en los siguientes recortes, que ejemplifican, primeramente, las opiniones o manifestaciones acerca del sentido y/o significado que tiene la situación de tratamiento y los profesionales implicados:

(...) la verdad que hemos caído en uno de los mejores lugares (...); desde las secretarias hasta todas las profesionales y la subdirectora que es una genia, son todas unas divinas (...) (Madre 1)

(...) sí la terapia Ocupacional con integración sensorial es hermosa (...) (Madre 2)

(...) la pediatra y el neurólogo son divinos...saben atenderlo y le dieron en la tecla (...); la integradora que tiene es psicóloga la chica y lo re ayuda, le ha hecho re bien (...) (Madre 3)

(...) él empezó acá con una muy buena terapeuta ocupacional (...) (Madre 4)

Se destaca en estos fragmentos un primer acercamiento a la situación de tratamiento, en el cual la totalidad de las madres ha manifestado tener una concepción positiva acerca de los profesionales y algunos tipos de terapia, percibiendo como buena y apropiada la intervención de los profesionales y la modalidad del trato de éstos con sus hijos. Existiendo, en este primer momento, escasez de opiniones negativas:

(...) el neurólogo me explicó pero todo muy técnicamente (...); (...) hablando del tema de las terapias...muchas horas y mucho ya me parece (...) (Madre 1)

(...) la mujer que me atendió ese día en la parte de discapacidad no sé si ese día se había levantado de mal humor o qué pero no me atendió de la manera que yo necesitaba que me atendiera (...) (Madre 2)

Sólo las madres 1 y 2 manifestaron que no les pareció acorde el modo en que se comunicaron con ellas dos personas, un neurólogo en el caso de la Madre 1 y una administrativa de una institución de tratamiento en el caso de la Madre 2, con los cuales actualmente ya no mantienen contacto. Y sólo la Madre 1 refirió estar parcialmente de acuerdo con la frecuencia de las terapias.

Profundizando en este contacto cognitivo-afectivo con la situación de tratamiento, se manifestaron en el discurso de todas las madres los sentimientos generados a partir de un proceso de implicación progresiva y adentramiento en dicha situación. Se comienza a vislumbrar la modalidad de contacto con el proceso de tratamiento de los hijos, los profesionales y las instituciones que los mismos implican:

(...) yo pensando cómo me va a decir esto así...salí de ahí y era un mar de llanto, ya a lo último ni hablaba con el neurólogo porque me había puesto a llorar (...); (...) Y nos dicen que ahora vamos a empezar...me da un poco de miedo en realidad, equinoterapia (...)
(Madre 1)

(...) lamentablemente es todo mucha burocracia...te consume, yo siento que me ha consumido viste (...) (Madre 2)

Se detectó que este contacto ha estado marcado por sentimientos de frustración en relación a los procesos administrativos que conlleva el poder acceder a los tratamientos, ejemplificado en el recorte correspondiente a la Madre 2. Así como miedo en relación a la incertidumbre que generan algunos tratamientos, y angustia que han aparecido en torno a las pautas de comunicación con algunos profesionales, como sentimientos negativos manifestados por la Madre 1. Es destacable que las manifestaciones de sentimientos negativos coinciden, en ambos casos, con el hecho de que las madres han tenido malas experiencias respecto a la comunicación con determinados profesionales y administrativos.

Por otro lado, y en mayor medida, han aflorado sentimientos positivos que todas las madres han podido manifestar en discursos como:

(...) sí estoy muy contenta con este lugar (...) (Madre 1)

(...) acá me siento cómoda (...) (Madre 2)

(...) yo estoy muy conforme, con todo, la pediatra, el neurólogo también (...) (Madre 3)

(...) acá sentís como que hablás un mismo idioma (...) (Madre 4)

De esta manera resaltan sentimientos de comodidad y pertenencia a un colectivo de personas: en el diálogo con otros profesionales, en el cual manifestaron sentirse escuchadas e involucradas, y en el trato con otros padres y madres que, de igual manera, llevan a sus hijos a tratamiento a la institución y con los cuales refieren poder hablar de los temas que les interesan y/o preocupan.

Se entiende entonces que de este contacto cognitivo-afectivo con la situación de tratamiento han surgido aspectos tanto positivos como negativos, prevaleciendo en las madres una capacidad para la reflexión y la crítica constructiva en reflexiones positivas como:

(...) por ahí no es tan grave y se puede tratar, porque no es como un cáncer, ni Dios permita (...); (...) Y yo preferiría acuaterapia porque yo conociéndolo y lo que le gusta el agua...entonces yo pienso que el agua le va a gustar mucho más y va a ser más productivo para él (...) (Madre 1)

(...) tenía que empezar salita de 4 (...) y no sabía si mandarlo a una escuela especial o a una escuela común, entonces me pareció bueno probar con un jardín terapéutico...porque es como que está a medio camino de las dos (...) (Madre 2)

(...) Y la maestra integradora sabe un montón...se nota, aparte tiene todos los posgrados hechos, todos los cursos que hay de autismo ella no se pierde de uno y lo re ayuda a él (...) (Madre 3)

(...) convengamos que cada vez se habla más... antes a muchos chicos se los escondía, se los metía en escuela especial...y ha cambiado como sociedad entonces surgen tantas cosas que ya no te podes desentender. Te perfeccionas y te comprometes y decís bueno me lo cargo al hombro y vemos cómo vamos sorteando las dificultades y aprendemos todos (...) (Madre 4)

Estos pensamientos reflejan que se ha apuntado principalmente a una ampliación de la percepción hacia otros factores igualmente involucrados en la situación de tratamiento, como

lo son: las posibilidades del hijo a pesar del diagnóstico, como se observa en el primer fragmento de la Madre 1, así como la buena relación con otros profesionales en lo referido por la Madre 3, y la propia apertura a otras alternativas terapéuticas que menciona la Madre 1 al hablar de acuaterapia y la Madre 2 al considerar opciones a medio camino entre la educación y la terapia como otra posibilidad de tratamiento, sumado al papel de apoyo que ha cumplido el sentirse parte de un colectivo de personas, instituciones y profesionales que poseen aspectos valorados, como así menciona el discurso de la Madre 4.

De esta manera, se analiza que ha habido una aceptación y comprensión paulatina de la situación de tratamiento y las instituciones y profesionales implicados, dentro de un proceso en el que se ha generado una ambigüedad de sentimientos, pero que han podido ir sorteando a través de una progresiva flexibilización del pensamiento y la reflexión. (Martínez Martín y Bilbao León, 2008)

Lo cual lleva a postular la presencia en las madres de otro factor involucrado en la capacidad de resiliencia, y que tiene que ver con la posibilidad de reconocer y hablar de los sentimientos propios generados en torno a la problemática y, en este caso sobre todo, a la situación de tratamiento del hijo. Esto permite que el impacto emocional pueda ser elaborado al reconocer los sentimientos tanto positivos como negativos y trabajar sobre su ambivalencia y su posterior metabolización, a través de la reflexión y el pensamiento. (Núñez, 2003)

No obstante, cabe resaltar que el punto diferencial en la generación de sentimientos positivos o negativos ha estado en relación al encuentro o no de un apoyo y sostén emocional y psíquico en las relaciones, tanto con profesionales como con grupos de padres y personal administrativo de las instituciones. Lo que deja entrever la importancia y el valor que tiene para estas madres el hecho de encontrar espacios y relaciones interpersonales de acompañamiento y comprensión en las situaciones que atraviesan.

El surgimiento de este aspecto en el área afectiva, permite pensar acerca de un tipo de necesidad emocional especial que se produce en la relación entre padres e hijos con autismo (Wing, 1998) y que, entre otras características, presenta la vivencia de incertidumbre respecto de la convivencia con el hijo y su desarrollo (Martínez Martín y Bilbao León, 2008).

1.3 “Papel que cumplen las madres en el tratamiento de sus hijos”:

En esta categoría, marcada principalmente por las acciones que llevan a cabo las madres y que tienen influencia en los tratamientos, se ha mostrado en general un papel favorecedor, colaborador y posibilitador de efectos positivos en los mismos, que puede ejemplificarse en los siguientes recortes:

(...) Le cuesta hacer caca entonces cada vez que hace en el inodoro le festejamos (...); (...) Fuimos con un neurólogo infantil derivados por la directora de la otra institución y le hicimos todos los estudios que él nos dijo (...) (Madre 1)

(...) cada 4 meses yo lo vuelvo a llevar a la terapeuta ocupacional a evaluar y que se fije qué hay que hacer o alguna observación y trasladárselo a las terapeutas de acá (...); Yo insistía en ese jardín en que me enseñaran a trabajar con él (...) (Madre 2)

(...) yo les planteo todas mis inquietudes a las terapeutas de acá (...); ellos acá me dicen hagamos esto y bueno yo trato de hacerlo también...trato de continuar con lo que ellos están haciendo acá (...) (Madre 3)

(...) En casa estamos tratando de mantener el tema de la rutina (...) todos le estamos poniendo justamente esa contención que él necesita para encausarse (...) que es la parte más difícil y por lo que venimos todas las semanas, por lo que en Febrero estamos acá cuando los chicos siguen de vacaciones (...) (Madre 4)

Lo que tienen en común las acciones referidas por las madres es que se manifiesta una tendencia al acatamiento de las reglas de los tratamientos e indicaciones de los terapeutas, a partir de un interés por ayudar a generar efectos positivos en la conducta de los hijos. Estas acciones tienen un carácter potencialmente positivo para influir en los tratamientos, ya que respetan las indicaciones de los profesionales, promoviendo así una continuidad de la intervención terapéutica, a la vez que tienden a establecer un permanente intercambio comunicativo con los profesionales a partir del cual responder dudas e inquietudes que las madres tengan y/o corregir sus conductas con fines terapéuticos.

Por otro lado, también se manifestaron conductas cuya influencia en los tratamientos puede llegar a ser potencialmente negativa como:

(...) Cambié 5 veces de pediatra (...) Yo les preguntaba a los pediatras las cosas que me llamaban la atención de él pero no me quedaba con lo que me decían (...); (...) Quise probar con un jardín terapéutico y por eso lo saqué de este instituto...después quise volver pero ya no tenía lugar (Madre 2)

(...) en algún momento se probó medicación y no se le dio en la tecla (...) (Madre 4)

En la primera parte del discurso de la Madre 2 es destacable la cantidad de profesionales a los que concurrió y descartó antes de obtener un diagnóstico definitivo, además del cambio injustificado de institución terapéutica. Por su parte, el discurso de la Madre 4 destaca que una de las intervenciones con medicación no tuvo los efectos deseados.

Estas acciones pueden haber tenido consecuencias desfavorables para el tratamiento general, y en su totalidad han resultado ser producto de una modalidad de acción que tiene que ver con el ensayo y error. Es decir, sin una anticipación y planificación de los efectos y consecuencias de dichas acciones. No obstante, es considerablemente menor el número de dichas conductas en relación a las consideradas de influencia positiva.

Así es que la prevalencia de acciones de influencia potencialmente favorable da cuenta de que en general las madres han tomado en consideración las indicaciones profesionales y la información de la cual disponen para iniciar y sostener un proceso de toma de decisiones en cuanto a los tratamientos y la interacción cotidiana con el hijo. Lo que puede indicar que, a pesar de haber existido, por momentos, una modalidad de acción no deliberada, ha habido una prevalencia a actuar con un criterio acorde a la realidad, planificando y previendo posibles consecuencias.

Se detecta a partir del análisis de esta subcategoría, la presencia de otro de los factores implicados en la capacidad de resiliencia, ya desarrollados en el apartado teórico, y que tiene que ver con una posición activa e iniciativa propia: ya que las madres han salido a la búsqueda de soluciones movilizadas por una motivación y energía internas, poniendo en marcha los propios

recursos, como en éste caso la perseverancia, el diálogo constante y fluido con las instituciones y la indagación para salvar las propias inquietudes. (Núñez, 2003)

Además, se encontró que la puesta en marcha de las acciones destacadas da respuesta a una serie de necesidades que se corresponden con las propuestas por la Asociación Española de Profesionales del Autismo (como se cita en Rodríguez Torrens, 2005) a través de las cuales se postula que las familias de personas con TEA tienen necesidades especiales y propias de las situaciones que deben enfrentar. Entre dicha clasificación de necesidades se observan en los recortes referencias hacia:

A)-Necesidades utilitarias: el control de la conducta del hijo es una de estas necesidades y se ejemplifica tanto en el caso de la Madre 1, cuando refiere el refuerzo de la conducta del hijo de ir al baño por sí mismo; como así también en lo expuesto por la Madre 4 en relación a establecer rutinas en la vida diaria para “encausar” la conducta del hijo, de la mano del hecho de haber probado con medicación como uno de los tratamientos de los síntomas.

B)-Necesidades psicológicas: dentro de éstas se encuentra la necesidad de adquirir información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación, lo que puede observarse en los recortes de las Madre 1 y 2, ya que la primera refiere haber ido por derivación a un profesional especializado para la realización de los estudios necesarios, y la segunda comenta que establece períodos de tiempo para llevar al hijo a evaluación, así como en un primer momento realizó una búsqueda continua de respuestas en relación al diagnóstico del hijo. Dentro de este tipo de necesidades también hay referencia en el discurso de la Madre 3 a la necesidad de un lugar y espacio de reunión para compartir ideas y sentimientos, cuando refiere que expresa todas sus inquietudes a los terapeutas de la institución.

Por otra parte, respecto a la subcategoría “Actitudes hacia los tratamientos”, las madres refirieron en mayor medida valoraciones positivas, y aunque las referencias a valoraciones negativas fueron menos, en ambos tipos de actitud hacia la situación de tratamiento y los profesionales e instituciones implicadas se detectó como valioso para las madres los siguientes aspectos:

- La empatía que demuestren en la comunicación los profesionales ante las situaciones que atraviesan ellas como madres con un hijo con TEA, lo que puede ejemplificarse en:

-Valoraciones positivas:

(...) porque acá te atienden, te apoyan, te tratan bien o sea uno qué más quiere (...) (Madre 1)

(...) yo les puedo plantear mis inquietudes a los terapeutas de acá y ellos me dan las herramientas (...) (Madre 3)

(...) en algún momento de acá mismo nos sugirieron cambiar de institución y nosotros con mi marido hablamos (...) *expusimos nuestros puntos de vista los dos por separado no viniendo juntos y ahí no nos invitaron más a retirarnos (...); (...)* *Sí el acompañamiento familiar de esta psicóloga que te digo nos sirvió muchísimo (...)* *ella me dijo que desde ese momento esta familia la iba a llevar ella, como que tomó el reto viste, y cuando se nos han venido las cosas abajo, escuela, maestros, ella va y pone la cara (...)* (Madre 4)

-Valoraciones negativas:

(...) así me lo dijo el neurólogo como si yo te dijera qué bonitas uñitas que tenés (...) *o sea yo pensaba me estás hablando de mi hijo no de un niño de EEUU que vive en no sé dónde, tené un poco más de tacto. Está bien será frío, será médico, será científico todo lo que vos quieras pero qué se yo (...)* (Madre 1)

(...) y me decían que ya me iban a mandar en el cuadernito lo que hacían...porque a ver yo les decía mi hijo llega a casa y me hace así y yo no sé por qué me hace así y uds no me explican...o sea el nene vive conmigo y yo necesito saber cómo trabajar (...) *no había una devolución (...)* (Madre 2)

(...) también nos pasó viste que cuando el barco se empieza a hundir viste cada uno nada para su lado por eso muchos por ahí se lavaron las manos, hubo roces, hubo peleas, hubo un montón (...) (Madre 4)

Tanto las actitudes positivas como negativas hacia la situación de tratamiento, y las instituciones y profesionales implicados hablan de un movimiento de búsqueda de apoyo y confirmación social respecto a su papel de madres, habiendo mencionado como positivas aquellas situaciones en las que los profesionales han respondido a sus pedidos y a las pautas de comunicación que ellas esperaban, y tomando de manera negativa aquellas en las que esto no sucedió, ya que puede haber sido percibido como un rechazo de la definición de madres que ellas hacen de sí mismas, desde el punto de vista de la Teoría de la Comunicación Humana, (Watzlawick, Beavin Bavelas y Jackson, 1991)

- Como otro aspecto valorado para las madres está el encontrar respuestas y el sentimiento de que cuentan con herramientas concretas y que consideren acordes a las situaciones que atraviesan cotidianamente con sus hijos con TEA, de parte de los profesionales y las instituciones, esto puede verse en las siguientes valoraciones positivas:

(...) lo que a mí me gusta de acá es justamente que él tiene su terapia, sale y su terapeuta me dice lo que hicieron y que en la casa trate de fijarme de hacer tal cosa...te dan herramientas para vos seguir y que tenga una continuidad (...) (Madre 2)

(...) la maestra integradora le da en la tecla y me da muchas herramientas a mí y a la maestra del grado también (...) (Madre 3)

También se encuentra un ejemplo de este aspecto valorado justamente en una situación en la que se resalta no haberlo encontrado:

(...) Los pediatras no me daban una respuesta (...) (Madre 2)

Esto puede tener que ver con la búsqueda de solución a la incertidumbre que genera la condición del hijo y sus conductas, es decir, buscar formas de afrontar las situaciones

problemáticas que la conducta y la condición del hijo les presentan cotidianamente en los diferentes ámbitos. (Kaufmann, 2010)

Ésta búsqueda tiende principalmente a encontrar apoyo social, particularmente en una de sus funciones características como la instrumental: en la medida en que las relaciones sociales representan un medio para conseguir objetivos o metas. (Pereyra, 2004)

- Otro aspecto valorado por las madres son los efectos de las terapias que ellas consideran como positivos en sus hijos, como por ejemplo:

(...) la integradora re bien, está todo el tiempo al lado de él, le va haciendo las cosas y ella le va ayudando, agarrando la manito y por ahí él le saca la mano y lo puede hacer solo (...); (...) la terapia de la otra institución lo sacó muchísimo adelante también, de ser un animalito está más cerca de ser un ser humano (...); (...) le daban intensivo para sacarlo un poco adelante (...) eso le ayudó mucho a entrar ahora a salita de 4 (...) (Madre 1)

Reflejándose este aspecto como valioso también en situaciones en las que no se encontró:

(...) de la otra institución llegaba con los ojitos hinchados y en el cuaderno me mandaban escrito que había dormido una siestita...y seguro se había dormido toda la mañana (...) y yo me daba cuenta si lo habían hecho trabajar o no y resulta que de los 5 días que iba 4 se dormía la siestita...así que ese fue un año perdido (...) (Madre 2)

(...) con el tema de la medicación en un primer momento no se le daba en la tecla y anduvo re mal, se armó un lío bárbaro, lo querían sacar de la escuela y mandarlo a escuela domiciliaria (...) (Madre 4)

El análisis de estos fragmentos habla principalmente de los intentos de acortar la brecha que existe en el psiquismo entre el hijo real y el hijo ideal de estas madres (Núñez, 2005), que en la mayoría de los casos se presenta bajo la forma de la intención de inclusión del hijo en la

escuela, el logro de su auto dependencia y autoeficacia y su adaptación a normas sociales convencionales.

- El último aspecto valorado está en relación con el compromiso que las madres perciben de parte de los terapeutas y las instituciones hacia el tratamiento de sus hijos, poniendo esto en valor tanto en relatos positivos como:

(...) Yo me quedo en este lugar porque mi hijo en este último tiempo y desde el principio tenía una terapeuta ocupacional que se comprometió a full con él y lo re bancó y lo sacó adelante en un montón de aspectos (...); (...) con los terapeutas de acá tiene un nivel de afinidad, entonces él cuando está seguro y contenido por el terapeuta, él responde mucho mejor. Eso es un aspecto valorado, que se lo respete como persona y con quien tenga afinidad poder trabajar y poder sacar el potencial (...); (...) yo puse en la balanza: la psicóloga siempre se lo pone al hombro, trabaja bien con el musicoterapeuta, trabaja bien con la psicopedagoga, la fonoaudióloga la última chica que le dio el alta lo llevó muy bien y también tenían un vínculo muy lindo, entonces pusimos en la balanza todo lo que el instituto nos dio por sobre lo que quedó flojo (...) (Madre 4)

(...) Lo que me gusta de acá es todo el abordaje que le dan, lo conocen, saben por dónde abordarlo... mucha paciencia, mucha mucha le tienen (...); (...) de todos los terapeutas que tiene me encanta la paciencia, la simpatía en atenderlo en... qué se yo la buena predisposición, como ya conocen y saben cómo atenderlos (...) ellos te dedican todo el tiempo, todo el que necesites para explicarte todo, para atenderlo a él bien, para esperar a que se le vaya el berrinche (...) (Madre 3)

Y, por otro lado, denunciando la ausencia de este aspecto valioso en relatos negativos como:

(...) una vez que empezó en la otra institución no me gustó nada (...) porque me habían dicho en la entrevista que iba a tener terapia ocupacional, y que esta otra terapia y aquella otra

y cuando entró no tenía nada. Tenía sólo fonoaudióloga (...) de ahí en más no trabajaron nada (...) (Madre 2)

En relación a este aspecto puesto en valor se detecta un movimiento de búsqueda de apoyo social en todas las funciones que cumple el mismo: desde lo estructural, es decir, la ayuda práctica, así como desde lo informacional, la orientación y guía, y en lo emocional, que en estos casos aparece como resaltado en el valor que ponen las madres en la buena relación de sus hijos con los terapeutas y la contención emocional que les brindan éstos a sus hijos. (Pereyra, 2004)

Por último en esta categoría analizada, aparecen las expectativas de las madres en relación a la situación de tratamiento, lo cual habla de lo que las madres esperan obtener al llevar a sus hijos a las diferentes terapias. En general se observó un predominio de expectativas positivas en relatos como:

(...) yo veo que él tiene muchas posibilidades, muchas muchas aptitudes y oportunidades de salir adelante (...) (Madre 1)

(...) yo siempre digo él va a poder hacer todo lo que se proponga (...) (Madre 2)

(...) yo sé que esto le va a hacer muy bien, ya le está haciendo muy bien (...) (Madre 3)

(...) Y yo no lo traería si no estuviera convencida de que esto lo va a ayudar en su futuro, que de hecho ya lo está ayudando (...); (...) Yo creo que lo va a ayudar en la medida en que él va a saber vincularse mejor con su entorno, que va a encontrar la manera de afrontar sus estudios por algún lado, porque él tiene mucha capacidad por dar pero por ahí no tiene como encausarla (...) (Madre 4)

En estos fragmentos se detecta la presencia de un sentimiento de confianza hacia la situación de tratamiento actual que llevan a cabo los hijos. No obstante, se refirieron únicamente por la Madre 1 algunas expectativas negativas:

(...) ¿qué va a hacer el día de mañana? ...Dios quiera que nosotros tengamos mucha vida al lado de él, estar 40, 50 años más al lado de él (...); (...) porque él cuando sea adulto y tal vez ya tenga incorporado el lenguaje y ya sea independiente en muchas cosas pero sus

bloqueos de por vida van a estar. El día de mañana no sé él va a querer encarar una mina y le puede decir que no como le ha pasado a todo el mundo, (...) y van a haber mujeres que lo van a amar como es, Dios quiera encuentre quien lo ame como es...yo creo que va a tener suerte y le va a ir bien con esto...y hay gente buena todavía y mujeres también...pero alguna le va a decir que no y él lo va a sentir como un puñal en el corazón, se va a querer quitar la vida, suicidar no sé por tonteras...porque a él le va a doler mucho más...y para él va a ser como lo peor del mundo (...) (Madre 1)

Sin embargo, se analiza que dichos relatos tienen que ver con expectativas y proyecciones a futuro que están más en relación al diagnóstico del hijo que a la situación de tratamiento actual.

Así entonces, el análisis de las subcategorías demuestra, en primer lugar, que las acciones llevadas a cabo están motivadas por necesidades mencionadas que caracterizan a las familias de personas con un miembro con TEA (Asociación Española de Profesionales del Autismo citado en Rodríguez Torrens, 2005), en segundo lugar, que los aspectos valorados por las madres como: la empatía de los profesionales hacia ellas como madres que atraviesan una problemática; el sentimiento de encontrar respuestas y contar con herramientas; y percibir tanto efectos de las terapias considerados por ellas como positivos, como así también un compromiso de los profesionales con el tratamiento de sus hijos, ha implicado que las madres tengan expectativas favorables de la situación de tratamiento, y por ende den su participación y colaboración hacia la misma, respetando y acatando las indicaciones propuestas por los profesionales y mostrando un interés y compromiso para lograr efectos terapéuticos en sus hijos.

Es decir, existe un sentimiento de confianza en las madres hacia las terapias, la institución y profesionales implicados en la situación de tratamiento de los hijos, a raíz del cual han realizado una apuesta, teniendo en cuenta, además, la información que poseen y el proceso de elaboración cognitivo-afectivo hacia la situación de tratamiento, expuesto en la categoría de "Percepción de los tratamientos y profesionales implicados".

Por lo que puede decirse hasta aquí que han logrado una adecuada adherencia a los tratamientos, a partir de: contar con suficiente información y un buen contacto cognitivo-afectivo

con la situación de tratamiento que ayuda a encontrar y ponderar aspectos valiosos y generar expectativas positivas, lo cual promueve en las madres acciones favorecedoras, de acompañamiento y apoyo de la situación de tratamiento.

1.4 “Nuevas categorías a partir de los datos”:

Las categorías que se presentan a continuación se hallaron a partir de los datos arrojados por las madres en las entrevistas. Entre las mismas se pudieron aislar:

-**Duelo:** se detectaron indicadores de la vivencia de un proceso de elaboración de pérdida de la representación mental del hijo ideal a partir del diagnóstico de la discapacidad (Núñez, 2005). Se encontró, a su vez, que los discursos relativos a esta subcategoría responden a las diferentes fases de este proceso según Posse y Verdeguer (1991):

a) Fase de embotamiento de la sensibilidad: las madres hicieron referencia a reacciones que tuvieron ante las primeras comunicaciones del diagnóstico efectivo de sus hijos, entre ellas se encontraron:

-Negación, que puede verse en los siguientes relatos en cómo las madres se niegan a aceptar el diagnóstico en un primer momento tratando de preservar al hijo y cuestionando a los médicos:

(...) Al médico cuando me preguntó si había escuchado sobre el autismo le dije sí he escuchado pero no creo (...) (Madre 1)

(...) con mi marido empezó la lucha interna...y que mi hijo no tiene nada, pero que sí tiene algo, pero que nos fijemos, que probemos, pero que no, que no tiene nada (...) (Madre 4)

-Aturdimiento o incapacidad para comprender y/o aceptar la situación, ya que la misma parece irreal y se necesita tiempo para la asimilación:

(...) Habían cosas que no me cerraban, pero bueno yo pensé que eran mañas, como era el primer hijo, el primer nieto...bueno yo pensé que eran mañas. Y cuando lo llevaba al

control el médico me pregunta si estaba todo bien y yo le decía que sí, pero todavía no habla, no camina (...) (Madre 3)

-Sorpresa o shock y sensación de embotamiento o parálisis de las emociones, quedando éstas suspendidas:

(...) la doctora me lo dijo y en ese momento me lo tomé como light...pero después llegué a mi casa y me lloré todo (...) (Madre 2)

Puede verse en la expresión “en ese momento me lo tomé como light...pero después llegué a mi casa y lloré todo” que la movilización de emociones llevó cierto tiempo para esta madre desde la comunicación del diagnóstico del hijo.

b) Fase de anhelo y búsqueda de lo que se perdió: las madres refirieron que atravesaron momentos en los que comenzaron a percibir la realidad de la pérdida, a raíz de lo cual manifestaron incredulidad ante el diagnóstico e intentos de revertir lo irreversible. Esto se observa en manifestaciones cognitivo-afectivas relativas a pensamientos obsesivos:

(...) tenía que empezar salita de 4 y fue otro momento que no sabía para donde ir...qué hacer, si mandarlo a una escuela especial, si mandarlo a una escuela común, o si lo escolarizaba o no (...) (Madre 2)

Estos pensamientos han sido acompañados de acciones como la búsqueda de información alternativa y opciones de tratamiento poco fiables, encontrando en éstas una promesa de cura:

(...) y con el cannabis como te digo, a mi amiga le curó el cáncer completamente, y a veces es creer o reventar (...) (Madre 2)

Y en el caso de la Madre 1 se refirieron percepciones extraordinarias respecto al diagnóstico del hijo:

(...) él es re índigo, más que índigo es un niño arcoíris. Los niños arcoíris dicen que vienen después de la tormenta (...) o sea después de que en la familia han pasado cosas difíciles (...)

 (Madre1)

Dichas conductas dan cuenta de una modalidad de pensamiento mágico e idealista en el afrontamiento de la situación dolorosa. No obstante, este descreimiento acerca del diagnóstico ha sido en forma parcial, ya que su graduación y persistencia no han impedido a las madres avanzar en las siguientes fases de la elaboración del duelo.

c) Fase de desorganización y desesperanza: con una mayor toma de conciencia respecto a la factibilidad del diagnóstico del hijo y frente al sentimiento de resignación de búsqueda de ese estado ideal, las madres refieren sentimientos tienen que ver con: -Angustia:

(...) Es que es tu hijo...y cuando te pasa a vos es trágico...porque digamos...te pasa a vos, por eso es trágico (...) saber que tu hijo tiene un futuro incierto, es trágico saber que él va a depender toda la vida de alguien, es trágico que por más independiente que sea él toda la vida va a tener TEA porque eso es una condición de por vida (...) (Madre 1)

(...) por ahí siento...no sé hay días que no te querés levantar, te sentís superada. Hay días que lloras, muchos...y por ahí está el consuelo del tonto ay ese chico está peor que el tuyo, pero igual por más que esté peor o no es el tuyo...y eso te duele porque es tuyo. Por más que tu mochila esté más liviana pero para vos está pesadísima...porque es tu mochila (...); (...) Necesitaba una respuesta...Después vino como la parte difícil. Cuando llegué a la neuróloga, lo puso con el diagnóstico en estudio y el tema de buscar terapias, de golpear puertas (...) Esa parte fue tan difícil que me dieron 2 infartos...fue un momento duro, fue cuando me cayó el balde de agua. Cuando ya la neuróloga me dijo sí presenta todas las características, vamos a dejarlo como un TGD en estudio (...) (Madre 2)

-Frustración e impotencia:

(...) No es que uno no tenga una realidad pesada (...) que nos cuesta sangre, sudor, lágrimas, todo y que más de una vez explotamos porque somos seres humanos (...) (Madre 4)

Y que responden a una renuncia de la esperanza de volver la situación atrás, es decir, a la ideal.

d) Fase de mayor o menor grado de organización: en mayor medida las madres manifestaron, respecto al estado actual de su proceso de duelo, un relativo grado de organización

psíquica en torno a la problemática del hijo, coexistiendo un proceso de aceptación parcial de la realidad actual:

(...) en realidad ya a esta altura, mi hijo hace 5 años ya que está en terapia, no te digo que está superado porque no lo vamos a superar nunca, hablo en plural porque es toda la familia que arrastramos esto, que la peleamos junto con él...pero como que ya lo tengo asumido. Ya puedo hablar del tema sin llorar (...); (...) Claro ya no me afecta igual pero es algo que me va a afectar toda la vida...pero se trata de ir aceptando (...) (Madre 2)

Así como intentos de patrones de conducta y actitudinales más adaptativos:

(...) en realidad yo te digo por ahí ya he dejado de pensar hasta en el diagnóstico sino decir bueno esto le cuesta (...); (...) todo lo que hago es porque sé que hay un entorno que no está preparado para como él es pero que él tiene mucho para dar (...) (Madre 4)

Lo cual da cuenta de una continua acomodación y reconocimiento, por parte de las madres, de las circunstancias del presente, los límites y las posibilidades del hijo, a medida que van redefiniendo las metas y objetivos hacia donde encaminan sus esfuerzos.

-Rol parental auto percibido: esta categoría informa acerca de cómo se perciben a sí mismas las entrevistadas en su papel de madres de sus hijos con TEA, es decir, aquello de lo que pueden dar cuenta acerca de su rol. Aquí radica la importancia de su evaluación, ya que su reconocimiento consciente implica que dichos aspectos son susceptibles de modificación a los fines de una mejor adaptación. Los aspectos que las madres reconocieron de sí mismas en el ejercicio de su rol parental fueron:

-Interés e involucración práctica e intelectual en la problemática del hijo: refieren haberse interiorizado más en lo relativo a la naturaleza de la problemática y tratamientos posibles, además de realizar constantes adaptaciones de su conducta en la cotidianidad con el fin de generar los cambios deseados en la conducta del hijo:

(...) Y a mí me ha empezado a interesar mucho todo lo relativo a TEA (...); (...) nosotros viste en mi casa: que el pictograma, que la figurita, que esto, que lo otro como haciendo terapia todo el tiempo...en un momento me miro toda cebada y digo basta mamá,

quiero ser un poco normal...algún día ve a mirar y me va a decir trátame normal mamá (...)
(Madre 1)

(...) yo era re insistente con los del instituto porque...de hecho te digo dejé de trabajar para dedicarme a él, para ayudarlo (...) (Madre 2)

(...) yo continúo con lo que ellos me dicen acá, trato de aplicarlo en mi casa junto con lo que me dice la maestra integradora es como que está todo en conjunto, trabajamos todos en equipo se podría decir (...) (Madre 3)

(...) Yo como mamá veo su lado sano...lo que te gusta vamos hijo, busquemos, leamos, aprovechemos internet, buscá fotos, mirá, preguntá (...); (...) entonces también el aprender, uno aprender y decir che ya es hora de que instauremos esto (...); (...) Y cada uno yo creo que lo que te dice la institución si vos sos un padre con cierta formación que entendés las consecuencias de tus acciones y demás, vos decís bueno es hora de que empecemos a probar implementar esto (...) ya como cambiar de actitud y yo creo que eso es fruto como que uno viene escuchando y viendo (...) (Madre 4)

Este aspecto responde a un posicionamiento activo al momento de buscar solución y dar respuesta a las necesidades especiales que presentan estas madres en la relación con sus hijos con autismo. En el caso del interés e involucración práctica e intelectual que manifiestan, se puede observar una búsqueda de satisfacción de tres tipos de necesidades (Asociación Española de Profesionales del Autismo citado en Rodríguez Torrens, 2005):

-Utilitarias: ya que a través de la adaptación de sus conductas a las indicaciones de tratamiento del hijo implica la necesidad de controlar la conducta del hijo.

-Psicológicas: el interés intelectual por la problemática refleja una inclinación a adquirir información y conocimiento acerca de la misma.

-Instrumentales: principalmente se observa una tendencia que apunta a la satisfacción de este tipo de necesidad a través de la búsqueda de formas de favorecer el desarrollo de las

capacidades hijo adquiriendo técnicas para ello, así como formas de organizar el tiempo y energía de la familia para tal propósito.

Otro aspecto manifestado en la autopercepción del rol parental de las madres fue:

-Discriminación entre los propios deseos y los intereses y posibilidades reales del hijo: las madres refirieron en sus discursos haber incrementando su atención hacia aquello que el hijo demuestra mayor inclinación, con el fin de detectar posibles alternativas de interacción con el hijo y de éste con su entorno, en detrimento de aquellas acciones e intereses personales de las madres que hayan tenido repercusiones negativas en la interacción con el hijo, y de éste con su entorno:

(...) yo soy re ansiosa...entonces no sé para mí tendría que estar hablando con frases completas ya y todo (...) pero es por ansiedad mía nomás (...); (...) me gustaría que hiciera algo más...o sea a mí me gustaría, no quiere decir que sea lo correcto y que esté bien (...)
(Madre 1)

(...) cuando era chiquito yo tendía mucho a compararlo y decía ay podría estar haciendo lo mismo que él... entonces he aprendido a disfrutar cada día de cada logro que él tiene y de ir a su tiempo y no al tiempo que a mí me gustaría que él fuera (...); (...) he aprendido a bajar un cambio por sobre todas las cosas, a acompañarlo y no imponerle cosas que, nunca digo que él no va a lograr, pero ir a sus tiempos, acompañarlo, y facilitarle la llegada a los objetivos (...) (Madre 2)

(...) En todo lo que a él le guste nosotros los vamos a apoyar (...); (...) tal vez tenemos que estar a veces un poco marcándole las cosas pero ya de a poquito lo estamos soltando (...) (Madre 3)

(...) chicas yo me volví práctica les digo, si las máquinas funcionan con letra imprenta ¿por qué tiene que aprender la cursiva si es una tortura para él, es una tortura para mí?, ese tiempo que yo puedo aprovechar en él para otra cosa que le es rica y necesita aprender...no me voy a pelear con él (...); (...) nosotros vamos apuntando a sus intereses, porque yo que

tengo la posibilidad (...); (...) tratar de acompañarlo, en la medida que se pueda, en eso que a él le guste (...) (Madre 4)

Este aspecto da cuenta de la circularidad de las relaciones entre las madres y sus hijos (Selvini, Boscolo, Cecchin y Prata, 1982), siendo posible detectar que la parentalidad en el psiquismo de estas madres, se ha ido constituyendo a partir de la interacción con el hijo real y una parcial tolerancia hacia la brecha que lo separa de la representación del hijo ideal (Núñez, 2003), ya que las madres han ido modificando sus conductas para adecuarlas a la relación con el hijo, de manera que ésta sea más llevadera para ambos, reconociendo que en dicha relación ellas ponen un deseo, unas expectativas propias que en ocasiones no pueden verlas concretadas en la relación con el hijo real.

A partir de dicho reconocimiento, las madres han dado lugar paulatinamente a una aceptación de la redefinición periódica de las relaciones madres-hijos, de manera de procurar un equilibrio dinámico en el sistema familiar (Carreras, s.f). Además, éste último aspecto de conservación de la homeostasis del sistema familiar, se corresponde con una de las tareas que atañen al subsistema parental, del cual forman parte las madres, de tomar las decisiones que procuren la supervivencia del sistema familia. También, en relación a otra de las tareas de este subsistema, se encuentra que las madres están comprometidas en su función socializadora del hijo al brindar modelos de comunicación y modificarlos de manera que sirvan a los hijos para expresarse más eficazmente (Minuchin, 1974).

El último aspecto detectado en los discursos en relación a la autopercepción del rol parental fue:

-Posicionamiento con características de omnipotencia: en la mayoría de los discursos y las situaciones referidas por las madres se detectó una modalidad de afrontamiento tendiente a llevar un control estricto de las situaciones a las que se enfrenta el hijo, con el fin de procurar que las mismas tengan los resultados y efectos deseados por ellas en todo momento y lugar:

(...) Bueno yo creo que tengo un papel importante, soy como el nexo entre el tratamiento y la casa y la familia y la escuela. Soy la que traslada la información y la que le

enseña a la persona que lo vaya a recibir lo que vio en otros lados (...); (...) yo trato de estar sana, de estar fuerte yo para sujetarlo, para sujetar la pared (...) (Madre 2)

Puede observarse en estos fragmentos que la madre concentra en sí misma la totalidad de la responsabilidad de coordinar los tratamientos del hijo con la vida cotidiana, sin dar lugar a la repartición con el cónyuge y/u otras personas, de manera que ésta responsabilidad es sentida, por momentos, como un “sostenimiento” de algo grande y pesado como lo refiere con el término “la pared”. Por otro lado, en lo referido por la Madre 4:

(...) pero mucha intervención también yo he tenido, como yo trabajo con maestras codo a codo entonces yo digo ah esas tonteras no, eso no sirve, entonces yo voy a la escuela y digo miren esto es así (...); (...) yo soy una golpe y pelea en la escuela (...) la semana pasada mi marido me decía vos no podés estar en todo, y yo le digo es que yo lo que no haga por mi hijo no lo va a hacer otra persona (...); (...) obvio que yo también me peleo con él, yo también me amargo con él y me frustró con él pero no les voy a ir a vender esa cara de mi hijo, les voy a vender la mejor cara (...) siempre trato de enfocarme en su potencial no en sus debilidades porque si yo le digo al entorno si puede, si puede, si puede, lo van a terminar creyendo y ellas se tienen que esforzar y que los compañeros lo tienen que aguantar (...) (Madre 4)

Puede verse que la situación de concentración de la totalidad de la responsabilidad es similar a la de la Madre 2. Esto es, que la Madre 4 encuentra dificultades al momento de delegar tareas, responsabilidades y decisiones en personas que puedan llegar a tener un criterio diferente del propio ante el abordaje de la problemática del hijo. Como también se agrega el carácter de exigencia a las instituciones y personas que las conforman de aceptar la condición del hijo y de las propuestas que realiza ella misma para su abordaje.

Por la presencia de éste último aspecto, se detecta que la aceptación de la condición del hijo es de manera parcial en las Madre 2 y 4, sin encontrar en las Madres 1 y 3 éste factor en el ejercicio del rol parental.

-Deseo: todas las entrevistadas manifestaron verbalmente intereses propios y anhelos respecto a la repercusión de los tratamientos en la problemática de sus hijos. En los discursos se halló que la referencia al deseo de las madres gira en torno a dos aspectos principales:

-Logros de independencia y autonomía del hijo:

(...) Yo quiero que sea independiente (...); (...) porque lo que yo quiero es que él no tenga que depender de mí toda su vida (...) (Madre 1)

(...) eso es lo que yo quiero principalmente...que él tenga una vida dentro de los parámetros normales, dentro de sus posibilidades, que él no tenga que depender de nadie dentro de lo que más se pueda (...); (...) osea no es que yo quiera que él hable, yo quiero que él se comunique...como él pueda pero que pueda comunicarse (...); (...) yo quiero que él tenga herramientas para poder desenvolverse (...) (Madre 2)

(...) Lo que quiero es que deje de venir acá y que se pueda desenvolver por sí solo (...)
que sea independiente, que termine de ser independiente, que pueda desenvolver por sí sólo...ese es el deseo de nosotros (...) (Madre 3)

Puede verse en todos los recortes expuestos que las madres han manifestado como expectativa el desenvolvimiento del hijo por sus propios medios en los diferentes ámbitos sin una supervisión constante. Hecho que busca dar respuesta a una necesidad instrumental (Asociación Española de Profesionales del Autismo citado en Rodríguez Torrens, 2005) de obtener formas de organizar el tiempo y energía de la familia, así como favorecer el desarrollo y las capacidades del hijo, ya que para las madres supervisar, gran parte del tiempo, la conducta del hijo relacionada a la problemática constituye un desgaste energético (Martínez Martín y Bilbao León, 2008)

Otro aspecto detectado fue:

-La adaptación del hijo a normas y convenciones sociales: dentro de ésta adaptación, aparece el hecho de que el hijo lleve una vida con sentido para sí mismo, es decir, que realice su vida de acuerdo a un deseo intrínseco, adaptándose a las reglas y normas propias de los roles que existen socialmente en la cultura en la que están inmersos:

(...) si bien tiene un diagnóstico...bueno es autismo, justamente también yo quería que él lo estuviera trabajando en grupo con otros niños, con sus pares, para que él...para

que ellos vieran las falencias que él tiene con sus pares, y entonces abordarlo desde ese lado (...); (...) pero me gustaría que algún día deje de venir, de asistir a las terapias viste para que lleve una vida plena, normal como cualquier otra persona, niño, que tenga otro tipo de actividades no terapias (...) (Madre 3)

(...) y convertirlo en un mar del caribe a ese que todos queremos ir viste y pasar unos días, bueno algo así (...); (...) Yo lo que espero es que realmente él haga lo que quiera en la vida, que lo haga obviamente sin dañar a nadie como una persona de bien, por sus propios méritos y que haga lo que le guste (...); (...) la idea es que haga algo relacionado con sus intereses (...) (Madre 4)

Estos aspectos anhelados se encuentran en relación al ideal de hijo que presentan las madres, debido a que implican desear la ausencia de una de las características principales del autismo que tiene que ver con la dificultad en la implicación subjetiva de la persona en las relaciones interpersonales con su entorno.

Del análisis de estas categorías encontradas a partir de los datos puede decirse que, si bien existe un deseo y expectativas que albergan su relación de madres e hijos (Solís Pontón, 2014), por momentos se deja ver que el anhelo por acortar la brecha existente entre el hijo real y el hijo ideal (Núñez, 2005), sumado a la identificación con un rol parental y con las tareas que le atañen (Minuchin, 1974), los cuales responden a influencias e ideales culturales (Infante Blanco y Martínez Licona, 2016), dificulta una aceptación total de la condición del hijo y por ende obstaculiza la posibilidad de relacionarse de manera creativa, es decir, repensando nuevas formas de relación que tomen en cuenta las características del hijo real y las variaciones de su deseo y expectativas como madres de ese hijo.

Si bien es importante que exista un deseo de las madres respecto a sus hijos que permita abrir un espacio psíquico en ellas que aloje la representación de ese hijo, más aún, se debe procurar que esta representación no se aleje marcadamente del hijo real, sino que lo incluya en sus características y se aúne a expectativas de las madres que sean adaptativas. De esta manera las madres pueden reconocerse como madres de ese hijo y por ende adecuar su conducta, deseo y expectativas en la relación con el hijo real (Solís Pontón, 2014).

2. Discusión de resultados

Una vez analizados los resultados obtenidos en el total de entrevistas, se procede a la discusión general de los datos. El objetivo del presente apartado, apunta a integrar el marco teórico que se utilizó de referencia, los datos obtenidos en el campo y el objetivo planteado al comienzo de la investigación y que ha sido la guía a lo largo de todo el trabajo.

El presente estudio se propuso explorar y describir el papel que cumplen las madres en los tratamientos de sus hijos con autismo, para lo cual se evaluaron tres variables implicadas en el desarrollo de este papel jugado por las madres: por un lado, la información que poseen las madres respecto a la problemática del hijo y el trabajo institucional, luego la percepción que poseen de los tratamientos y, por último, el papel que han tomado frente a los mismos. De esta manera se evaluaron los aspectos implicados en el posicionamiento adoptado por las madres, a través de un recorrido necesario para llegar a adoptar este papel.

Como punto de partida, resultó necesario considerar la implicancia del rol de las madres dentro del sistema familiar, ya que son quienes, junto con los padres, llevan a cabo las tareas de crianza y socialización de los hijos, tomando las decisiones necesarias para la supervivencia del sistema familiar (Minuchin, 1974). Sumado a este aspecto se encuentra el hecho de que para desempeñar dicho rol es indispensable la conformación de la parentalidad en el psiquismo de las madres, de manera que el rol a desempeñar no implique meramente el cumplimiento de tareas de reproducción biológica y supervivencia de los hijos, sino que exista un espacio psíquico que, a través de un deseo, albergue al hijo y le brinde un contexto emocional para el desarrollo de su subjetividad (Solís Pontón, 2014).

En el caso de este estudio, las madres entrevistadas presentan la característica de enfrentarse a la discapacidad de sus hijos, tomando esta situación como un evento no planeado dentro de las expectativas y proyectos de maternidad, sino por el contrario, representando un momento crítico. Esto es así ya que esta situación implica que las pautas de comportamiento habituales no alcanzan para resolver la nueva situación (Slaikeu, 2002)

A partir del advenimiento de la discapacidad de un hijo, se ha comprobado el desencadenamiento de un proceso de duelo en estudios como el de Moro Gutiérrez, Jenaro Ríó y Solano Sánchez (2015), en el cual se buscó conocer el proceso de comunicación del diagnóstico

y la información recibida por los padres de niños con TEA, así como evaluar la percepción de la relación con los profesionales por parte de los padres y comprender los apoyos y obstáculos percibidos por los padres en el abordaje de la problemática. Entre los hallazgos de este estudio, se destaca que la vida cotidiana de la familia se ve altamente alterada, precisando una reorganización de sus actividades diarias y asumir que el diagnóstico no es algo pasajero. Se constató que existen diferentes etapas por las que los padres pasan a la hora de recibir el diagnóstico.

Luego, otra investigación como la de Martínez Martín y Bilbao León (2008) sobre la realidad familiar de personas con TEA, expone que existe un primer momento que es el de toma de conciencia sobre que algo sucede y que se ve dificultado por tratarse de una discapacidad que no presenta rasgos visibles sumado a tratarse de un espectro amplio de manifestaciones donde la sospecha familiar de algún diagnóstico resulta incierta. Un segundo momento, es el recibir el diagnóstico, lo cual despierta un sentimiento ambiguo mediado por el alivio de haber culminado la búsqueda y lo que significa el comienzo de un proceso doloroso. Si bien explican que todas las etapas que se describen tienen un tinte particular en cada familia, el diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración de duelo, y que por ello moviliza sentimientos de pérdida, hipersensibilidad, incertidumbre, labilidad emocional, sentimientos de culpabilidad, enojo, entre otros. Pero pasar por estos distintos momentos es lo que hace posible la aceptación de la realidad.

En el caso de la presente investigación se halló coincidencia en este aspecto referido a la presencia de un proceso de duelo a partir del diagnóstico del hijo, a través de la identificación de manifestaciones como shock, sorpresa, ansiedad, anhelo, angustia, frustración e impotencia, acomodación y aceptación parcial de la realidad, que corresponden a las fases de duelo propuestas por Posse y Verdeguer (1991).

Resulta necesario, entonces, tomar en cuenta la presencia de este proceso de duelo en las madres para comprender los pasos que han seguido, las acciones llevadas a cabo y el papel adoptado frente a los tratamientos de sus hijos como respuesta a la situación problemática de la discapacidad.

Así entonces, la discapacidad del hijo se presenta como un problema a resolver, sobre todo en el caso del diagnóstico de autismo, ya que sus manifestaciones conductuales afectan a

las madres debido a que implican interferencias en la posibilidad de interrelacionarse con ellos (Vaimberg Lombardo y Viloca Novellas, 2014), a la vez que las madres perciben esta misma dificultad del hijo en relación a su entorno, lo que las hace inquietarse respecto de las posibilidades y límites que tendrá el hijo para desenvolverse en su desarrollo, en parte por la influencia de los valores e ideales culturales (Infante Blanco y Martínez Licona, 2016), y en parte por los propios ideales de madre respecto a sus hijos (Solís Pontón, 2014).

Esta característica de la situación en la que se encuentran las madres frente a la discapacidad de un hijo coincide con resultados de estudios como el de Campbell y Figueroa Duarte (2001) cuyo objetivo fue investigar la relación y la medida en que el autismo afecta a la familia, principalmente desde la asunción de que las madres son las más afectadas por las afecciones del autismo ya que son las más involucradas en el diario cuidado de los niños y quienes mejor conocen la manera en que afecta el autismo en la familia. Entre los resultados que pueden relacionarse con la presente investigación, se encuentra el hallazgo del estrés como factor clave frente a las dificultades en la respuesta social por parte de los niños.

Por todo ello es que el diagnóstico de la discapacidad de un hijo constituye un problema a resolver para las madres (Haley, 1990), y una situación crítica a atravesar en el ciclo vital de la familia (Núñez, 2003).

Así entonces, como mecanismos de elaboración de la crisis se encontraron (Núñez, 2003): capacidad para encontrar en los intercambios subjetivos con los diferentes grupos humanos el apoyo, sostén y ayuda que se necesita; reconocimiento y comunicación de sentimientos tanto positivos como negativos y una posición activa e iniciativa propias. Estos factores indican una capacidad de resiliencia presente en estas madres y puesta en marcha para la superación de la crisis. A su vez, representan factores protectores, según Núñez (2003), que ayudan a lograr una salida elaborativa de las situaciones críticas y, en este caso en particular, del duelo.

Por otro lado, a partir de los aspectos que las madres valoran de la situación de tratamiento, como el apoyo, sostén y confirmación de su papel de madres por parte de los profesionales implicados en los tratamientos de sus hijos; el compromiso de los profesionales en el tratamiento; el sentimiento de encontrar respuestas y contar con herramientas que consideren de utilidad para las situaciones cotidianas que atraviesan con la problemática del

hijo; y percibir efectos positivos deseados de los tratamientos, se hace evidente un movimiento de búsqueda de apoyo social (Pereyra, 2004 en Oblitas, 2004), en todas las funciones que cumple el mismo: función emocional, ya que se valora la contención recibida y la buena relación y comunicación; función estructural, por la ayuda práctica que se recibe; e informacional, a través de la orientación y guía.

A su vez, dicho movimiento de búsqueda de apoyo social, responde a una búsqueda de solución a la incertidumbre que genera la condición del hijo y sus conductas (Kauffmann, 2014). Esto es, los niños con TEA no demandan a los padres ni responden a los requerimientos como ellos esperan que lo haga, y tampoco comprenden sus intenciones (Kauffmann, 2014), conductas que repercuten circular y recíprocamente en los padres (Watzlawick, Beavin y Jakson, 1967), teniendo un impacto psico-emocional caracterizado por la incertidumbre y el sentimiento de soledad ante un hijo que no les responde ni los comprende (Kauffmann, 2014).

Sumado a esto, se encuentran los intentos por acortar la brecha existente en el psiquismo de estas madres entre el hijo real y el hijo ideal (Núñez, 2005), manifestados en las expectativas positivas de las madres que demuestran la confianza puesta en la situación de tratamiento actual de su hijo, y las acciones que reconocen llevar a cabo y que tienen principalmente un carácter de apoyo, acompañamiento, colaboración y predisposición hacia los tratamientos. Dichas expectativas y modalidad de acción responden a un sentimiento de alivio al encontrar respuesta a necesidades utilitarias y psicológicas, propias de las familias con un hijo con TEA (Asociación Española de Profesionales del Autismo como se cita en Rodríguez Torrens, 2005), implicando para el psiquismo de las madres bajar los niveles de ansiedad frente a la incertidumbre. Es decir, que existe una tendencia en las madres a buscar, apoyar y colaborar con tratamientos que tengan sobre la conducta del hijo los efectos terapéuticos deseados y anhelados por ellas, lo cuales incluyen la adaptación del hijo a convenciones y normas sociales, como así el logro de independencia y autonomía, los cuales, a su vez, implican desear la ausencia de una de las características principales del autismo que tiene que ver con la dificultad en la implicación subjetiva de la persona en las relaciones interpersonales con su entorno.

Por ello es que hay una apuesta hecha por las madres a la situación de tratamiento, en base, además, a la información con la que cuentan y un contacto cognitivo-afectivo adecuado que han logrado al ver concretados en la situación de tratamiento muchos aspectos valorados

por ellas. Por otro lado, esta apuesta constituye una de las tantas salidas de la elaboración de duelo, y que en el caso de estas madres implica una aceptación parcial de la realidad.

La parcialidad de esta aceptación queda de manifiesto, ya que por momentos las madres oscilan entre conductas y actitudes más adaptativas y organizadas, basadas en la reflexión, la crítica y la búsqueda de información certera, y en otros momentos suelen volver a experimentar sentimientos de frustración, impotencia e incertidumbre que traen aparejadas conductas menos flexibles y/o no deliberadas, a modo de ensayo y error, así como también pensamientos y búsqueda de soluciones extraordinarias que prometen una cura y desaparición del diagnóstico del hijo.

En otros estudios se ha hablado de factores protectores y promotores de resiliencia en las madres de hijos diagnosticados con autismo, como en el de Jiménez Pina (2016), cuyo objetivo es conocer el impacto del diagnóstico de TEA sobre la resiliencia, el papel de la resiliencia en la adaptación de los padres y su relación con factores individuales, sociales y familiares, y que concluye, entre otros aspectos, en la importancia de los factores protectores familiares y sociales en la predicción de la adaptación al TEA. Así como también se han analizado las necesidades de los padres en la interacción con los tratamientos, como es el caso del estudio realizado por Rodríguez Torrens (2005) en el que plantea una revisión de la consideración de la familia, a partir de la descripción de la situación, características y necesidades de las mismas y de la explicación de su funcionamiento a través de un modelo de estrés, para llegar a establecer ciertas perspectivas en la atención a sus necesidades, que tienen que ver con considerar a la familia como agente indirecto, por un lado, y como agente directo de la intervención, por otro. Planteando, por último, las respuestas a sus necesidades desde ambas perspectivas.

No obstante, existe una escasez de investigaciones que pongan de relieve la característica de ambivalencia encontrada en esta investigación en el papel que adoptan las madres en el tratamiento de sus hijos con autismo, a raíz de la aceptación parcial de la condición que presenta el hijo, producto de una conjunción de factores que, por un lado, no permiten la aceptación total del diagnóstico, como: ideales culturales que marcan el rol de madre e ideales de las propias madres; y por otro, aquellos factores que permiten adoptar un pensamiento y conductas más flexibles y deliberadas como: la percepción y comprensión del hijo como un

individuo discriminado de sí mismas con diferentes intereses y formas de habitar la realidad y el apoyo social obtenido de las redes de padres y de ciertos profesionales.

Por lo cual resulta de importancia continuar evaluando las características del papel que adoptan las madres en el tratamiento de sus hijos con autismo, ya que de éste papel dependerá la modalidad de acción y actitudes que tomarán las mismas e influirá directamente en la situación de tratamiento, así como en la relación de las madres con sus hijos.

CONCLUSIONES

En la actualidad se ha registrado un aumento considerable de casos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), y de la mano de esta situación, las investigaciones son innumerables en cuanto a los diferentes aspectos de la problemática, como su etiología, tratamiento, calidad de vida, entre otros. A su vez, se está produciendo un cambio de paradigma en la concepción de la atención precoz, pasando de un modelo casi exclusivamente centrado en el niño/a con una finalidad más rehabilitadora, a modelos centrados en la familia como contexto del desarrollo y orientados a optimizar la interacción, ya que los patrones interactivos de las actividades rutinarias diarias influyen poderosamente en la dirección que tomará el desarrollo del niño/a (Baña Castro, 2015). Dentro de dicha línea se sitúa ésta investigación, con el fin de proponer una revisión de la concepción de las relaciones entre padres y sus hijos con autismo, que apunte a mejorar la comprensión del fenómeno de la parentalidad en relación a los hijos con autismo, abriendo la posibilidad de pensar abordajes de las vicisitudes de este fenómeno.

En un marco de viabilidad y un alcance descriptivo que permita abrir el camino para la reflexión posterior, **el objetivo general** de este estudio es explorar y describir el papel que cumplen las madres en el tratamiento de sus hijos con TEA. El mismo pudo alcanzarse a partir de entrevistas realizadas a madres que llevan a tratamiento a sus hijos diagnosticados con TEA a una institución privada, y un correspondiente análisis de las mismas y discusión de resultados, los cuales arrojaron que las madres adoptan un papel de apoyo y colaboración con la situación de tratamiento cuando pueden ver la posibilidad de concretar a través de la misma los efectos deseados por ellas respecto a la problemática del hijo y encontrar un camino posible para la satisfacción de necesidades emocionales especiales como lo es una respuesta a la incertidumbre.

A través de los objetivos específicos, se logró el recorrido necesario de la información para llegar a obtener dicho objetivo general, siendo los mismos:

Primer objetivo específico: explorar y describir el conocimiento que tienen las madres respecto a la modalidad de trabajo institucional a la que llevan a tratamiento a sus hijos con TEA. Este objetivo permite dar cuenta de cómo se encuentra en las madres la base necesaria para comenzar un proceso de toma de decisiones ante la problemática, y que tiene que ver con

percibir la realidad de la situación problemática que se quiere resolver, en sus posibilidades y limitaciones. Para ello es imprescindible que cuenten con información abundante y certera tanto respecto a la condición del hijo como de los tratamientos y el trabajo institucional. Así es que para obtener este objetivo se evaluó una serie de variables que, analizadas en conjunto, arrojaron: que las madres poseen en general un adecuado nivel de información proveniente de fuentes formales, aunque la interiorización de la misma y su percepción en muchos aspectos resulta poco clara para ellas, a partir de lo cual han realizado un movimiento de búsqueda de esclarecimiento en fuentes informales de información, ya que representan para ellas contextos más amenos y familiares, promoviendo una interiorización de la información más eficiente basada en un sentimiento de confianza respecto a dicha información, por lo cual las madres pueden considerarla de utilidad al momento de tomar decisiones.

Segundo objetivo específico: explorar y describir la percepción que tienen las madres acerca del tratamiento de su hijo que se lleva a cabo en la institución. La evaluación de este objetivo permite comprender el proceso psico-afectivo que se ha generado en las madres a partir del contacto real y concreto con la situación de tratamiento, lo cual brinda información respecto a factores que han influido en la posición ante la misma adoptada por ellas, la cual interesa al objetivo general de la investigación. De la misma manera, para la obtención de este objetivo se llevó a cabo la evaluación de tres variables consideradas implicadas en el proceso psico-afectivo, las cuales estuvieron conformadas por: la opinión sobre los tratamientos y profesionales implicados, los sentimientos generados por los mismos, y los razonamientos o pensamientos derivados. Los resultados arrojaron que la percepción que poseen las madres acerca de la situación de tratamiento del hijo tiende a variar de acuerdo al encuentro o no de apoyo y sostén emocional y psíquico en las relaciones, tanto profesionales como con grupos de padres y personal administrativo de las instituciones a las que acuden para el tratamiento del hijo. Hecho que refleja un tipo de necesidad emocional especial producto de la relación entre las madres y sus hijos con autismo, que tiene como característica principal la vivencia de incertidumbre respecto al diagnóstico del hijo.

Tercer objetivo específico: explorar y describir el lugar que las madres consideran que tienen en el tratamiento de su hijo llevado a cabo en la institución. A partir de este objetivo se buscó conocer aquel rol y funciones que las madres reconocen en sí mismas y pueden dar cuenta de manera consiente respecto de la situación de tratamiento. Así entonces el análisis del discurso de las madres para lograr obtener este objetivo se llevó a cabo a través de tres variables que dan cuenta de la adopción de un determinado papel en la situación de tratamiento: las acciones que realizan y que tienen influencia en los tratamientos, las actitudes y las expectativas hacia los mismos. El resultado obtenido correspondiente a este objetivo reveló que las madres han adoptado un papel colaborador y activo de adherencia a la situación de tratamiento, acatando las indicaciones de los profesionales, manteniendo comunicación constante con los mismos, y facilitando aquello que la situación de tratamiento requiera de su parte. Este papel se ha constituido como una apuesta de las madres hacia la situación de tratamiento sobre la base de un sentimiento de confianza hacia las terapias y los profesionales implicados que condensa en sí diferentes aspectos como: contar con suficiente información, un buen contacto cognitivo-afectivo, el encuentro en mayor medida con aspectos valorados de la situación de tratamiento y expectativas positivas generadas a partir de ello.

Por último, cabe agregar al desarrollo del **objetivo general** una serie de características del papel adoptado por las madres halladas a partir de los datos de los propios discursos de las madres, los cuales dieron lugar a la formulación de categorías que aportaron al esclarecimiento y enriquecimiento del objetivo general. De esta manera, se encontró la vivencia de un proceso de duelo subyacente al posicionamiento en relación a la situación de tratamiento, cuya elaboración depende estrechamente del grado de flexibilidad de los ideales maternos de relación con el hijo. Esto trae aparejado que algunas madres adopten un posicionamiento con más características de omnipotencia y otras puedan aceptar paulatinamente la redefinición periódica de la relación madre-hijo teniendo más en cuenta las características reales de ese hijo. No obstante, es plausible afirmar que en el caso de todas las madres participantes existe una aceptación parcial de la condición del hijo como resultado del proceso de duelo, lo cual ha determinado características de ambigüedad del posicionamiento descrito ante la situación de tratamiento, ya que cuando la situación de tratamiento genera un sentimiento de confianza a partir de que pueden ver concretados en la misma aspectos valorados por ellas, el papel

adoptado tiene carácter de colaboración, acompañamiento y adherencia, careciendo de estas características cuando la situación de tratamiento no presenta dichos aspectos valorados asumiendo, además, un carácter no deliberado de afrontamiento de la problemática. Sumado a este hecho, lo que da cuenta de una parcialidad en la aceptación de la condición del hijo tiene que ver con la búsqueda y adherencia a tratamientos que tengan como objetivo el logro de los efectos terapéuticos deseados por las madres en los hijos y que tienden mayormente a acortar la brecha existente en su psiquismo entre el hijo real y el hijo ideal, ya que los deseos y anhelos manifestados apuntan principalmente a la ausencia de una de las características centrales del diagnóstico de autismo como lo es la dificultad en la implicación subjetiva en las relaciones interpersonales con el entorno y, por ende, con ellas como madres.

Estas conclusiones sólo son válidas para estas 4 madres participantes de la investigación, ya que se trata de una muestra no representativa.

Limitaciones:

Se encontraron dificultades en la accesibilidad a la muestra, debido a que muchas de las instituciones contactadas para realizar el estudio no permitían el contacto de personas ajenas a la institución con las madres de sus pacientes.

Sugerencias:

Se sugiere continuar con el estudio de otras particularidades relativas a la temática muy relevantes, como lo es el caso de un aspecto que surgió en esta investigación a partir del análisis de los datos y que, por motivos operacionales, se decidió no incluir como: diferencias de género halladas en el ejercicio del rol parental entre madres y padres. Esto es, que en un primer momento la muestra era conformada tanto por madres como padres, mas en el análisis de los datos se encontró que existían diferencias de género en el ejercicio del rol parental entre madres y padres, a raíz de lo cual se abría una posibilidad de sesgo en el desarrollo del objetivo general. No obstante, dicho dato resulta relevante para continuar profundizando en las relaciones entre padres y madres con sus hijos con autismo, por lo que merece un análisis particular.

BIBLOGRAFÍA

Agency for Healthcare Research and Quality. (2014). Tratamientos para los niños con trastorno del espectro autista: Revisión de las investigaciones para los padres y personas que ayudan al cuidado. *Effective Health Care Program*, 14(15). Recuperado de https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/autism-update_espanol.pdf

Alonso, F. (2010). *Abordaje del niño autista ¿Es posible derribar el muro?*. En Sociedad Argentina de Pediatría, 5° Congreso argentino de pediatría general ambulatoria. Congreso llevado a cabo en Buenos Aires, Argentina. Recuperado de https://www.sap.org.ar/docs/congresos/2010/ambulatoria/alonso_trastorno.pdf

American Psychiatric Association. (2005). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders TM: Fourth Edition*. Recuperado de <https://justines2010blog.files.wordpress.com/2011/03/dsm-iv.pdf>

Andolfi, M. (1993). *Terapia Familiar. Un enfoque interaccional*. Paidós: Barcelona

Arce Guerschberg, M. (2008). *Soluciones pedagógicas para el autismo: qué hacer con los TGD*. Landeira Ediciones S.A: Buenos Aires.

Artigas-Pallares, J., y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>

Asociación Americana de Pediatría. (2013). Cómo identificar temprano las señales del autismo. *HealthyChildren.org*. Recuperado de <https://www.healthychildren.org/Spanish/news/Paginas/Identifying-the-Signs-of-Autism-Earlier.aspx>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 TM*. Recuperado de <http://blancopeck.net/DSM-V%20Espanol.pdf>

Asociación Americana de Pediatría. (2016). Nuestra posición con respecto al autismo. *HealthyChildren.org*. Recuperado de <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/Autism/Paginas/Where-We-Stand-Autism.aspx>

Balbuena Rivera, F. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(100), 333-341. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v27n2/v27n2a06.pdf>

Bardin, L. (1986). *Análisis de Contenido*. Akal: Madrid.

Baron-Cohen, S.; Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind?. *Cognition*, 21(1), 37-46. Recuperado de http://www.autismtruths.org/pdf/3.%20Does%20the%20autistic%20child%20have%20a%20theory%20of%20mind_SBC.pdf

Baron-Cohen, S. (2008). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Recuperado de <https://www.lectulandia.com/book/autismo-y-sindrome-de-asperger/>

Basa, J. A. (2010) *Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo* (tesis de licenciatura). Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades, Argentina. Recuperado de <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>

Bausela Herreras, E. (2014). Funciones ejecutivas: nociones del desarrollo desde una perspectiva neuropsicológica. *Acción psicológica*, 11(1), 21-34. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.5944/ap.1.1.13789>

Bertalanffy, L. V. (1968). *Teoría General de los Sistemas*. Fondo de cultura económica: México. Recuperado de <https://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas-fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf>

Bikel, R. (1982) Las etapas de la vida familiar: transición y cambio. En Canevaro, A. (Ed.), *Terapia Familiar: Estructura, patología y terapéutica del grupo familiar* (pp. 59-71). Editorial ACE S.R.L: Buenos Aires, Argentina. Recuperado de http://www.elseminario.com.ar/biblioteca/Terapia_Familiar_5_9.pdf

Brophy, M., Taylor, E., y Hughes, C. (2002). Ir o no ir: control inhibitorio en niños "difíciles de manejar". *Desarrollo del bebé y del niño*, 11 (2), 125-140. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1002/icd.301>

Bowlby, J. (1980) *Attachment and Loss, Vol.III: Loss*, London: The Hogarth Press

Canal-Bedia, R.; Magán Maganto, .M; Bejarano Martín, A.; De Pablos De la Morena, A.; Bueno Carrera, G.; Manso De Dios, S. y Martín Cilleros, M.V. (2016). Detección precoz y estabilidad en el diagnóstico en los Trastornos del Espectro del Autismo. *Revista Neurol*, 62(1). Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2016014>

Campbell, O. A. y Figueroa Duarte, A. S. (2001) El autismo en la familia: la percepción de los padres. *Archivos de Investigación Pediátrica de México*, 2(8), 309-317. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/conapeme/pm-2000/pm008f.pdf>

Carreras, A. (s.f.) *Roles, reglas y mitos familiares*. Recuperado de <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Apuntes-Roles-y-mitos-Carreras-2014.pdf>

Centres of Disease, Control and Prevention. (2018). Prevalencia del trastorno del espectro autista en niños de 8 años: Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo, 11 sitios, Estados Unidos, 2014. *Resúmenes de vigilancia*, 67(6), 1–23. Recuperado de <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm>

Chavez, V. (2016). Autismo en niños: los peligros de un mal diagnóstico. *Infobae*. Recuperado de <https://www.infobae.com/salud/2016/08/17/autismo-en-ninos-los-peligros-de-un-mal-diagnostico/>

Cecchi, V. (2005) *Los otros creen que no estoy: autismo y otras psicosis infantiles*. Lumen: Buenos Aires.

Ciriello, M. S. (2017). Autismo: un abordaje desde la subjetividad. *Institución Fernando Ulloa*. Recuperado de <https://www.institucionulloa.com.ar/blog-y-novedades/blog-ulloa/310-autismo-un-abordaje-desde-la-subjetividad>

Cleffi, V. (2014). Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Portales de educación permanente*. Ministerio de Salud: Buenos Aires. Recuperado de <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/pediatria/trastorno-del-espectro-autista-tea/>

Comín, D. (2014). Autismo, desconocimiento, pobreza y exclusión social. *Autismo Diario*. Recuperado de <https://autismodiario.org/2014/10/31/autismo-desconocimiento-pobreza-y-exclusion-social/>

Departamento de Discapacidad y Rehabilitación. (2011). *Guía de Práctica Clínica de Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Ministerio de salud. Chile. Recuperado de <file:///C:/Users/Agustin/Downloads/Guia%20trastornos%20del%20espectro%20autista%20MINISAL%20Chile%202011.pdf>

Diario El Sol, (2018). Barrileteada nacional en busca de la reglamentación de la Ley de Autismo. *Diario El Sol*. Mendoza. Recuperado de <https://www.elsol.com.ar/barrileteada-nacional-en-busca-de-la-reglamentacion-de-la-ley-de-autismo>

Díaz-Anzaldúa A y Díaz-Martínez A. (2013). Contribución genética, ambiental y epigenética en la susceptibilidad a los trastornos del espectro autista. *Revista Neurol*, 57(12), 556-68. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/259003655>

Egge, M. (2006). *El tratamiento del niño autista*. Gredos: Madrid.

Enciclopedia Salud. (2016). Definición de tratamiento. *Enciclopediasalud.com*. Recuperado de <https://www.enciclopediasalud.com/definiciones/tratamiento>

Equipo AnimaTEA. (2015a) El Modelo Sistémico (una visión general). *Autisme ABA Sistémica*. Recuperado de http://www.animatea.cat/Blog_El_Modelo_Sistemico.html

Equipo AnimaTEA. (2015b). La parentalidad en la intervención basada en la familia en autismo. *Autisme ABA Sistémica*. Recuperado de http://www.animatea.cat/Blog_La_Parentalidad_en_la_Intervencion_Basada_en_la_Familia_en_Autismo.html

Espinal, I.; Gimeno, A. y González, F. (s.f) *El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia*. Universidad Autónoma de Santo Domingo. Recuperado de <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>

Fernández Moya, J. (2006) *En busca de resultados: una introducción a las terapias sistémicas*. Universidad del Aconcagua: Mendoza. Recuperado de

http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitaes/171/libro-en-busca-de-resultados-2-ed.-completo.pdf

Ferrari, P. (1997). *Modelo psicoanalítico de comprensión del autismo y de las psicosis infantiles precoces*. En XI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia de Niños y Adolescentes. Perspectivas actuales de la comprensión psicodinámica del niño y del adolescente. SEPYPNA: Lleida. Recuperado de <http://www.sepyrna.com/documentos/articulos/ferrari-modelo-psicoanalitico-comprension-autismo.pdf>

Frank, J.D. & Frank, J.B. (1991). *Persuasion and healing. A comparative study of psychotherapy*. *The Johns Hopkins University Press*. Recuperado de https://findings.org.uk/docs/Frank_JD_1_findings.pdf?s=eb&r=&sf=sfnos

Fuentes, J.; Bakare, M.; Munir, K.; Aguayo, P.; Gaddour, N.; Öner, O. (2017). Trastornos del desarrollo. En M. Irrázaval y J. Fuentes (ed.), *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Recuperado de <http://iacapap.org/wp-content/uploads/C.2-TEA-Spanish-2017-v1.1.pdf>

Fuentes-Biggi, J.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Boada-Muñoz, L.; Touriño-Aguilera, E.; Artigas-Pallarés, J.; Belinchón-Carmona, M.; Muñoz-Yunta, J.A.; Hervás-Zúñiga, A.; Canal-Bedia, R.; Hernández, J.M.; Díez-Cuervo, A.; Idiazábal-Aletxa, M.A.; Mulas, F.; Palacios, S.; Tamarit, J.; Martos-Pérez, J.; Posada-De la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurol*, 43 (7), 425-438. Recuperado de <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-importancia-de-la-detecci%C3%B3n-temprana-Informe-de-apoyo-a-la-ley-nacional-de-TEA.pdf>

Gallese, V. (2011). Neuronas Espejo, Simulación Corporeizada y las Bases Neurales de la Identificación Social. *Clínica e investigación relacional*, 5(1), 34-59. Recuperado de https://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V5N1_2011/03_V_Gallese_Neuronas-espejo-simulacion-corporeizada_CeIR_V5N1.pdf

García García, E. (2007) Nuevas perspectivas científicas y filosóficas sobre el ser humano. En *Nuevas perspectivas científicas y filosóficas del ser humano*, pp. 17-54. Universidad Pontificia Comillas: Madrid. Recuperado de <https://eprints.ucm.es/8607/>

García García, E.; González Marqués, J. y Maestú Unturbe, F. (2011). Neuronas espejo y Teoría de la mente en la explicación de la empatía. *Ansiedad y estrés*, 17(2-3), 265-279. Recuperado de https://eprints.ucm.es/16341/1/ANSIEDAD_Y_ESTRES.pdf

Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35(3), 257-261. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/582/58223340010.pdf>

Garrido, G. y Viola, L. (2006). Criterios actuales para la clasificación de los trastornos profundos del desarrollo. *Revista Psiquiatría*, 70(2), 140-150. Recuperado de http://www.spu.org.uy/revista/dic2006/05_ps_pediat.pdf

Gentil, A. (2016). Se calcula que hay 400 mil personas con trastornos del espectro autista en el país. *Noticias*. Recuperado de <https://noticias.perfil.com/2016/06/20/se-calcula-que-hay-400-mil-personas-con-trastornos-del-espectro-autista-en-el-pais/>

Gloffka, G. (2010) El niño con autismo: Rehabilitación integral desde una mirada integrativa. *Actualizaciones en Psicoterapia Integrativa: Instituto chileno de Psicoterapia Integrativa*, 11(2), 89-119. Recuperado de http://icpsi.cl/wp-content/uploads/2013/11/rev_acpi_2010.pdf#page=90

Haley, J. (1980) *Terapia no convencional: Las técnicas psiquiátricas de Milton H. Erickson*. Amorrortu: Buenos Aires. Recuperado de <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/El-ciclo-vital-de-la-familia.-J.-Haley.-2014.pdf>

Haley, J. (1990) *Terapia para resolver problemas*. Amorrortu: Argentina. Recuperado de <https://www.academia.edu/38463936/Terapia-Para-Resolver-Problemas-Jay-Haley.pdf>

Happé, F. y Frith, U. (2006). La cuenta de coherencia débil: estilo cognitivo centrado en los trastornos del espectro autista. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 36(1), 5–25. Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-005-0039-0>

Hernández Rivero, O.; Risquet Águila, D.; León Álvarez, M. (2015). Algunas reflexiones sobre el autismo infantil. *Medicentro Electrónica*, 19(3). Recuperado de <http://www.medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/view/1343/1572>

Hervás Zúñiga, A.; Balmaña, N.; Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, 21(2). Recuperado de <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>

Infante Blanco, A. y Martínez Licon, J. F. (2016). Concepciones sobre la crianza: El pensamiento de madres y padres de familia. *Liberabit*, 22(1), 31-41. Recuperado http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172948272016000100003&lng=es&tlng=es.

Instituto Nacional de Salud Mental. (2014). Guía para padres sobre el Trastorno del Espectro Autista. Recuperado de https://issuu.com/hablemosdeautismo/docs/a_parents_guide_to_asd_sp_508cl

Jiménez Pina, E. (2016) *Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista* (tesis doctoral). Universidad de Valencia. Recuperado de <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/55439/TESIS%20RS%20ESTEBAN%20JIMENEZ%20OPINA%202016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Jodra Chuan, M. (2015). *Cognición temporal en personas adultas con autismo: Un análisis experimental* (tesis doctoral). Universidad Complutense, Madrid, España. Recuperado de <https://eprints.ucm.es/30717/1/T36153.pdf>

Joffre Galibert, H. (2013). Resumen sobre el estado actual legislativo del Autismo. Asociación argentina de padres de autistas. Recuperado de <http://apadea.org.ar/articulos/resumen-sobre-el-estado-actual-legislativo-del-autismo-dr-horacio-joffre-galibert/>

Joffre Galibert, H. (2018). Ley Autismo 27.043, Reglamentación, Posicionamiento de APAdA-FAdA-La Misión-Fideicomiso-La Casa del Autismo. *Asociación Argentina de Padres de Autistas*. Recuperado de <http://apadea.org.ar/entradas-novedades/ley-autismo-27-043-reglamentacion-posicionamiento-de-apadea-fadea-la-mision-fideicomiso-la-casa-del-autismo/>

Kanner, L. (1943). Trastornos Autistas del Contacto Afectivo. *Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero*. Recuperado de

[http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material_complementario/m2/Trastornos autistas del contacto afectivo.pdf](http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material_complementario/m2/Trastornos_autistas_del_contacto_afectivo.pdf)

Kaufmann, L. (2010). *Soledades: Las raíces intersubjetivas del autismo*. Paidós: Buenos Aires.

La Revista. (2017). Autismo en la Argentina. *La Revista*. Círculo Médico Lomas de Zamora. Recuperado de <http://cmlz.org/?p=2142>

Ley N° 24.901. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Infoleg. Ministerio de Justicia y Derechos humanos. Argentina, 5 de Noviembre de 1997.

Ley N° 27.043, Abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista. Legisalud Argentina. Secretaría de Gobierno de Salud. Argentina, 15 de Diciembre de 2014.

Ley N° 27.053, Día Nacional de Concienciación sobre el Autismo. Legisalud Argentina. Secretaría de Gobierno de Salud. Argentina, 23 de Diciembre de 2014.

Lezak, M. D. (1982). The problem of assessing executive functions. *International Journal of Psychology*, 17, 281-297. doi: 10.1080/00207598208247445

López Aguiar, E. (2017). La evaluación y detección temprana de los Trastornos del Espectro del Autismo. *Autismo Diario*. Recuperado de <https://autismodiario.org/2017/03/03/la-evaluacion-y-deteccion-temprana-de-los-trastornos-del-espectro-del-autismo/>

Martínez Martín, M. Á., y Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

Mayo Clinic. (2018) *Trastorno del espectro autista*. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/diagnosis-treatment/drc-20352934>

Mebarak, M.; Martínez, M. y Serna, A. (2009) Revisión bibliográfica analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. *Psicología desde el Caribe*, (24), 120-146. Recuperado de <https://www.redalyc.org/html/213/21312270007/>

Ministerio de Justicia y Derechos humanos. (2017). Autismo, tus derechos. *Argentina.gob.ar*. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/noticias/autismo-tus-derechos>

Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Presidencia de la Nación. Autismo. *Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina*. Recuperado de <http://www.legislaud.gov.ar/atlas/categorias/autismo.html>

Minuchin, S. (1974) *Familias y Terapia familiar*. Gedisa, S.A: España

Moro Gutiérrez, L.; Jenaro Río, C. y Solano Sánchez, M. (2015) Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Bibliid*, 46(256), 7-24.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos argentinos de pediatría*, 101(2). Recuperado de <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Núñez, B. (2005). *La familia con un miembro con discapacidad*. En Asociación AMAR, 1º Congreso Iberoamericano sobre discapacidad, familia y comunidad. Congreso llevado a cabo en Buenos Aires, Argentina.

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*. Organización Panamericana de la Salud: Estados Unidos. Recuperado de <http://www.colmed9.com.ar/Varios/2016-cha-cie-10-10ma-revision.pdf>

Pacheco, L. (2015). A modo de fichas sobre clásicos de la Psiquiatría: Eugen Bleuler. *Lmentala*, 35. Recuperado de http://lmentala.net/admin/archivosboletin/Eugen_Bleuler.pdf

PANAACEA. (s.f.). Listado de intervenciones. *PANAACEA*. Recuperado de <http://www.panaacea.org/espectro-autista/intervencion/listado/>

Parenti, M. y Pambukdjian, M. F. (2016). Análisis de la Ley del Trastorno del Espectro del Autista (TEA) y su adecuación a los paradigmas de infancia y salud mental. VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIII. Recuperado de <https://www.aacademica.org/000-044/571.pdf>

Pennington, B. F & Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(1), 51-87. doi:10.1111/j.1469-7610.1996.tb01380.x

Pérez Porto, J. y Merino, M. (2010). Definición de tratamiento. *Definición de*. Recuperado de <https://definicion.de/tratamiento/>

Pérez Rivero, P. y Martínez G., L. (2014). Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger. *CES Psicología*, 7(1), 141-155. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v7n1/v7n1a12.pdf>

Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515-526. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0140525X00076512>

Prensa Gobierno de Mendoza. (2017). *La detección precoz permite mejorar el desarrollo de niños con autismo*. Salud. Gobierno de Mendoza. Recuperado de <http://www.prensa.mendoza.gov.ar/la-deteccion-precoz-permite-mejorar-el-desarrollo-de-ninos-con-autismo/>

Polaino Lorente, A.; Dómenech Llabeira, E. y Cuxart, F. (1997) *El impacto del niño autista en la familia*. Ediciones Rialp: España.

Posse, F. y Verdeguer, S. (1991) *La sexualidad de las personas discapacitadas*. Fundación Creando espacios: Buenos Aires, Argentina.

Puello Scarpati, M.; Silva Pertuz, M. y Silva Silva, A. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. *Revista Diversitas*, 10(2), 225-246. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v10n2/v10n2a04.pdf>

Rattazzi, A. (s.f). Documento sobre la importancia de la Detección Precoz de TEA. Recuperado de <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-importancia-de-la-detecci%C3%B3n-temprana-Informe-de-apoyo-a-la-ley-nacional-de-TEA.pdf>

Red Espectro Autista Latinoamérica. (2016). *Resultados encuesta REAL*. Recuperado de <http://especiales.lanacion.com.ar/multimedia/proyectos/pdf/autismo.pdf>

Red Espectro Autista. (s.f.). Expertos en autismo responden: Dra. Alexia Rattazzi. *RedEA*. Recuperado de <http://redea.org.ar/expertos-en-autismo-responden-dra-alexia-rattazzi/>

Rendón Uribe, M. A. (2012). El papel del adulto y la familia en la educación socioemocional de los hijos. Informe de la tercera parte del proyecto aprender a pensar lo social. En Dever, A.; Rodríguez, K.; Arboleda, C.; Horruitiner Silva, P.; Tobón Tobón, S.; Goncalves, S.; Gil, M.; De Zubiría Samper, M.; lafrancesco, G.; Cisneros, M.; Domínguez, J.; Piloneta, G. y Morales Franky, I. (Ed.), *Boletín informativo de la Red Iberoamericana de Pedagogía* (pp. 48-57). Recuperado de https://www.academia.edu/8827962/El_papel_del_adulto_y_la_familia_en_la_educaci%C3%B3n_socioemocional_de_los_hijos

Revista Noticias. (2016). Trastornos del Espectro Autista: afectan a 1 de cada 68 chicos. Universidad Favaloro. Recuperado de <https://www.favaloro.edu.ar/trastornos-del-espectro-autista-afectan-1-68-chicos/>

Rivas Navarro, M. (2008). *Procesos cognitivos y aprendizaje significativo*. Subdirección General de Inspección Educativa de la Viceconsejería de Organización Educativa de la Comunidad de Madrid. Recuperado de <http://dide.minedu.gob.pe/bitstream/handle/123456789/4809/Procesos%20cognitivos%20y%20aprendizaje%20significativo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Rodríguez Torrens, E. (2005) La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastornos del espectro autista en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, 12.

Secretaría de Derechos Humanos y Pluralismo Cultural. (2017). *Autismo, tus derechos*. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/noticias/autismo-tus-derechos>

Seijas Gómez, R. (2015). Atención, memoria y funciones ejecutivas en los trastornos del espectro autista: ¿cuánto hemos avanzado desde Leo Kanner?. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35(127), 573-586. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352015000300009

Selvini, M., Boscolo, L., Cecchin, G. y Prata, G. (1982). *Paradoja y contraparadoja: Un nuevo modelo en la terapia de la familia a transacción esquizofrénica*. Buenos Aires, Argentina: A.C. E. <https://es.scribd.com/doc/128962222/Paradoja-y-Contraparadoja-Mara-Selvini-pdf>

Slaikau, K. (2002). *Intervención en crisis: Manual para práctica e investigación*. El Manual moderno. Recuperado de https://kupdf.net/download/intervencion-en-crisis-slaikau_590a7603dc0d607b59959e9b_pdf#

Solis Pontón, L. (2014). Acerca de las bases psicoanalíticas del estudio de la parentalidad. *Grafo*, 3(1), pp. 1-5. Recuperado de <https://doi.org/10.5565/rev/grafowp.9>

Tang, G.; Sulzer, D.; Gudsnuk, K.; Kuo, S.; Cotrina, M.; Rosoklija, G.; Sosunov, A.; Sonders, M.; Kanter, E.; Castagna, C.; Yamamoto, A.; Yue, Z.; Arancio, O.; Peterson, B.; Champagne, F.; Dwork, A.; Goldman, J. (2014). La pérdida de macroautofagia dependiente de mTOR causa déficits de poda sináptica de tipo autista. *Neuron*, 83(5), 1131-1143. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2014.07.040>

Treating Autism. (2014). Comorbilidades médicas en los trastornos del espectro autista. Manual básico para el personal de atención de salud y formuladores de políticas. Recuperado de <http://www.doctortea.org/wp-content/uploads/2015/06/MedicalComorbiditiesinAutism2014SPANISH.pdf>

Toro, J. (1984). El entrenamiento de padres como modificadores de la conducta infantil. *Anuario de psicología*, 1(30), 97-110.

Vaimberg Lombardo, T. y Viloca Novellas, L. (2014). Sobre la psicofarmacología en TEA. Una perspectiva psicodinámica. *Temas de psicoanálisis*, 1(7), 33-36. Recuperado de <http://www.temasdepsicoanalisis.org/2014/01/29/el-tratamiento-de-ninos-con-trastorno-del-espectro-autista-aportacion-multidisciplinar-del-centre-terapeutice2%80%95educatiu-carrilet/#ind5>

Valladares González, A. M. (2008) La familia. Una mirada desde la Psicología. *Medisur*, 6(1). Recuperado de <https://www.redalyc.org/html/1800/180020298002/>

Valdez, D. (2016). *Autismos: estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo*. Paidós: Buenos Aires.

Valenciano de neurología pediátrica. Recuperado de <https://invanep.com/curso2016/deteccion-precoz-y-estabilidad-en-el-diagnostico-en-los-trastornos-del-espectro-del-autismo>

Vargas Baldares, M. J y Navas Orozco, W. (2012). Autismo infantil. *Revista cúpula*, 26(2), 44-58. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/v26n2.pdf#page=44>

Vidal, R. (2001) *Conflicto psíquico y estructura familiar: Sistemas abiertos*. Psicolibros: Montevideo.

Watzlawick, P.; Beavin Bavelas, J. y Jackson, D. D. (1991) *Teoría de la comunicación humana*. Editorial Herder: Barcelona. Recuperado de https://www.academia.edu/31653503/TEOR%C3%8DA_DE_LA_COMUNICACI%C3%93N_HUMANA_-_Paul_Watzlawick

Weiner, N. (1958) *Cibernética y Sociedad*. Editorial Sudamericana: Buenos Aires. Recuperado de <https://catedraepistemologia.files.wordpress.com/2015/09/248631084-norbert-wiener-cibernetica-y-sociedad1.pdf>

Wing, L. (1971). *La educación del niño autista: Una guía para los padres y maestros*. Paidós: Buenos Aires.

Wing, L. (1996). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. Recuperado de [file:///C:/Users/Printerboy/Downloads/Lorna Wing El Autismo En Ni%C3%B1os%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Printerboy/Downloads/Lorna%20Wing%20El%20Autismo%20En%20Ni%C3%B1os%20(1).pdf)

Wing, L. (1998) *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Paidós: Barcelona. Recuperado de https://www.academia.edu/35027855/Lorna_Wing_El_Autismo_En_Ni%C3%B1os

Xavier, M. (s.f). Trastornos del Espectro Autista (TEA), parte II. *Mundo Bebé*. Recuperado de <http://www.mundobebe.com/contenido/Trastornos-del-Espectro-Autista-TEA-Parte-II-18232>

Zalaquett, D.; Schönstedt, M.; Angeli, M.; Herrera, C. y Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, 86(2), 126-131. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>

Zelazo, P. D., & Müller, U. (2002). Executive function in typical and atypical development. In U. Goswami (Ed.), *Handbook of Childhood Cognitive Development*. Recuperado de <https://bit.ly/32Wbw5a>

ANEXO

Anexo 1

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de la investigación "Papel de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo", de una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Sanicovich, Florencia, alumna de la Facultad de Psicología de la Universidad del Aconcagua. La meta de este estudio es explorar y describir el papel que cumplen los padres dentro de las instituciones que se dedican al tratamiento de niños con Trastorno del Espectro Autista.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que participe de una entrevista cara a cara, la cual durará aproximadamente 60 minutos.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Al finalizar el estudio se realizará una devolución de los resultados obtenidos durante la investigación.

Desde ya se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por _____ . He sido informado (a) de que la meta de este estudio.

Me han indicado también que tendré que participar de una entrevista cara a cara, la cual tomará aproximadamente _____ minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____ al teléfono _____.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a _____ al teléfono anteriormente mencionado.

Firma del Participante

Fecha

Anexo 2

Técnica de recolección de datos

Entrevista semi-estructurada

A continuación se exponen los ejes temáticos a tratar en la entrevista. Cada uno de los mismos posee un objetivo en cuanto a la información a obtener, y se sugieren preguntas orientadoras que persiguen dichos objetivos.

Ejes temáticos y sus correspondientes preguntas orientadoras:

<p style="text-align: center;"><u>Eje 1: Presentación</u></p> <p><u>Objetivo:</u> Obtener información relativa a la composición de la familia, características de sus integrantes, grupo de convivencia, estilo de vida, rutina.</p> <p><u>Preguntas</u></p> <p>¿Cuál es tu nombre y cuántos años tenés?</p> <p>¿Cómo se llama tu hijo/a y cuántos años tiene?</p> <p>¿Cómo está compuesta la familia?</p> <p>¿A qué se dedican? ¿Les gusta lo que hacen?</p>
<p style="text-align: center;"><u>Eje 2: Diagnóstico de TEA</u></p> <p><u>Objetivo:</u> Obtener información relativa al diagnóstico del hijo/a, contexto de la comunicación del diagnóstico, información que poseen los padres respecto al diagnóstico, profesionales e instituciones implicados en la detección y comunicación del diagnóstico.</p> <p><u>Preguntas</u></p> <p>¿Cuál es el diagnóstico de su hijo/a?</p> <p>¿Hace cuánto que lo/la diagnosticaron?</p> <p>¿Quién lo diagnosticó?</p> <p>¿Qué los hizo llevarlo/a a ese profesional antes de que lo diagnosticaran?</p> <p>¿Qué sabes de este diagnóstico?</p> <p>¿Sabés si el caso de tu hijo/a es diferente respecto a otros niños con el mismo diagnóstico?</p>

¿En qué se diferencian y en qué se parecen?

Eje 3: Posturas de los padres respecto al diagnóstico

Objetivo: Obtener información relativa a los sentimientos y pensamientos de los padres respecto al diagnóstico del hijo/a, así como las acciones emprendidas a partir del mismo.

Preguntas

¿Qué pensás del diagnóstico de tu hijo/a?

¿Qué cosas has hecho a partir de que fue diagnosticado/a?

¿Qué cosas quisieras hacer respecto a ese diagnóstico?

¿Qué cosas haces actualmente respecto a ese diagnóstico?

Eje 4: Posturas de los padres respecto a los tratamientos

Objetivo: Obtener información relativa a la información, sentimientos, pensamientos y acciones de los padres respecto a los tratamientos que realiza el hijo/a con el diagnóstico de TEA.

Preguntas

¿Qué sabes acerca del tipo de abordaje que realiza la/s institución/es, a la/s que asiste tu hijo, con los chicos con autismo?

¿Conoces otras instituciones que brinden tratamiento para esta problemática?

¿Por qué has elegido esta/s instituciones para llevarlo/a a tratamiento?

¿Qué pensás acerca del/los tratamiento/os que se lleva/n a cabo con tu hijo/a en particular?

¿Qué cosas te parecen positivas, te gustan y estás de acuerdo respecto a esos/ese tratamiento/s? ¿Por qué?

¿Qué cosas te parecen negativas, no te gustan y no estás de acuerdo respecto a esos/ese tratamiento/s? ¿Por qué?

Eje 5: Autopercepción del papel de los padres en los tratamientos del hijo/a

Objetivo: Obtener información relativa a los sentimientos, pensamientos, aspectos

valorados y aspectos rechazados del rol de los padres en los tratamientos que realiza el hijo/a con diagnóstico de TEA.

Preguntas

¿Qué papel crees que cumplís en ese/esos tratamiento/s?

¿En qué aspectos te sentís comprendido/a, aceptado/a, integrado/a al/los tratamiento/s?

¿En qué aspectos te sentís desplazado/a e ignorado/a en el/los tratamiento/s?

¿Has buscado otras alternativas además del/los tratamiento/s que realizan en esa/s institución/es?

¿Por qué?

Anexo 3

Tabla 4: Datos correspondientes a los polos positivos y negativos de las subcategorías en la entrevista con la Madre N°1.

	1-Información				2-Percepción			3-Papel de las madres en los tratamientos		
Influencia	1.A	1.B	1.C	1.D	2.A	2.B	2.C	3.A	3.B	3.C
+	6	5	5	4	5	2	2	6	5	1
-	-	-	1	2	2	2	-	1	1	2

Tabla 5: Datos correspondientes a los polos positivos y negativos de las subcategorías en la entrevista con la Madre N°2.

	1-Información				2-Percepción			3-Papel de las madres en los tratamientos		
Influencia	1.A	1.B	1.C	1.D	2.A	2.B	2.C	3.A	3.B	3.C
+	3	4	5	-	1	1	1	6	3	1
-	-	1	2	4	1	1	1	2	4	-

Tabla 6: Datos correspondientes a los polos positivos y negativos de las subcategorías en la entrevista con la Madre N°3.

	1-Información				2-Percepción			3-Papel de las madres en los tratamientos		
Influencia	1.A	1.B	1.C	1.D	2.A	2.B	2.C	3.A	3.B	3.C
+	4	2	3	1	3	1	1	3	4	1
-	-	-	1	-	-	-	-	-	1	-

Tabla 7: Datos correspondientes a los polos positivos y negativos de las subcategorías en la entrevista con la Madre N°4.

	1-Información				2-Percepción			3-Papel de las madres en los tratamientos		
Influencia	1.A	1.B	1.C	1.D	2.A	2.B	2.C	3.A	3.B	3.C
+	7	7	4	2	2	1	1	5	6	4
-	-	-	3	2	-	-	-	1	3	-