

Proyecto de Vida en Adolescentes con Autismo desde la percepción de los Padres

Estudiante: Medina, Romina Gisela

Legajo: 27053

Director: Gregorio, Ricardo

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Lic. en Psicología.

2025

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra:

Desde la fecha [14/7/2025]

Lugar y fecha: San Miguel 14/7/2025

Firma y aclaración del autor: Medina Romina



ÍNDICE

| | |
|--|----|
| 1. Resumen..... | 4 |
| 2. Introducción..... | 6 |
| 2.1 Delimitación del Objeto de estudio..... | 6 |
| 2.2. Justificación..... | 9 |
| 3. 2.3. Objetivos | 10 |
| 2.4. Supuesto básico de investigación..... | 10 |
| 2.5. Planteo del problema | 11 |
| 4. Estado del Arte..... | 12 |
| 5. Marco Teórico..... | 17 |
| 1.1Trastorno del Espectro Autista..... | 17 |
| 1.2Autismo Clasificación..... | 19 |
| 1.3Autismo y Teoría de la Mente..... | 25 |
| 1.4Autismo y Ciencia Cognitiva..... | 26 |
| 1.5Autismo y Teoría de las Funciones Ejecutivas..... | 28 |
| 1.6Evolución del Concepto de Autismo..... | 30 |
| 1.7Definición de Adolescencia..... | 34 |
| 1.8Fases de la Adolescencia..... | 35 |
| 1.9Adolescencia y Autismo..... | 36 |

| | | |
|------|--|----|
| 1.10 | Definición de Proyecto de vida..... | 38 |
| 1.11 | Proyecto de Vida en Autismo..... | 39 |
| 1.12 | Factores protectores en Autismo | 40 |
| 5. | Método | 41 |
| 1.13 | Diseño..... | 41 |
| 1.14 | Participantes..... | 41 |
| 1.15 | Instrumento de recolección de datos..... | 42 |
| 1.16 | Procedimiento..... | 42 |
| 6. | Resultados..... | 44 |
| 1.17 | Reacciones de los padres frente al diagnóstico de sus hijos..... | 45 |
| 1.18 | Redes de apoyo con las que consideran que cuentan..... | 48 |
| 1.19 | Percepción de proyecto de vida de los padres de hijos con Autismo..... | 49 |
| 7. | Discusión..... | 53 |
| 8. | Conclusiones y aportes y contribuciones de la investigación... | 57 |
| 10. | Limitaciones de la investigación..... | 59 |
| 11. | Propuesta de Intervención..... | 60 |
| 11. | Referencias | 66 |
| 12. | Anexo/s..... | 73 |

RESUMEN

Proyecto de Vida en Adolescentes con Autismo y Percepción de los Padres

El presente trabajo tiene como objetivo comprender y conocer las experiencias y las percepciones de los padres de jóvenes adolescentes con diagnóstico del Espectro Autista, con respecto al proyecto de vida.

Para la finalidad del mismo se realizó una investigación empírica, cualitativa, de enfoque narrativo, que permitió comprender el tema de forma más profunda, por medio de experiencias y narraciones de los actores involucrados en este proceso. También se buscó poder explorar las expectativas de dichos padres con respecto al planeamiento de la vida futura de sus hijos y con qué redes de apoyo cuentan. Además, se descubrió el conocimiento del contexto vital que influye en el proyecto de vida de la población seleccionada.

Se tomó en esta pesquisa una muestra integrada por 10 madres y 2 padres, con edades comprendidas entre los 40 y los 60 años, que tienen hijos con tal diagnóstico y que asisten a un Taller de Habilidades Sociales, situado en Los Polvorines, partido de Malvinas Argentinas, Buenos Aires, Argentina. Se administraron como instrumentos el Consentimiento informado y una Entrevista elaborada *ad hoc*, a los fines de esta investigación.

Entre los principales resultados, los mismos arrojaron que las categorías de respuestas pueden centrarse en: Preocupación por el futuro, deseo de independencia (Laboral – Económica- Académica), deseos de continuidad familiar; Dificultades de representarse el futuro. También se logró comprender con qué redes de apoyo cuentan dichos jóvenes y sus familias.

Palabras Clave: Autismo. Proyecto de Vida. Adolescentes con TEA. Padres.

INTRODUCCIÓN

Delimitación del Objeto de Estudio

El presente estudio de investigación pretende descubrir de qué manera los padres de jóvenes adolescentes con diagnóstico del espectro autista perciben la vida adulta de sus hijos, y como la etapa evolutiva que transitan repercute en este sentido. También se espera poder comprender con qué redes de apoyo cuentan. El mismo se ubica en el marco de la psicología evolutiva.

Para ello, se realizó un estudio cualitativo, de enfoque narrativo, que permitió comprender el tema de forma más profunda, por medio de experiencias y narraciones de los actores involucrados en dicho proceso.

En cada una de las fases del ciclo vital, los seres humanos enfrentan retos significativos. Sin embargo, la adolescencia representa un periodo de grandes transformaciones. Se define la adolescencia como la etapa evolutiva que tiene lugar durante la segunda década de la vida, con inicio entre los 10 y los 13 años donde ocurre la pubertad y que finaliza entre los 18 y los 25 años aproximadamente (De Caro, 2013). Es importante mencionar que los cambios no se dan al mismo tiempo en todos los adolescentes (Palacios, 2019). Algunas de las modificaciones principales que se experimentan son físicas, psicológicas, emocionales y sociales. Desde la psicología del desarrollo, De Caro (2013), señala que una de las principales alteraciones es la conducta adolescente sobre todo en relación a la capacidad de razonamiento lógico respecto de los adultos y su ingreso a la vida adulta con mayor toma de decisiones y responsabilidades.

El planteo reside en las funciones ejecutivas, la capacidad de inhibir los impulsos, de regular las propias emociones, y esto depende de partes del cerebro de muy tardía maduración. Los adolescentes pueden comprender perfectamente la lógica en los planteos

de los adultos y en cuanto a la toma de responsabilidades, pero aun así, en varios casos no pueden evitar hacer lo que no deberían ante cada situación que le presenta el contexto.

Por otro lado, Espeleta y Toro (2014), mencionan que cuando se habla de Autismo, se conceptualiza como un trastorno que se presenta en la primera infancia, que se caracteriza por un déficit en conductas sobre todo de interacción social y posee distintas clasificaciones. También se pueden presentar intereses restringidos, conductas repetitivas y alteraciones sensoriales. Si bien anteriormente era considerado un trastorno relacionado a la discapacidad intelectual la cual suele ser comórbida al autismo o aislamiento social y déficit en el lenguaje, en la actualidad pertenece al grupo de trastornos de neurodesarrollo. El Trastorno del Espectro Autista, en adelante TEA, es un trastorno complejo y su presentación sintomatología varía a lo largo del desarrollo, donde el factor de riesgo más importante es ser varón, ya que es cuatro veces más frecuente que en niñas. Sin embargo el diagnóstico de autismo está basado en descripciones y observaciones de la conducta (Espeleta y Toro, 2014).

Respecto al proyecto de vida, el mismo hace referencia a construir hacia delante, si se toma en cuenta su definición etimológica. Dicho proyecto se construye sobre la base de un futuro que se desea lograr o alcanzar. Aisenson (2012) define proyecto como el resultado de un interjuego entre vivencias del presente y experiencias del pasado, en donde en esta interrelación se construyen las intenciones del futuro. Es por esta razón que cuando se habla de proyecto de vida, no se hace mención a la orientación vocacional, lo cual tiene una tendencia a acompañar a las personas en el proceso de elección de estudios, profesiones, ocupaciones y/o trabajos. El proyecto de vida tiende más a tener en cuenta la trayectoria del sujeto, en donde este último se presenta de forma activa en dicha búsqueda y pone en acción su capacidad.

Como mencionan Ezpeleta y Toro (2014), hasta el momento, el adolescente con autismo, en cuanto a su calidad de vida con respecto a su diagnóstico, presenta ciertas dificultades, por tal motivo cobra gran importancia el involucramiento de la familia y establecer las capacidades y recursos con los que cuenta para poder potenciarlos. Si bien existe gran inseguridad de las madres y padres respecto al futuro de sus hijos con TEA, debido al mayor involucramiento de ambos padres en el proceso de atención, asistencia y acompañamiento a lo largo de la vida de su hijo/a es posible establecer un proyecto de vida.

Según la investigación de Nieto y Flores (2022) sobre las expectativas de las madres con respecto al proyecto de vida de sus hijos con autismo, sostienen que el Trastorno de Espectro Autista debe ser una temática sobre la cual se debe seguir investigando y profundizando en la implicancia, expectativas de las familias en las formas de adaptación, en el trabajo terapéutico y multidisciplinario. Donde el principal objetivo es diseñar programas psicoeducativos o centros de inclusión. En el caso de las madres y padres de familia, les permitirá tomar conciencia sobre el proceso de aceptación y reconocer las expectativas del proyecto de vida de sus hijos con TEA.

De esta manera, la propuesta implica comprender el concepto de proyecto de vida en sus padres o actores de apoyo. Se realizó un estudio indagando en diferentes materiales empíricos cualitativos sobre esta temática, y se realizaron diferentes entrevistas a familiares y jóvenes pertenecientes al Taller de Habilidades Sociales, ubicado en Polvorines, Partido de Malvinas Argentinas, Buenos Aires.

Se buscó poder obtener información acerca de la temática, y contrastar las diferentes experiencias relatadas.

Planteo del Problema – Justificación

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (2023), se calcula que, en todo el mundo, 1 de cada 100 niños tiene autismo. La prevalencia varía considerablemente entre los distintos estudios y suele presentarse mayormente en niños que en niñas. Según Cala (2015), este diagnóstico suele darse preferentemente en niños más que en niñas con una relación 4:1, y tiene lugar en todo el mundo sin importar etnia o raza además, con el pasar del tiempo, su frecuencia posee una tendencia al aumento.

No obstante, como indica la OMS (2023), en algunos estudios controlados se han registrado cifras notablemente altas. Por otro lado, la prevalencia del autismo en muchos países de ingresos bajos y medianos es hasta ahora desconocida. En cuanto a su diagnóstico, se suele dar en los primeros 3 años de vida, con poca probabilidad de ser diagnosticado en la adolescencia.

Profundizar en esta temática planteada, promueve por un lado el desarrollo de estrategias o habilidades específicas, para el proceso del proyecto de vida de la población mencionada. Resulta además beneficioso incluir a los padres o apoyos en el encuadre como actores sociales y guiarlos en el acompañamiento que necesitan sus hijos.

También este estudio puede contribuir en el diseño de diversas intervenciones, como talleres que estén destinados a las familias de adolescentes con discapacidad, con el objetivo de fomentar la promoción futura de su calidad de vida.

Por otro lado, esta investigación buscó entender el rol de sus padres en relación a los adolescentes con autismo en donde se presentan como un factor protector o bajo el rol de cuidador. Algunas de las razones por las cuales los padres no saben qué sucederá con el futuro de sus hijos con discapacidad, se debe a la falta de conocimiento en cuanto al

diagnóstico de sus hijos.

Este proceso de adaptación y aceptación, es precisamente lo que genera la incertidumbre de su vida futura sin apoyo de sus padres, por eso se considera que es de suma importancia, comprender la percepción de proyecto de vida tanto de los jóvenes con autismo como el de sus redes familiares y descubrir con qué recursos y habilidades cuentan.

Objetivos

Objetivo General:

- Comprender las percepciones y experiencias con respecto al proyecto de vida de los padres de adolescentes con autismo.

Objetivos Específicos:

- Definir y describir el autismo y sus distintas clasificaciones nosológicas.
- Explorar cuál fue su percepción acerca del diagnóstico de sus hijos y cómo es mismo repercutió en sus vidas y en el futuro proyecto de vida.
- Identificar qué intervenciones promueven proyectos de vida saludables y que redes de apoyo funcionan como factores protectores para la autonomía en adolescentes con autismo.

Supuestos Básicos de Investigación

Cuando se habla de la transición de adolescentes con autismo o algún tipo de discapacidad hacia la vida adulta, no se hace referencia a la orientación vocacional como próximo paso en sus vidas, por lo contrario se suele elaborar un proyecto de vida. Los

padres de adolescentes con diagnóstico de TEA desarrollan significados únicos y personales sobre su situación y la de sus hijos, que influyen en sus expectativas y en la manera en que perciben el futuro de estos jóvenes.

Asimismo, una de las mayores preocupaciones de las familias de adolescentes con diagnóstico de autismo es comprender qué sucederá con sus hijos cuando ellos ya no estén. Partiendo de la preocupación de la familia, la percepción de la transición de sus hijos hacia la vida adulta, lo cual se encuentra bajo un tinte de vulnerabilidad, dichas proyecciones estarían moldeadas por factores como el contexto social, el acceso a información y a recursos, así como sus interacciones con profesionales de la salud y en el apoyo social que reciben y que brindan a sus hijos.

Pregunta de Investigación

La pregunta de investigación que guiará el presente proyecto es ¿De qué manera perciben y experimentan los padres de los adolescentes con autismo, su transición a la vida adulta y cómo comprenden el proyecto de vida de sus hijos?

ESTADO DEL ARTE

Para esta investigación, en la búsqueda o bases consultadas no se han encontrado investigaciones que tengan todas las variables del trabajo empírico realizado o se encontraron de forma acotada. de esta manera, se describen las que más se acercan al método utilizado y la población seleccionada. La búsqueda de antecedentes se realizó en bases como: Google académico, Scielo, Redalyc, Google Scholar, Dialnet. A su vez, cabe mencionar que, se amplía la búsqueda, dada la falta de investigaciones en los últimos cinco años en las bases consultadas, con lo cual se incorpora otras pesquisas fuera de ese rango, entre 2009 y 2024, pero que aportan al objeto de estudio.

En La Plata, Argentina, Castignani (2009) realizó un trabajo que formó parte del proyecto de investigación: *“La Orientación Vocacional - Ocupacional en sujetos con Necesidades Educativas Especiales”*, donde se implementó una metodología cualitativa. Tuvo como objetivo analizar el rol de la familia en la elaboración de los proyectos de vida en jóvenes con discapacidad intelectual e identificar las expectativas que tienen en relación al mismo y, conocer con qué redes de apoyo cuentan. Para la sistematización de los estudios, tomaron como referentes claves, padres y madres jóvenes como parte de las muestras de dichas pesquisas. Por otro lado, incorporaron el análisis de investigaciones nacionales e internacionales, cuyos instrumentos fueron observaciones participantes y entrevistas. Los resultados de la exploración mostraron que, en relación a los padres, se registró en algunos casos que ellos, para poder seguir accediendo al subsidio por discapacidad, no permiten que sus hijos escojan su futuro y por lo tanto que no puedan insertarse laboralmente. Se concluye que, las estrategias de intervención en el marco de orientación, deben ser interdisciplinarias, integradoras y enfocadas desde la prevención.

En Chile, Rojas (2011) realizó un estudio de tipo cualitativo, con diseño

fenomenológico en el que tuvo como objetivo descubrir, conocer y demostrar la visión que poseen padres y madres de hijos e hijas con discapacidad intelectual frente al proceso de transición a la vida adulta. La muestra estuvo integrada por 17 madres y 6 padres con hijos con ese diagnóstico, y se ha tomado como instrumento de evaluación una entrevista y observaciones. Los resultados de las experiencias relatadas por los padres y madres, aparecen opiniones referidas a la autonomía y manifiestan incertidumbre con respecto al proyecto de vida. Se concluye que, según lo relatado, muchos padres presentan barreras con respecto al proyecto de vida y no han sido además asesorados por profesionales con respecto a la transición a esta etapa.

Otra investigación en Chile, de Aguilera (2011) se propuso realizar un estudio de tipo cualitativo, con diseño de caso múltiple. El objetivo principal fue analizar las expectativas que tienen los padres frente al proceso de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual leve o moderada, en tres contextos de formación educativa: Escuela Especial, Programa de Integración Escolar y Centro de Formación Laboral. La muestra estuvo integrada por miembros de tres contextos de formación educativa, tres padres de alumnos con tal diagnóstico, con edades entre 18 y 25 años, a quienes se les aplicaron entrevistas semi estructuradas. Los resultados mostraron que, todos los padres que se incluyeron, poseen expectativas de proyecciones laborales frente al futuro de sus hijos/a, pero que varían según el contexto de formación educativa escogidos, influyen también las etapas que cada familia vive particularmente.

En Brasil, Riaño et al. (2014) realizaron un estudio de tipo cuantitativo, con diseño no experimental en el que tuvieron como objetivo conocer el grado de adaptación laboral de estos jóvenes, e identificar las expectativas que tienen sus familias en relación al proyecto de vida. La muestra estuvo integrada por padres y madres de alumnos entre 16 y 25 años con

necesidades educativas especiales. El instrumento para recolección de datos fue el Inventario de Adaptación Laboral-WAI (Fortun, 2016), y entrevistas a sus familias. Los resultados de la exploración destacaron que el grado de adaptabilidad al trabajo está relacionado con el nivel de empatía, sociabilidad, actividad, y asertividad de cada persona. En cuanto al perfil de las familias de estos estudiantes se identificó que sí tienen expectativas positivas con respecto al futuro de sus hijos. Se concluye que, existen altas expectativas de las familias respecto a la inserción de sus hijos, así como lograr una formación integral y una adecuada inserción sociolaboral.

En Ecuador, Chuchuca Vélez (2018) realizó una investigación empírica mixta, que combina lo cuantitativo y lo cualitativo, con diseño fenomenológico, en el que tuvo como objetivo conocer la preparación de la familia para potenciar el proceso de transición de los jóvenes con discapacidad intelectual moderada hacia una vida adulta independiente. La muestra estuvo integrada por 12 familias, en la que participaron madres y padres de jóvenes con discapacidad intelectual que son atendidos en la Unidad de Educación Especializada Cariño. Para la elección de la población, se consideró aquellas familias de los jóvenes cuyas edades oscilaran entre 18 y 32 años, rango que se utilizó en la investigación para delimitar etariamente la etapa de transición hacia la juventud y que además presentaran discapacidad intelectual moderada. Las conclusiones expresan que la mayoría de las familias frente al proceso de transición a la vida adulta independiente de sus hijos jóvenes con discapacidad intelectual moderada, tienen la necesidad de que la familia esté capacitada para desarrollar y acompañar dicho proceso, como así lo revelan diversos estudios y autores.

En México, González (2020) realizó una investigación, sobre la percepción de los tutores de adultos con discapacidad intelectual respecto de la inserción laboral. Esta pesquisa tuvo un enfoque mixto: Cuantitativo y cualitativo, y tuvo como objetivo principal conocer la

percepción de los padres en la inclusión laboral con hijos con retardo generalizado en el desarrollo. La muestra estuvo integrada por dos tutoras con hijos con rango de edad entre 19 a 48 años, tomando en cuenta que los participantes se encontraban en edad laboral. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas a las participantes a fin de contar con información necesaria para los siete ejes de análisis 1: Familia, 2: Diagnóstico y discapacidad, 3: Educación (Instituciones), 4: Habilidades desarrolladas, 5: Ideas acerca del trabajo, 6: Proyecto de vida, 7. Sociedad (percepción y políticas). Los resultados de la exploración mostraron un contraste entre las participantes, en la forma en que vive y afronta la discapacidad de su hijo, y en la percepción de la inclusión laboral. Por un lado, una tutora muestra cómo intenta desarrollar las habilidades y por otro, la segunda tutora muestra cómo la sobreprotección lleva a su tutorado a no desarrollarlas. Se concluye que hace falta investigación en el área de educación especial, encontrando que la mayoría de los programas e instituciones están basadas en bibliografía de otros países. Asimismo se resolvería la carencia de información la cual es necesaria para que más personas con necesidades educativas especiales tengan la posibilidad de inclusión en el contexto laboral.

En Colombia, Pasaje y Parra (2020) realizaron un estudio de tipo cualitativo, que se basó en un diseño etnográfico, en el que tuvieron como objetivo general, describir cual es la influencia de la familia en la construcción del proyecto de vida de adolescentes con discapacidad auditiva y como objetivos específicos, indagar las características de las familias y su concepción con respecto al proyecto de vida. La muestra estuvo constituida por seis familias de adolescentes con discapacidad auditiva, que habitan en la zona urbana de la ciudad de Popayán. Se ha tomado como instrumento de evaluación la cartografía social, la entrevista a grupo focal, y la observación participante. Los resultados de la exploración mostraron que las expectativas de sus padres están relacionadas a continuar con los estudios y

a valores enfocados en un desarrollo de vida hogareño, cívico y responsable. Se concluye que el padre de familia tiene un rol fundamental en el proyecto de vida y en la situación de discapacidad y que es importante la capacitación y desarrollo.

En Salta, Argentina, Álvarez y Garzón (2021) realizaron un estudio de tipo cualitativo con un diseño fenomenológico, en el que tuvieron como objetivo conocer y describir las variables que se encuentran dentro del discurso de los padres con respecto al proyecto futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual en términos ocupacionales. La muestra estuvo integrada por madres y/o padres, 16 en total, de adolescentes cuyas edades fueron comprendidas entre 16 y 18 años. Se ha tomado como instrumento de recolección de información una entrevista como principal técnica. Los resultados mostraron que, en relación a las expectativas parentales frente al futuro de sus hijos/as adolescentes con tal diagnóstico, en términos ocupacionales, los participantes mencionaron que la elección vocacional futura les pertenece a sus hijos/as adolescentes, siendo ésta una decisión personal, escogida por ellos. Se perciben además ellos mismos desde un lugar de apoyo y contención. Las expectativas parentales se encuentran en consonancia con acceder a estudios superiores al finalizar la escuela secundaria y una visión optimista de sus hijos en el futuro. Se concluye que, dicho diseño permitió conocer las expectativas parentales en relación al proyecto profesional/ocupacional de sus hijos/as adolescentes y reflexionar acerca de los efectos subjetivos de la discapacidad al pensar un quehacer futuro.

En Perú, Nieto Olazabal y Zevallos Flores (2022) realizaron un estudio de tipo cualitativo, exploratorio con diseño fenomenológico en el que tuvieron como objetivo conocer las experiencias de vida de las madres de su hijo con TEA, así como, identificar las expectativas que tienen en relación al proyecto de vida y, conocer sus redes de apoyo. La muestra estuvo integrada por 12 madres de hijos entre 3 y 6 años con ese diagnóstico, y se ha

tomado como instrumento de evaluación una entrevista semiestructurada. Los resultados mostraron que, desde el diagnóstico, las madres atraviesan por fases y reacciones emocionales que requieren de un proceso de adaptación, el cual, una vez alcanzado, las expectativas con respecto al proyecto de vida de sus hijos se tornan esperanzadoras. Se concluye que, muchas de ellas deciden dedicarse a sus hijos a tiempo completo, para lo cual es necesario que cuenten con redes de apoyo tales como, por parte de su pareja, lo cual les genera mayor bienestar emocional, a su vez el compromiso y comunicación de todo el sistema familiar.

Por otro lado, en la investigación de Rodas Jara, et al. (2023) que titularon: “Apoyo, Desafíos y Oportunidades de una Persona con el Trastorno del Espectro Autista: Análisis desde la Perspectiva de los Padres”, los autores realizaron un estudio con enfoque cualitativo utilizando la fenomenología hermenéutica y alcance exploratorio. El objetivo fue examinar el nivel de apoyo, desafíos y oportunidades de las personas con autismo desde la perspectiva de los padres en Paraguay. Participaron 46 padres con hijos con autismo, no se especifica edad. Como instrumento de recolección de datos realizaron grupos focales y mapeo de vida. En cuanto a los principales resultados, arrojaron que las familias que tienen un hijo con autismo reciben apoyo generalmente del microsistema, integrado por los abuelos, parientes y amigos. A su vez, enfatizan la imperiosa necesidad de contar con instituciones y profesionales capacitados para proveer servicios de estimulación temprana, instituciones educativas más inclusivas, y la promoción de espacios y oportunidades. Las conclusiones sostienen que estos hallazgos podrían servir de base para el desarrollo de programas específicos y para el diseño de futuras políticas públicas, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con autismo en Paraguay.

MARCO TEÓRICO

1.1 Trastorno de Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) a diferencia de otros trastornos neuropsicológicos ha sido investigado desde 1943 y se ha mantenido hasta el siglo XX. A lo largo de este tiempo, el concepto ha ido evolucionando.

El objetivo es que su definición logre que los profesionales puedan realizar de este modo un diagnóstico más certero al momento de su aparición. Por otro lado, el acompañamiento que tengan los padres es de suma importancia para el desarrollo e independencia para los niños con esta condición. A continuación se realizará un abordaje de los distintos conceptos teóricos de TEA.

Según un artículo publicado en *Educational Psychology*, Rivas (2010), menciona que el estudio del trastorno del espectro autista tiene sus inicios por medio de la publicación del artículo titulado “Alteraciones autísticas de contacto afectivo” (1943), por Leo Kanner. Sin embargo sostiene que hoy en día, la definición es poco clara y precisa al igual que su origen.

El TEA, se ubica dentro de los trastornos del desarrollo (Organización Mundial de la Salud [OMS], 1992), y se caracteriza por una perturbación grave y generalizada en varias áreas del desarrollo: 1) Habilidades para la interacción social, 2) Habilidades para la comunicación y 3) La presencia de comportamientos, intereses o actividades estereotipados. Éstos se suelen presentar durante los primeros años de vida y puede estar asociado a un retraso mental y otras enfermedades médicas. Por lo general los niños son diagnosticados antes de los 3 años de edad por algún tipo de funcionamiento diferente que detectan los cuidadores o padres. Suele afectar además distintas áreas como la interacción social,

lenguaje y juego simbólico. Se puede describir al autismo como un diagnóstico de gran complejidad, que puede tener múltiples causas y manifestaciones según el individuo (Riviere, 1993, en Rivas, 2010).

Una de las definiciones que más se han aceptado, es la de la *American Psychological Association* (APA) (2000), en la reciente revisión de la cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR), indica que el autismo tiene como características esenciales la presencia de un desarrollo deficiente en relación a la comunicación social e interacción, junto con una posición restrictiva a actividades e intereses. Aun así, sostiene que sus manifestaciones varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto.

Hay una serie de hipótesis que se han estudiado en relación al concepto y su etiología sobre todo, en el primer grupo de hipótesis se incluye la teoría de corte genetista (Bayés et al., 2005, en Rivas, 2010), donde los estudios de las ratios hombre/mujer, junto con el riesgo de recurrencia en hermanos, así las investigaciones con gemelos, indicaron que los resultados revelan que los factores genéticos son un factor importante, principalmente en la formación del sistema nervioso en los primeros meses del desarrollo del embrión, se sugiere que son varios los genes que pueden causar el autismo y/o los trastornos generalizados. Un segundo grupo de hipótesis se basa en el estudio de las alteraciones neuroquímicas y metabólicas que están vinculadas con los síntomas autistas, dichas alteraciones explican el comportamiento aislado autista. (Rivas, 2010).

1.2 Autismo Clasificación

Como ocurrió en su momento con la conceptualización del autismo, la clasificación y tipología del mismo trastorno también pasaron por una evolución significativa entre la comunidad de psicólogos, psiquiatras y neurólogos. En la cuarta edición del DSM, el

TEA se encontraba dentro de la clasificación de los Trastornos Degenerativos del Desarrollo (TGD), los cuales incluían el Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (García, et al., 2019).

Sin embargo en las actualizaciones de la APA, en el DSM - 5 (2013), en ésta última edición se modifican los diferentes subtipos de TGD. El Trastorno autista, el Síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado se fusionan conformando el Trastorno Espectro Autista. La clasificación TGD también es modificada, y se sustituye por lo que ahora aparece como Trastornos del Neurodesarrollo. El Síndrome de Rett es modificado dentro de la clasificación debido a que tiene una base genética y por tal razón deja de considerarse una enfermedad mental; mientras que el Trastorno Desintegrativo Infantil no ha sido validado del todo para incluirse en la tipología del TEA (DSM V, 2014).

Con la publicación del DSM-5 (APA, 2014) en el 2013, tanto su clasificación como criterios de autismo se modificaron en comparación con las previas (DSM-IV-TR). En el DSM -5 los diferentes trastornos del espectro autista incluidos en el DSM IV-TR tales como el trastorno autista, síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado, entre otros, desaparecen para quedar todos comprendidos en una única nomenclatura de trastornos del espectro del autismo (TEA).

Clasificación del Trastorno del Espectro Autista (DSM 5), según Seldas (2014, DSM-5, Pág. 2).

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

ilustrativos pero no exhaustivos):

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.

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 (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

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 hiporeactividad 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).

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.

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

Parte del diagnóstico del DSM- 5 incluye la adición de grados de severidad (en 3 grados) tanto para los síntomas de la comunicación social como de comportamientos restringidos y repetitivos: grado 3 “necesita ayuda muy notable”; grado 2 “necesita ayuda notable”; y grado 1 “necesita ayuda” (Tabla I)

TABLA 1

Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo:

| <i>Nivel de gravedad</i> | <i>Comunicación social</i> | <i>Comportamientos restringido repetitivos</i> |
|--------------------------|----------------------------|--|
|--------------------------|----------------------------|--|

| | | |
|---|---|---|
| <i>Grado 3</i> <i>“Necesita ayuda muy notable”</i> | <i>Las deficiencias graves de la comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas.</i> | <i>La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad ante los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia en distintos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción y atención.</i> |
| <i>Grado 2</i> <i>“Necesita ayuda”</i> | <i>Deficiencias notables en comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales; limitada interacción social; y reducción de respuesta a otras personas.</i> | <i>Al igual que en grado 3 hay inflexibilidad de comportamiento, dificultad de aceptar otros comportamientos restringidos/ repetitivos Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.</i> |
| <i>Grado 1</i> <i>“Necesita ayuda”</i> | <i>Deficiencias en la comunicación social. Dificultad para iniciar interacciones sociales, presencia de respuestas atípicas ante la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. La conversación con otras personas falla y cuyos intentos de hacer sociales habitualmente no tienen éxito.</i> | <i>La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento.</i> <i>Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</i> |

Nota. Elaboración propia adaptado de Seldas (2014).

Según la Revista de Pediatría Integral (2017), con la nueva clasificación del DSM - 5, se modifica la conceptualización del autismo migra de un modo categorial a una perspectiva dimensional. Por otro lado, algunos estudios indican la mejora de los síntomas con el crecimiento y también una mayor adaptación funcional, pese a que es un trastorno crónico. Con el DSM - 5, la variabilidad fenotípica del cuadro, es decir, los rasgos observables de una

persona, se determina a partir de su composición del genotipo y los factores ambientales; queda reflejada a través de modificadores y especificadores que acompañarán al diagnóstico.

Los especificadores hacen referencia a si el trastorno está o no asociado a una afección médica o genética, como sería el caso del trastorno de Rett o a un factor ambiental o un trastorno del comportamiento. Los modificadores describen factores relacionados con la mayor o menor gravedad del cuadro clínico, en referencia a si presenta o no: déficit intelectual, deterioro de lenguaje, posibles trastornos comórbidos entre otros. En cuanto a su epidemiología, los estudios de incidencia y prevalencia de TEA reflejan un incremento que quizás esté relacionado a cambios de criterios diagnósticos, de la definición de casos, y de un incremento de conocimiento del TEA por parte de profesionales, (Zuñiga, 2017).

1.3 Autismo y Teoría de la Mente

En otra línea, la Teoría de la Mente cuyo nombre proviene de los trabajos de Alan Leslie (1987, 1994). Refiere que dicha teoría es un sistema para inferir el rango completo de estados mentales a partir de la conducta (Baron Cohen, 1995, en Valdez, 2001).

Desde esta perspectiva, se incluye por un lado la lectura de la conducta en términos de deseos e intenciones y por otro la lectura ocular en términos de estados mentales perceptivos o compartir estados mentales acerca de un objeto. De este modo representa el conjunto de estados mentales como simular, pensar, creer, conocer, soñar, imaginar, engañar, entre otros y relacionar todos los estados mentales a su vez perceptivos, volitivos y epistémicos.

Las hipótesis de la Teoría de la Mente, explican los síntomas del autismo debido a causas en relación a la conducta, en este caso, para explicar las diversas ejecuciones, desarrollos y

variabilidades en los sujetos autistas, considerando su organización de la mente, esta teoría sostiene que la capacidad de atribuir estados mentales a sí mismos y a los demás, como forma de explicar y predecir el comportamiento, no se desarrolla normalmente en los sujetos autistas (Rivas, 2010).

De este modo se hace énfasis en que el trastorno del espectro autista se considera que tiene dificultades con tal habilidad, es decir con lo explica la Teoría de la Mente. Los estudios acerca del autismo fueron iniciados por Kanner (1943), quien propone que el rasgo fundamental es “la incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones” (p. 20).

Las investigaciones, acerca de la Teoría de la Mente, sugieren que los niños, entre 3 y 5 años, durante su desarrollo cognitivo, emocional y social, adquieren la capacidad de reflexionar y comprender los comportamientos, intenciones, pensamientos y sentimientos de los demás (Echeverry, 2010).

1.4 Autismo y Ciencia Cognitiva

Según Baron-Cohen (1990), durante los últimos 20 años se ha sugerido la presencia de déficits cognitivos en el autismo, es por esto que se considera que la persona con autismo podría tener un déficit cognitivo específico que le genera los síntomas sociales y comunicativos. La ciencia cognitiva estudia cómo se organiza el conocimiento y cómo se procesa la información en los seres humanos, se centra fundamentalmente en dos conceptos: la representación y el proceso.

Por un lado la representación almacena el conocimiento y la información sobre el mundo, mientras que los procesos permiten que dichas representaciones transformen la

información para así luego dirigir la conducta, estos son mecanismos cognitivos que a su vez generan la conducta, mecanismos que están localizados en el cerebro (Baron-Cohen, 1990).

Aunque el autismo fue descrito por primera vez por Kanner (1943), durante los primeros años no se llevó a cabo ninguna investigación cognitiva sobre autismo. Esto se debió a que se lo describe como un trastorno puramente emocional, de aquí que muchos psicoanalistas explicaron el autismo como resultado de la relación madre-hijo, y su defendido papel causal en el autismo. Mientras los psicólogos de los años 60 se apoyaban en líneas distintas, centrándose en el autismo como una alteración del desarrollo del lenguaje.

Rutter (2012) en su libro sobre desorden en el lenguaje y autismo, hace hincapié en dos nuevas ideas que convocan a pensar el autismo como una alteración cognitiva. En primer lugar, los estudios demostraron que el trastorno de lenguaje por sí sólo no lograba explicar las alteraciones sociales del autismo, puesto que tales déficits sociales no se hallan presentes en otros niños con trastornos del lenguaje. En segundo lugar, una serie de estudios realizados demostraron déficits cognitivos específicos en el autismo.

La investigación cognitiva posterior sustenta estas conclusiones. Como ejemplo, la evidencia reciente de que las personas con autismo procesan la información de forma diferente a como lo hacen las personas sin diagnóstico y sus habilidades extraordinariamente intactas y superiores en las personas con autismo. Una de ellas, llamada habilidad para percibir "figuras escondidas", implica analizar patrones visuales complejos para identificar dibujos más pequeños incluidos dentro de ellos, (Baron-Cohen, 1990b).

1.5 Teoría de las Funciones Ejecutivas

Desde su concepción más actual el Autismo también ha sido vinculado con las funciones ejecutivas, entendidas como la actividad de un conjunto de procesos cognitivos que se vinculan con el funcionamiento de los lóbulos frontales del cerebro. Las observaciones de pacientes con lesiones cerebrales en dichas estructuras han revelado el papel que ellas juegan en la ejecución de actividades cognitivas de orden superior como la regulación de la conducta, la formulación de metas, el pensamiento, entre otros (Luria, 1976).

Las investigaciones de los últimos años en autismo, y otras alteraciones como el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, la esquizofrenia y el trastorno obsesivo compulsivo, se han dirigido a evaluar aquellas capacidades que supuestamente integran las funciones ejecutivas. Entre ellas Cabarcos y Simarro (2000) destacan las siguientes:

- Planificación: Para conseguir una meta propuesta el individuo debe elaborar y poner en marcha un plan estratégicamente organizado de secuencias de acción. No solo ordenar conductas motoras, ya que también planificamos nuestros pensamientos con el fin de desarrollar un argumento, como así también la recuperación de la información almacenada en la memoria.
- Flexibilidad: Es la capacidad de alternar entre distintos tipos de actuar, que pueden ser necesarios para responder a las demandas cambiantes de una situación o contexto.
- Memoria de trabajo: Es aquella que permite mantener activada una cantidad limitada de información necesaria durante el transcurso de la acción. El sujeto necesita disponer de una representación mental tanto del objetivo como de la información estimulante del estado actual y futuro.
- Monitorización: Es el proceso que consiste en la supervisión necesaria para la ejecución adecuada y eficaz de los procedimientos en curso. La monitorización permite al

individuo dar cuenta de las posibles desviaciones de su conducta con respecto a la meta propuesta. De este modo es posible corregirse.

-Inhibición: Refiere a poder modificar una determinada respuesta que generalmente ha sido automatizada. La respuesta aprendida, que antes era válida para resolver la tarea, se modifica ante una nueva situación, para permitir otra respuesta acorde a la nueva tarea.

Por otro lado, los lóbulos frontales constituyen aproximadamente un tercio del cerebro humano, lo que representa la cara anterior de la cavidad craneal, conformando toda la superficie interna del hueso frontal. Estas estructuras suelen dividirse en dos grandes territorios, corteza frontal y prefrontal, para diferenciar las zonas posteriores y anteriores respectivamente y están directamente relacionada con el funcionamiento ejecutivo, si estuviera dañado podría generar fallas en la atención, pensamiento, etc. (Cabarcos y Simarro, 2000)

De este modo, la hipótesis de la disfunción ejecutiva en el autismo se basa en lo que se denominó como "metáfora frontal" (Pennington y Ozonoff, 1996) que estudió las semejanzas entre los pacientes que sufrieron lesiones en los lóbulos frontales y las personas con autismo. Se considera que el síndrome autista sería el producto de la disfunción o desequilibrio del sistema dopaminérgico cuyas proyecciones alcanzan un conjunto de estructuras neurales bilaterales que incluiría: el córtex mesolímbico, situado en los lóbulos frontales mesiales y lóbulos temporales, el cuerpo estriado (una parte de los ganglios basales) y los núcleos anteriores y mediales del tálamo (Damasio y Maurer, 1993).

En cuanto a la afectación de la función ejecutiva en el autismo, Etchepareborda (2005) refiere que, para explorar dicha función, se han utilizado el *Wisconsin Card Sorting Test* (WCST), en castellano, el Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin y la prueba de la

torre de Hanoi, una tarea de planificación. Estos mismos investigadores sostenían que las principales diferencias entre la muestra estudiada y los controles se producirían en el dominio de la teoría de la mente, sin embargo los resultados contradijeron esto, las mayores diferencias se daban en las medidas de función ejecutiva. Por lo tanto la mayor frecuencia de fallos en la respuesta a las tareas ejecutivas concluye que este debe ser un déficit primario en el autismo.

1.6 Evolución del concepto del TEA

El concepto de autismo ha tenido una evolución desde sus primeras conceptualizaciones hasta los tiempos modernos, esto ha sido impulsado por distintos criterios diagnósticos, percepciones sociales e investigaciones. A su vez esta evolución ha generado conceptos erróneos. Si analizamos el desarrollo del concepto de autismo, desde sus primeras descripciones históricas hasta las perspectivas contemporáneas, el mismo ha ido evolucionando por medio de la práctica clínica y la investigación, (Salazar, 2024).

Se considera que las primeras postulaciones de autismo tuvieron lugar de forma paralela de la mano de Leo Kanner en Estados Unidos y Hans Asperger en Austria durante los años cuarenta, ya que existe información sobre casos de individuos que cumplían con las características del autismo desde el siglo XV. Estas incluyen la falta de comprensión en cuanto a los social y relación con otros, ausencia de intención y adaptabilidad, dificultad para comprender la comunicación no verbal y presencia de interpretaciones literales (Ruggieri y Cuesta, 2017).

En el siglo XVII, en el libro “Las florecillas de San Francisco de Asís”, se menciona a un niño; Fray Junípero, donde se narró que “no comprendía las claves sociales, no detectaba intencionalidad, no se adapta a cuestiones sociales, tenía dificultad para comprender la

comunicación no verbal y poseía una interpretación literal de las expresiones” (Ruggieri y Cuesta, 2007, p. 26). En este periodo como el autismo no es una discapacidad que se perciba desde el aspecto físico, se creía que tenía relación con comportamientos de personas excéntricas o maleducadas.

Posteriormente, en 1916, Bleuler utiliza por primera vez el término autismo en uno de sus trabajos de investigación, donde explica su significado etimológico de dos palabras griegas: “autos” significando uno mismo e “ismos” que quiere decir a la forma de estar; este término era utilizado en aquella época para la esquizofrenia infantil, la psicosis infantil y el autismo (Quiroz et al., 2018).

En 1923, Jung, comenzó a utilizar los términos de personalidad introvertida y extrovertida, donde se considera a las personas con autismo como alguien con una personalidad extremadamente introvertida, alguien que disfrutaba estar en su mundo interior, por cual definió al autismo como una introversión severa (Artigas, 2012).

En 1943, Kanner, en su publicación llamada *Autistic disturbances of affective contact*, describió casos de niños y niñas que tenían características ubicadas dentro del diagnóstico de esquizofrenia, algunos de los signos eran que no podían lograr relacionarse con sus pares de forma normal, era diferente su postura corporal, algunos no poseían lenguaje verbal, o juego simbólico, (Kanner, 1943).

En paralelo, Asperger en 1944 publicó por primera vez el término del Síndrome de Asperger, conceptualizando al patrón de características de sus pacientes como “psicopatía autística”. Diagnosticó que tenía como signos, un interés profundo hacía temas específicos, movimientos torpes, falta de empatía, dificultad para relacionarse con otros, también poseían un amplio conocimiento sobre temas de interés particular. Otras características eran interacción social pobre, la comunicación verbal y no verbal presentaba problemas,

intereses limitados en forma de obsesión, al igual que inflexibilidad (Etchepareborda et al., 2007).

En 1952, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) publicó el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM, por sus siglas en inglés). En él se presentó por primera vez una clasificación de padecimientos psiquiátricos estandarizados donde el autismo cuenta con diversas versiones presentadas en las publicaciones desde el DSM - I hasta el DSM -5 (Serrano, 2022).

Las conclusiones a las que arribaron tanto Kanner como Asperger dieron lugar a diversos estudios e investigaciones, formulaciones teóricas, y resignificaciones hasta la actualidad. En el caso de Asperger, obtuvo mayor reconocimiento luego del año 1981, debido a Lorna Wing, quien perfeccionó el concepto a partir de las teorías planteadas por él y Kanner. Según Wing, remarco tres grandes áreas de afectación en los niños con TEA, en primer lugar, todo lo referido a la relación social, en segundo lugar, el lenguaje y la comunicación, por último, la inflexibilidad comportamental. Esta deducción fue denominada como la Triada de Wing (Gómez 2010). De esta manera los aportes de Kanner y Asperger abrieron la posibilidad de ofrecer intervención a niños con autismo, sobre todo en sus primeros años.

En 1980, el DSM III creó una categoría diagnóstica específica en la que se denominó al autismo como autismo infantil. En donde se tenían en cuenta seis parámetros para el diagnóstico: El cuadro debía presentarse a los 30 meses de nacido, poca afinidad hacia otras personas, dificultad en el desarrollo del lenguaje, patrones peculiares como ecolalia lenguaje metafórico, respuestas no apropiadas al entorno (Artigas 2012b).

Además, Lorna Wing introdujo a la nomenclatura el trastorno de Asperger, que consideró al autismo como semejante, pero caracterizado por algunos rasgos adicionales, como falta de empatía, intensa absorción en intereses especiales, movimientos torpes

(Garrabé, 2012). En el año 1994, para el desarrollo del DSM IV, se tomaron en cuenta los planteamientos de Wing, pero se modificó el término “Espectro” por trastorno generalizado del desarrollo.

Durante los años ochenta, una investigadora conceptualizó el autismo desde su vivencia personal, Temple Grandin planteó que el autismo era una variante de la personalidad, sus estudios estuvieron enfocados hacia el nivel de afectividad que tienen los padres hacia los niños autistas. Temple hizo una descripción detallada de problemas de habla y problemas sensoriales, que sufrió durante su niñez y adolescencia, hizo hincapié en que los autistas ven la vida desde otras perspectivas (Grandin 1995).

A finales de los ochenta, Baron-Cohem (1989), por medio de sus estudios describió al autismo como un trastorno cognitivo específico de ceguera de la mente. Planteó así el autismo como consecuencia de la falta de una teoría de la mente. Es decir, si una persona carece de ella, se comportaría como si padeciera ceguera hacia la presencia de condiciones mentales (Baron-Cohem 1989).

En cuanto al autismo en el siglo XXI, comenzaba a tener lugar las teorías de la neurodiversidad lo cual permitió estudiar al autismo desde distintos ámbitos, desde su campo, describe al autismo como una alteración neuronal, cuyo origen puede ser biológico. Fue debido a estas teorías y desde otra perspectiva que a inicios del siglo XXI, se planteó la teoría de la función ejecutiva de Russell (2000). Esta teoría describe procesos psicológicos que intervienen en la regulación de la conducta.

De este modo se atribuyó a la disfunción ejecutiva como la causante de trastornos del espectro autista, La teoría de la disfunción ejecutiva plantea que existe déficit en la inhibición y control de impulsos, memoria de trabajo, capacidad de almacenar información, capacidad de planificación, flexibilidad cognitiva, monitorización y control de la acción, toma de

decisiones (Calderón et al., 2011).

Actualmente, el trastorno del autismo ha adquirido una nueva concepción, tomando el nombre de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Éste término fue propuesto por Lorna Wing. Luego de este aporte la *American Psychological Association* (APA) se incluye en su quinta edición, (DSM- 5) al autismo en la clasificación de los trastornos del neurodesarrollo, bajo el mismo nombre (García et al., 2019).

1.7 Definición de Adolescencia

La adolescencia se concibe como la etapa entre la niñez y la edad adulta, que inicia por los cambios puberales y que se caracteriza por modificaciones biológicas, psicológicas y sociales, etapa que se acompaña además por crisis, conflictos y contradicciones. No es solamente un período de adaptación a los cambios corporales, sino también una etapa de independencia psicológica y social. Según la Organización Mundial de la Salud es la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años, considerándose dos fases: La adolescencia temprana (10 a 14 años) y la adolescencia tardía (15 a 19 años) (Santisteban, 2014).

Cuando se hace referencia a la adolescencia temprana, es una etapa que se caracteriza por el crecimiento y desarrollo, con presencia de cambios corporales y de los caracteres sexuales secundarios. También torpeza motora, curiosidad sexual, interés en la autonomía e independencia, y cambios conductuales. Por otro lado, la adolescencia tardía es una fase donde ya ha finalizado el crecimiento y desarrollo, aparece la toma de decisiones, personalidad e identidad, mayor control de los impulsos, y está más cerca de ser un adulto joven, (Pérez y Santiago, 2002).

Etimológicamente, la palabra adolescente proviene del participio latino *adolescens*, que significa “que crece” y “se desarrolla”. Esta definición del concepto implica cambios

constantes que se dan en el curso de vida en lo físico, emocional, social y cultural; es debido a esto que fue difícil llegar a un común acuerdo con respecto a su significado. La noción de adolescencia tuvo surgimiento en Estados Unidos por medio de la revolución industrial, en donde fue necesario establecer rangos de edad para ejercer un trabajo y para asistir a la educación (García y Parada, 2018).

Como sostiene García y Parada, (2018), en Latinoamérica, dicho concepto se construyó bajo las normas internacionales como la Convención de los Derechos del Niño, en 1989 y fue adoptada por diferentes países, la cual promulga a los niños y adolescentes como sujetos de derechos. Se afirmó de este modo que el surgimiento del concepto ocurre a finales del siglo XIX, debido a la necesidad de organizar a una población joven.

Otro autores como Feixa (2011) sostienen que el concepto de adolescencia, es más una construcción cultural, que dependen de un origen y cultura; ya no es un acontecer sobredeterminado sino que está inmerso en una red social, el mercado de trabajo, la industria cultural y las tecnologías de la información y la comunicación, es decir, forman parte de una trama.

Por otro lado, desde la cultura popular y en base al pensamiento sobre el comportamiento de los adolescentes, se sostiene que el término *adolescente*, proviene de que *adolece* algo, con cierta connotación negativa, que proviene de padecer un dolor. Si tomamos en cuenta su definición etimológica, por el contrario la palabra proviene del latín "*adultus*", que significa adulto, que se la puede traducir como "haciéndose adulto". Esta concepción diferente marca la transición de la infancia a la adultez y es aquí donde puede presentarse cierta ambivalencia con lo que respecta a la toma de decisiones y responsabilidades o mantenerse bajo la protección de los padres y con cierta dependencia (Almario, 2022).

1.8 Fases de la adolescencia

Krauskopof (1999), en su trabajo menciona que la etapa de la adolescencia evoluciona a través de tres fases. No son secuencias rígidas, ya que depende de variables como la situación socioeconómica, los recursos personales y salud mental y desarrollo biológico, las interacciones con el entorno, entre otros. Las fases fueron denominadas como: Fase puberal, Adolescencia media y Adolescencia tardía o como Fase Final del periodo adolescente.

La primera fase tiene lugar entre los 10 y los 14 años, donde se presentan los mayores cambios físicos. También hay cambios corporales emergentes, modificación en el estado de ánimo, en la autoestima, y cobran gran importancia las amistades. Por otro lado, también tienen lugar duelos por dejar de lado las cuestiones infantiles, por la pérdida del cuerpo y el cambio de imagen de los padres (Aberastury, 1971). Por otro lado, surgen las expectativas del crecer, por parte de los padres y sus preocupaciones, en el caso de las mujeres, el desarrollo sexual y la aparición de la menarquia y sus percepciones de acuerdo a las valoraciones atribuidas al destino de la mujer y en el caso de los varones, los límites y libertades.

En cuanto a la adolescencia media ocurre aproximadamente entre los 14 y 16 años donde tienen surgimiento las preocupaciones psicológicas en torno a la afirmación personal - social. También surge la exploración sexual, búsqueda de autonomía, donde es fundamental el rol de los padres o familia, preocupación por lo social, comienzan a explorar sus capacidades personales y diferenciarse del grupo familiar, (Krauskopof, 1999).

En el caso de la fase final, comienza entre los 17 y 19 años, donde el sujeto desarrolla un proyecto de vida que se complementará al familiar, donde dará lugar a la consolidación de la identidad y los roles. Hay una reestructuración de la vida familiar, se desarrollan capacidades e instrumentos para la vida adulta, grupos afines, se consolida la identidad e intereses, capacidad de autocuidado y búsqueda de pareja, (Krauskopof, 1999).

1.9 Adolescencia y Autismo

En la adolescencia, según Klin (2006), las personas autistas pueden sufrir un deterioro del comportamiento, mostrando habilidades de lenguaje y sociabilidad reducidas. Se afirma que estos adolescentes pueden presentar síntomas de ansiedad y depresión relacionados con su nivel de autoconciencia y su incapacidad para establecer amistades, iniciar conversaciones e interactuar con sus pares. A menudo, estos niños y adolescentes son víctimas de maltrato psicológico y físico debido a su falta de capacidad para interactuar. La acumulación de estas frustraciones puede hacerlos aún más introspectivos.

Para Hervás (2012), los síntomas del autismo muestran una mejora considerable con la edad y en la adolescencia se notan dificultades relacionadas con necesidades sociales como la comunicación. El autor señala que, para los adolescentes autistas, las dificultades en las relaciones entre pares y con personas de interés son más complejas o prácticamente imposibles. A las exigencias cada vez mayores del proceso educativo y social se suman las dificultades de autonomía y de desarrollo psicoafectivo.

Hervás aclara que son necesarios recursos individualizados para el desarrollo de estas materias y muestra que la mayoría de los niños autistas, cuando se les estimula adecuadamente, a largo plazo, son capaces de alcanzar cierto grado de autosuficiencia en la edad adulta (Serbai, 2021).

El autismo es una discapacidad que dura toda la vida y la mayoría de las personas que poseen este diagnóstico son incapaces de vivir de forma independiente y requieren apoyo familiar o de instituciones, sin embargo, se cree que varios factores pueden predecir el curso y el evolución a largo plazo, sobre todo si hay presencia de lenguaje. Durante la adolescencia, se puede experimentar un deterioro del comportamiento; disminución del lenguaje y las habilidades sociales, los síntomas depresivos y ansiosos pueden aparecer en adolescentes con

un funcionamiento superior, ya que toman conciencia de su incapacidad para formar amistades, y sufren el efecto de dicha frustración, (Klin, 2006).

1.10 Definición de Proyecto de vida

Hernández (2016), define el Proyecto de Vida dentro del desarrollo integral del humano, como la expresión de la persona hacia el futuro, donde se modifican áreas críticas que requerirán de decisiones vitales. De esta manera, su dirección está vinculada a la situación actual del individuo, como en la perspectiva de los acontecimientos futuros, en sintonía con la definición de su lugar y tareas dentro de una determinada sociedad. Distingue el proyecto de vida como anticipatorio y modelador del comportamiento del individuo, que delinea a su vez el estilo de vida personal, menciona que se articulan las siguientes dimensiones de situaciones vitales de la persona (Hernández, en D'Angelo, 1998):

- Orientaciones en cuanto valores morales, estéticos, y de personalidad.
- Programación de tareas y metas.
- Autodirección personal por medio de mecanismos de regulación y acción que implican estrategias y formas de autoexpresión e integración personal y autodesarrollo.

Por otro lado, Savikas (s/f), define al concepto de proyecto de vida dentro del paradigma de orientación del siglo XXI, al cual definió como *Life designing*, traducido como “Construir su Vida”, este modelo está destinado a intervenciones de acompañamiento en orientación, basado en cinco presupuestos relativos a las personas: posibilidades del contexto, procesos dinámicos, una progresión no lineal, perspectivas múltiples y configuraciones individuales.

A partir de estos presupuestos se sostiene un modelo contextualizado, reconociendo la importancia de los conocimientos y la identidad del individuo y su sentido co-construido,

tiene por objetivo ayudar a las personas a tomar conciencia de sus roles en relación a las intenciones de futuro (Sakivas, s/f).

1.11 Proyecto de Vida en Autismo

Segun lo planteado por Carbajal Arregui (2016), quien propone la orientación desde el nivel educativo preescolar, pensando el proceso como una educación para la elección, el aprendizaje permanente, la autonomía y la toma de decisiones, es aquello que permitirá a la persona enfrentar con mayores recursos las elecciones que tenga que hacer a lo largo de su vida.

Al respecto de procesos de orientación vocacional en la población con TEA, no se encuentran antecedentes realizados en nuestro país, específicamente de este trastorno. Jaller Jaramillo (2011), en Colombia, realizó un proyecto el cual se centró en apoyar a los jóvenes con discapacidad, especialmente aquellos con TEA, en su transición hacia la vida adulta. Fue parte del programa Apoyo a la inclusión Educativa de la Fundación Integrar, el cual busca fomentar la autonomía y mejorar las oportunidades laborales de los participantes.

La autora destaca la importancia de un enfoque integral que incluya el autoconocimiento, la identificación de intereses y habilidades, y el desarrollo de competencias sociales. Mediante talleres, dinámicas grupales y la participación de las familias, se busca aumentar la autoestima y la confianza de los jóvenes. Propone un modelo de orientación vocacional que combina teoría y práctica, proporcionando herramientas valiosas para facilitar la inclusión e integración de estos jóvenes.

Tal como se mencionó, es necesario una intervención en orientación desde un enfoque educativo adaptado y con apoyo continuo, para facilitar la inclusión y el desarrollo de

habilidades que involucran el área educativa y laboral de las personas con TEA (Tabuenca, 2016). El paradigma “Construir su vida” permite diagramar este plan necesario, pudiendo atender las particularidades de cualquier población, incluso a éstos jóvenes neurodiversos, ya que da respuesta a las necesidades desde un modelo holístico, contextual, preventivo y para toda la vida (Savikas et al., 2009).

1.12 Factores protectores en Autismo

Biagini (2011) refiere que cuando se habla de evitar factores de riesgo y emprender un camino hacia el desarrollo de habilidades, se refieren a características propias de la estructura psicológica del sujeto, o de factores protectores, que pueden neutralizar o atenuar la acción de los factores de riesgo. Por eso la importancia de entender la discapacidad, desde un enfoque biopsicosocial, desde la detección precoz que refuerza el objetivo de prevención y como segundo objetivo el desarrollo de habilidades, y que no se encasille a la persona solo en un diagnóstico. Los factores protectores son muy importantes, ya que son parte de esos elementos externos que pueden ser mejorados para lograr mayores oportunidades para un desarrollo adecuado.

Se debe destacar que de por sí y por las condiciones del trastorno del trastorno del espectro autista, cuentan con limitaciones que afectan el desarrollo autónomo, como el retraso el desarrollo, la incapacidad de mantener relaciones sociales lo que manifiesta que siempre se tendrán limitaciones y componentes de riesgos que afectan a su desarrollo. El autor enfatiza en la importancia de hacer énfasis en las habilidades de comunicación, las conductas adaptativas y en fomentar la autonomía y preparación para la vida adulta (Amar, 2003).

MÉTODO

Diseño

El presente Trabajo Final Integrador tuvo como objetivo comprender las percepciones con respecto al proyecto de vida de los padres de jóvenes adolescentes con autismo. Para llevar adelante la investigación, se trabajó con un diseño de enfoque narrativo cualitativo, el cual permite comprender el tema de forma más profunda, por medio de experiencias y narraciones de los actores involucrados en este proceso, (Hernandez, 2014).

Se consideró la definición operacional de adolescencia como la etapa evolutiva que tiene lugar durante la segunda década de la vida, con inicio entre los 10 y los 13 años donde ocurre la pubertad y que finaliza entre los 18 y los 25 años aproximadamente (Palacios, 2019).

Por otro lado, cuando se habla de Autismo, se conceptualiza como un trastorno que se presenta en la primera infancia, que se caracteriza por un déficit en conductas sobre todo de interacción social y posee distintas clasificaciones. El TEA es un trastorno complejo y su presentación sintomatología varía a lo largo del desarrollo (Ezpeleta y Toro, 2014).

Respecto al Proyecto de vida, el mismo hace referencia a construir hacia delante, si se toma en cuenta su definición etimológica. Según Aisenson (2012), define proyecto como resultado de un interjuego entre vivencias del presente y experiencias del pasado, en donde en esta interrelación se construyen las intenciones del futuro.

Participantes

Se seleccionó una muestra no probabilística, conformada por una población de 10 madres y 2 padres, con edades comprendidas entre los 30 y 60 años, padres de hijos con diagnóstico de Autismo que asisten a un Taller de Habilidades Sociales, ubicado en

Polvorines, Partido de Malvinas Argentinas. Según los requisitos de la investigación, no quedaron incluidos en este estudio, personas que cumplan con los criterios de exclusión tales como la edad de sus hijos no están dentro del rango de la adolescencia, tipo de diagnóstico, asistir a otro taller de habilidades sociales y ubicación geográfica.

Instrumento de recolección de datos

En relación a los instrumentos, se realizó la recolección de datos a través de una entrevista no estructurada. La misma constó de 6 preguntas con respuestas abiertas por parte de los entrevistados, orientadas a indagar acerca de datos sociodemográficos, diagnóstico de sus hijos e hijas, primeras impresiones y experiencia de su familia frente a la discapacidad y posterior a ello, se indago con respecto a sus percepciones del futuro de sus hijos adolescentes.

Procedimiento

Para poder administrar los instrumentos a la muestra seleccionada, se estableció contacto de manera presencial con la Fundadora del Espacio Activamente, solicitando el permiso para realizar las entrevistas, y se accedió al mismo sin necesidad de firmar un documento. Luego se procedió a la toma del instrumento, pero primeramente se entregó el Consentimiento Informado a los padres y madres para que, de esta manera, lo firmaron y autorizaron a realizar la investigación. Finalmente se tomaron las entrevistas de forma individual a cada persona para que la experiencia resultase más enriquecedora, en una única sesión individual. El análisis de datos se realizó mediante categorías de análisis correspondientes a los criterios cualitativos.

Constancia de consentimiento informado

Las personas seleccionadas para la realización de este estudio, debieron estar de acuerdo

y aceptar participar del mismo. Recibieron información acerca de los objetivos de la investigación; tipo de participación, demandada o esperada; el respaldo institucional del mismo y el uso que se otorgó a los resultados obtenidos.

Resultados

En este apartado se presentan los resultados de este estudio indicando todos los datos obtenidos en la recolección de información por medio de entrevistas, describiendo las categorías que emergieron del discurso de los y las participantes. Posteriormente se explicaron las categorías obtenidas, las cuales contaron con una descripción y citas de los entrevistados, como así también un análisis de los resultados obtenidos.

Resultados descriptivos:

En cuanto a los datos sociodemográficas, la muestra estuvo conformada por una población de 9 madres y 3 padres, con edades comprendidas entre los 30 y 60 años, padres de hijos con diagnóstico de Autismo que asisten a un Taller de Habilidades Sociales, ubicado en Polvorines, Partido de Malvinas Argentinas.

Todos los padres participantes, a nivel educativo, expresaron haber realizado el secundario completo en el caso de 8 madres y 1 padre, y en algunos casos, también los estudios terciarios o carreras de grado finalizadas en el caso de 1 madre con Licenciatura en Administración de Empresas y 2 padres con título terciario en Logística y Administración.

La mayoría de los adultos entrevistados trabaja en relación de dependencia, algunos realizan oficios en el caso de los padres, uno de los padres es albañil y plomero y otros dos tienen emprendimientos. En relación a las madres, cuatro son amas de casa, dos realizan tareas domésticas, dos están jubiladas y una trabaja en un negocio propio. En cuanto a su estado civil, se ha encontrado la siguiente distribución: 2 madres solteras, 6 matrimonios, 4 padres separados.

Resultados por objetivos

A continuación se detallan los resultados obtenidos relacionados con los propósitos del presente estudio, y las categorías emergentes, en función al análisis narrativo empleado al tratamiento de los datos. Resulta importante enunciar que se parte del segundo objetivo, atendiendo a que el primero de los propuestos fue de carácter descriptivo del cuadro clínico en cuanto a definir y describir el autismo y sus distintas clasificaciones nosológicas.

Atendiendo al objetivo de explorar cuáles fueron las reacciones de los padres frente el diagnóstico de sus hijos y las repercusiones de ello en sus vidas, se ha hallado que como categorías globales se pueden enunciar: Alivio, sorpresa, tranquilidad, en primer lugar, en el caso de las madres entrevistadas refieren que la primera emoción que detectaron frente al diagnóstico por un lado fue de alivio, mientras que por otro las tomó por sorpresa o que no esperaban que se tratara de autismo o de algún tipo de patología.

En el caso de las madres y padres que refiere un alivio frente al diagnóstico, esto se puede evidenciar en comentarios como:

“...Me representó un alivio muy grande tener un diagnóstico y poder acceder a un CUD para que reciba ayuda y sus terapias...” (Aldana, 30 años).

“...Eso para mí fue un alivio muy grande, porque a él lo medicaban por las dudas, por si acaso, por esto, por el otro, y nada, nada servía. Creo que una vez que supe qué era lo que tenía realmente Cristian, ahí lo pude ayudar, me ayudaron a mí, fue un alivio muy grande para mí en ese momento...” (Lydia, 45 años)

“...Y bueno, de alguna manera nos dio tranquilidad, porque nosotros sabíamos o sentíamos que algo no era normal por decirlo de alguna manera, y poder ponerle nombre

nos permitió ocuparnos...” (Roxana, 48 años).

Si bien, como se manifiesta en el discurso de los padres antes mencionados, tuvo una repercusión en sus vidas el diagnóstico de sus hijos, también representó un alivio el poder ponerle nombre a lo que ocurría con sus hijos y le permitió poder avanzar en ayudarlos y acompañarlos.

En segundo lugar, otros de los padres manifestaron que sintieron sorpresa o que lo vivieron de forma muy dura ello y su entorno familiar, esto se puede evidenciar en comentarios como:

“...Así que cuando Benja estaba en salita de 4, llegó el diagnóstico de Benja. Benja cumplió mal, así que en salita de 4 ya le había cumplido 5. Y la verdad que fue un momento muy duro...” (Gloria, 46 años).

“Mira, en lo personal fue un golpe fuerte la verdad, la verdad que fue un golpe bastante fuerte en lo personal porque me costó asimilar su diagnóstico...” (Dora, 48 años).

“...Fue fuerte para todos, para la familia porque no lo esperábamos, siempre pensamos que iba un poco más lento que el resto de los chicos o que a medida que creciera iba a mejorar...” (Claudio, 50 años)

“...Esto en la familia repercutió porque nadie lo esperaba siempre pensamos que Ema era más que nada tímido y que en realidad tenía que ver con que se parecía a su mamá como mencione antes, pero lo tomamos bien y decidimos acompañarlos en sus terapias siempre...” (Gisela, 32 años).

En estos casos se puede validar como los padres poseían pensamientos y cuestionamientos sobre lo que le pasaba a sus hijos, con la idea de que quizás era algo que mejoraría con el tiempo, no que implicaría un diagnóstico.

Con respecto a la segunda parte de este objetivo, en referencia al futuro y proyecto de vida de sus hijos, la mayoría de los padres y madres refirieron que conocen los intereses de sus hijos, y que piensan en su futuro y lo hablan con ellos. Esto se vio reflejado en algunas de las entrevistas por medio de categorías globales se pueden enunciar: intereses varios y temor al futuro.

En primera instancia, los intereses varios se exploró algunos como:

“...Bueno, los intereses fueron cambiando un poco, pero siempre dentro de la misma rama. muy difícil a eso, muy lejano y la verdad que eso me preocupa mucho. No tiene interés por nada...” (Lydia, 45 años)

“...Sí, Iri tiene muchos sueños, muchas metas por lograr...” (Roxana, 48 años)

“...Sí, Marcos tiene muchas ideas, muchos proyectos. Quiere ser inventor, quiere ser científico...” (Silvia, 47 años)

“...Intereses sobre el futuro son varios. Trini es artista plástica, pinta, pinta mucho...” (Monica, 56 años).

En cuanto a la categoría que se caracteriza por temor al futuro en la mayoría del discurso de las madres se encontró, que pese a que habla del tema, les genera miedo pensar en lo que se vendrá, incluso manifiesta como un desafío el que deban ser más independientes y que ellos ya no estarán.

“...El tema del futuro de Benja sí es algo que sí o sí lo pensás y lo pensás todo el tiempo...” (Gloria, 46 años)

“...Si, obvio, obvio, lo pienso mucho en el futuro de ella. Pienso mucho en el hecho de que... Cuando yo no esté, ella sé que va a salir y va a enfrentar la vida porque herramientas tiene. Pero a veces lo que me da miedo más que nada es ¿Quién la va a entender a veces?...” (Dora, 48 años)

“...La verdad que todo el tiempo pienso en el futuro de mi hijo y siempre lo hablo con él, pero como que es un chico que no quiere crecer, le cuesta aceptar que va creciendo...”

(Lydia, 45 años)

“...Si pensamos en el futuro de nuestra hija, nos cuesta mucho prepararla para saber que en algún momento ella se tiene que independizar...” (Roxana, 48 años).

“...Sí, es un tema que nos preocupa mucho. Siempre estamos pensando en su bienestar y en cómo darle (0:16) todas las herramientas...” (Silvia, 47 años)

“...Sí pensamos en el futuro de nuestra hija y hablamos con ella, pero a veces es inevitable que surjan angustias imaginando su futuro sin nosotros...” (Monica, 56 años).

Respecto al último objetivo, en el cuál se buscaba analizar las redes de apoyo con las que consideran que cuentan: ya sea de su familia o de profesionales de salud mental para sus hijos y también comprender si dicho apoyo le permitirá a su hijo desarrollarse en el futuro, los resultados hallados indican que en la mayoría de los casos destacaron el apoyo de sus familiares frente al diagnóstico de sus hijos. A su vez los entrevistados indican que los profesionales de salud mental constituyen una herramienta de apoyo para sus hijos y por último algunos refieren que será importante que sus hijos generen sus propias redes de apoyo en un futuro.

Esto se puede evidenciar en los siguientes ejemplos:

“...Con respecto a las redes de apoyo, bueno, nos contamos con el taller de activa, bueno, la familia y, bueno, sus amigos, su entorno de también, respecto al taller, se lleva muy bien

también, así Que bueno, tiene una gran compañía. Pero sobre todo la familia...” (Gisela, 32 años).

“...Sus redes de apoyo son los profesionales que lo acompañan en su proceso, la psicóloga, la terapeuta ocupacional, su familia, sus amigos y su futuro quiero lo mejor queremos lo mejor, me parece como familia...” (Antonia, 51 años).

“...Las redes de apoyo importantes, la familia, los profesionales que acompañaron el crecimiento...” Claudio, 50 años).

En cuanto a los padres que manifiestan la importancia de contar con su propia red de apoyo a futuro, lo mencionan de la siguiente manera:

“...La red de apoyo que ella tiene, su red familiar, red de amigos que son parte de la familia y que ayudan, colaboran, esa va a ser su red de apoyo seguramente, pero es la nuestra, es nuestra red, la que hicimos nosotros, el papá y la mamá, pero necesita tener su propia red y no la tiene...” (Roxana, 48 años)

“...Con respecto al apoyo que tiene mi hijo en este momento es la huerta en primer lugar, eso es algo que él ama y yo estoy muy agradecida, muy feliz...” “En segundo lugar sería la escuela, o en segundo o tercer lugar, no sé, sería la escuela y su terapeuta. Pero a futuro creo que él deberá también generar sus propias redes, estamos trabajando en eso...” (Lydia, 45 años)

Se debe tener en cuenta que el autismo es una discapacidad que dura toda la vida y la mayoría de las personas que poseen este diagnóstico son incapaces de vivir de forma independiente y requieren apoyo familiar o de instituciones (Serbai, 2021).

Finalmente, y atendiendo al objetivo general y en sintonía con la pregunta de investigación

prevista en este TFI, acerca de la percepción del proyecto de vida de los padres de hijos con Autismo, los resultados arrojaron que las categorías de respuestas pueden centrarse en: Preocupación por el futuro, deseo de independencia (Laboral – Económica- Académica), deseos de continuidad familiar; Dificultades de representarse el futuro.

Los padres entrevistados refieren que algunas de sus expectativas sobre sus hijos y a futuro, implican la percepción de que ellos puedan ser independientes y tener su propio dinero, sobre todo cuando ellos ya no estén. Esto último es algo que denota mucha preocupación en su discurso. Por otro lado, tiene la expectativa de que logren formar una familia y/o terminar sus estudios o incluso poder realizar alguna carrera. Pero se destaca sobre todo que puedan hacer aquello que les gusta y a su vez en varios testimonios indican que no se los imaginan en el futuro o que esto es algo que les cuesta imaginar. Esto se puede apreciar en ciertos fragmentos:

“Del futuro de él, algo que estuve pensando es que conseguirle un buen trabajo, como vivimos en una esquina pensé en un tipo taller de huerta, le gustan mucho los olores, las plantas, ver de ponerle una dietética. Para que él tenga su local y pueda vender...”
(Aldana, 30 años).

“Y sí, yo como toda madre lo que quiero es lo que queremos todos, ¿no? Primero y principal que sea feliz, que sea querido, que lo amen. Ojalá que encuentre a alguien que lo ame y que lo cuide cuando yo ya no esté. (...) Que encuentre algo de que a él le guste hacer para poder trabajar de algo que le gusta. Y nada, que sea feliz es lo que más quiero...”
(Gloria, 46 años).

“Yo deseo que sea muy trabajador, muy estudioso y que pueda formar una hermosa familia. Es lo que yo me imagino y deseo para él. Que tenga una buena, una hermosa vida.

Que pueda tener una hermosa familia también...” (Lydia, 45 años).

“Y como familia estamos convencidos de que nuestro hijo va a poder hacerle frente a todo lo que le depare el futuro, porque nos ha demostrado a lo largo de su corta vida que es muy valiente y que puede adaptarse y seguir ante las dificultades que se le presenten...” (Silvina, 47 años).

“Es nuestro anhelo que él reciba algo o que haga algún curso y que tenga su emprendimiento, si no ha recibido alguna materia de una carrera en sí y que sea feliz sobre todas las cosas. Que tenga una novia...” (Antonia, 51 años)

“Y en 10 años lo imagino siguiendo por el camino de la independencia, por vivir libre, disfrutando de todo lo que le gusta hacer y ser...” (Gisela, 32 años)

Se puede apreciar de este modo que es una de las expectativas que sus hijos logren mayor autonomía para que en un futuro puedan ser independientes y no dependan de ellos.

A su vez, otros manifiestan que se les dificulta poder imaginarlos en el futuro:

“Y en el futuro, la verdad que para mí está bastante oscuro el futuro, muy incierto” (Lydia, 45 años).

“Qué pregunta fuerte. Es que no me la imagino. No, me cuesta mucho imaginarla creciendo” (Roxana, 48 años).

“Es bastante complicado porque nosotros proyectamos el día a día y facilitándole el entorno y su bienestar” (Silvina, 47 años).

“Es difícil imaginármelo en 10 años” (Aldana, 30 años).

“Me cuesta imaginarla en el futuro, pero porque me cuesta verla crecer, pero dentro de 10

años la imagino luchando como lo ha hecho siempre, pero es difícil pensarla en el futuro”

(Monica, 56 años).

DISCUSIÓN

Finalizado el proceso de investigación se retoman los objetivos planteados, para situarlos en el contexto de los hallazgos anteriores de los trabajos empíricos relevados como antecedentes y los autores citados. Los mismos se presentan según las categorías descritas en los resultados.

Teniendo en cuenta el resultado respecto al objetivo de comprender las percepciones con respecto al diagnóstico de los de sus hijos con autismo, los resultados de esta pesquisa han indicado que, las categorías, de acuerdo al análisis del discurso, se ubicaría en: tranquilidad, alivio y sorpresa. Atendiendo al propósito de identificar cómo el conocimiento del diagnóstico repercutió en sus vidas y en el futuro proyecto de vida, en este estudio los resultados arrojaron que la mayoría de los padres y madres refirieron que conocen los intereses de sus hijos, y que piensan en su futuro y lo hablan con ellos. Esto se vio reflejado en algunas de las entrevistas por medio de categorías globales se pudieron enunciar como: intereses varios y temor al futuro.

Ello se encuentra en sintonía con la investigación de Nieto y Flores (2022), quienes también aportan que cuando los padres logran la aceptación del diagnóstico las expectativas a futuro se tornan más esperanzadoras, e incentivan la independencia de los mismos. A diferencia de lo expuesto, Alvarez y Garzon (2021) hallaron resultados diferentes, indicando que les resulta incierto el futuro, con falta de expectativas y acompañado de incertidumbre y angustia.

Respecto al futuro de sus hijos en lo académico, si destacan los hallazgos de esa investigación que debe ser una decisión personal de ellos. esperando que puedan lograr

finalizar sus estudios y continuar algún tipo de carrera, lo cual coincide con esta investigación en la que se detectó por parte de los padres, el deseo de realizar un curso que sea de interés de sus hijos, para promover en sintonía manejar a futuro su propio dinero y ser independientes.

Por otro lado, no está en sintonía con los estudios de Vélez (2018), donde la mayoría de las madres respondieron que consideran que necesitan del asesoramiento continuo para desarrollar actividades básicas, y que además cuentan con pocas destrezas y conocimientos para poder desenvolverse sin problema y enfrentarse al futuro.

Con respecto a la segunda parte de este objetivo, en referencia al futuro y proyecto de vida de sus hijos, los resultados indicaron que la mayoría de los padres y madres refirieron que conocen los intereses de sus hijos, y que piensan en su futuro y lo hablan con ellos. Esto se vio reflejado en algunas de las entrevistas por medio de categorías globales se pueden enunciar: intereses varios y temor al futuro.

Con respecto a este antecedente es compatible con la investigación de Salcedo, (2022), que refiere en cuanto al proyecto de vida, que los hijos con discapacidad sus padres logran identificarlos y piensan el futuro de sus hijos con temor pero apoyándose sobre todo en que logren edificar su vida a través de valores enfocados en un desarrollo de vida hogareño, y responsable, sin embargo, también presenta una cierta tendencia a la formación educativa y profesional, marcado por los deseos de sus padres.

Dicho resultado es similar también al estudio de Garzon y Alvarez (2021) donde los entrevistados se posicionan ellos mismos desde un lugar de apoyo y contención. Y donde las expectativas parentales de la mayoría de los participantes en relación al futuro de sus hijos/as adolescentes se encuentran en consonancia con la continuidad de estudios superiores al

finalizar la escuela secundaria, estas altas expectativas académicas sobre sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual, coincide con las visiones optimistas que tienen para el futuro de ellos/ellas.

Respecto al último objetivo, en el cuál se buscaba analizar las redes de apoyo con las que consideran que cuentan: ya sea de su familia o de profesionales de salud mental para sus hijos y también comprender si dicho apoyo le permitirá a su hijo desarrollarse en el futuro, los resultados hallados indican que en la mayoría de los casos destacaron el apoyo de sus familiares frente al diagnóstico de sus hijos. A su vez los entrevistados indican que los profesionales de salud mental constituyen una herramienta de apoyo para sus hijos. En sintonía con dicho objetivos los resultados de Nieto y Flores (2022) también indican que es importante que sus hijos cuenten con redes de apoyo, los entrevistados hacen referencia a los distintos profesionales que acompañan el desarrollo de sus hijos, tales como los psicólogos, acompañantes terapéuticos, terapeutas ocupacionales, entre otros. También mencionan como apoyo importante su propia familia. Por este motivo en las conclusiones, se menciona que las madres precisan dedicarle mayor tiempo o tiempo completo a sus hijos para acompañar su futuro.

Dichos resultados también son compatibles con Rodas Jara, et al., (2023), donde las familias hacen mención a las terapias, y centros especializados, como así también los profesionales como redes de apoyo y un sistema educativo inclusivo que pueda permitir a las personas con autismo desarrollar y potenciar sus capacidades.

Otro de los trabajos de investigación que aporta datos empíricos ampliamente relacionados con los resultados del objetivo en relación a las redes de apoyo, sostienen que reciben apoyo generalmente del microsistema tales como los abuelos, parientes y amigos. Y que además perciben un cambio en la dinámica familiar, enfatiza así la necesidad de contar con

instituciones y profesionales al igual que refieren los entrevistados, como redes de apoyo, (Alvarez y Garzon, 2021).

Para futuras investigaciones, el análisis de estas categorías antes desarrolladas, ayudará a otras madres y padres a conocer las experiencias vividas a partir de anécdotas y relatos, así como de las posibles vivencias que pueden atravesar con sus hijos adolescentes. Como así también comprender la necesidad de recibir información de forma correcta y precisa en cuanto al diagnóstico de sus hijos, para poder actuar en consecuencia.

Por otro lado, hay escasas investigaciones que han profundizado con respecto a la percepción de padres de hijos con autismo, con respecto al futuro o que desarrolle sus experiencia frente al diagnóstico. Debido a esto, este estudio tuvo como principal objetivo examinar la percepción de dichos padres y conocer además con que redes de apoyo cuentan y cómo repercute el diagnóstico de autismo en sus vidas, pero sobre todo conocer qué percepción poseen con respecto al proyecto de vida futuro de sus hijos.

CONCLUSIONES Y APORTES DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación fue importante, debido al creciente número de niños diagnosticados con autismo en el mundo, las percepciones que los padres y madres tienen con respecto al futuro de sus hijos, podrían utilizarse para desarrollar futuras políticas y/o el desarrollo de programas que empiecen a acompañar a adolescentes con autismo para su vida adulta. De este modo generar una inserción laboral y un lugar en la sociedad, esto podría ejecutarse desde los gobiernos de turno, la escuela, los espacios terapéuticos y la comunidad misma, generando una visión mucho más integral e inclusiva.

Para finalizar se concluye con los objetivos planteados, que se desarrollan en las distintas categorías abordadas:

Como objetivo general se propuso, comprender las percepciones con respecto al proyecto de vida de los padres de adolescentes con autismo. Con respecto a este objetivo que guió todo el trabajo, los padres esperan que sus hijos sean independientes y que logren ser autónomos en términos de dinero y que no dependan de ellos, por el contrato que puedan autoabastecerse. Refieren que tienen el deseo de que logren estudiar una profesión o realizar alguna carrera o curso; así como, conformar una familia que sean queridos y cuidados y que hagan lo que sea de su agrado. Pero sobre todo hacen hincapié en que logren ser independientes para que en un futuro no dependan de sus padres, sin embargo esto representa una gran preocupación, en varios de los entrevistados en el discurso se mencionó el no poder imaginarlos en 10 años, justamente ante la idea de que pasaría con ellos cuando ya no estén, esta preocupación es latente en la mayoría de los casos y podría evitar planificar a largo plazo, lo cual es indispensable frente a un diagnóstico de discapacidad.

Por eso se considera de suma importancia, que los padres que reciben un diagnóstico de TEA, así como otros miembros de la familia, pueden en primer lugar realizar un trabajo terapéutico para sobrellevar el proceso en el sistema familiar frente al diagnóstico y que posteriormente, continúen con un acompañamiento psicológico y red de apoyo que les permita planificar cada etapa de desarrollo de su hijo, sobre todo desde un lugar de aceptación.

A su vez, plantear objetivos a corto y largo plazo para el proceso formativo de sus hijos, para que puedan observar modificaciones de manera progresiva y propicie no sólo mayor seguridad y motivación, sobre todo independencia de sus hijos con TEA, logrando apaciguar la incertidumbre del futuro y planificar un proyecto de vida.

Por otro lado, se planteó como objetivos específicos:

Definir describir el autismo y sus distintas clasificaciones nosológicas, se logró definir el concepto de autismo y el desarrollo del mismo a lo largo de los años, describiendo postulados de distintos autores y sus clasificaciones.

En cuanto a identificar intervenciones desde la psicología que promuevan proyectos de vida saludables y redes de apoyo que funcionen como factores protectores para la autonomía en adolescentes con autismo; por medio de las entrevistas realizadas, se da cuenta de la necesidad de las dichas redes. Donde se identifican en primer lugar a la familia, la pareja, abuelos y sus hermanos. Por otro lado, refieren la importancia de contar con una red de profesionales tales como psicólogo, acompañantes terapéuticos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiología, entre otras especialidades y un trabajo multidisciplinario que acompañen el desarrollo de sus hijos a lo largo de su vida, esto último lo encuentran fundamental y se menciona en la totalidad de las entrevistas. Si bien no detecta un factor protector debido a las

causas del autismo que son la genética y el medio ambiente que puede influir, si se detecta la necesidad del apoyo familiar y profesional a los adolescentes con autismo para poder planificar su futuro y que cuenten con mayores herramientas para su desenvolvimiento individual.

Limitaciones de la investigación

Esta investigación no estuvo exenta de limitaciones. En primer lugar, no permitió desarrollar cada una de las etapas por las cuales han transcurrido los adolescentes con autismo y cómo esto ha repercutido en sus familias, se indica como prioridad la transición de la adolescencia a la vida adulta. Además, los participantes en su mayoría fueron madres, para futuras investigaciones similares podrían enfocarse en padres de adolescentes con autismo, o mismo considerar otros miembros del sistema familiar, como podrían ser sus hermanos, quienes suelen ser quienes se ocupan de ellos en el futuro o incluso sus abuelos, quienes muchas veces tiene la etapa de duelo por sus hijos que tienen un hijo con TEA y a la vez por su nieto.

Por último, solo se tuvo en cuenta Autismo y no otros tipos de discapacidades donde incluyan por ejemplo un trastorno motor o algún trastorno que los limite aún más en el futuro y requieran un apoyo continuo o limite aún más la independencia de la persona, para próximas investigaciones de percepción de padres con respecto al proyecto de vida de sus hijos, se podría incluir otro tipo de patologías.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Se propone un enfoque integral que abarque no solo al paciente, sino también a su familia, los profesionales de salud mental y comunidad. Esto incluye la necesidad de diseñar políticas públicas orientadas al diagnóstico temprano y fortalecer o generar espacios y herramientas que permitan desarrollarse a los jóvenes con autismo, con el objetivo de promover contextos más inclusivos y mismo instituciones para aquellos casos graves que requieran institucionalizar.

A su vez un abordaje holístico que contribuya a tener mayores y mejores perspectivas futuras, no solo del adolescente con autismo, sino también de sus familias. Se sugiere de este modo un proyecto de intervención, por medio de un “Taller de promoción del desarrollo de proyecto de vida, en Adolescentes con autismo”.

Fundamentación:

Esta investigación fue importante, debido al creciente número de niños diagnosticados con autismo en el mundo. El aumento en el diagnóstico de autismo en los últimos años se debe, por un lado, a una mayor conciencia sobre el tema y por otro a una mayor comprensión del trastorno lo cual permite un mejor diagnóstico o más certero. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el 2022 se trata de un aumento significativo desde el año 2000, donde la prevalencia pasó a ser 1 de cada 100 niños en las últimas décadas.

Por ello es importante desarrollar futuras políticas y/o el desarrollo de programas que empiecen a acompañar a adolescentes con autismo para su vida adulta y espacios para aquellos jóvenes que requieran apoyo de por vida o mayor dependencia. De este modo generar una inserción laboral y un lugar en la sociedad, generando una visión mucho más

empática e inclusiva, velando además por sus derechos muchas veces vulnerados.

Síntesis:

Se presenta a continuación una propuesta de intervención dentro del marco de la psicoeducación, tiene como objetivo la promoción y el desarrollo de competencias, habilidades y/o recursos en adolescentes con TEA. Destinada a familias con hijos con diagnóstico de autismo, que les permita acompañar el desarrollo de sus hijos hacia la vida adulta.

Se elabora un modelo de taller diseñado para cumplir con los objetivos previamente mencionados, y se evalúa la viabilidad del proyecto, detallando los recursos necesarios y los resultados esperados.

Objetivos

- Objetivo General
 - Promover el desarrollo de habilidades y estrategias para que los adolescentes con TEA puedan diseñar y planificar su proyecto de vida de manera autónoma y efectiva. El cual no solo incluya poder ser incluido laboral y socialmente, si no también que le permita llevar una vida adulta plena.

- Objetivos Específicos
 - Identificar habilidades e intereses: ayudar a los adolescentes con autismo a reconocer sus intereses, habilidades y capacidades para orientar su proyecto de vida.
 - Desarrollar habilidades de planificación: enseñar a los

adolescentes con autismo a establecer metas y objetivos claros y a planificar cómo alcanzarlos.

- Fomentar la independencia y la autonomía: ayudar a los adolescentes con autismo a desarrollar habilidades para la toma de decisiones y resolver problemas de manera independiente. A su vez que sus familias puedan acompañar este proceso.

Destinatarios:

La siguiente propuesta está abierta a toda la comunidad en especial a aquellas familias interesadas en la temática y que forman parte del taller de Habilidades Sociales.

Modalidad

El presente Taller será dictado de manera presencial en el Centro ActivaMente, en el partido de Malvinas Argentinas, Buenos Aires. Este Centro es una comunidad para familias con hijos con autismo, cuenta con varios profesionales y diferentes propuestas. Por este motivo, dada la concurrencia de familias con hijos adolescentes con diagnóstico de autismo, se considera un espacio propicio para la realización del Taller.

Dinámica

La propuesta inicial consta de un taller para familias y sus hijos dividido en cuatro encuentros semanales, de dos horas de duración cada uno.

Diseño de la actividad

1er Encuentro

- Introducción al taller.

- Encuadre del taller. pautas y normas, presentación de las familias, los profesionales que dictarán el taller y el objetivo del taller y qué expectativas tienen sobre el mismo.
- Objetivo: Identificar intereses y habilidades en los adolescentes que forman parte del taller.
- Actividades: "Mapa de intereses": Los participantes realizarán un mapa visual de sus intereses y pasatiempos. "Rueda de habilidades": Los participantes identifican y luego clasifican sus habilidades y fortalezas. "Línea de Tiempo" para madres y padres, donde puedan hacer una revisión de como realizaron su proyecto de vida y pasos que siguieron, esto ayudará como guía para sus hijos.
- Cierre del 1er encuentro, "Discusión grupal": Los participantes comparten sus intereses y habilidades con el grupo y los profesionales y reciben feedback. Participan también las familias.

2do Encuentro

- Objetivo: Enseñar a los adolescentes a establecer objetivos y metas.
- Actividades: "SMART": Los participantes aprenden a establecer metas específicas, medibles, alcanzables y que se puedan cumplir en un tiempo establecido. "Plan de acción": Los participantes crean un plan de acción enfocado en lograr los objetivos que hayan planteado junto con establecer los recursos necesarios. Se tendrá en cuenta además los intereses planteados en el primer encuentro y se considerará sobre todo el estadio o grado de autismo para contemplar luego las sugerencias y planeamiento del proyecto a futuro.
- Cierre 2do encuentro, "Discusión grupal": Los participantes comparten sus planes de acción y reciben feedback. También se hará una puesta en común en

paralelo con las familias, para que den su opinión con respecto a lo antes mencionado por sus hijos.

3er Encuentro

- **Objetivo:** Fomentar la autoestima en los adolescentes con autismo y generar actividades de introspección y reconocimiento de emociones.
- **Actividades:** "Autoconocimiento": Los participantes reflexionan sobre sus fortalezas y debilidades. "Afirmaciones positivas": Los participantes crean afirmaciones positivas para mejorar su autoestima. "Role-playing": Los participantes practican habilidades sociales y de comunicación efectiva con el grupo para aprender a comunicarse de manera más asertiva. También se realizarán actividades de reconocimiento de emociones por medio de un emociograma que podrán ir completando paralelamente entre los encuentros.

4to Encuentro

- **Objetivo:** Ayudar a los adolescentes a diseñar y planificar su proyecto de vida.
- **Actividades:** "Proyecto de vida": Los participantes crean un proyecto de vida que integre sus intereses, habilidades y metas, junto con todo lo trabajado en los encuentros anteriores. "Plan de acción a corto y largo plazo": Los participantes establecen un plan de acción a corto y largo plazo para alcanzar sus objetivos. Se consideran ambos estadios entiendo los casos particulares de cada joven con TEA y los niveles de apoyo que requiera.
- **"Revisión y feedback":** Los participantes reciben retroalimentación y se revisa y ajusta su proyecto de vida acorde a los recursos disponibles para cada caso, nuevamente se tiene en cuenta los niveles de apoyo.

- Cierre: Los participantes celebran sus logros y se reflexiona sobre lo aprendido durante todo el taller tanto con los jóvenes como con sus familias que participaron del taller.

Cierre del taller

- Se realizará una reflexión grupal de todo lo trabajado durante los distintos encuentros, donde los participantes adolescentes le presentarán su proyecto a sus familias en los casos que sea posible, para aquellos casos donde se requiera de apoyo será presentado por el profesional.
- Se hará un seguimiento y a los participantes para lograr implementar su proyecto de vida.

Recursos necesarios:

Para llevar a cabo el taller, será necesario, profesionales capacitados en salud mental, que además sean facilitadores, y planifiquen las actividades. Materiales y herramientas, materiales de librería y recursos visuales para apoyar las actividades. Pizarras o afiches donde se puedan crear mapas mentales y planes de acción. Un espacio físico adecuado y cómodo para realizar las actividades del taller. Por último, presupuesto para cubrir los costos de materiales y otros gastos relacionados con el taller.

Resultados esperados:

Resultados a corto plazo, se espera que los adolescentes con autismo logren identificar sus intereses y habilidades y que a su vez esto potencie sus capacidades. Establecimiento de metas y objetivos claros que sean medibles, alcanzables, relevantes a sus necesidades y realidades. Los participantes puedan reflexionar sobre sus fortalezas y debilidades, y mejorar

su autoestima por medio del taller y reconocer sus emociones. Lograr una planificación de sus metas.

Resultados a largo plazo; el principal resultado esperado es la planificación de un proyecto de vida, que los participantes puedan diseñar un proyecto de vida que integre sus intereses, habilidades y capacidades para un futuro donde sus familias ya no están o brindan otro tipo de acompañamiento. Los participantes logren tomar decisiones por sí mismos en cuanto a su vida.

Por último y muy importante lograr una mayor independencia y autonomía logrando mejorar su calidad de vida por medio de la implementación de su proyecto de vida. Es importante destacar que varios de los miembros del taller requieren de un apoyo durante toda su vida, ya sea de los apoyos profesionales como así también de un adulto. Para estos casos se recomiendan centros de días e instituciones que puedan asistirlos a lo largo de su vida, que si bien no logren una independencia total como proyecto de vida, pero que el proyecto asegure su bienestar en la vida adulta.

Referencias

- Aberastury, A. (1971). *Adolescencia*. Editorial Kargieman.
- Aguilera Herrera, N. M. (2012). *Expectativas de padres frente al proceso de transición a la vida adulta de sus hijos/as con discapacidad intelectual leve o moderada: estudio de caso realizado en tres contextos de formación educativa: Escuela Especial Los Cedros del Líbano*, Tesis de Grado, Universidad de Chile.
- Aisenson, D., Virgili, N., Polastri, G., y Azzolini, S. (2012). La noción de " proyecto" en jóvenes que consultaron en un servicio de orientación: Abordaje desde la teoría de las representaciones sociales. *Anuario de investigaciones*.
- Almario, J. F. (2022). *Una mirada existencial a la adolescencia*. Editorial El Manual Moderno.
- Álvarez Chamale, M. M., y Garzón, A. A. (2021). *Expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual*.
- Amar, J. A., Llanos, R. A., & Acosta, C. (2003). *Factores protectores: un aporte investigativo desde la psicología comunitaria de la salud*. *Psicología desde el Caribe*.
- American Psychiatric Association. (2000). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV-TR*.

- Artigas-Pallarés, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*.
- Baron-Cohen, S. (1990). Autismo: un trastorno cognitivo específico de “ceguera de la mente”. *International Review of Psychiatry*.
- Biagini Rojo, A. (2011). Factores de riesgo y protectores que afectan el desarrollo de la autonomía de los niños y niñas con trastorno del espectro autista.
- Burgess, P. W. (2004). Theory and methodology in executive function research. En P. W. Burgess & J. Duncan (Eds.), *Methodology of frontal and executive function*. Routledge.
- Cabarcos, J. L., & Simarro, L. (2000). Función ejecutiva y autismo.
- Cala Hernández, O., Licourt Otero, D., & Cabrera Rodríguez, N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*.
- Calderón, L., et al. 2011. “Aportes desde la teoría de la mente y de la función ejecutiva a la comprensión de los trastornos del espectro autista” *Revista CES Psicología*. España y Portugal.
- Carbajal Arregui, M. (2016). La orientación en la escuela a partir del preescolar. En *Orientación Vocacional y Ocupacional, Educación y Trabajo*.
- Castignani, M. L. (2009). El rol de la familia en la elaboración de proyectos de vida en jóvenes con discapacidad intelectual. In *II Congreso Internacional de Investigación*. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Psicología.
- Damasio, A.R. y Anderson, S. W. (1993). The frontal lobes. En KM. Heilman y E.

- Valenstein (eds). *Clinical Neuropsychology*. Oxford University Press.
- De Caro, D. M. (2013). El estudio del cerebro adolescente: contribuciones para la psicología del desarrollo. In V congreso internacional de Investigación y práctica profesional en psicología. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Echeverry, I. G. (2010). *Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y Autismo*. Pensamiento psicológico.
- Van Esbroeck, R., & Van Vianen, A. (s. f.). *Construir su vida (Life designing): Un paradigma para la orientación del siglo XXI*.
- Etchepareborda, M. C. (2005). Funciones ejecutivas y autismo. *Revista de neurología*.
- Etchepareborda, M. C., Díaz - Lucero, A., Pascuale, M. J., Abad - Mas, L., & Ruiz - Andrés, R. (2007). Síndrome de Asperger, los pequeños profesores: habilidades especiales. *Revista De Neurologia*.
- Ezpeleta, L., & Toro, J. (2014). *Psicopatología del desarrollo*.
- Feixa, C. (2011). Past and present of adolescence in society: the 'teen brain' debate in perspective. *Neurosci Biobehav Rev*.
- Fortun, N. (21 de enero de 2016). *Work Ability Index: Una útil herramienta para la gestión de la edad en las organizaciones*.
- Gabarré, Jean. 2012. "El autismo. Historia y clasificaciones" *Salud Mental: Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*.

- García Suárez, C. I., & Parada Rico, D. A. (2018). “Construcción de adolescencia”: una concepción histórica y social inserta en las políticas públicas. *Universitas humanística*.
- García-Franco, A., Alpizar-Lorenzo, O. A., & Guzmán-Díaz, G. (2019). Autismo: revisión conceptual. *Boletín Científico de la Escuela Superior Atotonilco de Tula*.
- Gómez, Isabel. 2010. “Ciencia cognitiva, teoría de la Mente y autismo” *Pensamiento Psicológico: Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*.
- González, E. D. (2020). Percepción de los tutores de adultos con discapacidad intelectual respecto de la inserción laboral: un estudio exploratorio (Doctoral dissertation, UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO).
- Grandin, Temple. 1995. *Pensar con imágenes. Mi vida con autismo*. Boston: ALBA
- Guinea, R. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*.
- Hernández, O. D. (2006). *Proyecto de vida y desarrollo integral humano*. *Rev. Internal Creemos*. (Puerto Rico).
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. 4ta edición. Mc Graw Hill.
- Jaller Jaramillo, C. (2011). *Transición a la vida adulta: Proyecto de orientación vocacional para jóvenes mayores de 14 años, pertenecientes al programa de apoyo a la inclusión educativa de la Fundación Integrar*. Universidad Ces. Medellín.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*.
- Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Brazilian Journal of Psychiatry*.

- Krauskopof, D. (1999). El desarrollo psicológico en la adolescencia: las transformaciones en una época de cambios. *Adolescencia y salud*.
- Luria, A. R. (1976). *The working brain: An introduction to neuropsychology*.
- Ojeda Lopeda, P. C. (2023). *Autismo y teoría de la mente*.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (13 de noviembre de 2023). *Autismo*.
- Organización Mundial de la Salud, 2022, recuperado de:
[https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-\(asd\)](https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-(asd)).
- Palacios, X. (2019). Adolescencia: ¿una etapa problemática del desarrollo humano? *Revista Ciencias de la Salud*.
- Pennington, B. F. y Ozonoff, S. (1996). Executive function and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.
- Pérez, S. P., & Santiago, M. A. (2002). El concepto de adolescencia. *Manual de prácticas clínicas para la atención integral a la salud en la adolescencia*.
- Riaño-Galán, A., Rodríguez-Martín, A., García-Ruiz, R., & Álvarez-Arregui, E. (2014). La transición a la vida activa de las personas con discapacidad: expectativas familiares y grado de ajuste al trabajo. *Revista Brasileira de Educação Especial*.
- Rivas Torres, R. M., López Gómez, S., & Taboada Ares, E. M. (2010). Etiología del autismo: un tema a debate. *Educational Psychology*.
- Rojas, D., & Estefaní, N. (2011). La voz de padres y madres frente a los procesos de transición a la vida adulta de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual.

- Rutter, M., & Schopler, E. (2012). *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. Springer Science & Business Media.
- Salazar, J. G., & Treviño, J. C. H. (2024). *Evolución del Autismo: Un Recorrido Histórico*. Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar.
- Salcedo Pasaje, F. O., & Ausecha Parra, D. A. *La familia en relación con el proyecto de vida de los adolescentes con discapacidad auditiva, en el municipio de Popayán, Cauca*.
- Santisteban, T. B. (2014). *Adolescencia: definición, vulnerabilidad y oportunidad*. Correo científico médico de Holguín.
- Savikas, (2009), M.; Nota, L.; Rosier, J.; Dauwalder, J-P.; Duarte, M. Guichard, J.; Soresi, S.; Van Esbroeck, R., & van Vianen, A. E. M.
- Seldas, R. P. (2014). *DSM-5: la nueva clasificación de los TEA*.
- Serbai, F., Priotto, E., & Palma, M. T. (2021). *Autismo na adolescência uma revisão integrativa da literatura*. Educação em Revista.
- Serrano Baraja, A. L. (2022). *Revisión sociohistórica del concepto de autismo y sus implicaciones epistemológicas en los últimos cuarenta años (Master's thesis, Quito, EC: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador)*.
- Tabuenca, P. G. (2016). *Trastorno del espectro autista (TEA)*. Anuario del Centro de la Universidad Nacional de Educación a Distancia en Calatayud.
- Valdez, D. (2001). *Teoría de la mente y espectro autista*. D. Valdez. *Autismo. Enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y de la educación*. Buenos Aires: Fundec.
- Zúñiga, N. Balmaña**, M. Salgado** (2017). *Los trastornos del espectro autista*. Pediatría

Integral 2017.

Anexo I

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean realizar un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar sobre el **Proyecto de Vida en Adolescentes con Autismo desde la percepción de los Padres**. Mi participación en la investigación consiste en responder una entrevista que consta de 6 preguntas.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirandome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326.

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, aceptó participar en este trabajo de investigación.

Firma:

Aclaración:

Firma Profesional Informante:

Aclaración:

DNI:

Fecha:

DNI:

Protocolo N°: