Facultad de Psicología y Ciencias Sociales

Autoridades de la universidad, de la unidad académica y de la carrera:

Rector Emérito: Dr. Roberto Kertész

Rector: Mgter. Néstor H. Blanco

Vicerrector Administrativo: Dr. Alberto Luege

Vicerrectora Académica: Arq. Ruth Fische

Vicerrectora Regional: Lic. Mónica Chiflet

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

Vicedecana Regional: Mgter. Silvia Mainou

Directora Licenciatura en Psicopedagogía: Lic. Laura Waisman

Nombre y apellido del tutor temático: Lic. Karina Sambataro

Nombre y apellido del tutor metodológico: Lic. Mariela Müller

Nombre y apellido del autor: María Eugenia Gómez

N° de legajo: 21.348

Título del trabajo: Impacto e influencia del Trastorno del Espectro Autista en las familias de Trenque Lauquen y su contexto

Lugar: Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Fecha de elaboración: Septiembre 2017. **Fecha de entrega:** Mayo 2018

ÍNDICE Página

Resumen ……...3

Introducción……...……5

Marco teórico ……..……7

3.1. Concepto y características del autismo…….....…...7

3.2. Etimología del término autismo….…….…….9

3.3. Incidencia y prevalencia del autismo……..……11

3.4. Etiología del autismo…….…….12

3.5. TGD y TEA (DSM IV y DSM V)…….…….14

3.6. Impacto del autismo en la familia: Fases……..……..14

Antecedentes.……...17

Planteo del problema ……..….22

Objetivos e hipótesis ……....24

Método ……...…..24

7.1. Enfoque Metodológico……...……...24

7.2 . Participantes……...……...25

7.3. Técnicas de recolección de datos……...…...25

7.4. Procedimientos……...……...26

Resultados ……..……..27

Discusión .....……..……33

Conclusiones ……..……..36

Referencias bibliográficas ……..……..39

Anexo ……...……44

Impacto e influencia del Trastorno del Espectro Autista en las familias de Trenque Lauquen y su contexto

"La familia después del diagnóstico"

RESUMEN

Esta investigación tuvo como propósito principal conocer la percepción de la familia ante un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en unos de sus miembros, e identificar las estrategias que utiliza para manejar adecuadamente el proceso de tratamiento del niño con Tea. También determinar cómo se ve afectado el entorno familiar, en el aspecto emocional, afectivo, social y económico. Se seleccionaron familias Trenquelauquenses que integran la agrupación Tea Padres, en cuyo seno familiar ha sido diagnosticado un niño con Tea y por medio de las voces familiares se pudo cumplir con el propósito establecido.

En este estudio el diseño de investigación desarrollado fue cualitativo, realizando para la recolección de datos entrevistas a las familias. Los resultados obtenidos validan los procesos que pasan todas las familias a las que le ha sido diagnosticado un hijo con Tea. Además, se pudo corroborar que las estructuras familiares son estremecidas ante el impacto del diagnóstico y que las más afectadas son las áreas sociales, emocionales y económicas. Los resultados obtenidos permiten al lector conocer que los procesos que pasaron estas familias se asemejan a los que pasan todas las familias a las que les ha sido diagnosticado un hijo con Tea.

Todas las familias concordaron que a pesar de tener un integrante con Tea, su hijo es lo más lindo que les pudo suceder, y que es su razón para vivir. Estas vivencias permitieron establecer recomendaciones para la atención de las familias en donde hay un miembro con el diagnóstico de Tea y para mejorar el flujo de información a estas.

PALABRAS CLAVES: Trastorno del espectro autista (TEA), diagnóstico, familias e influencia en el entorno.

ABSTRACT/ KEY WORDS

This research had as main purpose to know the perception of the family before a diagnosis of Tea in one of its members and identify the strategies used to properly handle the treatment process of the child with Tea. Also determine how the family environment is affected, emotionally, affectively, socially and economically. Trenquelauquenses families that make up the Tea Parents group were selected, in which a child with Tea was diagnosed and through the family voices the established purpose could be fulfilled.

In this study, the research design used was qualitative used to conduct interviews with families. The results obtained validate the processes that happen to all the families that have been diagnosed with a child with Tea. In addition, it was possible to corroborate that family structures are shaken by the impact of the diagnosis and that the most affected are the social, emotional and economic areas. The results obtained allow the reader to know that the processes that passed these families resemble those that pass all families that have been diagnosed with a child with Tea.

All the families agreed that in spite of having a member with Tea, their son is the most beautiful thing that could happen to them and that is their reason to live.
These experiences allowed to establish recommendations for the attention of families where there is a member with the diagnosis of Tea and to improve the flow of information to them.

KEY WORDS: Autism spectrum disorder (ASD), diagnosis, families and influence on the environment.

INTRODUCCIÓN

La vida de todo ser humano está inmersa en una serie de cambios. Desde su concepción hasta que nace, este ser humano está determinado a pertenecer a un entorno familiar que se ve afectado por su llegada a este núcleo.

La familia es la unidad fundamental que constituye la base de la sociedad y se concibe como un sistema compuesto por elementos que se encuentran interactuando entre sí y determinan funciones específicas; teniendo como finalidad que sus integrantes se desarrollen como personas, pero que simultáneamente, promueva el desarrollo integral del sistema familiar. Ocurre en algunas familias que convivir con lo desconocido es una situación en la que no saben cómo hacerlo, y requiere de un esfuerzo significativo para las personas. Este es el caso de algunas de las familias que viven con un niño con el Trastorno de Espectro Autista (TEA) o comúnmente conocido autismo.

El autismo es una alteración en la formación de los niños, que cursa como un estancamiento en el desarrollo, siendo las áreas más afectadas la interacción social, la comunicación y las actividades estereotipadas. Se manifiesta mayormente durante los primeros tres años de vida.

Para comprender el autismo es indispensable tener en cuenta los cambios y modificaciones que se deben hacer dentro de la familia y su núcleo, debido a que la forma en que reaccionan sus integrantes muchas veces se da de acuerdo a las experiencias y expectativas que se tenga sobre el niño en situación de discapacidad.

Es por ello que esta investigación muestra el impacto que sufre la familia, y los modos y cambios de vida que acontecen en relación a cómo influye el diagnóstico de autismo en la dinámica familiar. En esta investigación fueron entrevistadas familias pertenecientes al grupo Tea Padres de la ciudad de Trenque Lauquen, siendo un estudio de enfoque cualitativo, comprendiendo entrevistas y su posterior análisis, bajo un modelo descriptivo exploratorio. Los resultados obtenidos tienen un carácter subjetivo, debido a que cada familia desde su cotidianidad construye formas particulares de vivir su realidad, procurando aportar

conocimientos y demostrar cómo el sistema familiar se desenvuelve dentro del contexto del diagnóstico, sin que con ello se dé por sentado que todas las familias se desarrollan de la misma manera frente al autismo.

MARCO TEÓRICO

El ser humano aprende a partir de las experiencias que le suceden en su diario vivir. Estas experiencias se derivan de su condición como ser humano y luego de sus experiencias de vida. En el marco de la teoría social-cognitiva, se ha demostrado ampliamente la reacción recíproca que producen, de un lado, las acciones de los padres sobre el hijo y, de otro, la importancia que las reacciones del hijo tienen sobre los progenitores. El aprendizaje de los seres humanos, a su vez, es construido a base de las consecuencias que se derivan de sus actos. De ahí, que el escenario donde viven debe estar rodeado de respeto e integridad hacia estos.

Es importante dotar a la familia de valores que estén arraigados en el paradigma humanista. Este paradigma que surgió en la década de 1960 se concentra en la libertad humana, su dignidad y su potencial y da una visión del ser humano completamente diferente de los enfoques conductistas o cognitivos (Trelles, 1997). Concibe a la persona como una totalidad en la que se interrelacionan factores físicos, emocionales, ideológicos o espirituales que forman el ser real, y no una suma de partes.

Al referirse al aprendizaje humano, (Rodriguez Carrión, 2012) sostiene que el aprendizaje de los seres humanos es la consecuencia de la interacción que ocurre entre el medio ambiente y la persona. Este proceso, en un primer momento se da de forma natural, es decir que los seres humanos nacen en un entorno familiar y social para luego simultáneamente desarrollarse en este mismo de manera deliberada. La certeza de que ocurrió un nuevo aprendizaje se revela cuando el ser humano formula una respuesta adecuada interna y/o externamente. Por lo tanto, se puede decir que la inteligencia emocional saludable provoca en las personas una mejor calidad de vida para ella y para quienes le rodean, gracias al análisis crítico de las situaciones, pero sin perder la noción de que no todos somos seres humanos iguales.

3.1. Concepto y características del Autismo:

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un conjunto de trastornos neuropsiquiátricos, clasificados como “trastornos generalizados del desarrollo” según la clasificación diagnóstica del DSM-IV-TR, los cuales pueden detectarse a edades muy tempranas.

En las personas con autismo se encuentran afectadas tres grandes áreas del desarrollo; la primera de ellas hace referencia al área relacionada con el Trastorno cualitativo de la relación social, (Rodriguez Carrión, 2012) menciona que la alteración de las relaciones sociales se encuentra caracterizada por ignorar los sentimientos de las demás personas, ausencia en la búsqueda de apoyo en situaciones de estrés (ej.: no solicitar ayuda al hacerse daño), dificultad e incapacidad para copiar gestos y acciones, anomalía en relación a juegos sociales y déficit notable para hacer amigos.

La segunda área afectada se relaciona con la comunicación y el retraso en la adquisición del lenguaje, es decir, las personas con autismo poseen alteraciones en la implementación del mismo. Los indicadores son: anómala comunicación extra-verbal, es decir, ausencia de gestos, miradas y expresiones, ausencia de actividad imaginativa, anomalías graves en la producción del habla (alteraciones del volumen, tono, frecuencia, ritmo, entonación), uso repetitivo y estereotipado del lenguaje, inversión pronominal (tú en vez de yo) y deterioro en la capacidad para sostener o desarrollar un diálogo.

La tercer y última área afectada está relacionada con patrones de conductas repetitivas y estereotipadas comprendiendo comportamientos ritualistas y compulsivos que conllevan un amplio trastorno de intereses y actividades, por ejemplo, movimientos corporales estereotipados, preocupación excesiva por detalles o formas; es decir, olfatear objetos, examinar repetidamente la textura de uno de sus detalles, vinculación a objetos peculiares como llevar siempre encima una cuerda, obsesión por la estabilidad del entorno con fastidio ante pequeños cambios, insistencia en seguir rutinas, limitación en el conjunto de intereses con preocupación excesiva en ideas concretas e ilógicas y conductas auto lesivas.

Dentro de cada una de estas áreas se pueden localizar diferentes grados de alteraciones, configurando de este modo todo un cuadro de posibilidades tratando de dar cuenta la heterogeneidad que existe en la realidad autista.

Al definir el autismo (Grandin, 1997) menciona que este se trata de un trastorno del desarrollo, es decir, un desperfecto en los sistemas que procesan la información sensorial entrante, lo que provoca que el niño reaccione en abundancia ante algunos estímulos y de forma insuficiente ante otros. El niño con autismo se encierra en sí mismo, en su medio, y se aísla de las personas que lo rodean para bloquear la llegada de estímulos.

3.2. Etimología del término autismo:

Según (Rodriguez Carrión, 2012) el término autismo proviene del griego *autos* que significa yo, e *ismos*, es decir, condición. A su vez, (Martínez, 2004) indica que fue Bleuler quien introdujo el término autismo, en el año 1911, para describir la exclusión de los pacientes esquizofrénicos del mundo de la vida social.

Fue Leo Kanner quien describió una condición específica conocida como autismo. Los pacientes con los que Kanner trabajó tenían problemas de contacto afectivo, inflexibilidad conductual y comunicación anormal. La ecolalia y la hipersensibilidad al ruido formaron parte de este cuadro clínico que recibió el nombre de autismo infantil.

De acuerdo con Sigman y Capps (2000), la ecolalia se define como la insuficiencia en la capacidad de anticipar lo que necesitan o desean oír quienes escuchan, además, inhibe el lenguaje espontáneo y contribuye a ese modo de expresarse reiterativo.

El concepto de Espectro Autista tiene su origen en un estudio realizado por Lorna Wing en el año 1979 en un barrio de Londres, donde se comprobó cómo los rasgos del autismo no solo estaban presentes en personas con autismo sino además en otros cuadros de trastornos del desarrollo. Con este estudio se buscaban deficiencias importantes en las capacidades de relación social y se encontró que en una población de 35.000 sujetos menores de 15 años estas se daban en una proporción de 22,1 por cada 10.000. Mientras que el autismo nuclear, definido por la presencia de la soledad autista en combinación con la elaboración de rutinas repetitivas, solo se daba en un 4,8 por cada 10.000. De este estudio se definió autismo como un continuo más que como una categoría diagnóstica, el cual se refleja como un conjunto de síntomas que se pueden asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales, que en un 75% es acompañado por retraso mental, y que hay otros cuadros con retraso del desarrollo, no autistas, que presentan sintomatología autista.

Por otra parte, Carreño (s.f.) establece que existen tres modelos o teorías para explicar el perfil cognitivo de las personas con Tea.

En primer lugar, la Teoría de la mente expone uno de los avances más significativos en la comprensión del autismo, el cual se ha producido por la investigación de Frith, Baron- Cohen, y Fransesca 1995 que apoya la hipótesis de que los niños con autismo y síndrome de Asperger

tienen un deterioro en la capacidad para “leer la mente”. A partir de los 4 años de edad los niños comienzan a entender que otras personas poseen pensamientos, conocimientos, creencias y deseos que influyen y explican su propio comportamiento. En contraste, los niños con Tea poseen dificultades notorias para conceptualizar y apreciar los pensamientos y sentimientos de otra persona. Es decir, carecen de la capacidad de pensar sobre los pensamientos en sí. Por ejemplo, si uno ve a alguien abrir la puerta de la heladera, puede asumir que la persona tiene hambre y va en busca de algo para comer. Si a continuación se encuentra un recipiente sin etiqueta y prueba el contenido, en base a una expresión facial de asco se podría pensar que no le gusta lo que probó. Si tira el recipiente a la basura es de suponer que había una aversión personal con el contenido o que estaba malo.

En segundo lugar, la Teoría de la Coherencia central describe una disminución en la capacidad para reunir información diversa con el fin de construir un significado más complejo, es decir, el niño con Tea se centra excesivamente en los detalles y como consecuencia no logra captar el “cuadro entero”. De esta manera, los niños con Tea son buenos en tareas que requieren un enfoque en pequeños detalles, pero obtienen resultados bajos en descifrar el significado global. Sus intereses a menudo se limitan a los aspectos de la vida que las demás personas consideran de importancia limitada. En la mente del niño con Tea el detalle es primordial y si este cambia, cambia entonces el conjunto de la “imagen”. Por ello tener coherencia central débil significa tener considerables dificultades para identificar qué datos son los importantes y cómo se conectan para formar un cuadro persistente de Gestalt.

En tercer y último lugar la Teoría de las Funciones ejecutivas, desarrollada por Ozonoff y Pennington (1991) y Russell (1997) quienes aplicaron el conocimiento de la función de las estructuras específicas en el cerebro y el perfil de las habilidades cognitivas asociadas con Tea, en particular, los problemas con la planificación, organización, cambio de atención, la memoria de trabajo, el control de los impulsos, la iniciación y perseverancia. Este patrón sugiere una disfunción de un área específica del cerebro, que se encuentra en la corteza frontal anterior.

Como puede observarse en la tabla 1, la comparación de clasificaciones diagnósticas CIE- 10 y DSM- IV- TR, establece que el autismo aparece especificado por primera vez en el DSM-II (APA, 1968) como una reacción psicótica de la infancia. Luego recibe el nombre de autismo infantil, bajo una nueva categoría denominada problemas generalizados del desarrollo,

en el DSM –III (APA, 1980), término que denotaba una afección global del desarrollo. Más tarde se vuelve a revisar y cambia su nombre de autismo infantil a trastorno autista (DSM-III- R, APA, 1987). Aquí se amplían los criterios y se agrupan las formas no autistas en la categoría denominada problemas generalizados del desarrollo no especificados. En el DSM-IV (APA, 1994), el autismo permaneció clasificado como un Trastorno Generalizado del Desarrollo con criterios claros, aunque menos restrictivos, que motivaron un aumento en la prevalencia de los casos de autismo.

Actualmente, el concepto de TEA puede entenderse como un abanico gradual de síntomas, un continuo donde en un extremo está el desarrollo totalmente normal y en otro, aquellos trastornos generalizados del desarrollo más graves.

De acuerdo a los cambios que se han dado en relación al diagnóstico, en la literatura se ha encontrado que existe una gran variabilidad en la expresión de estos trastornos. Según Fuentes, (2004) el cuadro clínico no es uniforme, ni absolutamente demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada, o el acceso a apoyos especializados. El concepto de Tea trata de hacer justicia a esta diversidad, la cual refleja la realidad clínica y social que se afronta. No es, sin embargo, un término compartido universalmente, e incluye a los mismos trastornos integrados en los TGD, a excepción del Trastorno de Rett, que se entiende como una realidad diferente al universo del autismo.

3.3. Incidencia y prevalencia del autismo:

Rodriguez Carrión, 2012, en su estudio señala que la prevalencia del espectro es de 2 a 5 de cada 10.000 niños menores de 12 años (0.02-0.05%), según informó el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades en Estados Unidos.

Es más frecuente que ocurra entre los niños que entre las niñas, comenzando, en la mayoría de los casos, antes de los 36 meses de edad, pero puede pasar desapercibido a los padres, lo cual depende de sus conocimientos y de la gravedad del trastorno. Su etiología es multifactorial, en la cual se encuentran causas genéticas, perinatales, tóxicas, bioquímicas y neurológicas. La evaluación clínica se basará fundamentalmente en trastornos conductuales y

cognitivos en el ámbito del juego, el lenguaje, la sociabilidad, los impulsos y aspectos de la comunicación.

3.4. Etiología del autismo:

Existe cierta discrepancia acerca del origen del autismo, qué es lo que ha provocado la sintomatología de estos sujetos y cuales son sus causas. En la década de los sesenta se culpabilizó a los padres como factores causantes de la existencia de problemas de autismo en su hijo. Y a partir del año 1964, el Dr. Rimland acaba con el mito del origen emocional del trastorno y plantea en su libro Infantile Autism (1964) la posibilidad del origen orgánico del autismo. A partir de aquí, se comienza a investigar acerca de los aspectos orgánicos del síndrome. Y al mismo tiempo, se inicia el tratamiento psicoeducativo con estrategias específicas para enseñar a los niños con autismo. La investigación actual ha demostrado que el origen del autismo se vincula con un desajuste orgánico, en el cual intervienen distintos factores que provocan un defecto en la funcionalidad del Sistema Nervioso Central (SNC).

Por otra parte, Cuxart, (2003), Aragón, (2010) y Clemente, (2009) realizaron investigaciones sobre los posibles factores etiológicos del Tea, entre los cuales se destacan:

Factores neurológicos

Las causas de los síntomas del autismo se desconocen en la actualidad, desde alteraciones sensorio-motoras, inclusive las estereotipias motoras, hasta trastornos del sueño, atención, y en un tercio de los individuos autistas se experimentan síntomas epilépticos en la adultez. Estas anormalidades pueden ser el reflejo de migraciones celulares anormales durante los primeros seis meses de gestación.

Factores genéticos

Los estudios genéticos sobre el autismo han aumentado y se han centrado en tres líneas fundamentales de la investigación: riesgo genético, asociaciones con trastornos genéticos conocidos y marcadores genéticos. Muchos expertos indican que el autismo es un desorden heredable. Los estudios de gemelos idénticos han encontrado que si uno de los gemelos tiene autismo, la probabilidad de que el otro también lo posea es de un 60%. Alrededor de un 92% sí se considera un espectro más amplio. En los estudios de personas con autismo, se han

encontrado diferencias en algunas regiones del cerebro, las cuales incluyen el cerebelo, la amígdala, el hipocampo, el septo y los cuerpos mamilares. Las neuronas en estas regiones parecen ser más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas, las cuales pueden interferir con las señales nerviosas. El cerebro de un autista es más grande y pesado que el cerebro del promedio. Estas diferencias pueden indicar que el autismo resulta de un desarrollo atípico del cerebro durante el desarrollo fetal.

Factores perinatales

Clemente, (2009) señala que se ha discutido la posible relación que se da entre el autismo y la exposición intrauterina de drogas teratogénicas como la talidomida y el ácido valproico, como también con la rubéola congénita, cuya incidencia como factor etiológico está en descenso por la introducción de la vacunación antirrubeólica. Además, se ha encontrado asociación con haemophylus y citomegalovirus, en infecciones pre o postnatales cuando dañan de manera significativa el cerebro inmaduro.

Existen muchos interrogantes en cómo se da el diagnóstico de autismo. Aún desde el nacimiento, los especialistas pueden comprobar si está todo bien con el niño. Una de las pruebas que se les realizan a estos es la Prueba Apgar, debe su nombre a la pediatra Virgina Apgar, quien la estableció y es aplicado a todos los bebés, en prácticamente todos los hospitales. Ninguno de los exámenes es doloroso ni molesto. Los mismos se relacionan con sus signos vitales: respiración, presión, circulación, reflejos. Esta prueba es realizada inmediatamente después de nacer, se repite a los cinco minutos y en ella se toman en cuenta factores como: frecuencia cardiaca, respiratoria, tono muscular, respuesta a algunas excitaciones externas, color de la piel y tamiz neonatal entre otras. Aunque este protocolo Apgar es utilizado para descartar factores en los niños, no es menos cierto que realizar un diagnóstico de autismo, va más allá ya que se trata de manifestaciones conductuales y que en todos los casos no es igual.

Clemente, (2009) también menciona que el desafío más importante al que deben enfrentarse los especialistas clínicos es arribar al diagnóstico precoz por medio de la observación del niño y la entrevista con sus padres, donde proporcionan especial atención a las adquisiciones de las diferentes pautas del desarrollo y la interacción con su entorno. El pronóstico de estos niños está relacionado con la inteligencia, la emergencia del habla y el ambiente donde se desarrollan. Por ello el tratamiento debe ser precoz y multidisciplinario con la finalidad de

estimular la socialización y el juego, la atención y la conducta, el crecimiento emocional, las pautas de independencia y la comunicación interpersonal. El objetivo consiste en ampliar el entorno terapéutico hacia el hogar y la comunidad, y favorecer a que cada niño alcance un óptimo crecimiento y desarrollo dentro de los límites de su condición.

Es primordial que exista contacto directo y continuo entre el pediatra del niño y los servicios especializados. Además, que el diagnóstico se realice por un equipo cercano a la familia y que pueda interactuar con los recursos sociales y educativos que van a trabajar con los niños y su entorno.

Adicionalmente Sanchis (2004) hace referencia a que la mayoría de las familias recibe el mensaje inicial de no preocuparse y de que las cosas se normalizarán pero por lo general el proceso de evaluación y realización del diagnóstico es largo e irregular y puede tardar varios años en realizarse, las principales razones para ello son el temor a etiquetar o estigmatizar al niño y a la familia, y la falta de habilidades e instrumentos específicos para el diagnóstico de estos trastornos. Sin embargo, el diagnóstico y la intervención temprana son necesarios para planificar de forma adecuada las intervenciones educacionales, familiares, médicas y sociales.

3.5. TGD y TEA (DSM IV y DSM V):

Como se observa en los cuadros 1, 2, 3, 4 y 5, el DSM-IV-TR (2004) establece que existen unos criterios diagnósticos que se deben cumplir para que sean considerados como trastornos del espectro autista. Los trastornos clasificados son: Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado.

3.6. Impacto del autismo en la familia: Fases

El diagnóstico del autismo es, hoy día, un tema de discusión. La ausencia de alteraciones físicas evidentes en los niños afectados dificulta la toma de conciencia de la problemática. La incertidumbre sufrida por los padres en el proceso de búsqueda de información diagnóstica es la fase más conflictiva para la familia, ya que implica un arduo recorrido por diferentes etapas donde no se tiene la certeza de quién brindará un diagnóstico correcto y cuánto tiempo implicará la obtención del mismo. A menudo, las familias reciben hasta tres diagnósticos distintos hasta llegar al Tea, según Martínez y Bilbao, (2008) argumentan que cuando se les da el diagnóstico a

los padres, estos sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden iniciar con la ayuda que su hijo necesita.

Minuchin, (1977) afirma: “Cada familia es única e irrepetible y de ahí la imposibilidad de crear tipos de familias para acomodarlas a determinados patrones”.

Además, de acuerdo con Casas, (s.f.) el concepto de función familiar abarca en un primer nivel de análisis las actividades que realiza la familia y las relaciones sociales que establece en la ejecución de dichas actividades y, en un segundo nivel de interpretación, comprende los aportes (o efectos) que de ellos resultan para las personas y para la sociedad.

La familia sufre alteraciones acordes a los cambios que enfrenta la sociedad día a día, y como consecuencia de ello, se han abandonado las funciones de proteger y socializar a sus miembros. Pero cómo la familia es afectada es un enigma, debido a que todas las familias disponen de métodos distintos para lidiar con las diferentes situaciones desde el inicio y a través del tiempo en que el niño esté con ellos. La manera en que a los padres les comuniquen el diagnóstico y quiénes los acompañen en ese momento es crucial, ya que en todos los miembros se producen reacciones emocionales diversas que van desde el incremento de actividad (pánico) a la disminución total de la misma (abatimiento).

Según Moreno, (2003) las familias pasan por diferentes fases. La primera de ellas se puede identificar como fase histórica, se produce durante e inmediatamente después del desastre, desde el punto de vista psicológico y se caracteriza por la presencia de fuertes emociones.

Seguidamente tiene lugar la fase luna de miel, la cual se produce aproximadamente a los seis meses después del desastre y en ella los principales recursos para el individuo son los grupos comunitarios y gubernamentales.

A continuación se afronta la tercera fase, llamada fase de desilusión, que puede durar hasta dos años. Son característicos los sentimientos de rabia y amargura cuando la víctima ve que las promesas realizadas no se han cumplido.

Finalmente se da la fase de reconstrucción, las víctimas asumen su propia responsabilidad y recuperan poco a poco la confianza en el orden social.

La llegada de un hijo al hogar es un acontecimiento de máxima importancia, que puede cambiar toda la estructura de este. La llegada de un niño con Tea no es la excepción a esto.

ANTECEDENTES

En el siguiente apartado se llevará a cabo una revisión de trabajos realizados acerca de la temática elegida para esta investigación.

Gutiérrez-Ruiz, (2016) en su investigación Identificación Temprana de Trastornos del Espectro Autista realizada en Bolivia, tuvo como objetivo realizar una revisión narrativa de la literatura científica sobre la detección temprana de Tea con el propósito de identificar los indicadores tempranos. El estudio fue realizado con seis (6) familias de Cochabamba, las cuales en su mayoría tienen una estructura familiar nuclear.

Es una investigación de tipo descriptivo, cuali - cuantitativo que se llevó a cabo con familias pertenecientes a la asociación de padres y de los amigos de los autistas (ASPAUT - Cbba) durante el año 2002. Se puede arribar a los resultados y conclusiones afirmando que los miembros de la familia más afectados son los hermanos del autista porque presentan problemas en la autoestima, sentimientos ambivalentes hacia el hermano autista y hacia los padres, con etapas que nunca vivirán ya que deben crecer y autocuidarse prácticamente solos; existe entonces un deterioro en la relación con la familia de origen, porque no interesa la estructura familiar que tienen estas familias pues el apoyo que tienen de sus familiares de origen es escaso o casi nulo por la ignorancia del problema.

La investigación de Taberna Iribarren (2013- 2014), en la que realizó pictogramas para niños con autismo, tuvo como objetivo elaborar una agenda mediante imágenes para los niños autistas con el fin de utilizarla en los exámenes de salud infantil de los niños de 6 años para profundizar en el conocimiento sobre el autismo, ya que se ha visto que la colaboración de los niños es imprescindible a la hora de realizar la revisión.

Este trabajo estuvo dirigido para los niños con autismo o bien para todos los niños con Tea, teniendo como objetivos profundizar en el conocimiento sobre el autismo y además aprender el uso y modo de empleo de los pictogramas.

La metodología implementada en un primer momento fue realizar la búsqueda bibliográfica tanto a nivel nacional como internacional utilizando las bases de datos de Pudmed, Scielo, Dialnet y Google Académico. Con la orientación de la directora del trabajo se comenzó a realizar la agenda y se contacta con la Asociación de Autismo de Navarra, (ANA).

Finalizando el trabajo se arribó a que todo lo que concierne al autismo y al espectro autista

todavía está “algo en el aire” y que es gracias a padres y a madres que crean blog o asociaciones que se está trabajando en ello, pretendiendo sensibilizar a la sociedad y dar a conocer el autismo y la forma de comunicarse que tienen las personas con autismo.

En la investigación Impacto del Trastorno del Espectro Autista en la Familia, Rodríguez Carrión, (2012) orientó su trabajo a conocer la percepción de la familia ante un diagnóstico de autismo en unos de sus miembros e identificar las estrategias que utiliza para manejar el proceso de atender al niño, conociendo además cómo se ve afectado el entorno familiar, en el aspecto emocional y social.

Participaron de dicha investigación cinco (5) familias puertorriqueñas, en cuyo seno ha sido diagnosticado un niño con autismo, donde se pudo auscultar y describir cómo fue el proceso de estas familias puertorriqueñas. Se tuvo la oportunidad de conocer desde las voces de las madres cómo fueron transcurriendo las etapas que han pasado en la familia.
Se arribó a la conclusión de que el diagnóstico en cualquier miembro de la familia es un estresor que cambia la homeostasis de esta, los participantes expresaron haber pasado por las etapas de sorpresa, descreimiento, negación, culpa, depresión y aceptación y que el tener un hijo con autismo les hace ser como guardias las veinticuatro horas.

Las personas con necesidades especiales al igual que otras tienen derecho a pertenecer a una familia, donde el afecto, la valoración de las capacidades y el respeto individual contribuyen al desarrollo armónico de la personalidad, como miembro de un colectivo tiene derecho a la educación en igualdad de condiciones como los demás ciudadanos. Soto Icaza (2007) aborda en su tesis la descripción y análisis de las diferencias de la habilidad de la atención conjunta entre niños preescolares que presentan un trastorno autista con niños que presentan trastornos de la expresión y/o comprensión del lenguaje y con niños que presentan un desarrollo normal como objetivo general. La metodología implementada es un estudio de tipo cuantitativo y transversal, entre una muestra de 30 díadas madre-hijo de niños hombres cuyas edades se encuentran entre los 2 y 5 años; 10 de los cuales son niños que presentan un diagnóstico de trastorno de la expresión y/o comprensión del lenguaje; 10 que presentan un desarrollo normal; y 10 niños con diagnóstico de autismo. Observando las conductas de interacción durante el juego se concluyó obteniendo como resultado que tanto los niños autistas como los niños que presentan trastornos específicos del lenguaje y los niños de desarrollo normal mirarían a sus

madres durante un juego espontáneo y libre, con un promedio de tiempo similar entre sí. Demostrando que el 80% de los lactantes durante el juego miraba a su madre en un rango entre 0,3 segundos y 6,3 segundos (primera categoría), el 17% entre 6,9 y 24,3 segundos (segunda categoría), y solo un 3% de las miradas se encontraban entre los 24,6 segundos y más (tercera categoría). Ello, entendiendo como "mirada", al gesto de mirar hacia el rostro de la madre.

Impacto psicosocial en las familias con un hijo con autismo, investigación realizada por Hernández Bannaout (2008) planteó como objetivo determinar el impacto que provoca la presencia de un niño autista en el interior de la familia, conociendo además si el contexto socioeconómico es un determinante para este impacto.
El diseño utilizado es de tipo no experimental, donde se analizan situaciones teniendo una muestra no probabilística, es decir, la unidad de análisis está compuesta por las familias de niños que padecen de Tea y asisten a la escuela especial Aspaut. El número de familias entrevistadas es de seis (6), estableciéndose tres con un nivel socioeconómico alto y otras tres con un nivel socioeconómico bajo. La técnica que se utiliza para la recolección de datos a utilizar es la historia de vida basada en relatos biográficos, indagando en los aspectos relevantes y significativos del impacto psicosocial ante la presencia de un niño con Tea, con entrevistas realizadas a las madres de los niños. Se puede concluir que el autismo, más que un problema que afecta a una persona, es un trastorno incapacitante que afecta a toda la familia. El efecto es similar al que produce cualquier otra incapacidad permanente en un miembro de la familia, pudiendo ser una experiencia más devastadora para los padres en particular y para otros hijos también; produciendo el diagnóstico grandes tensiones y por momentos pareciendo el "fin del mundo", provocando en las seis familias modificaciones en la estructura puesto que produce un suceso devastador en funciones de las necesidades de atención que requieren los niños con autismo, más cumplir con un horario de trabajo, actividades extras y cuidado de otros hijos.

Es evidente que el hecho de tener un/a hijo/a con algún tipo de discapacidad o dependencia supone un desgaste físico, psíquico y social en los padres y las madres. El trabajo de Mesa Hernández (2014- 2015) tiene como finalidad determinar cuáles son aquellas consecuencias sociales que padecen los padres y las madres de personas con autismo. La investigación se realizó en un total de cinco meses. Se abarcó un periodo de un mes y medio, contando con la elaboración del cuestionario, el reparto del mismo a los encuestados y haciendo

el vaciado de datos del mismo. El ámbito geográfico en el que se realizó dicha investigación fue en la isla de Tenerife, y más concretamente en los municipios de San Cristóbal de la Laguna y La Orotava, pues es donde se encuentran localizadas ambas sedes de la asociación Apanate. Para poder sistematizar todos los datos de dicho cuestionario, se utilizó, como procedimiento de análisis, un programa ofimático, que se basa en una hoja de cálculo, denominado Excel®.
Se pudo arribar a lo largo de la elaboración de la investigación que los padres y madres eran los principales afectados ante el diagnóstico de autismo de sus hijos/as. Tanto padres como madres ven reducidos sus horarios de ocio y tiempo libre, además, que se han tenido que apartar de sus relaciones sociales o incluso familiares por la atención que requieren sus hijos/as, jornadas de trabajo reducidas o abandono de los puestos de trabajo incluso. Muchas madres consideran que se sienten solas ante la situación que se les presenta con su hijo/a. Dicen sentirse incomprendidas por el resto de la sociedad, que nadie es capaz de ponerse en su lugar, si no es una madre que esté pasando o haya pasado por la misma situación.

Las familias de las personas con autismo se enfrentan a situaciones y momentos especialmente estresantes a lo largo de su vida. Merino Martínez, Martínez Martín, Cuesta Gómez, García Alonso, Pérez de la Varga, (2012) investigan en su obra sobre conocer los principales estresores percibidos por los familiares de personas con Tea en Castilla y León, además describir la percepción de las familias respecto a cómo la convivencia con una persona con Tea afecta a la dinámica familiar, combinando técnicas cuantitativas y cualitativas, reforzando de este modo, la validez empírica del estudio. En el estudio participaron cuarenta y tres (43) familiares de personas con Tea de Castilla y León (24 madres, 12 padres y 7 participantes que no informan de su parentesco con la persona con Tea). De todos ellos, 31 (18 madres, 7 padres y 6 personas que no informan de su parentesco), son familiares de personas con Tea y discapacidad intelectual asociada.

Por medio de cuestionarios en entrevistas con las familias se pudo determinar que en las relaciones sociales se observa un estigma social en las familias, que les limita a la hora de participar en actividades sociales normalizadas. La mayor parte de las familias apunta a que esta limitación se debe principalmente al miedo al rechazo social ante el desarrollo de una conducta problemática por parte de su hijo con Tea en un contexto social determinado, indicando que

todavía queda mucho por hacer respecto a lograr un mayor conocimiento y visualización social de las personas con Tea.

Resiliencia en familias con hijos autistas, investigación realizada por Tobar Silva (2005), planteó como objetivo alcanzar de manera exploratoria y descriptiva el impacto psicosocial y económico que afectará a la familia de un niño con diagnóstico Tea.
Dicha investigación tuvo como propósito determinar los elementos resilientes en la familia frente al impacto que provoca el diagnóstico de un hijo con Tea. Este estudio alcanza un nivel básicamente descriptivo, buscando profundizar en los diversos aspectos del fenómeno utilizando un enfoque cualitativo. Teniendo un diseño no experimental, la muestra es de tipo no probabilística con una unidad de análisis compuesta por cuatro familias de niños que padecen Tea y asisten a la escuela especial "Jesús Nazareno" N° 1810 de Pedahuel. La técnica de recolección de datos a utilizar en el estudio es la historia oral basada en relatos de vida familiar, por medio de entrevistas y su posterior análisis. Se arriba a la conclusión que en determinadas situaciones las familias pueden quedar expuestas a situaciones de marginalidad mediante la experimentación de rótulos o encasillados como familias "distintas", provocando en los padres una fuerte tendencia al aislamiento y a la anulación de redes de apoyo ligadas al soporte estratégico que se espera de instituciones públicas que se muestren al servicio de las personas con alguna discapacidad.

PLANTEO DEL PROBLEMA

De acuerdo con Rodriguez Carrión (2012), las estadísticas para la incidencia de nacimientos de niños con Tea indican que la prevalencia de los niños con el espectro del trastorno autista ha ido en aumento, según informa el Centro para el Control de Enfermedades (2011), ubicado en Atlanta. Según Dodd y Harrison (en Mebarak, Martínez y Serna, 2009), los estudios del Centro para el Control y la Prevención de la Enfermedad en Estados Unidos (CDC) muestran que 1 de cada 150 niños vive en Estados Unidos con trastorno del espectro autista. De acuerdo al CDC, la prevalencia muestra que se puede estimar que si 4 millones de niños nacen en los Estados Unidos cada año, aproximadamente 24.000 serán eventualmente diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista (TEA). También, el Informe Federal de Child Count reporta que durante el año 2008-2009, en Puerto Rico se identificaron un total de 121.339 niños con impedimentos. Entre estos, se reportaron 2197 con autismo.

Otro estudio realizado en el Sureste de Inglaterra por Spreckley y Boyd (citado en Mebarak, Martínez y Serna, 2009), reportó un índice de 38,9 por cada 10.000 niños. Martínez y Serna (2009), indican cómo el aumento de TEA puede ser debido a un cambio en el criterio diagnóstico, y debido a las mejoras en los sistemas de detección y detección temprana. Prevalencia cuestionada por Rice (2010), quien alega que no es que ha ido en aumento, es que se ha orientado más sobre los casos y esta ayuda a la identificación de los diagnósticos.

Según Cabezas (2001) los padres de un niño con Tea tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en la vida diaria. La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá, además, de asesoramiento profesional cualificado. Cuando una familia se encuentra ante la presencia de un niño especial genera en esta diversas reacciones y requiere de un ajuste en la dinámica familiar.

Este es un problema, que conlleva a realizar una investigación con marcos formativos apuntando a responder la pregunta: ¿Cómo y de qué manera afecta el diagnóstico de Tea el funcionamiento familiar del niño en el aspecto emocional, afectivo, social y económico?

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

OBJETIVO GENERAL:

Conocer y analizar el impacto del diagnóstico Tea en el contexto de las familias en la ciudad de Trenque Lauquen.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Profundizar en el conocimiento sobre el autismo.

Indagar si el diagnóstico Tea generó modificaciones en la cotidianidad familiar.

Conocer los primeros signos de alarma.

Comparar los distintos modos de actuar luego del diagnóstico.

Conocer la percepción de la familia ante el diagnóstico Tea en uno de sus miembros.

MÉTODO

7.1. ENFOQUE METODOLÓGICO

Este trabajo de investigación se manejó con un enfoque cualitativo, comprendiendo entrevistas y su posterior análisis, para que desde las experiencias vividas por las familias ante el nacimiento y llegada de un hijo con autismo puedan contribuir a otros sobre el proceso transitado. De esta forma, las familias aportarán alternativas que puedan ayudar a otras en el proceso de toma de decisiones que garanticen el éxito en la búsqueda de servicios para sus hijos.

La investigación cualitativa busca entender al ser humano en su cotidianidad. Stake, (1995) afirma que la investigación cualitativa busca comprender cómo ocurre el fenómeno y qué relaciones se establecen en medio de este. El diseño de estudio de caso es utilizado para poder explicar esto. De acuerdo a Merriam (2002), los estudios de caso cualitativos comparten con

otras formas de investigación cualitativa la búsqueda del significado y el entendimiento, en la que el investigador se convierte en el instrumento primario para la recolección de datos y el análisis, mediante una estrategia de investigación inductiva cuyo producto final sea muy descriptivo. A su vez, tomando el Diseño Etnográfico Particularista, ya que es la aplicación de la metodología holística en grupos particulares o en una determinada unidad social. Y la Etnografía implica la descripción e interpretación profundas de un grupo o sistema social o cultural. Según Creswell (1988) el enfoque cualitativo trata el cuerpo de conocimientos que conforman los distintos diseños y estrategias de investigación que producen datos o información de naturaleza textual, visual o narrativa, los cuales son analizados a su vez a través de medios no matemáticos.

7.2. PARTICIPANTES

La selección de los participantes en el estudio de caso es un proceso que debe garantizar que se estudie a profundidad el fenómeno que se desee abordar. En esta investigación, el impacto del diagnóstico en las familias, se realizará el trabajo a partir de entrevistar a familias que tengan algún miembro diagnosticado de Tea, es decir, la muestra estará representada por ocho familias que integren la agrupación Tea padres Trenque Lauquen, las cuales corresponden a la clasificación recursos humanos. En cada entrevista uno de los integrantes de dichas familias será la voz portadora de la información de lo sucedido en cada historia familiar.

Según Creswell (2004), el criterio básico para la selección de los participantes en la investigación cualitativa es que provea información necesaria y suficiente para entender y explicar el fenómeno bajo estudio, y que sirvan para contestar adecuadamente las preguntas que guían la investigación.

7.3. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Esta investigación tuvo como objetivo conocer y explorar, desde las voces de las familias participantes, cómo fue el proceso de la llegada de un niño con autismo a la familia y el impacto que en ellas provocó. Es importante desde la óptica cualitativa que los datos que se recopilen guarden una pureza y que sean analizados guardando una confiabilidad. Por estas razones, en esta investigación se utilizó para el proceso de recogida de datos la técnica de entrevistas semi estructuradas, una hoja reflexiva y la observación durante el proceso de entrevista.

7.4. PROCEDIMIENTOS

Para realizar las entrevistas se utilizó un protocolo de preguntas, el cual fue dividido en varias secciones de acuerdo a las preguntas que dirigieron esta investigación. Los temas generadores de estas entrevistas estuvieron relacionados a los sucesos antes, durante y en el momento actual del diagnóstico de sus hijos. Dentro de esta investigación, la diversidad de preguntas utilizadas para la recolección de datos contribuyeron a obtener información desde diferentes perspectivas, lo que permitió la validez y la confiabilidad de los datos recopilados. La primera fase de las entrevistas tuvo como propósito primordial crear una empatía con los participantes. Las familias darán su consentimiento para poder participar de esta investigación en cualquier momento sin que se derive para ellas responsabilidad ni perjuicio alguno, garantizando confidencialidad en la información brindada y anonimato. Se considera que la propia estructura con que la persona entrevistada presenta su relato es portadora en ella misma de ciertos significados que no deben alterarse con un proceso directivo muy alto, particularmente, al inicio del mismo. Se les concedió a los participantes la palabra final sobre el contenido del material escrito y se tomaron en cuenta sus deseos y peticiones.

RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados extraídos de los cuestionarios realizados a los padres de personas con autismo, que se han llevado a cabo en la agrupación Tea Padres Trenque Lauquen. Los datos obtenidos en esta investigación se presentan tal y como se obtuvieron, ya que no se emitieron juicios valorativos sobre ellos por la naturaleza de la investigación.

Los temas trabajados a través de la investigación estuvieron enmarcados en el nacimiento y en el proceso del diagnóstico, su influencia en el transcurso del tiempo y el cotidiano vivir. De acuerdo con las familias participantes en la investigación, la llegada de los niños/hijos fue algo que en un principio les llenó de mucha alegría. La mayoría de las familias entrevistadas manifiestan en conformidad que el embarazo se desarrolló de manera normal y el nacimiento del niño fue por parto natural y otros por cesárea; desarrollándose de manera normal hasta el primer año, o año y medio de los niños, aproximadamente.

Ayelén, mamá de Román (Rodri) expresó: "Cuando supe que estaba embarazada tuve miedo porque era muy joven, pero después supe que sería la mamá más feliz". En cambio, por otro lado Julia, mamá de Marcos, indicó: "Todo me cambió, yo no esperaba tener un hijo siendo tan grande, tenía miedo hasta que el médico me tranquilizó".

Como se mencionó anteriormente, el momento de gestación y de nacimiento de un hijo llena de felicidad a todo aquel que pertenece al núcleo familiar, pero nadie prevé que el niño tenga una dificultad y que se asome el sentimiento de tristeza en un momento tan importante como es la llegada del nuevo integrante.

Más aún cuando aparecen los primeros signos de alarmas, como expresa una de las madres: "Rodri sufrió un accidente doméstico los primeros meses de vida y creí que por ese susto había dejado de hablar. Luego me di cuenta que no registraba ni respondía a su nombre, no jugaba con nada y estaba como en sí mismo"; también afirma: "Iba a la guardería y le pregunté a las maestras y tampoco hablaba, pero como es de junio esperamos un poquito más, hasta que me di cuenta que Rodri no cambiaba ni mejoraba en nada, las crisis de llantos eran cada vez peor y lo sensorial estaba muy a pleno".

María, mamá de Oscar, indicó: "Empezamos a notar que no tenía un desarrollo normal, pero no teníamos diagnóstico ni respuestas porque la familia venía de una situación muy grave

debido a una pérdida y lo asociamos a eso porque no queríamos ver la realidad y estábamos negándola". Al igual que las familias entrevistadas anteriormente, los padres de Marcelo coinciden también en que empezaron a sospechar que algo le pasaba a su niño alrededor de los quince meses de edad, había tenido un desarrollo normal pero vieron y notaron que no desarrollaba su lenguaje.

Son muchos los padres a quienes se les hace difícil y duro el momento en el cual reciben el diagnóstico y la información. A veces por ocultamiento de toda la verdad, otras veces por ser muy precisa o incluso en ocasiones por palabras muy técnicas, incomprensibles y con mensajes desesperanzadores.

Otras veces suele suceder que la información está bien dada por el profesional, pero se acompaña de una mala comprensión por parte de los padres debido a las defensas que estos pueden poseer contra el dolor y la no aceptación, negando así la realidad por la que atraviesan.

En esta investigación recibir el diagnóstico formal y concreto para las familias fue corroborar la previa sospecha, personal o inducida, sobre la condición de sus hijos y primordialmente la convicción de que algo no andaba bien. Es por ello que todas las familias participantes concuerdan en que el modo, la forma y el momento en que se les comunicó dicho diagnóstico fue la apropiada, es decir, que el ámbito de privacidad, en su mayoría, fue el consultorio de un especialista (neurólogo, psiquiatra, psicopedagogo, entre otros). Y además el lenguaje utilizado, la manera en que se comunica y el sostén por parte de dichos especialistas fue fundamental. Los especialistas en ese momento explicaron y definieron lo que es el autismo, las áreas afectadas y los posibles tratamientos y terapias oportunas para sus hijos, brindando además recomendaciones en las formas futuras de actuar.

Ayelén, mamá de Román: "Tiene TGD me dijo Tere, la neuróloga, me definió lo que era y me recomendó fonoaudióloga para Rodri". "Yo no sabía lo que era y cuando llegamos a casa empecé a buscar información por Google".

Por su parte Mabel y Ricardo, padres de Sergio, expresaron: "Cuando el doctor me dijo que nació con un problema era como que no escuché más porque sentí que el mundo se me vino abajo". "Es como si estuviéramos en medio de un terremoto, con la sensación de estar viviendo algo irreal".

María confesó que fue el golpe más grande que recibió y sufrió en su vida, porque sintió que estaba inmersa en un túnel oscuro donde no encontraba salida ni sabía a dónde ir, hasta que vio la luz y tuvo que convencerse de que la condición de su hijo era para siempre y tenía que asumir el dolor hasta que ese dolor se fue convirtiendo en determinadas alegrías: aprendiendo a vivir con el diagnóstico, descubriendo en Oscar que también los hacía felices, comprendiendo que era una forma de vivir diferente, pero que las cosas no eran ni peores ni mejores porque poseían otras cosas muchísimas más buenas alrededor contando además con el apoyo de toda la familia, volviendo a recuperar poco a poco la felicidad.

El padre de Daniela enmarcó su sentimiento en la siguiente frase: "Me rompió el esquema que yo creía, que hay que ser normal para ser feliz, sino lo que hay que tener es la capacidad para las cuestiones y seguir adelante".

Para el padre de Daniela recibir el diagnóstico fue algo alentador debido a que expresa: "No podía quedarme llorando en una esquina y pensando que era por mala suerte, era absurdo y no conducía a nada". "Sabía que estábamos en buenas manos médicas y tenía que hacer lo posible por sacar a mi hija adelante".

La sospecha o la corroboración del trastorno del niño es una ruptura en el entramado de deseos, ilusiones, expectativas y esperanzas que la familia enfrenta, el proceso en que esta se debe conducir gradualmente al renunciamiento del "hijo soñado" es un trabajo de duelo que consiste en pasar de la negación a la aceptación de la realidad.

Algunas de la familias que se entrevistaron expresaron que sintieron culpa e incomprensión cuando se les informó del diagnóstico y la situación de sus hijos, como por ejemplo la mamá de Marcos: "A lo mejor hubo un error en mí primero para que mi hijo sea autista", repreguntándose: ¿Por qué me pasó esto a mí? ¿Por qué a nosotros?

Como en el caso de los padres de Sergio, por ejemplo, que expresan: "Hay momentos en los que nos llenamos de rabia por lo que nos toca vivir y sentimos que vivimos en un sueño del que vamos a despertar", donde demuestran el sentimiento de rabia que surge ante la comprobación de las limitaciones propias y ajenas para revertir la situación, debiendo aceptarse que a pesar de todos los esfuerzos realizados, a pesar de hacer todo lo posible, hay cosas que no se evitan ni remedian.

Lo que para algunas familias es tan normal, para las familias de niños con autismo es toda una experiencia, en lo que a compartir con personas externas a ellos se refiere. Esto es así hasta que la familia logra controles sobre las conductas y la socialización del niño. Alcanzar estas conductas y la socialización requiere de una variedad de servicios que hace que el área económica de la familia se vea afectada.

Los resultados arrojados por esta investigación indicaron que la rutina de la vida de los participantes cambió por completo, desde el mismo momento en que se les informó sobre el diagnóstico, hasta que se dan cuenta que no pueden desprenderse y deben entender qué es y qué significa el tener un niño con autismo.

Ayelén por su parte expresó que su vida como mamá cambió completamente, sobre todo, lo que concierne a horarios, como consecuencia teniendo que cambiar su trabajo porque el niño asistía a muchas terapias y no podía pedir permiso para retirarse constantemente. Con respecto a sus cambios económicos expresa que la obra social del niño cubre casi todas las terapias y tratamientos a las que asiste, pero que para ello tuvieron que hacer muchísimos trámites, entre ellos el Certificado Único de Discapacidad, atravesando varios conflictos porque desde la sede de Trenque Lauquen no enviaban la documentación correctamente.

El padre de Daniel indicó: “Tuve que entender que no es una enfermedad, sino una condición del neurodesarrollo”. “Contactándome con gente que tiene el mismo problema y entendiendo que pueden ser niños perfectamente felices y que puedo seguir siendo persona además de padre. Pero se necesita mucho dinero para los tratamientos y tengo que ganarlo, así que trabajo el doble de mi tiempo”.

La mamá de Marcelo afirma: “Tengo que estar las 24 horas con él, porque no se lo puede dejar solo, no tiene noción de lo que es el peligro y tampoco se queda quieto. Entonces hago mi trabajo desde casa y mi marido es el que trabaja fuera de ella”.

Si bien existen muchas concordancias entre las familias entrevistadas, ninguno de los casos es igual a otro y esta diferencia en los procesos que viven las familias hace que la sociedad también sea muy diversa en comprender y entender a lo que nos referimos cuando hablamos de autismo. Los cambios sociales, en Trenque Lauquen, no son lejanos de lo que ocurre a nivel mundial y no importa cuál sea la composición de la familia que se tiene, el diagnóstico impacta

en todo el núcleo familiar extendido. Se les preguntó a las familias entrevistadas cómo se afectó el escenario familiar con el diagnóstico de su hijo y en su mayoría respondieron que la contención, el apoyo y aliento por parte de ellos fue algo imprescindible, además reconocen la paciencia como una virtud necesaria.

Ayelén, mamá de Román, por su parte expresó: “Gracias a Dios toda la familia estuvo con nosotros y tomó muy bien cuando diagnosticaron a Rodri, sobre todo mi mamá. Salvo la abuela paterna, que mucho no quería saber lo que pasaba, creyendo que era un nene caprichoso nada más y le faltaban límites”. Sigue expresando: “Con la otra nena también nos costó mucho porque es más chiquita que Ro y no entendía lo que pasaba, hasta que me senté con ella, le hablé y conté todo lo que habíamos experimentado y entendió; pero como mamá siento que estoy mucho con Rodri y ella queda a un lado y es muy independiente por eso”.

Por otra parte la familia de Daniel comenta: “Nuestra familia lo tomó muy bien, muy normal, incluso mejor que nosotros, aunque nadie sabía de qué se trataba en ese momento. Pero nos propusimos juntos ser fuertes, para que Dani nos vea fuertes y él también sea fuerte y no se dé por vencido”.

En la mayoría de las familias, se concuerda en que su experiencia es enriquecedora y alentadora respecto a la escolarización de los niños, debido a que todos estuvieron escolarizados desde el primer momento, demostrando su enorme agradecimiento hacia las instituciones. “Todos aprendimos a trabajar sobre la marcha, es un desafío muy grande y complejo, pero la aceptación que tiene la escuela día a día es algo por lo que estaremos eternamente agradecidos” expresa la mamá de Marcos.

Por su parte la familia de Aldana comentó: “Cada vez que vamos a la escuela por algún trámite o papel siempre nos dicen que Aldi tiene algo que la hace especial como persona. Y nos llena de felicidad porque después de tanto trabajo vemos que nuestra hija es una niña más”.

En el caso de esta investigación, una sola familia, en la que el miembro afectado posee autismo de tipo severo, expresa haber sufrido discriminación. “Es muy difícil tener un hijo con autismo ya que requiere de muchos cuidados porque socialmente tenemos que llevarlo con cuidado porque no sabemos su reacción con la gente y si será agresivo o no. Muchas veces sufrimos porque no sabemos dónde llevarlo a la escuela, dónde hacer terapias. Pero sí sabemos

que lo único que queremos es la felicidad de nuestro hijo, sin que la gente se burle de él y lo acepte". Prejuicios expresados en actitudes curiosas, burlonas, rechazo y segregación según las experiencias contadas por los entrevistados.

DISCUSIÓN

En esta investigación me planteé como objetivo principal conocer y analizar el impacto del diagnóstico Tea en el contexto de las familias en la ciudad de Trenque Lauquen. Y como objetivos específicos: Profundizar en el conocimiento sobre el autismo, indagar si el diagnóstico Tea generó modificaciones en la cotidianidad familiar, conocer los primeros signos de alarma, comparar los distintos modos de actuar luego del diagnóstico y conocer la percepción de la familia ante el diagnóstico Tea en uno de sus miembros.

La pregunta de investigación fue: ¿Cómo y de qué manera afecta el diagnóstico de Tea el funcionamiento familiar del niño en el aspecto emocional, afectivo, social y económico? De lo cual puedo decir que mis objetivos fueron cumplidos y los resultados obtenidos en la misma coinciden con los antecedentes e inferencias de esta investigación.

Como refiere Rodríguez Carrión (2012), en su investigación Impacto del Trastorno del Espectro Autista en la Familia, conocer el diagnóstico puede causar, en quien lo recibe, una mezcla de sentimientos que van desde la incertidumbre, hasta la impotencia y el enojo por no conocer lo que les tocará vivir, no saber qué camino transitar ni cómo sacar adelante al niño y la familia, como expresaron las familias de la asociación.

Además Pérez (2008) indica que la mayoría de las familias recorren un camino de confusión y frustración cuando observan que su hijo tiene comportamientos fuera de lo común, y ven que los juegos, el lenguaje y la forma de relacionarse no se corresponde con lo esperado para los niños de esa edad, como mencionaron también las familias entrevistadas al reconocer los primeros signos de alarma, los cuales indicaron que el desarrollo de sus hijos no era el normal.

El proceso en que la familia se debe conducir gradualmente al renunciamiento del “hijo soñado” es un trabajo de duelo que consiste en pasar de la negación a la aceptación de la realidad, siendo lo normal que finalmente se logre adaptación a esta realidad que viven, lo que Moreno (2003) nombra como fases que atraviesan las familias.

Tomar conciencia de estas diferencias es muy duro y genera ansiedad, miedo y preocupación; pero recibir el diagnóstico es a veces un alivio, y sobre todo, el primer paso para enfrentarse correctamente al problema y empezar a buscar soluciones, entendiendo qué es lo que sucede con el niño y aprender a sobrellevarlo, como hace referencia Núñez (2013),

siempre transmitir el diagnóstico en un ámbito de privacidad, con las condiciones claras de comunicación y lenguaje como en su totalidad las familias de esta investigación expresaron.

Por otra parte Mesa Hernández (2014- 2015) refiere que el momento del diagnóstico provoca cierta situación de crisis que puede tener efecto en cada uno de los miembros como persona y de ambos como pareja, es decir, fortalecer sus lazos familiares como sucedió en la mayoría de las familias visitadas o por el contrario, provocar rupturas entre los mismos. La propia sociedad muchas veces no es capaz de entender la situación de estos padres y madres, o incluso de entender qué es el autismo y como consecuencia las actividades de descanso y tiempo libre se reducen al mínimo, porque como expresaron las familias en su totalidad lo que prima es el bienestar del niño, lo que provoca sensación de pérdida en el control de las situaciones de su vida y el mundo se derrumba, como un callejón sin salida según lo expresado por Tobar Silva, (2005).

Existen prejuicios sociales por los que se privilegia a unos y se margina a otros, y tales prejuicios no se basan en ninguna razón valedera o científica, sino que están impuestos por grupos dominantes de la sociedad, según afirma Núñez (2013).

Merino Martínez; et. al. (2012) en su obra sobre conocer los principales estresores percibidos por los familiares de personas con Tea hacen referencia a la descripción y la percepción de las familias respecto a cómo la convivencia con una persona con Tea afecta a la dinámica familiar y las relaciones de pareja debido a que el cuidado de una persona con autismo es agotador, y en muchas ocasiones genera tensión entre la pareja. Aunque en otras ocasiones y circunstancias esa tensión se traduce en un fortalecimiento de la relación, unidad familiar y contención por parte de la misma como ocurrió con las familias participantes, que en su mayoría fortaleció el vínculo familiar, pero como consecuencia muchas de las madres redujeron su horario de trabajo y otras directamente abandonaron el mismo.

A su vez en la mayoría de las familias reinó la tristeza ante la noticia, y de alguna forma u otra todas pasaron por etapas que se asocian al duelo, en sentimientos de tristeza, rabia, negación, soledad y aceptación; y fases de desilusión, reconstrucción, luna de miel e histórica como establece Moreno (2003), ya que nadie espera que el niño tenga un impedimento y que se asome la tristeza en un momento sublime como la llegada del nuevo integrante. Esta vivencia

genera los temores propios ante la crianza y cuidados que conlleva el bebé, a su vez, la dicha de alcanzar la esperada etapa de maternidad; (Nuñez, 2013).

Los resultados obtenidos confirman que el estrés que sufren las familias de niños con autismo es superior al de las familias con niños normales y que es mayor el estrés en las madres que en los padres, porque en las familias entrevistadas son las madres las que están más implicadas en los cuidados del niño debido a que los padres tuvieron que salir a trabajar y generar el dinero necesario para solventar los gastos y vivir.

Todos los participantes concordaron en que los padres son los que toman las decisiones fuertes, y los demás miembros al no entender muchas veces y no convivir con las características que trae el espectro autista, piensan que son berrinches de los niños y los consienten, en consecuencia viéndose afectado el proceso de modificación de conducta. Afirman además no tener cambios significativos en la expresión de sentimientos hacia su hijo autista porque más allá de su condición las familias expresan tener hijos hermosos, a los cuales aman profundamente.

CONCLUSIONES

Como conclusión de este trabajo doy como cumplidos mis objetivos y respondida mi pregunta de investigación. Después de meses de trabajo he aumentado mis conocimientos sobre el trastorno del espectro autista, las vivencias y los modos de abordar que poseen las familias en cuyo seno familiar uno de sus miembros fue diagnosticado.

Al igual que los padres entrevistados y las familias, como profesionales también vivimos etapas de duelo, de emociones cruzadas y confusas en ciertas situaciones. En lo expresado por los participantes, poco a poco se fueron viendo reflejadas las graves alteraciones que sufrieron sus hijos en las áreas afectivas, de relaciones y de comunicación, creando en ellos una profunda desorientación con respecto a la conducta de los niños.

Escuchando a las diferentes familias es inevitable el impacto que se produjo en la vida de los mismos luego del diagnóstico. Por tanto, no puedo minimizar el esfuerzo que se debe tener en conducir de forma apropiada la comunicación del diagnóstico.

La riqueza de los datos obtenidos es inherente a la vivencia de cada uno de los participantes de esta investigación, siendo importante trabajar de forma eficaz con las familias y lograr que nadie ponga en duda que tener un niño con el trastorno puede ser estresante, pero que este estrés no tiene que conducir a un estado de angustia, debido a que no hay crisis sin emociones que duelan y elaborar la crisis significa enfrentar los sentimientos, expresarlos, compartirlos con otras personas y ayudar entre unos y otros a manejarlos, logrando así el necesario alivio, como expresaron los padres de la agrupación entrevistada.

Contribuyendo, como grupo, a salir de situaciones frecuentes de pasividad, impotencia y parálisis, permitiendo así rescatar aspectos positivos de lo que se está haciendo y cuáles han quedado ocultos por ilusiones o expectativas no cumplidas; compartiendo “la imagen” del niño real para crear un reencuentro con él.

Como profesionales, las intervenciones y los servicios tienen que ser individualizados puesto que todas las familias tienen necesidades diferentes, y no deben ofrecerse los mismos servicios y programas, ni de la misma forma a todos por igual.

La colaboración conjunta entre familias y profesionales es un proceso paulatino que se desarrolla a medida que ambas partes trabajan juntas y a medida que las familias adquieren información para mejorar sus propias habilidades, aunque la sociedad todavía no es capaz de entender por completo la situación que viven estos padres e incluso para entender lo que es el autismo.

En la medida que fui realizando las correspondientes entrevistas, pude intuir que como profesionales somos aquellos "súper héroes", "magos con magia" y "salvadores" a quienes los padres encuentran en un consultorio, clínica o centro de atención al que acuden cuando necesitan alguna "sanación mágica". Pero sin embargo se olvidan de que también somos personas al igual que ellos con posibilidades y limitaciones, que podemos ofrecer en nuestra medida, e interesantes recursos y herramientas terapéuticas para sacar al niño y a su familia adelante.

Por lo cual debemos dar a conocer nuestro papel de apoyo, y en situaciones donde la familia deje de contar con amigos y familiares externos poder ofrecernos como sustento y orientación necesarios para poder hacer frente a la situación, teniendo que hacer visible nuestro trabajo, necesitando reconocer nuestros logros que muchas veces suelen ser lentos y costosos en relación a la energía que nos demandan. Comprobar que valemos, que somos eficientes, que servimos en el cumplimiento de nuestra función y a veces estas pruebas no llegan; actuando siempre confiados y seguros, aunque frecuentemente nos llenamos de impotencia, frustración, desaliento y enojo. Otras veces sintiendo alegría ante el obstáculo que se ha vencido, renovado vigor, potencia y esperanza ante el resultado obtenido.

Es necesario que se inicien más investigaciones sobre el tema del Trastorno del Espectro Autista, ya que la prevalencia cada día va en aumento, debiendo promover la capacitación de la familia, porque a medida que las familias adquieren información y ayuda para mejorar sus propias habilidades, en lugar de que otros tomen decisiones y busquen soluciones, estas pueden responsabilizarse y controlar el proceso decisor.

Para finalizar y dar cierre a mi investigación, comparto a continuación las bellas palabras escritas por una madre:

"Un amor hecho silencio, un amor que calla, un amor que es expresado en su forma más pura, ese que te atraviesa el alma.

Sus manos no paran de moverse y su cuerpo en igual condición. ¿Qué quiere decirme? ¿Qué quieres que entienda? ¿Cómo puedo entrar en tu mundo?

Yo aún no sé cómo hacerlo, pero te amo tanto que algún día te entenderé, algún día podré vivir tranquilamente y poder así decirle al mundo: mi hijo es autista".

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aragón, V. (2010). Etiología del Autismo, *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas,* 45(6), 18005. Granada. Recuperado de: http://www.csicsif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_31/VIRGINIAARAGON 1.pdf

Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (1995). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.* Barcelona, España. Gráfiques 92. S.A

Barón- Cohen, S. (1995). *Leer la mente.* Cambridge: The MIT Press

Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: Una guía de intervención. Actualidades Investigativas. San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica. Recuperado de: http://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf

Casas, G. (eds). Las Configuraciones Familiares. Recuperado de:

http://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/65/art2.htm

Clemente, D. (2009). Autismo: Diagnóstico precoz. Recuperado de: https://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/1442/1/Autismo.-Diagnostico-precoz

Cuxart, F. (2000). *El autismo: Aspectos descriptivos y terapéuticos.* Archidona. Málaga: Editorial Aljibe. Recuperado de: http://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/El%20autismo.pdf

Cuxart, F. (2003). El impacto del autismo en la familia. Recuperado de: http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf

Doyle, B. y Doyle, E. (2005). *Los trastornos del espectro de autismo: De la A la Z.* Emily Iland Inc.

Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. y Boada, L. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Recuperado de: http://www.catedraautismeudg.com/data/articles_cientifics/9/6b60e387cd344926a2a345687a6a7afa-guiatractamenttea.pdf

Fuentes, J. (2014). Trastorno del Espectro del Autismo. Recuperado de: http://iacapap.org/wp-content/uploads/C.2-AUTISM-Spanish-2017.pdf

Grandin, T. (1997). *Atravesando las puertas del autismo.* Cataluña, España. Ediciones Paidós

Gutiérrez Ruiz, K. (2016). Identificación temprana de trastornos del espectro autista. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482016000300011

Hernández Bannaout, P. (2008). *Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. (Tesis de licenciatura en trabajo social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano). Recuperado de:

http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/884/TTRASO%20240.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Intervención Psicosocial. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-05592008000200009

Merino Martínez, M., Martínez Martin, M., Cuesta Gómez, J., García Alonso, I.. y Pérez de la Varga, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo.* Burgos: Federación Autismo Castilla y León

Merriam, S. (2002). *Qualitative Research in Practice: Examples for discussion and analysis.* California: Jossey-Bass

Mesa Hernández, F. (2014- 2015). *Consecuencias Sociales del autismo para los padres y madres.* Facultad de Ciencias Políticas y Sociales y de la Comunicación. Recuperado de: https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1038/Consecuencias%20sociales%20del%20autismo%20para%20los%20padres%20y%20las%20madres.pdf?sequence=1

Minuchin, S. (1977). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona, España: Editorial Gedisa

Moreno, R., Peñacoba, C. González y Ardoy, J. (2003). *Intervención psicológica en situaciones de crisis y emergencias*. Madrid: Servicio de Publicaciones. Universidad Rey Juan Carlos

Núñez, B. (2013). *El niño con discapacidad, la familia y su docente.* Buenos Aires: Lugar Editorial

Pérez, C. (2008). Definición de familia: Una visión del Instituto Universitario de Salud Mental. Recuperado de: http://www.upcomillas.es/redif/revista/Barcelona.pdf

Rodríguez Carrión, M. (2012). *El impacto del Trastorno del Espectro Autista en la familia.* (Tesis de doctorado, Universidad del Turabo) Recuperado de: http://studylib.es/doc/7960707/el-impacto-del-trastorno-del-espectro-autista-en-la-familia

Sanchis, J. (2004). Autismo: Criterios diagnósticos y diagnostico diferencial. Recuperado de: http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2013/01/autismo-criterios-de-diagnostico.pdf

Sigman, M. y Capps, L. (2000). *Niños y niñas autistas: Una perspectiva evolutiva*. Madrid: Ediciones Morata

Soto Icaza, P. (2007). *Atención Conjunta y Autismo. Estudio en Niños Preescolares Entre 2 y 5 Años de Edad*. (Tesis de Magister en psicología, Universidad de Chile). Recuperado de: https://es.slideshare.net/davidpastorcalle/atencin-conjunta-y-autismo-estudio-en-nios-preescolares-entre-2-y-5-aos-de-edad-patricia-soto-icaza

Stake, R. (1995). *The art of case study research. (1st ed.).* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.

Taberna Iribarren, S. (2013- 2014). *Agenda de Pictogramas para Examen de salud Infantil.* (Trabajo de fin de grado, Universidad Pública de Navarra). Recuperado de: http://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/11279/SoniaTabernaIribarren.pdf?sequence=1

Tobar Silva, M. (2005). *Resiliencia en familias con hijos autistas.* (Tesis de grado. Universidad Academia de Humanismo Cristiano). Recuperado de: http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1469/ttraso154.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Trelles, R. (1997). Humanismo en la educación. Recuperado de http://mhecnet.org/DOCU14.HTM

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Buenos Aires: Editorial Paidós

ANEXO

<u>Tabla 1:</u> Comparación de clasificaciones diagnósticas CIE-10 y DSM-IV-TR

CIE- 10	DSM- IV-TR
Autismo infantil (F84.0)	Trastorno autista
Síndrome de Rett (F84.2)	Trastorno de Rett
Otros trastornos desintegrativos infantiles (F84.3)	Trastorno desintegrativo infantil
Síndrome de Asperger (F84.5)	Trastorno de Asperger
Autismo Atípico (F84.1)	
Otros trastornos generalizados del desarrollo (F84.8)	Trastornos generalizados del desarrollo no especificado (incluido autismo atípico)
Trastorno generalizado del desarrollo inespecífico (F84.9)	
Trastorno hiperactivo con discapacidad intelectual y movimientos estereotipados	

Tomado de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria (2009)

<u>Cuadro 1:</u> F84.0 Trastorno autista [299.00]

■ Criterios para el diagnóstico de F84.0 Trastorno autista [299.00]

A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):

(1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
(b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
(c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
(d) falta de reciprocidad social o emocional.

(2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
(b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
(c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
(d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

(3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

(a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
(b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
(c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
(d) preocupación persistente por partes de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Tomado del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (2004)

<u>Cuadro 2:</u> F84.2 Trastorno de Rett [299.80]

■ Criterios para el diagnóstico de F84.2 Trastorno de Rett [299.80]

A. Todas las características siguientes:

(1) desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
(2) desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
(3) circunferencia craneal normal en el nacimiento.

B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:

(1) desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
(2) pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (p. ej., escribir o lavarse las manos).
(3) pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
(4) mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.
(5) desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

Tomado del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (2004)

<u>Cuadro 3:</u> F84.3 Trastorno desintegrativo infantil [299.10]

■ **Criterios para el diagnóstico de F84.3 Trastorno desintegrativo infantil [299.10]**

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:

(1) lenguaje expresivo o receptivo.
(2) habilidades sociales o comportamiento adaptativo.
(3) control intestinal o vesical.
(4) juego.
(5) habilidades motoras.

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

(1) alteración cualitativa de la interacción social (p. ej., alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional).
(2) alteraciones cualitativas de la comunicación (p. ej., retraso o ausencia de lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, ausencia de juego realista variado).
(3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos.

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

Tomado del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (2004)

<u>Cuadro 4:</u> F84.5 Trastorno de Asperger [299.80]

■ **Criterios para el diagnóstico de F84.5 Trastorno de Asperger [299.80]**

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(1) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
(2) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.
(3) ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés).
(4) ausencia de reciprocidad social o emocional.

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

(1) preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.
(2) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
(3) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
(4) preocupación persistente por partes de objetos.

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

Tomado del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (2004)

<u>Cuadro 5:</u> F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (incluyendo autismo atípico) [299.80]

■ **Criterios para el diagnóstico de F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (incluyendo autismo atípico) [299.80]**

Esta categoría debe utilizarse cuando existe una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación no verbal, o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un trastorno generalizado del desarrollo específico, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación. Por ejemplo, esta categoría incluye el «autismo atípico»: casos que no cumplen los criterios de trastorno autista por una edad de inicio posterior, una sintomatología atípica o una sintomatología subliminal, o por todos estos hechos a la vez.

Tomado del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (2004)

Protocolo de preguntas:

Preguntas para la investigación

¿Cómo describe usted el momento en que nació su hijo?

¿Qué cambios acontecieron en su vida?

¿Qué signos de alarma o características vio en su hijo que llamaron su atención?

¿Quién le comunicó a usted el diagnóstico y cómo se lo explicaron?

¿Qué llega a su mente al hablar de Tea?

¿Le han entregado información del cuidado que su hijo necesita?

¿Considera que el tiempo, el lugar y la forma de cómo se enteró del diagnóstico de su hijo fue la apropiada?

¿Quién le ha brindado apoyo durante este proceso?

¿Qué conocimientos tenía usted del Tea?

¿Cómo fue el proceso de darse cuenta que algo no andaba bien?

¿La información y la orientación recibida fue clara y suficiente?

¿Qué emociones afloraron a su mente? ¿Qué hizo ante esta noticia?

¿Qué modificaciones hubo que hacer y cómo cambiaron las funciones entre los miembros de la familia ante el diagnóstico?

¿Cómo se afectó el funcionamiento en el aspecto emocional, afectivo, social y económico al tener un niño con Tea?

¿La imagen sobre el desarrollo de su hijo cambió con esta noticia? ¿Cómo?