



*Facultad de Psicología y Ciencias Sociales*

**Autoridades de la Universidad, de la Unidad académica y de la Carrera:**

**Rectora:** Arq. Ruth Fische

**Vicerrector Regional:** Lic. Christian Kreber

**Decana Facultad de Psicología y Ciencias Sociales:** Lic. Beatriz Labrit

**Nombre y apellido del tutor:** Lic. Marité Sarthe

**Nombre y apellido asesor metodológico:** Lic. Talía Gomez Yepes

**Directora Carrera Psicopedagogía:** Lic. Laura Waisman

**Directora Educación Virtual:** Lic. Lorena Parrilli

**Nombre y apellido del autor:** Alvarez Vazquez Julieta

**N° de Legajo:** 24555

**Título del trabajo:**

**Afrontamiento de padres/madres con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista e intervención psicopedagógica en la familia, en General Pico, La Pampa**

**Lugar:** General Pico, La Pampa

**Fecha de entrega:** 16/11/2020

## Índice

Resumen.....	3
Introducción.....	4
1. Marco Teórico.....	7
2. Antecedentes.....	23
3. Planteo del Problema.....	29
4. Objetivos.....	30
5. Método.....	31
5.1 Diseño.....	31
5.2 Participantes.....	31
5.3 Técnicas de recolección de datos.....	31
5.4 Procedimiento.....	32
6. Resultados.....	33
7. Discusión.....	40
8. Conclusión.....	44
Referencias.....	46
Anexo.....	49

## Resumen

La presente investigación tuvo como finalidad indagar de qué manera afrontan los padres el diagnóstico de su hijo con TEA y cómo es la intervención psicopedagógica en la familia. La metodología utilizada fue de tipo cualitativo desde un diseño basado en la teoría narrativa, el cual pone énfasis en aquellas vivencias narradas por personas, lo cual es un medio para proyectar el futuro. Se trabajó con cinco madres, tres padres y dos psicopedagogas de la Ciudad de General Pico, La Pampa. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a cada uno de los participantes con la finalidad de no inducir las respuestas y dar la libertad para responder según sus propios intereses, contextos y situaciones.

Los resultados mostraron que hubo concordancia en la importancia de la detección temprana como así también en la falta de conocimiento que presentan profesionales del tema. Además, arriban que es un proceso muy difícil, lo cual genera situaciones desagradables y estresantes para toda la familia.

Las conclusiones manifestaron que las familias cuentan con apoyo de familiares, amigos y de la sociedad. Además, asesoramiento profesional para hacer frente al reto diario que suponen los desafíos sociales, las conductas repetitivas, las dificultades en el procesamiento sensorial, en la comunicación, y la convivencia con un hijo con TEA.

**Palabras clave:** TEA. Afrontamiento de las familias. Intervención psicopedagógica.

## Introducción

Hasta tiempos no muy lejanos, la mirada hacia la discapacidad partía desde una concepción caritativa, por ello comenzaron a mediados de la década de los años sesenta del siglo pasado a plantearse estrategias de lucha frente a ésta situación de opresión social, y gracias a ello hoy en día rige el modelo social. Dicho paradigma considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino más bien sociales, es decir, que es el resultado de una sociedad que no está preparada para hacer frente a las necesidades de todos sino para aquellas personas consideradas como estándar (Palacios, 2008)

Lo importante de este modelo es que refiere a personas como sujetos de derechos y, por otro lado, la mirada sobre las personas, ya que reconoce que cualquiera puede tener limitaciones en algunas áreas del funcionamiento, pero también se consideran sus fortalezas y las barreras que hay en el ambiente que hacen que sea muy difícil ejercer sus derechos plenamente. En 2018, se publicó una prevalencia de 1 en 59, es decir, que existe una tendencia creciente de la cifra en los últimos años. No obstante, la vida de muchas familias que tienen hijos con TEA no es nada fácil. El impacto en ellas se caracteriza por un elevado nivel de estrés, el cual es uno de los factores que más negativamente influye en la calidad de vida. Éste, puede acrecentarse por varios factores como la incertidumbre del diagnóstico, las propias características del trastorno, por desconocimiento de programas de intervención y también por la evolución futura. Es así, que cada familia presenta diferentes formas de afrontamiento, donde algunas pueden enfrentar y superar el primer impacto mientras que otras presentan más dificultades (Rattazzi, 2018)

A partir de esto, surge como pregunta del trabajo de investigación: ¿Cómo afrontan los padres el diagnóstico TEA de sus hijos y de qué manera interviene el

psicopedagogo? Para dar respuesta a estos interrogantes, se propuso conocer e indagar de qué manera afrontan los padres el diagnóstico TEA de sus hijos y cómo es la intervención del psicopedagogo en ello.

Dicha investigación fue realizada a través de una metodología de tipo cualitativa, bajo el enfoque Narrativo, ya que su principal fuente de datos se extrae de biografías, material personal o fuentes orales donde explican o contestan preguntas vitales actuales, pasadas o futuras; lo cual implicó recoger datos mediante entrevistas semiestructuradas a madres y padres de niños con TEA. En los resultados se vieron reflejadas en primer plano las vivencias de situaciones de estrés, dolor, incertidumbre, donde también se han enfrentado a barreras sociales y donde a algunos no les han brindado espacios de apoyo; por otra parte, en relación a la intervención psicopedagógica es necesario primeramente obtener un perfil del sujeto para luego poder elaborar un tratamiento efectivo.

En un primer momento, se solicitó un primer contacto con una madre que tiene un hijo con TEA del entorno cercano, la cual habilitó un listado de personas. También hubo contacto con una psicopedagoga del entorno laboral la cual ofreció, además, otro contacto cercano. Allí, se inició el envío de mensajes y/o llamadas a cada persona, donde se les brindó la información adecuada sobre la investigación permitiéndoles tomar una decisión razonable sobre su participación. Es así, que todos los que fueron contactados se ofrecieron voluntariamente para participar. Las entrevistas se realizaron en forma individual acordando días y horarios con los mismos. Fueron grabadas, escuchadas repetidas veces, y transcriptas. Una vez finalizado el proceso, se rescataron las verbalizaciones más relevantes, según mi juicio, para finalmente lograr comparaciones entre ellas.

Finalmente se agradece profundamente a madres, padres y profesionales que colaboraron de manera predispuesta y voluntaria, otorgando su tiempo y brindando sus

experiencias, ya que sin su colaboración no hubiese sido posible dicha investigación, y también, agradecerles por su trabajo incansable y permanente para mejorar la calidad de vida de personas con TEA.

## 1. Marco teórico

### 1.1 Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que se presenta durante los tres primeros años de vida y que permanece a lo largo de todo el ciclo vital. Según Rattazzi (2014) afecta principalmente al desarrollo cerebral temprano y trae como consecuencias desafíos en la interacción social, es decir, la manera en que interactúan con otro; la comunicación, la manera de comprender y expresar el lenguaje; el procesamiento de estímulos sensoriales; y conductas e intereses repetitivas. Su etiología no ha sido aún dilucidada, aunque algunos estudios científicos han demostrado que podrían ser factores determinantes en el desarrollo de este trastorno tanto factores ambientales como genéticos.

Se denomina *espectro* porque tiene una visión dimensional, es decir, porque los síntomas tienen un rango de gravedad de variable. Por lo tanto, permite entender por qué los niños pueden ser tan diferentes, sumado a las características particulares de cada uno como su nivel intelectual, grado de actividad y regulación sensorial, lo cual pueden ir del rango de lo normal a reducido o aumentado. Gracias a profesionales o docentes que responden ante los signos de alarma se diagnostica a una edad promedio alrededor de los 4 años. (Grañana, 2018).

Las dificultades en cada una de las áreas están definidas en la cuarta edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM IV) publicado en 1994, editado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría, el cual es un sistema de clasificación de trastornos mentales. Éste, proporciona una guía útil para la práctica clínica. Pretende facilitar la investigación, y mejorar la comunicación entre los clínicos y los investigadores para que puedan diagnosticar e intercambiar información. Dentro de éste manual, el Trastorno Autista se incluye dentro de la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) al igual que el Trastorno de Rett; Trastorno desintegrativo infantil; Trastorno de Asperger y; Trastorno generalizado del

desarrollo no especificado. El TGD se caracteriza por perturbaciones graves de: a) las habilidades para la interacción social, b) las habilidades para la comunicación y; c) la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas (American Psychiatric Association, 1994).

Luego en el año 2013, se publica la quinta edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM V) con el objetivo de ayudar a los profesionales a elaborar diagnósticos y tratamientos personalizados de los trastornos mentales de sus pacientes. Allí, estas últimas tres áreas mencionadas anteriormente en el DSM IV, se convierten en dos: a) socio-comunicativa y; b) intereses fijos y conductas repetitivas.

Los criterios diagnósticos del Trastorno del espectro del autismo 299.00 (F84.0) son: **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). Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos

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

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

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

previsto para el nivel general de desarrollo (American Psychiatric Association, 2013, p.28)

### **1.1.1 Signos tempranos**

Los padres que acuden a la consulta, comentan que su hijo procede de un embarazo y parto normal, y presenta un desarrollo normal durante el primer año y medio de vida, como por ejemplo la incorporación de hitos motores; el desarrollo de la comunicación y de la relación social. Luego del año y medio pueden comenzar a surgir hechos significativos y es allí cuando los padres comienzan a tener sospechas de que “algo raro” está pasando. Éstos hechos pueden ser que se observen conductas repetitivas o de aislamiento social, ausencia de conducta de señalar, puede mostrar una sordera, y no utilizar la mirada, también perder el lenguaje adquirido, entre otros. (Valdez y Ruggeri, 2015)

Otros hechos relevantes que preocupa a los padres son el retraso en el lenguaje, donde existen casos en que apareció, pero luego se estancó, o se puede producir también una regresión del mismo. Presentan también trastorno en la regulación sensorial sienten temor o fascinación a sonidos comunes de la vida diaria, pueden rechazar tocar cosas húmedas o les pueden fascinar ciertos olores o sabores. En relación a lo lingüístico, no realizan gestos u hablan en tercera persona o se refieren por sí mismo por su nombre. Son niños rutinarios, les molesta el bullicio, no comprenden lo que dicen los niños, no se acercan y se quedan deambulando, no se organizan en situaciones sociales. (Grañana, 2018).

La Asociación Americana de Pediatría, institución reconocida a nivel mundial, recomienda que se realice una vigilancia sistemática del desarrollo a los 9 meses, al año y medio, y a los dos años y medio de edad. Los pediatras, así como chequean el desarrollo motor, deberían evaluar el desarrollo socio-comunicativo. Además de los pediatras, los padres pueden colaborar en este proceso de pesquisa sistemática

(identificación de niños pequeños en riesgo de tener TEA) completando cuestionarios, los cuales ayudan a identificar alarmas en el desarrollo socio-comunicativo de los niños. Existen programas de pesquisa sistemática en vacunatorios, guarderías o jardines de infantes, ya que para completarlos no necesariamente debe ser un especialista de la salud, sino aquel adulto que conozca al niño. Cuando existe una pesquisa positiva, significa que el niño presenta ciertos indicios de riesgo en su desarrollo socio-comunicativo y es necesario realizar una evaluación integral de su desarrollo.

### **1.1.2 El diagnóstico**

Según la autora Rattazzi (2018) cuando existe algún tipo de preocupación por parte de un adulto con respecto al desarrollo de un niño se debe llevar a cabo un proceso de evaluación diagnóstica. Existe hoy en día una brecha muy grande entre las preocupaciones y el diagnóstico, y es tarea del profesional de la salud en poder reducirla, y que logre también escuchar a los padres, porque cuando ellos detectan “algo” en el desarrollo de su hijo, nunca se equivocan. La consulta con un neuropediatra, especializado en el tema, permitirá identificar fortalezas y debilidades que hacen las características del niño; orientar un plan de estudios; determinar un esquema de evaluaciones cognitivas y conductuales y; definir en forma multidisciplinaria, junto con el equipo terapéutico, familia, maestros, escuela, el abordaje más apropiado.

Así es que una evaluación diagnóstica debería ser integral, es decir, que incluye diversos aspectos del desarrollo; e interdisciplinaria porque participan varios profesionales en el proceso (pediatras, psiquiatras, neurólogo, psicólogos, psicopedagogos, terapeuta ocupacional, entre otros). La evaluación incluiría: una evaluación propiamente dicha; observar las conductas del niño; realizar entrevistas a sus padres o cuidadores; evaluar su desarrollo, su conducta adaptativa y el nivel

madurativo; la comunicación y lenguaje; lo sensorial y habilidades motoras; el nivel cognitivo y cómo aprende; evaluarlo neurológicamente; los problemas médicos; y, los factores personales, familiares o ambientales.

Es preciso destacar que la intervención temprana es muy importante ya que mejora el pronóstico del niño, y la calidad de vida de la familia. También es interesante mencionar que los médicos deben tener en cuenta que “esa” consulta que para ellos puede ser una más del montón, es “la consulta” para esos padres, quienes probablemente han sufrido y esperado a veces por largo tiempo. Por eso, hay que prestar mucha atención a aquello que los padres observaron en sus hijos, o a lo que las maestras del jardín les refirió que el niño no se integraba o al que sus familiares y amigos le refirieron que está como “en su mundo”, “aislado” o que “es diferente”. Muchas veces los padres se sienten culpables por haber sido responsables de la conducta distante de sus hijos, por eso es importante que los médicos reconozcan qué momento está atravesando esa familia para poder ayudarlos (Valdez y Ruggeri, 2015)

A partir del diagnóstico se abren diversos caminos posibles y, es allí donde las familias comienzan a preguntarse qué tienen que hacer, a quién tienen que consultar, cómo ubican a los profesionales. Primeramente, junto con los trámites administrativos que hay que comenzar a realizar para poder acceder a los tratamientos según el sistema de salud, es muy importante informarse sobre el TEA. Algunas herramientas que pueden tener en cuenta los padres luego de recibir el diagnóstico pueden ser: hablar con especialistas que puedan orientar a la familia durante el primer momento; informarse a través de internet y redes sociales; contactar a organizaciones de padres locales.

### **1.1.3 El tratamiento**

El mejor tratamiento es el que se centra en la persona, no en etiquetas diagnósticas. Ello supone examinar las necesidades de cada sujeto, sus intereses, su

forma de aprender, su nivel de desarrollo, su potencial de desarrollo en las diferentes áreas. Y una de las claves para abordar de manera completa el tratamiento es incluir a la familia, escucharla, orientarla, empoderarla. En la actualidad es impensable que quien se dedique a la intervención con personas con autismo no conozca en profundidad el desarrollo evolutivo y sus diferentes dominios de ellas. Por eso, el accionar del terapeuta es sobre el desarrollo (Valdez, 2016).

El programa terapéutico debe ser temprano ya que cuanto más rápido el niño logre estar interactivo y conectado, más pronto comenzará a aprender habilidades u estrategias para enfrentarse con sus dificultades y así también se logrará que presente menos comportamientos no adaptativos. Es importante reconocer las características y necesidades del niño en cada momento, para lograr su máxima potencial y desde ahí poder, dentro de la variedad de métodos de intervención, seleccionar la mejor estrategia con qué trabajar. Para ello, se tiene que tener en cuenta el perfil de evaluación y el plan de objetivos de intervención. Inicialmente las intervenciones comienzan a realizarse individualmente con el niño con TEA, y luego progresivamente, se incorporan aspectos grupales cuando los aspectos están aprendidos como para aplicarse en grupo (Grañana, 2018).

## **1.2 Afrontamiento de la familia**

El enojo, el aislamiento, culparse a uno mismo y al otro, los sentimientos conflictivos son comunes en familias que están afrontando los problemas del desarrollo de su hijo. Gran cantidad de padres cuando reciben la noticia que su hijo tiene TEA les impacta generando un shock y a la vez sentimiento de negación, mientras buscan ansiosos confirmar que tienen razón, que su hijo no presenta ningún trastorno. Muchos padres leen extensamente para informarse del tema, y se contactan con una gran variedad de especialistas, esperando que alguno les diga lo que quieren

escuchar: que de alguna manera la vida volverá a ser igual, normal. Es así que el enojo, la culpa y la tristeza no reconocida, pueden ser paralizantes.

Greenspan y Wieder (2007) mencionan que la vida se convierte en una montaña rusa llena de tormento. Algunos miembros de la familia al enfrentarse con el diagnóstico, se aíslan y se deprimen, otros tratan de afrontarlo convirtiéndose en perfectos, donde se sienten capaces de encontrar la solución perfecta. Es muy frecuente que los padres creen que la terapia hará toda la diferencia, que su hijo se va a recuperar totalmente, en cambio otros, tienen sentimiento de angustia porque piensan que la terapia no podrá ayudar a su hijo. Ocurre frecuentemente que un padre puede ser capaz de afrontarse a esto, mientras que el otro cae en una desesperación. Los padres que han superado el trauma inicial, frecuentemente pueden presentar recaídas cuando su hijo ingresa en el preescolar, ya que en ese período es más fácil compararlos con otros niños, y es allí donde las dificultades se hacen evidentes.

Un cambio implica una variación no querida o deseada, no aceptada o buscada con anticipación y que constituye una transformación fuerte en nuestro vivir. Como expresa Cuadrado (2010) las etapas de un cambio pueden ser tenidas en cuenta como un mecanismo de aprendizaje y progreso si son bien tratadas y asumidas, es decir, podemos aprender a aceptar ese cambio. Existen cinco etapas las cuales no tienen que ser vividas obligatoriamente por todas las personas, con la misma intensidad, ni orden, ni dirección, es decir, no son lineal. Éstas son:

- Negación: Es la etapa donde uno se plantea preguntas, y niega aceptar lo que le está sucediendo porque no lo ve certero. Por ello, hay que dejar en claro las causas del cambio, asumir personalmente la responsabilidad y marcar los beneficios.
- Ira: Se puede manifestar frente a los causantes del cambio, o a la familia cercana. A veces surge de forma espontánea inmediatamente cuando se conoce el cambio. Es un sentimiento necesario y básico. Hay que gestionarla, no olvidarnos ni dejar que asuma en violencia.

- Negociación: “Acción” es la palabra clave en esta etapa, porque hay que superar las excusas y dudas, empujar hacia el cambio, no posponer el cambio a la espera de una situación mejor.
- Depresión: Hace referencia al presente. Es una sensación de vacío, tristeza, cuando el cambio se hace evidente y no se puede negar. A su vez, traslada estos sentimientos a diferentes ámbitos (familia, trabajo). Hay que dejar vivir esta fase, pero siempre apoyarlo.
- Aceptación o rechazo: Es la etapa de resolución, o se acepta el cambio o se rechaza. Si se acepta, no quiere decir que no se transite las etapas anteriores, pero se enfrentará con mejor estado de ánimo y de manera más rápida. Hay quienes ya han aceptado que su vida es un cambio y no les afecta demasiado. Siendo así, cuanto antes aceptes esa realidad, antes se llegará a esta etapa final y se sufrirá menos efectos secundarios. Es así que aceptar no significa estar de acuerdo o sentirse bien, sino asumir que tiene una nueva realidad y que se debe aprender a convivir con ella. Pero si, por el contrario, se rechaza esa realidad se puede sufrir dos consecuencias: las fases anteriores se vivirán con mayor intensidad y; ese rechazo lo llevará a ser consecuentes con uno mismo.

Según Riviere y Matos (2000) para llegar a la aceptación plena de un hijo con su trastorno es necesario haber superado: no saber qué está ocurriendo; no saber qué expectativas tener; tender a culparse a sí mismo; aceptar el cambio cuando ha habido un período previo de aparente normalidad; se impone una reestructuración familiar más relajada. Luego de aceptar y superar estas fases, los padres deben entrar en otras más positivas como, por ejemplo: conservar la serenidad emocional; tener expectativas realistas y a corto plazo; comunicarse entre todos los miembros de la familia; pedirles a los profesionales que sean claros, aunque duela; usar métodos anti estrés; reversionar tiempos personales y quererse. Como menciona Riviere (1997), a la larga, muchos padres y hermanos de personas autistas llegan a darse cuenta de que la convivencia con ellas puede ser muy satisfactoria y gratificante.

### 1.2.1 El estrés en la familia

Como plantea Trenchi (2006) el estrés es una reacción normal, es una respuesta universal, es decir, que todos la tenemos, a cualquier edad y sin importar religión, situación socio-económica o cultural. Es también una emoción desgastante, que deteriora nuestra capacidad de enfrentar situaciones de manera correcta y deteriora nuestra calidad de vida y bienestar. Todas las familias tienen su propio nivel de tolerancia frente a éste, y sus propias estrategias de enfrentamiento. Por eso, será el interjuego entre las necesidades del niño y las habilidades parentales lo que determine el nivel de estrés padecido por la familia. Todo cambio genera estrés, y la vida es cambio.

Existen dos situaciones según Trenchi (2006) que puede aumentar las posibilidades que se produzcan altos niveles de estrés: una es *cuando el niño tiene necesidades aumentadas*, ya que requiere de más paciencia, entrega, amor, trabajo, esperanza, enormes reservas de energía por parte de los padres, por lo tanto, suele general una relación de dependencia hacia ellos, además todo se agrava si los padres se echan culpas mutuamente y esto altere el funcionamiento familiar en general; y la otra es *cuando los padres tienen habilidades disminuidas*, donde ellos quedan en situación de desventaja y sus funciones se deterioran porque falla el apoyo que debe brindar tanto la familia, amigos, y la sociedad en su conjunto.

Algunas estrategias anti-estrés para trabajar por el bienestar interior, y así adoptar una actitud positiva para poder ajustar expectativas, resolver problemas o proveer actividades reparadoras pueden ser:

- ✓ ¿Estamos valorando lo verdaderamente importante?: La vida cotidiana muchas veces nos va llevando a hacer muchas cosas, que nos dejan sin tiempo para ponernos a pensar y replantear globalmente sobre nuestra vida. Sin embargo, es importante “bajar a tierra” y repensar nuestros valores y lo que hacemos con nuestras vidas. Pensar: ¿Qué es lo más importante que tengo?; ¿Lo estoy

cuidando?; ¿Hago cosas por las que quiero para mi familia o me estoy dejando llevar por mandatos sociales? Seguramente uno encuentre cosas que quiera y pueda cambiar.

- ✓ El tiempo para uno mismo: Para un adulto sano, es necesario tener momentos de soledad donde se encuentre solo y tranquilo. Para lograrlo, hay que saber utilizar los apoyos que tenemos o lo que tenemos que conseguir. El apoyo puede venir de una amiga, una abuela, de una institución social o de un club. Los padres que lo hacen, están más satisfechos con su vida, y eso conlleva a un mejor clima familiar.
- ✓ Aprender técnicas específicas y efectivas de vencer el estrés: Existen técnicas que pueden aprenderse y que son útiles, como el yoga, la relajación muscular, y la meditación. También es placentero el ejercicio físico. Otras personas encontrarán la paz que necesitan realizando pinturas, escribiendo un poema, cocinando, entre otras actividades.
- ✓ El apoyo de los demás: familias, amigos, otros padres: Todo es más fácil cuando tenemos personas al lado en las cuales podemos confiar, podemos ser nosotros mismos. Alivia poder hablar con personas que tienen dificultades semejantes, aunque no nos den la solución a nuestro problema. Una llamada, un mensaje, un mail, una reunión puede actuar como relajante para aliviar el dolor. Es bueno pedir ayuda.
- ✓ ¿Y si nada puede funcionar?: Cuando nada es suficiente, si la situación es más fuerte que la capacidad de lucha, no hay que dudar y hay que salir en búsqueda de ayuda profesional. Sentirse desbordado, infeliz, hacer o decir cosas que no queramos, no tener el control sobre reacciones, son manifestaciones de “estrés”. Y por ello, debe ser tratado por especialistas.

### **1.2.2 Obstáculos sociales**

Rattazzi (2018) refiere más que nada a aquellas barreras invisibles, es decir, aquellas que no se ven, ya que residen en la mente de las personas y son las más dañinas y peligrosas porque son, la mayoría de las veces, las que vulneran los derechos de las personas y pueden generar que las personas con limitaciones queden aisladas. Son ejemplo de éstas, las creencias distorsionadas, las interpretaciones sociales sobre características o situaciones, los prejuicios, las cuales se transmiten culturalmente, en los trabajos, las escuelas. Y las personas con TEA no se ven, es decir, no tienen una característica física visible, sino que uno mismo se va dando cuenta de su trastorno cuando interactúa con la persona.

Éstas, son barreras que impiden que una persona pueda vivir con todos sus derechos garantizados y tener una vida plena, es por eso, que cuando las personas se crucen en algún sitio a un niño que les llame la atención hay que intentar acercarse, porque de esa forma se construye una sociedad más inclusiva. También, los adultos son los responsables de creer en las capacidades de la persona, identificar sus fortalezas y talentos, de tener paciencia, de darles confianza, ser amables, aprendices, de sacar lo mejor de ellos, y principalmente eliminar todo prejuicio negativo, no juzgar y tratar de ser respetuosos de la diversidad.

### **1.2.3 Formas de apoyos para la familia**

Es necesario que la familia cuente con la ayuda profesional, ya que, en primer lugar, es ineludible darles información suficiente sobre el autismo, que sea veraz y realista, y por sobre todo que tenga un enfoque positivo. Por ende, es importante capacitarlos en el tema. Y es útil también, contar con los padres como co-terapeutas y hacerles recuperar su sensación de dominio. Esto se puede conseguir, por ejemplo, haciendo que participen activamente en los procesos de enseñanza-aprendizaje de sus

hijos. Por eso es importante brindarles apoyo terapéutico e intervenir sobre el sistema familiar como un todo (Riviere 1997).

Riviere y Matos (2000) aportan que es conveniente que los padres entren en contacto con asociaciones de padres, ya que pueden a través de ellos tener información psicológica, médica, jurídica, escolar y de investigación y, lo que es más importante, los hará sentir que no están solos. Para poder ayudar a otros, primero tiene que estar bien uno mismo. Por eso, existen algunas recomendaciones que acompañan el día a día de los padres con hijos con TEA: librarse de la culpa y de los sentimientos negativos; identificar quién necesita apoyos; informarse y actualizarse; apelar al sentido común; conocer alguna intervención mediada por padres; probar distintos abordajes y monitorear los resultados; creer en la potencialidad de los hijos; cuidarse y estar en el mejor estado posible; empoderarse y empoderar a otros; participar en alguna organización de padres.

### **1.3 Intervención psicopedagógica en la familia**

Las intervenciones llevadas a cabo por padres se piensan como complementarias al abordaje profesional que reciben los niños con TEA. No pretenden convertir a los padres en terapeutas sino, dar herramientas a los padres para que puedan ofrecer a sus hijos un ambiente de desarrollo óptimo y que puedan aprovechar las oportunidades de aprendizaje y adquisición de habilidades que surjan durante el tiempo compartido con sus hijos. Ésta intervención permite que promuevan en sus hijos las relaciones sociales tempranas, el interés compartido, también favorecen el aprendizaje continuo en una variedad de situaciones que se dan en la casa, y mejoran la calidad de vida familiar (Valdez 2016)

El estrés sostenido en una persona puede llevar a la depresión. La disminución del nivel de estrés de los padres es un objetivo muy importante a la hora de diseñar un plan general de intervención que contemple también a la familia. Muchas de estas

intervenciones se realizan en base grupal. Los talleres grupales permiten que haya una escucha comprensiva por parte de otros padres que atraviesan o han atravesado la misma situación, y favorecen el apoyo mutuo entre padres, al compartir consejos y experiencias vividas. Del mismo modo, compartir las experiencias, los desafíos, los logros, lo que sirvió y lo que no sirvió, contribuye al bienestar y reduce el nivel de estrés.

Se suele recomendar a los padres que intenten implementar un abordaje integral multimodal personalizado según el perfil individual del niño con TEA, el perfil de la familia y los recursos profesionales y educativos disponibles en el lugar donde viven. Es deseable que los padres formen parte de la toma de decisiones en relación con el tratamiento. Asimismo, es sumamente importante que estén informados acerca de los derechos de sus hijos según la legislación vigente, como el derecho a una educación inclusiva o el derecho a recibir los tratamientos necesarios, y que dichos abordajes sean cubiertos en su totalidad, según corresponda, por el Estado, la obra social o la prepaga (Valdez 2016)

Según Moyano et al (2013) en los programas terapéuticos para niños con TEA se utilizan una variedad de metodologías específicas. Existen revisiones detalladas de las estrategias de intervención para mejorar la comunicación, enseñar habilidades sociales y reducir las conductas disruptivas que interfieran. Algunos de los modelos son:

- Intervenciones basadas en el desarrollo:
  - *El modelo DIR* (Relacional del Desarrollo y las diferencias Individuales) de Greenspan y Wieder (55) propone abordajes focalizados en: 1- “floor time” o juego relacional y otras estrategias que buscan mejorar las relaciones e interacciones emocionales para facilitar el desarrollo cognitivo también, y 2- tratamientos para mejorar las capacidades de procesamiento como el auditivo y del lenguaje, del planeamiento motor y la secuenciación, la modulación sensorial y el procesamiento viso-espacial.

- Intervenciones conductuales:
  - *Análisis conductual aplicado (ABA)*: es el proceso de aplicación de intervenciones basadas en los principios del aprendizaje derivados de la investigación de la psicología experimental, para cambiar sistemáticamente conductas y demostrar que las intervenciones utilizadas son las responsables de las mejorías observables.
- Intervenciones centradas en la comunicación:
  - *Comunicación aumentativa alternativa (CAA)*: refiere a todos los recursos, las estrategias y las al habla y/o a la escritura, cuando éstas se encuentran imposibilitadas, o cuando sus limitaciones restrinjan la plena satisfacción de las necesidades diarias de comunicación de la persona, en los diferentes contextos en que se desempeña. Algunos de esos recursos pueden encontrarse: Expresión Facial; Expresión oral; Mirada; Códigos gestuales; Braile; Sonrisa; Tono Muscular; Postura; Escritura; Símbolos gráficos; Gestos naturales; entre otros.

Como establece Alcantud (2013) es posible hacer algunas sugerencias a la familia para el establecimiento de programas con los niños/niñas:

- Crear rutinas de actividades con imágenes visuales para que el niño sepa qué es lo que se espera de él y facilitarle la comprensión del mundo.
- Todo lo que se quiera enseñar, debe practicarse de forma sistemática y repetida hasta que lo aprenda.
- En muchos casos, estos niños aprenden mejor por moldeamiento y necesitan que una persona los ayude a hacer ciertas tareas acompañándolos hasta que se les pueda ir retirando esta ayuda.
- Establecer descansos en la actividad diaria para que puedan interiorizar lo aprendido, ya que, cuando no se les permite descansar empezarán a manifestar su cansancio con conductas problemáticas.
- Ayudarlos a desarrollar la capacidad de elección.
- Trabajar los tiempos de espera. Se puede empezar por hacerlo esperar en situaciones

sin importancia hasta poder ir aumentando el tiempo en otras situaciones importantes como esperar en el médico. Desde este punto de vista, la familia adquiere un rol como co-terapeuta y debe conseguir que todo lo que se trabaja en el centro se pueda desarrollar en la casa y en otros contextos en los que se desarrolle el niño.

## 2. Antecedentes

Los autores Figueroa y Campbell (2000), realizaron una investigación en la ciudad de Hermosillo, con el objetivo de en qué medidas y en qué ámbitos el autismo ha afectado a la familia. La muestra fueron quince padres de niños con TEA donde se les realizaron entrevistas a base de preguntas abiertas. Los resultados mostraron que los padres informaron haber presentado estrés cuando su niño desarrolló trastorno de interacción social. Los síntomas que ellos refieren haber observado en sus niños fueron: comportarse agresivos, inquietos, con trastornos del sueño, del lenguaje y de alimentación. La percepción de los padres acerca de los profesionales fue que éstos no establecieron el diagnóstico temprano, además de no brindar algún tipo de consejo; y cuando establecían el diagnóstico de autismo, no proporcionaron algún tipo de apoyo posterior. Los padres en su trayectoria de búsqueda de atención para sus niños, después de recorrer varios sitios, descubrieron carencias de personal capacitado en las áreas médicas, psicológicas y pedagógicas. Algunos psicólogos les habían mencionado que el autismo, fue provocado por ellos mismos. En relación a la impresión de las escuelas, los padres citaron ausencia de centros adecuados; que frecuentemente les cambiaban a sus niños de un centro especial a otro; no identificación de la discapacidad en la escuela; o bien ocultamiento del diagnóstico por parte de los padres para evitar el rechazo del niño de éstas. En relación al recurso económico, los padres informaron carencia para cubrir terapias, exámenes de laboratorio y medicamento. En algunos casos los ingresos económicos se vieron reducidos ante la necesidad de la madre de abandonar el empleo para brindar atención a su hijo. Igualmente reportaron falta de soporte familiar no sólo emocional, sino también económico. Con respecto a la familia en sí, los padres relataron experimentar escasos soporte familiar; reducción de la actividad social, aislamiento o alejamiento entre los padres, cambio de conducta entre los hermanos y en ciertos casos abandono por parte de algún familiar; principalmente alejamiento del padre en el hogar, o reducción de tiempo de estar en casa, para asumir la responsabilidad la madre y él cumplir con el apoyo económico. Las relaciones de las parejas se vieron afectadas y deterioradas. En algunos casos las

madres mencionaron separación entre los padres. Ellas mismas afirman ser las más afectadas, por la carga que implica el tener un niño con esta discapacidad, ya que requiere de cuidados y soporte emocional adicionales, además de la necesidad de brindárselos a los otros hijos.

Posteriormente, Tijeras et al. (2015) realizaron una investigación cuyo objetivo consistió en profundizar en los estilos y estrategias de afrontamiento más frecuentes de los padres de niños con TEA y TEA+TDAH. La muestra está compuesta por 83 familias de niños de entre 5 y 8 años de edad, divididas en tres grupos: de desarrollo típico, TEA y TEA+TDAH. Para obtener el CI manipulativo se utilizó el test Raven Color y para el estudio del afrontamiento se administró el Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés de Fernández Abascal. Como resultado, se puede decir que conocer cuáles son las fortalezas y debilidades presentes en este tipo de familias permitiría diseñar intervenciones que minimizarán el efecto de la crianza de niños con TEA y especialmente TEA+TDAH y facilitarían los cambios positivos en los problemas comportamentales de los niños. En definitiva, incentivar el desarrollo de estrategias protectoras de forma temprana, restaurando el equilibrio y moderando los efectos de los comportamientos desafiantes, mejoraría la dinámica familiar.

Más adelante, García, Manquián y Rivas (2016) realizaron una investigación con el objetivo de evaluar la influencia de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social sobre el bienestar psicológico en cuidadores informales en la provincia de Concepción, Chile. Los participantes fueron 194 sujetos, de los cuales 131 fueron mujeres y 63 hombres. Se utilizaron diferentes instrumentos: Brief COPE (Carver, 1997), es un inventario desarrollado para evaluar 14 estrategias de afrontamiento: afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo emocional, búsqueda de apoyo instrumental, autodistracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, negación, aceptación, religión, uso de sustancia, humor y autoinculpación. Consta de 28 ítems que se responden en una escala tipo Likert. Otro instrumento fue Flourishing Scale (FS, Diener et al., 2009), la cual fue utilizada para medir el bienestar

psicológico y está conformada por 8 ítems que se responden en una escala Likert. También se utilizó la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS, Zimet, Dahlem, Zimet, & Farley, 1988), el cual consta de 12 ítems y 3 subescalas que recogen información del apoyo social percibido en tres áreas: familia, amigos y otros significativos. Posee un formato de respuesta tipo Likert. Y el último instrumento fue el Cuestionario socio-demográfico. Los resultados de este estudio sugieren que existe una correlación significativa entre las estrategias de afrontamiento de planificación y aceptación con el bienestar, pero solo la aceptación resultó predecir el bienestar psicológico de los cuidadores informales, y eso solo cuando se excluyen del análisis las fuentes de apoyo social. También se encontró una influencia significativa del apoyo social de familiares y amigos sobre el bienestar psicológico de los cuidadores, incluso ejerciendo el apoyo social percibido un rol de mediador total entre la aceptación y el bienestar.

También; Ráudez Chiong, Rizo Aráuz y Solís Zúniga (2017) desarrollaron una investigación con el objetivo de comprender la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí. Los participantes fueron cuatro madres y un padre, cuidadores de niños diagnosticados con TEA y cinco expertos que trabajan con esta temática. Los relatos fueron obtenidos a través de una entrevista aplicada a las madres/padres y una entrevista semiestructurada aplicada a los expertos. El análisis de los resultados fueron que cada una de las madres/padres, al recibir el diagnóstico en sus hijos, tienen sentimientos y reacciones similares como, confusión al no saber de lo que se trata el trastorno, tristeza, dejaron de trazar metas, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, desesperación, impotencia, baja autoestima y preocupación. Las expertas entrevistadas coinciden en que una de las principales reacciones es la negación, las madres/padres cuidadores no aceptan en primera instancia que su hijo presenta este trastorno. En cuanto a los familiares de las madres/padres, la mayoría también ha pasado por la negación, el dolor. Lo han ido superando, aunque aún hay familias en las que sus miembros aceptan al niño/a, pero no al diagnóstico y creen que es mal

comportamiento o mala educación por parte de sus padres. De acuerdo al análisis prevalece la frustración cuando se espera un desarrollo normal en el niño y éste no lo presenta, el aislamiento, ya que, en algunos casos las madres/padres prefieren privarse de las actividades o eventos que se les presenta por no tener claro que reacción podría tener su hijo y el estrés permanente por el cuidado especializado que conllevan estos niños. En relación a las estrategias de afrontamiento que utilizan son la unidad y comunicación como pareja, en cuanto a la división del trabajo con el niño (en casos que la tengan), el apoyo familiar de los abuelos, tíos, hermanitos. Búsqueda de apoyo en organizaciones; asistir a grupos de apoyo donde asisten madres/padres de niños con TEA para retroalimentar la experiencia, además para fortalecer la autoestima y dar esperanza los unos a los otros. Búsqueda de apoyo en instituciones religiosas. Utilización de fuentes informáticas como el internet, testimonios, artículos, intercambio de experiencias.

En ese mismo año, Tijeras Iborra (2017) llevó a cabo una investigación cuyo principal objetivo fue analizar los estilos y estrategias frente al estrés de los padres de niños con TEA, el apoyo social percibido, la resiliencia que presentan, la cohesión y la adaptabilidad familiar, así como su relación con el estrés parental y el impacto familiar que conlleva el nacimiento y crianza de un niño con TEA. La muestra participante estaba formada por un total de 74 padres y madres de niños entre 5 y 8 años de edad, distribuidos en dos grupos: un grupo TEA y un grupo con desarrollo típico. Se administró por parte del orientador a los padres de los alumnos que componían ambos grupos varios cuestionarios, el cuestionario para recoger las variables sociodemográficas, el Cuestionario de Impacto Familiar, el Cuestionario de Estilos y Estrategias de Afrontamiento al Estrés la Escala de Resiliencia, el Cuestionario de Apoyo Social y la Escala de Cohesión y Adaptación Familiar. El grupo de padres de niños con TEA de dicho trabajo presentó niveles de estrés superiores a los de los otros padres, estrés que potencialmente y con el tiempo, podría afectar a la salud mental de los cuidadores y a la desestabilización del sistema familiar, producir una limitación considerable del tiempo disponible para sí mismos, un incremento considerable de

gastos, fatiga por sobrecarga en cuidados, una falta de estrategias de afrontamiento frente al estrés que sean activas y resolutivas, una percepción negativa del apoyo percibido, aislamiento de los padres y por consiguiente de la familia al completo y una percepción de falta de cohesión de la familia. A partir de los resultados que han obtenido en ese estudio, se evidencia que la mayor parte de todas estas consecuencias ya se produce en los padres del grupo TEA de nuestra muestra. Todo ello son condiciones que subrayan la importancia del trabajo con estas familias en su conjunto, y en particular con los padres, ayudándoles a encontrar una visión positiva, mejorar su autoestima, ser conscientes de sus fortalezas y debilidades, e incrementar su autoeficacia haciéndoles sentir seguros de sus conocimientos, recursos y decisiones, así como que contemplen la necesidad de apoyo y enseñarles a solicitarlo.

Posteriormente, Carvalho Pereira de Campos; Pinto da Silva y Ciasca (2018) realizaron una investigación donde el objetivo fue analizar las expectativas de los profesionales de la salud y los psicopedagogos sobre el aprendizaje y la inclusión escolar de las personas con trastorno del espectro autista (TEA). Participaron 33 profesionales que trabajan en la interfaz entre salud y educación, que trabajan en la región metropolitana de Campinas-SP. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semidirigidas, las cuales fueron grabadas, transcritas y sometidas a análisis de contenido. Los resultados mostraron que, desde la perspectiva de los profesionales, las personas con TEA son capaces de aprender, pero de forma y ritmo diferentes. Para el buen desarrollo de estos individuos y para el éxito de su inclusión escolar, se mencionó el trabajo interdisciplinario como un factor de gran importancia.

Otra investigación fue de la autora Sumalavia (2019), donde tuvo como objetivo describir el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Lima. Se utilizó el método investigación cualitativo. Asimismo, se realizó una entrevista semiestructurada para la recolección de información y el Modelo Doble ABCX como estrategia de análisis, organizándose la información en ejes temáticos. Para esta investigación participaron

siete padres de familia (cinco madres y dos padres), quienes tenían un hijo diagnosticado con TEA y el cuál se atendía en alguna institución especializada. Los resultados revelan que los padres de niños con TEA presentan una serie de sentimientos y actitudes frente al diagnóstico (e.g., tristeza, frustración, incertidumbre, estrés). Sin embargo, tales sentimientos estaban muy relacionados a las oportunidades de obtener atención profesional apropiada, así como información adecuada respecto al TEA. Asimismo, los participantes resaltaron la importancia de contar con fuentes de soporte social.

### 3. Planteo del problema

Según Valdez (2016) el autismo es un síndrome que afecta la flexibilidad y la comunicación social en distintos grados según cada caso. Es importante señalar que ante la etiqueta “autismo”, se hace necesario evaluar los niveles de desarrollo alcanzados en cada área por cada persona para enfrentarse a la complejidad de ese continuo, ya que, en singular, nos brinda muy poca información. No hay un solo tipo de autismo, sino que es plural y diverso. Se acerca y se aleja de los prototipos, según cada caso, cada persona, cada subjetividad; por eso resulta más apropiado decir que alguien tiene autismo y no que es autista. Como consecuencia a ello, suele ser un desafío en el día a día para los padres, y muchas veces provocan un nivel de estrés significativo. Por lo tanto, son de fundamental importancia las intervenciones de los profesionales que ayudan a los padres a contar con estrategias y herramientas para interactuar con sus hijos y promover su desarrollo. Es así, que los padres de niños con TEA necesitan un apoyo continuo, monitoreo y ajustes en su vida cotidiana para un desarrollo positivo.

Son cada vez más los padres que reciben el diagnóstico de TEA en sus hijos, por eso la idea de esta investigación es indagar la experiencia de un grupo de padres/madres donde sus hijos fueron diagnosticados años atrás, para dar a conocer qué signos tempranos visualizaron en sus hijos, cómo reaccionaron a la hora de recibir el diagnóstico, qué tipos de obstáculos se les presentaron, sus desafíos sociales, que apoyos tuvieron, de qué manera afrontaron y transitan ese proceso para poder mostrar y orientar a padres que recientemente inician el mismo camino. Además, dar a conocer también, de qué manera interviene el psicopedagogo en ese acompañamiento para la familia durante dicho proceso.

El planteo de este trabajo de investigación es a partir del siguiente interrogante: ¿Cómo afrontan los padres el diagnóstico TEA de sus hijos y de qué manera interviene el psicopedagogo en la familia?

## **4. Objetivos**

### **4.1. Objetivo General:**

Conocer el afrontamiento de padres y madres ante el diagnóstico TEA de sus hijos y de qué manera interviene el psicopedagogo en la familia, en General Pico La Pampa

### **4.2. Objetivos Específicos:**

- 1.** Indagar las reacciones y/o sentimientos que adoptan los padres ante el diagnóstico TEA de sus hijos
- 2.** Identificar los obstáculos sociales que se les presenta
- 3.** Indagar las formas de apoyos que existen para las familias
- 4.** Conocer la intervención que realiza el psicopedagogo para las familias

## **5. Método**

### **5.1. Diseño**

Para realizar el presente trabajo se optó por un formato de tipo cualitativo bajo el enfoque Narrativo, ya que su principal fuente de datos se extrae de biografías, material personal o fuentes orales donde explican o contestan preguntas vitales actuales, pasadas o futuras. Contar las propias vivencias e interpretar dichos acontecimientos, es un medio de proyectar el futuro desde el saber experimentado y acumulado, es por ello, que este enfoque se ha convertido en una perspectiva propia de investigación.

Asimismo, el relato capta la riqueza y detalles de los significados en los asuntos humanos que no pueden ser expresados en definiciones o enunciados. También, se preocupa por contextualizar sus relatos, es decir, trata de mostrar cómo reacciona un sujeto ante las normas culturales, y no realizar reconstrucciones cronológicas de historias personales. Entonces sus narraciones son siempre situados en relación con otros, y no desde un yo solitario. Por lo tanto, se ocupa de hacer explícitos los procesos de socialización, así como los factores que condicionan la actitud hacia la vida y hacia el futuro.

### **5.2. Participantes**

Se trabajó con cinco madres y tres padres con niños diagnosticados con TEA; y, dos psicopedagogas de General Pico, La Pampa. Con un rango etario entre los 40 y 55 años.

### **5.3. Técnicas de recolección de datos**

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a cada uno de los participantes del estudio, con la finalidad de no inducir las respuestas y dar la libertad para responder según sus propias vivencias.

#### **5.4. Procedimiento**

Para la selección de los participantes se tuvo en cuenta el muestreo no probabilístico. Por lo tanto, el método que se empleó fue el muestreo de conveniencia o incidental donde se tuvo en cuenta la accesibilidad a los entrevistados.

En un primer momento, se solicitó un primer contacto con una madre que tiene un hijo con TEA del entorno cercano, la cual habilitó un listado de personas. También hubo contacto con una psicopedagoga del entorno laboral la cual ofreció, además, otro contacto cercano. Allí, se inició el envío de mensajes y/o llamadas a cada persona, donde se les brindó la información adecuada sobre la investigación permitiéndoles tomar una decisión razonable sobre su participación. Es así, que todos los que fueron contactados se ofrecieron voluntariamente para participar. Las entrevistas se realizaron en forma individual acordando días y horarios con los mismos. Fueron grabadas, escuchadas repetidas veces, y transcritas. Una vez finalizado el proceso, se rescataron las verbalizaciones más relevantes, según mi juicio, para finalmente lograr comparaciones entre ellas.

## 6. Resultados

Para abordar el objetivo general de esta investigación fue necesario analizar las diferencias entre los participantes acerca de la manera en que afrontaron el diagnóstico TEA de sus hijos, y además, conocer de qué manera interviene el psicopedagogo en ese proceso. Con respecto a lo primero mencionado, no se encontraron diferencias significativas ya que el 90% concuerda en que vivenció llanto, incertidumbre, desesperación, desconocimiento. Esto queda claro en la respuesta dada por una de las participantes, quien opina que “Fue muy difícil. Sentí angustia, tristeza, dolor, incertidumbre [...] Yo me sentí en soledad, buscando información, aprendiendo y leyendo muchísimo, consultando a profesionales [...] A la familia en general les costó entender y aceptar. Les llevó y les lleva aún tiempo para poder comprender. Noto falta de compromiso.” (Participante 7, comunicación personal, 11 de noviembre de 2019)

Otro padre mencionó: “Para mí fue difícil y es difícil, María mi ex mujer sabe que yo no hablo del tema, que se yo, es doloroso. Yo no me lo esperaba. [...] Lo seguimos transitando, todo el tiempo. María fue en búsqueda de apoyo, yo no. Ella capaz que sí, es más de hablar ella, yo lo llevo mucho por dentro y no lo hablo generalmente, yo no busqué apoyo ni nada [...] Traté y trato de transitarlo solo, es muy personal” (Participante 3, comunicación personal, 07 de noviembre de 2019)

Abordando el objetivo en relación a la intervención psicopedagógica para la familia, ambas participantes concuerdan que es importante conocer primeramente el perfil del niño/a para llevar a cabo un tratamiento adecuado como también realizar un trabajo interdisciplinario entre todos los agentes intervinientes para un desarrollo óptimo. Además, mencionan que la intervención depende de si el sujeto a consulta ya cuenta o no con un diagnóstico, porque es a partir de allí donde se inicia el tratamiento.

“A partir de la detección de sus fortalezas intentaremos diagramar una propuesta de aprendizaje teniendo en cuenta sus potencialidades cognitivas, sus estrategias para aprender y sus motivaciones [...] Es importante destacar que, si este paciente ya ha sido diagnosticado, la información que surja del diagnóstico nos permitirá diagramar la propuesta junto a la comunidad educativa. De lo contrario, realizaremos la derivación a Neurología (en primera instancia) para descartar cuestiones orgánicas y posteriormente hacer la derivación a Psiquiatría Infantil [...] Debemos establecer acuerdos muy claros de trabajo entre todos los actores intervinientes (familia, terapeutas, escuela) a fin de mantener una coherencia en las intervenciones” (Participante 10, comunicación personal, 15 de noviembre de 2019)

Otra de las participantes comenta: “Si el niño ya llega con un diagnóstico de autismo, si o si tiene que haber tenido un ADOS, a la familia hay que pedírselo y ahí está marcado cuales son las áreas que se encuentran más afectadas, y también tiene sugerencias en intervención y cómo, por ejemplo, te dice terapia ocupacional para organización corporal; psicopedagogía para ajustes pedagógicos; psicopedagogía para trabajar habilidades sociales; es decir, vienen todas las intervenciones que uno tiene que hacer. Ahora, si llega un niño que no tiene diagnóstico ahí si tenes que sacar un perfil o un modelo de funcionamiento en función de la evaluación neurocognitivo, no solo sirve la evaluación psicopedagógica. [...] Cómo acompañamos a los papás, si este niño ya tiene el diagnóstico y tiene el ADOS, ahí te va a indicar cómo trabajar y por supuesto después uno decide qué trabajar más o menos, pero también hasta cuando conoces al niño te das cuenta, si está desregulado sensorialmente tenes que trabajar junto con la terapeuta ocupacional o solicitar a la familia una intervención de terapia ocupacional para que den estrategias de cómo regularlo más allá de la experiencia que uno pueda tener de distintos modos de regulación, sin necesidad de ir a una evaluación sensorial, y ahí también podemos orientar a los papas en distintos tips, nosotros también podemos darle esa orientación básica en base a lo sensorial. Si el niño esta desregulado conductualmente ahí también tenemos q utilizar intervenciones desde lo conductual, entonces podemos orientar a la familia a hacer distintas intervenciones

ante los berrinches, situaciones conflictivas. Y el abordaje que uno elige es Floortime, juego en el piso, es jugar con el niño, y ahí le enseñamos al papá a jugar con su hijo, los ayudamos o acompañamos en eso. Yo te digo que en intervención de papas con niño con autismo si o si tenemos que trabajar con ellos dentro de la sesión” (Participante 9, comunicación personal, 12 de noviembre de 2019)

Conforme al primer eje el cual refiere al trastorno en sí, los padres/madres coincidieron de forma significativa en lo que respecta a las valoraciones acerca de los signos tempranos, proceso diagnóstico y tratamiento, 6 de 8 participantes coincidieron en que los pediatras no detectaron de manera temprana el diagnóstico; los signos que visualizaron fueron: “empezó a tildarse con las cosas que giraban”, “tenía conductas repetitivas”, “no hablaba”, “no respondía a su nombre”, “no fijaba la vista”, “no señalaba”; y, lo que se puede evidenciar en la respuesta de una de las participantes, la cual afirmó que “El pediatra nos dijo que no era nada, y después cuando lo lleve a la fonoaudióloga, ella mira la planilla de los datos, le dice hola Cayetano, y él nada, le volvió a repetir tres veces hola y no obtuvo respuesta. Me preguntó a mí si él me decía mamá, le dije que no. Me consultó si lo había llevado a una neuróloga, le dije que no. Así que ahí no más sacó una hoja y me hizo la derivación al neurólogo” (Participante 7, comunicación personal, 11 de noviembre de 2019)

Con respecto al segundo eje, correspondiente al afrontamiento de la familia, se analizó el estrés que generó dentro de ella, los obstáculos sociales que vivenciaron y/o vivencian; y las formas de apoyo que recibieron durante este proceso. Los participantes coincidieron al 100% que manifestaron haber atravesado situaciones estresantes. Con respecto a los obstáculos se profundizan en tres situaciones: la familia cercana; el ingreso al jardín o escuela primaria donde no aceptaban a niños con TEA; y, el prejuicio, es decir, la mirada social sobre sus hijos. Y, por último, en relación al apoyo que recibieron, la mayoría se refirió al contacto que inició con otra madre que tiene un hijo con TEA como también a grupo de padres TEA. Lo que se puede afirmar con la respuesta de una de las participantes: “Todos los días de la vida paso

situaciones de estrés, porque te encuentras con estas cosas de que por ahí es difícil de hacerles entender cosas nuevas, en su momento, el tema de que comiera porque era muy selectivo con la comida. En los espacios públicos todavía a veces pasas estrés porque esto de que a veces vos estás pensando de qué va a hacer, cuando era chiquito de que se escapara o que hiciera algo fuera de lugar, y ahora de mas grande como que la gente no termina de entender porque ve lo físico y dice ah este chico no tiene nada, y cuando tiene ciertas actitudes de que contesta o de que hace x cosas donde la gente lo ve como raro, pero bueno en general por ahí es por eso. Yo prefiero que sepan lo que tiene a que no lo sepan, porque hay muchos que te dicen que si saben lo que tiene como que lo caratulan y lo rotulan, y no o sea yo creo que si vos entiendes el diagnóstico sabes porqué él hace las cosas, no es que te contesta porque es maleducado sino porque no se puede ubicar en ciertas cosas sociales” (Participante 2, comunicación personal, 05 de noviembre de 2019)

Así mismo, otra madre comentó: “Sí, momentos de estrés, llantos, desesperación. Hay que ser fuerte y pensar en su felicidad, así se sigue” (Participante 7, comunicación personal, 11 de noviembre de 2019)

Otra respuesta fue: “En realidad, yo por ahí lo que más me costó fue con el tema, lo mismo que les cuesta a todos los padres por ahí, el tema del colegio. Yo tuve en jardín una muy mala experiencia [...] Bueno en realidad desde nuestra familia como que todos tienen en claro lo que tiene, yo no soy una persona que lo oculte al diagnóstico. La gran mayoría de los familiares no, puntualmente sí el padrino de Fran que él no entiende qué es lo que tiene francisco y para él como que nosotros lo malcriamos, más por ahí cuando era más chico que hacía berrinches. Pero después el resto entendió, es como que ahora se ha vuelto muy asiduo, hay mucha información en la tele, cuando yo empecé con esto siete años atrás había muy poca información [...] PANACEA me hizo el contacto con una mamá que había llevado su hijo desde acá de Pico también, entonces ellos me recomendaron contactarme con ella para trabajar en conjunto con su hijo. Entonces ahí Marina, la mamá, formaba parte del grupo

padres TEA, entonces hace cinco años que estoy en el grupo. Pero por ahí todas trabajamos, y no podemos coordinar muchos días para juntarnos, hay muchos padres nuevos con diagnóstico nuevo. Nosotros en su momento cuando vinimos a Pico, no había profesionales casi, estaba todo muy aislado, pero bueno el grupo más allá de los contratiempos hemos logrado un montón de cosas” (Participante 2, comunicación personal, 05 de noviembre de 2019)

La respuesta de otra participante fue: “La sociedad fue muy receptiva, solo en la Iglesia tuve un inconveniente [...] Y me pasó dos veces más, en un súper y después con una judía, sí. La mujer en el súper me dijo que mi hijo era maleducado [...] Y con la judía también, me dijo que era un nene desobediente y le dije que me sorprendía muchísimo ellos que viven mucha discriminación y que ella misma lo haga también. Yo trato de acercarme a la gente y contarles lo que tiene, yo soy de esas que prefiere que lo sepan, porque para mí el no conocimiento es la peor discriminación [...] Siempre con amigos y bueno la familia como podía” (Participante 7, comunicación personal, 11 de noviembre de 2019)

También una participante mencionó: “Acá yo hablé muchísimo con una mamá que tiene su hijo autista también, que ella busca y se informa, hace cursos y demás, pero yo no. Lo he hablado con ella, me saca dudas, me ayuda muchísimo con los papeles y eso. [...] Y, con la obra social fue y es un tema. Yo necesitaba para que mi hijo haga las terapias porque no podemos pagarlas, y tuve que presentar papeles y papeles, llevarlo a juicio y gané. Como el tema de los pañales, que no nos pagaban y la terapeuta ocupacional nos dijo vayan y hablen para que se los den, porque los tienen que dar. Averigüé y me dijeron que sí, que cubrían el 100%, así que bueno zafamos con eso. Y bueno a nosotros desde Buenos Aires nos dijeron que el nene tenía que estar sí o sí integrado porque es la manera que puede aprender. Entonces, en un jardín no lo aceptaron, me dijeron que no porque era autista y listo, me tuve que ir” (Participante 4, comunicación personal, 08 de noviembre de 2019)

La respuesta de una de las participantes fue: “Cuando diagnostican a Cae, empecé a contactar al grupo de Padres TEA acá en Pico, armé un grupo y les dije que bueno que era una mamá recién diagnosticada, y que quería volver a armar el vínculo, juntarme con ellas y bueno se empezaron a sumar nuevas mamás, y hay gente que ya están y que se incorporaron. Lejos estamos de hacer catarsis en el grupo, nos juntamos a armar, proyectar, pensar en cosas que pueden ser productivas para papás que están recién diagnosticados” (Participante 1, comunicación personal, 05 de noviembre de 2019)

En relación al tercer eje, el cual refiere a si las familias tuvieron intervención psicopedagógica en el transcurso del camino hasta hoy en día, lo cual el 80% concuerda que no adquirieron ninguna. El restante menciona que su hijo al concurrir a un Centro Educativo Terapéutico de la ciudad, o al tener atención de un equipo en consultorio, tienen la atención de una psicopedagoga allí. Queda esto claro en base al comentario de un participante: “Cae nunca fue a una psicopedagoga. Nunca tuvimos tratamiento con psicopedagogas” (Participante 1, comunicación personal, 05 de noviembre de 2019)

Una mamá concuerda con la anterior mencionada ya que comenta: “No recibí ninguna intervención de una psicopedagoga” (Participante 4, comunicación personal, 08 de noviembre de 2019)

Otro comentario de un papá fue: “Tuvimos intervención psicopedagógica antes de llevarlo a Buenos Aires a PANAACEA. Marina había consultado para llevarlo acá, y fuimos viendo como venía evolucionando Bruno y después lo llevamos a Buenos Aires. Después las herramientas eran pocas porque no sabíamos cómo tratarlo, a mí más que todo me costó entender que era lo que tenía. Cuando fuimos a PANAACEA y se determinó lo que tenía, fue una patada medio fuerte, pero de a poco después nos dieron una noticia que Bruno con los tratamientos que hacía en Pico estaba bien encaminado, y bueno un poco ahí uno levanto el ánimo y si fue de gran ayuda para saber entender más que todo como teníamos que tratarlo y como llevarlo adelante. Al

principio nos habían dicho que no sabían si iba a hablar, después de que no iba a poder ir a la escuela, que no iba a saber leer ni escribir. Y bueno de a poquito Bruno lo fue superando con las garras que le puso él. Ahora solo va con su psicóloga a un taller de convivencia, y después todo en la fundación, no va más a ningún otro profesional” (Participante 6, comunicación personal, 09 de noviembre de 2019)

Una madre menciona: “No tuvimos intervención psicopedagógica porque el diagnóstico fue a los 3 años y dos meses, entonces no iba ni a la guardería. Tuvimos el diagnóstico después de llevarlo a la fonoaudióloga que fue quien nos ayudó y nos derivó al neurólogo. Tuvimos una primera consulta cuando estaba en sala de 5, porque nos recomendó la terapeuta ocupacional y la psicóloga porque teníamos que tener en el equipo una psicopedagoga así que fuimos. Ahí tuvimos una entrevista con el papá, los dos solos, donde nos preguntó todo acerca del diagnóstico y demás. Después tuvimos unas sesiones en conjunto conmigo, la psicopedagoga y Cayetano, y bueno después empezó a tener dos sesiones por semana en el consultorio solo con Caye. Siempre nos ayudaron con consignas para hacer en casa, en relación a la comunicación, con la comunicación aumentativa, pictogramas, con las agendas, después con todo lo que tiene que ver con la conciencia fonológica, los gestos fonológicos, y hasta hoy continua con sesiones con ella, y una vez al mes en general tengo reunión yo con ella y me da los consejos para hacer en casa” (Participante 7, comunicación personal, 11 de noviembre de 2019)

## 7. Discusión

El objetivo general de este estudio fue conocer el afrontamiento de padres y madres ante el diagnóstico TEA de sus hijos y de qué manera interviene el psicopedagogo en la familia, en General Pico La Pampa. En los resultados encontrados se vieron reflejadas en primer plano las vivencias de situaciones de estrés, dolor, incertidumbre, donde también se han enfrentado a barreras sociales y donde a algunos no les han brindado espacios de apoyo. Esto podría deberse al impacto que genera en la persona el hecho de tener que cambiar pensamientos, actitudes y expectativas ante una situación no esperable para uno, como en este caso un diagnóstico con TEA, como también a estar expuestos ante la mirada de la sociedad. Ello, además, conlleva cambios en la dinámica familiar. Autores como Figueroa y Campbell (2000), quienes realizaron una investigación sobre en qué medidas y en qué ámbitos el autismo ha afectado a la familia sustentarían estos argumentos.

Respecto a la intervención psicopedagógica, los resultados encontrados abordan que es necesario obtener un perfil del paciente, y también, llevar a cabo un trabajo en conjunto con todos los intervinientes para poder elaborar un tratamiento efectivo. Autores como Carvalho Pereira de Campos; Pinto da Silva y Ciasca (2018) quienes desarrollaron una investigación sobre analizar las expectativas de los profesionales de la salud y los psicopedagogos sobre el aprendizaje y la inclusión escolar de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) sustentarían estos argumentos, como así también, Valdez (2016) que plantea que el mejor tratamiento es el que se centra en la persona, no en etiquetas diagnósticas. Ello supone examinar las necesidades de cada sujeto, sus intereses, su forma de aprender, su nivel de desarrollo, su potencial de desarrollo en las diferentes áreas. Y una de las claves para abordar de manera completa el tratamiento es incluir a la familia, escucharla, orientarla, empoderarla.

Con respecto al primer eje el cual refiere al trastorno en sí, los resultados arribaron en que los pediatras no detectaron de manera temprana el diagnóstico; los

signos que más se presentaron fueron en relación a la falta de la mirada, falta en la comunicación, aislamiento, mucho llanto y conductas repetitivas. Esto podría deberse a que cuando estas familias entrevistadas comenzaron a transitar el camino de su hijo con TEA, no contaban con la información y actualización en el tema que existe en la actualidad, por ello los profesionales tampoco contarían con mucha experiencia en TEA ya que no se conocía en su momento como ahora, pero sí deben estar capacitados ya que tienen mucha responsabilidad en su labor. Estos argumentos, serían avalados por los autores Valdez y Rugerri (2015) donde mencionan que los médicos deben tener en cuenta que “esa” consulta que para ellos puede ser una más del montón, es “la consulta” para esos padres, quienes probablemente han sufrido y esperado a veces por largo tiempo. Por eso, hay que prestar mucha atención a aquello que los padres observaron en sus hijos, o a lo que las maestras del jardín les refirió que el niño no se integraba o al que sus familiares y amigos le refirieron que está como “en su mundo”, “aislado” o que “es diferente”. Muchas veces los padres se sienten culpables por haber sido responsables de la conducta distante de sus hijos, por eso es importante que los médicos reconozcan qué momento está atravesando esa familia para poder ayudarlos.

En relación al segundo eje, correspondiente al afrontamiento de la familia, los resultados encontrados muestran que todas las familias atravesaron situaciones estresantes; en relación a los obstáculos que presentaron se profundizan en tres situaciones: la familia cercana; el ingreso al jardín o escuela primaria; y, el prejuicio, es decir, la mirada social; en relación al apoyo que recibieron, la mayoría se refirió al contacto que inició con otra madre que tiene un hijo con TEA como también a grupo de padres TEA. Esto podría corresponderse a que, ante cualquier situación no esperada, no conocida y al no saber de qué manera sobrellevarlo genera estrés para la persona. Al tener un niño con TEA, la mente se llena de pensamientos respecto a la crianza, el aprendizaje, su niñez, adolescencia y adultez, la mirada social, la aceptación de la sociedad, entre otros; y, todos estos pensamientos no hay que reservárselos, sino más bien acudir a profesionales, a grupos de padres, donde uno tenga contención y apoyo y sienta plena confianza, para poder tener bienestar en uno mismo y así luego

buscar el bienestar de su familia. Autores como Ráudez Chiong, Rizo Aráuz y Solís Zúniga (2017) quienes desarrollaron una investigación sobre comprender la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, sustentarán estos argumentos. A su vez, la autora Trenchi (2006) menciona que el estrés es una emoción desgastante, que deteriora nuestra capacidad de enfrentar situaciones de manera correcta y deteriora nuestra calidad de vida y bienestar. Todas las familias tienen su propio nivel de tolerancia frente a éste, y sus propias estrategias de enfrentamiento. Por eso, será el interjuego entre las necesidades del niño y las habilidades parentales lo que determine el nivel de estrés padecido por la familia. Todo cambio genera estrés, y la vida es cambio.

También, los autores Riviere y Martos (2000) aportan que es conveniente que los padres entren en contacto con asociaciones de padres, ya que pueden a través de ellos tener información psicológica, médica, jurídica, escolar y de investigación y, lo que es más importante, los hará sentir que no están solos. Para poder ayudar a otros, primero tiene que estar bien uno mismo. Por eso, existen algunas recomendaciones que acompañan el día a día de los padres con hijos con TEA: librarse de la culpa y de los sentimientos negativos; identificar quién necesita apoyos; informarse y actualizarse; apelar al sentido común; conocer alguna intervención mediada por padres; probar distintos abordajes y monitorear los resultados; creer en la potencialidad de los hijos; cuidarse y estar en el mejor estado posible; empoderarse y empoderar a otros; participar en alguna organización de padres.

Conforme al tercer eje, el cual refiere a la intervención psicopedagógica en la familia, los resultados muestran que la mayoría no obtuvo intervención psicopedagógica, pero una parte de los niños con TEA tienen tratamientos en Centros Educativos Terapéuticos o con equipo de profesionales. Esto podría deberse a que no hubo una consulta temprana con un profesional o que no cuentan con oportunidades de atención en centros o profesionales, ya sea por falta de sustento económico o disponibilidad en su lugar de residencia. Avala este argumento el autor Valdez (2016)

quien menciona que se suele recomendar a los padres que intenten implementar un abordaje integral multimodal personalizado según el perfil individual del niño con TEA, el perfil de la familia y los recursos profesionales y educativos disponibles en el lugar donde viven. Es deseable que los padres formen parte de la toma de decisiones en relación con el tratamiento. Asimismo, es sumamente importante que estén informados acerca de los derechos de sus hijos según la legislación vigente, como el derecho a una educación inclusiva o el derecho a recibir los tratamientos necesarios, y que dichos abordajes sean cubiertos en su totalidad, según corresponda, por el Estado, la obra social o la prepaga. También, sustenta lo mencionado la autora Sumalavia (2019), quien desarrolló una investigación sobre el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

## 8. Conclusión

La presente investigación concluye que "autismo" en singular ofrece escasa información y se hace necesario evaluar los niveles de desarrollo alcanzados en cada área por cada persona, para enfrentarse a la complejidad de ese continuo.

El aumento de población de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es muy significativo (Untoiglich 2014). Como así también el de terapeutas, asociaciones y centros terapéuticos especializados en este trastorno, lo cual ayuda a que la sociedad sea más comprensiva y esté dispuesta a incluir personas con discapacidad "no visible".

Es muy importante que las familias cuenten con apoyo de familiares, amigos, de la sociedad, y principalmente, tengan asesoramiento profesional para hacer frente al reto diario que suponen los desafíos sociales, las conductas repetitivas, las dificultades en el procesamiento sensorial, en la comunicación, y la convivencia con un hijo con TEA. Contar con información actualizada, inevitablemente, nos hace mejorar día a día en nuestro trabajo como psicopedagogos para llevar a cabo una intervención adecuada, la cual no debe centrarse en los programas sino en la singularidad de las personas y sus posibilidades de aprendizaje y desarrollo, y que ayude a colaborar a que las familias comprendan el trastorno y obtengan herramientas para poder criar, educar y acompañar el crecimiento de sus hijos, ya que, a la hora de relacionarnos con personas con TEA, es necesario comprender sus particularidades cognitivas, para así poder entender mejor cuáles son sus necesidades, cómo es su manera de procesar la información, facilitarles la comprensión de su entorno y ayudarlos a relacionarse con los demás.

Todas las personas experimentamos la calidad de vida en el momento en el que las necesidades básicas se cumplen y se dan las mismas oportunidades para lograr distintas metas en contextos tales como hogar, comunidad, escuela y trabajo. Es así, que la calidad de vida aumenta con la aceptación y la total inclusión de las personas a

la comunidad en la que se insertan, brindándoles autonomía, siendo ésta un factor esencial.

Lo positivo de dicho trabajo fue la predisposición de todos los participantes, donde brindaron su tiempo para poder dar a conocer sus experiencias y conocimientos respecto a lo que implica convivir y trabajar con un niño/a con diagnóstico TEA.

En cuanto a la limitación del trabajo se encuentra en el tamaño de la muestra de análisis utilizada para la investigación, ya que se realizaron solo 8 (ocho) entrevistas a padres y madres, y 2 (dos) a psicopedagogas. Para que los resultados y las conclusiones sean más abarcativas y generales se deberá ampliar la muestra a otros padres con distinto rango etario como también a más profesionales capacitados en el tema.

A partir de todo lo mencionado se recomienda para futuros estudios que se siga indagando e investigando formas para mejorar la inclusión en la sociedad de personas con discapacidad, también herramientas y estrategias para el acompañamiento a las familias e intervenciones de profesionales.

Es preciso destacar que la intervención temprana es muy importante ya que mejora el pronóstico del niño, y la calidad de vida de la familia. Un cambio implica una variación no querida o deseada, no aceptada o buscada con anticipación y que constituye una transformación fuerte en nuestro vivir que, a la larga, muchos padres y hermanos de personas autistas llegan a darse cuenta de que la convivencia con ellas puede ser muy satisfactoria y gratificante. Como psicopedagogos no se pretende convertir a los padres en terapeutas sino, dar herramientas a los padres para que puedan ofrecer a sus hijos un ambiente de desarrollo óptimo y que puedan aprovechar las oportunidades de aprendizaje y adquisición de habilidades que surjan durante el tiempo compartido con sus hijos.

## Referencias

- Alcantud M. (2013). Trastornos del espectro autista: detección, diagnóstico e intervención temprana. Ed Pirámides.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a. ed). Washington.
- Asociación Americana de Psiquiatría. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5ta edición (DSM-V). Washington DC: American Psychiatric Press; 2013. 50-59.
- Campos, C.; Pereira S.; Pinto F.; & Ciasca, S. (2018). Expectativa de los profesionales de la salud y los psicopedagogos sobre el aprendizaje y la inclusión escolar de las personas con trastorno del espectro autista. *Revista Psicopedagogia*. 3-13.
- Cuadrado, D. (2010). Las cinco etapas del cambio. *Capital Humano*, N°241, (54).
- Fernández A.; Pastor C.; & Botella P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4. España.
- García, F., Manquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, (87-97).
- Grañana, N. (2018). *Manual de intervención para trastornos del desarrollo en el espectro autista*. Buenos Aires: Paidós.
- Moyano M. B.; Alonso M.; Aspirtarte A.; Brío M.; Cleffi V.; Cukier S.; Grosso M. & Subia S. (2013). Guía para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Colegio Argentino de psicofarmacología y neurociencia.
- Mulas F.; Ros G.; Millá MG.; Etchepareborda MC.; Abad L. & Téllez M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. (77-84).

- Palacios A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ed Cinca.
- Rattazzi A. (2014). La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista. *Rev. Argentina. de Psiquiatría.*, Vol. XXV.
- Rattazzi, A. (2018). *Sé amable con el autismo*. Ciudad autónoma de Buenos Aires: Grijalbo.
- Ráudez Chiong, L.; Rizo Aráuz, L.; & Solís Zúniga, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica De FAREM-Estelí*
- Riviere A. (1997). Desarrollo normal y autismo. Universidad autónoma de Madrid.
- Riviere, A. & Mantos Juan. (2000). El niño pequeño con autismo. Madrid.
- Stanley I, Wieder S. (2006). El niño con necesidades especiales. Promoviendo el desarrollo emocional e intelectual. Suiza.
- Sumalavia, M. (2019). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC), Lima, Perú.
- Tijera, A (2017). Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista. Factores psicosociales implicados. España.
- Tijeras Iborra, A.; Fernández A.; Pastor C.; Sanz C.; Vélez C.; Blázquez G & Tárraga M. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology, II*. España.

Valdez D. (2016) autismos: estrategias de intervención entre lo clínico y educativo. Ciudad autónoma de Buenos Aires. Paidós.

## Anexo

### Entrevista a padres y madres:

\*Nombre del hijo; edad; cómo está compuesta la familia

- 1) ¿A qué edad diagnosticaron a su hijo?
- 2) ¿Cuáles fueron los signos tempranos que los llevaron a consultar con un profesional?
- 3) ¿A cuántos profesionales consultaron?
- 4) ¿Cuáles fueron tus reacciones/sentimientos a la hora de recibir el diagnóstico? ¿Tenías conocimiento del tema?
- 5) ¿Cómo transitaron/afrontaron ese proceso? ¿Fueron en búsqueda de apoyo? ¿De qué tipo?
- 6) ¿Se enfrentaron con obstáculos dentro de su entorno familiar o de la sociedad antes y/o después de recibir el diagnóstico?
- 7) ¿Tuvieron diferencias en el tipo de apoyo que recibieron antes y después de recibir el diagnóstico?
- 8) ¿Tuvieron intervención psicopedagógica? ¿antes o después del diagnóstico? ¿Quién los orientó hasta allí?
- 9) ¿Cómo fue esa intervención? ¿Qué herramientas les brindó para acompañar a sus hijos en sus hogares? ¿Crees que fue o es de ayuda?
- 10) ¿Continúa con intervención psicopedagógica? ¿De qué manera/en qué consiste?

### Entrevista a psicopedagogas:

- 1) ¿Cómo es la intervención psicopedagógica ante la llegada de un niño a consulta sin diagnóstico TEA? ¿Y ante la llegada de un niño con diagnóstico TEA?

2) ¿Cómo se acompaña a los padres en la intervención?