



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN Y PSICOPEDAGOGÍA.

El impacto ante la llegada del diagnóstico

Estudiante: Patricia Díaz

Trabajo final para optar por el título de Licenciada en Psicopedagogía

Julio 2024

Resumen

El presente trabajo indaga el impacto que produjo, en las familias, recibir el diagnóstico de TEA de sus hijos. Las mismas pertenecen a la asociación TGD padres de Merlo. Conocer las problemáticas que afrontan las familias y cómo repercuten en las dinámicas familiares y emocionales.

El estudio emplea el método cualitativo mediante la técnica de la entrevista semiestructurada y en profundidad en cada uno de los elementos participantes. La muestra se conformó por cuatro familias con hijos con diagnóstico TEA y una Lic. en psicopedagogía; que pertenecientes la asociación de padres TEA, del partido de Merlo, a través de un muestreo no probabilístico de tipo bola de nieve. Se construyeron matrices de análisis y se realizó un análisis inductivo de los datos.

Los resultados arrojados por la investigación indican que el impacto del diagnóstico en la vida familiar ha sido significativo, generando emociones como el duelo y adaptación a esta realidad. Dificultades que afrontan, temores a futuro y cómo a través de sus experiencias buscaron redes de apoyos, profesionales e información. Y el inicio de una asociación de padres que tiene por objetivo acompañar a otras familias que transitan esta situación para acompañarlos.

Se concluye la importancia de acompañar a las familias a enfrentar los desafíos asociados al TEA, desde el diagnóstico y todo el tratamiento de los pacientes.

Palabras clave: TEA – Diagnóstico – Impacto familiar – Profesionales- Asociaciones de padres

Índice

1. Introducción	4
2. Estado del arte	7
3. Trastorno del Espectro Autista (TEA)	11
4. Familia y discapacidad	14
5. El Diagnóstico	18
5.1 Familia y TEA	19
6. Encuadre metodológico	21
7. Análisis e Interpretación de los Datos	22
7.1 Identificación de las primeras sospechas de los comportamientos atípicos o inesperados de su hijo/a	22
7.2 Consideraciones sobre el impacto en la vida familiar luego del diagnóstico	23
7.3 Temores e inquietudes que proyectan a futuro	25
7.4 Participación en charlas y diversas fuentes de información	25
8. Conclusiones	27
9. Referencias	28
10. Anexos	30
10.1 Modelo de entrevista	30
10.2 Grilla de Análisis de Datos	31

1. Introducción

El presente trabajo pretende estudiar, el impacto ante la llegada de un diagnóstico de TEA, se busca conocer cómo las familias resuelven este acontecimiento, cuáles fueron las estrategias para resolverlo.

Pregunta Problema

¿Qué impacto produjo en las familias al recibir el diagnóstico de sus hijos, que pertenecen a la asociación TGD padres de Merlo?

Objetivo General

Describir el impacto que produjo en las familias al recibir el diagnóstico de sus hijos, que pertenecen a la asociación TGD padres de Merlo.

Objetivos Específicos

1- Conocer las situaciones problemáticas que enmarcan a las familias al momento de la llegada del diagnóstico.

2- Analizar qué actitudes adoptaron las familias desde una mirada psicosocial ante la llegada del diagnóstico.

3- Describir los problemas al momento de la llegada del diagnóstico, cómo repercute en las dinámicas familiares y aspectos emocionales.

Justificación

En el presente trabajo de indagación se realizará un análisis sobre el impacto que tienen las familias de Merlo, provincia de Buenos Aires (Argentina) ante la llegada del diagnóstico de sus hijos con trastorno del espectro autista (TEA). A partir del tema elegido se planteó la pregunta de investigación sobre una parte de la realidad que se quiere indagar

Montalvo et al., (2023) dice que la familia, se enfrenta a una situación compleja. Una experiencia dolorosa que conlleva todo un proceso psicológico para asimilar y a actuar de manera favorable en un escenario para el cual no se estaba preparado.

El término autismo fue introducido por el psiquiatra Eugen Bleuler. Etimológicamente, el prefijo “autos” significa sí mismo, por cuenta propia y el sufijo “ismo” denota una situación o estado. Basa, J. (2020).

Actualmente el trastorno autista ha adquirido una nueva conceptualización, modificando su nombre a trastorno del espectro autista (TEA).

El autismo, como veremos, no es una enfermedad, sino un trastorno de desarrollo complejo, con etiologías múltiples y grados variados. Se caracteriza por alteraciones en la reciprocidad de la interacción social, en lo sensorial, en alteraciones y deficiencias en la comunicación y lenguaje y repertorio conductual restringido, rígido y estereotipado. (Arce Arias et al., 2016).

Fernández et al. (2014) mencionan que en la condición TEA, encontramos un amplio abanico de realidades que comparten una sintomatología: dificultades en la socialización o interacción recíproca, déficits en la comunicación verbal y no verbal, además del desarrollo de intereses restringidos y patrones comportamentales repetitivos. Asimismo, la gravedad de la sintomatología TEA y los comportamientos disruptivos asociados (conductas autolesivas, labilidad emocional, hiperactividad, irritabilidad) repercuten negativamente sobre los niveles de ansiedad y estrés de los cuidadores, a la par que influye sobre el estado de bienestar emocional de los mismos.

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo es muy difícil de asimilar. Hasta la llegada del diagnóstico, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista.

En la opinión de Núñez (2003), cada familia es única y singular. Procesará esta crisis de diferentes modos. Cómo elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad.

Martínez (2008), describe que recibir el diagnóstico para las familias es en ocasiones un alivio muy deseado, otras noticias devastadoras. Los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. El diagnóstico de TEA brinda a las familias una respuesta al saber por fin lo qué le ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto. Como enuncia Nuñez (2003), en una tarea preventiva, “será necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostener y acompañar a estas familias desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital.” (p. 142)

2. Estado del arte

Diferentes estudios han abordado el tema, el impacto del diagnóstico en las familias con hijos con TEA. El stress y las diversas problemáticas que circundan al niño y el vínculo con los padres y su familia. Se analizaron antecedentes científicos que abordan esta problemática. Investigaciones similares, pero como veremos cada una de ellas aportan un nuevo aspecto. En Google académico, se encontraron investigaciones afines. Para la selección de antecedentes se realizó una búsqueda en los últimos 10 años, ordenados en forma cronológica partiendo desde la investigación más reciente. A continuación, se presentan los estudios encontrados.

En primer un lugar, un estudio realizado en México por Montalvo Pedraza et al. (2023) analiza la Caracterización Psicológica de las implicaciones emocionales de padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista. El objetivo de este estudio fue caracterizar psicológicamente las implicaciones emocionales (ansiedad, depresión, estrés) de los padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista. La metodología fue mediante un estudio con enfoque cuantitativo. Participaron 295 padres y madres. En las conclusiones se logró determinar que los padres de familia atraviesan por un estrés severo, depresión leve y ansiedad moderada. Estos resultados corroboran la urgencia de adoptar un enfoque comprensivo y global en la atención de los padres de las personas con TEA. Asimismo, destaca el papel de la autoeficacia parental, ya que una vez que los padres reciban orientación familiar, se concebirán más capaces para afrontar los retos que les presenta la crianza y atender de forma más efectiva las necesidades de sus hijos. Los autores concluyen que resulta relevante establecer una mayor cantidad de centros que brinden apoyo psicológico y emocional para que los padres sean capaces de llevar a cabo de manera adecuada su tarea como guía y principales encargados de la educación-crianza de sus hijos.

En segundo lugar, un estudio realizado por Marina Romero-González (2022), llevado a cabo en el Hospital Regional Universitario de Málaga, España. Describe la relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. Esta investigación se ha centrado en la sintomatología de estrés y malestar psicológico de los padres como posibles factores de riesgo. El estudio es de corte transversal de asociación entre estrés y malestar psicológico de padres de niños preescolares con TEA (2-6 años) y su relación con psicopatología coexistente en niños con TEA. De la muestra participaron pacientes que se atendieron en la Unidad de Salud Mental

Infanto-Juvenil del Hospital Materno Infantil de Málaga, dentro del Programa Asistencial Integral de Trastorno del Espectro Autista de la Junta de Andalucía, donde se atienden niños para diagnóstico temprano de TEA entre los 2 y los 6 años de edad. Todos los niños tenían que tener un diagnóstico clínico de TEA acorde a la clasificación diagnóstica DSM-5, entre febrero del 2017 y febrero del 2019, por lo tanto, el reclutamiento fue clínico. De los 149 niños derivados durante este periodo por sospecha de TEA, 101 tuvieron confirmación diagnóstica con pruebas ADOS-2 y fueron invitados a participar en el estudio. La investigación determinó altos niveles de estrés y malestar psicológico en los padres asociados ya desde la primera infancia con psicopatología coexistente en dicha población, específicamente con problemas emocionales y conductuales. Sin embargo, la autora considera que se necesitan futuros estudios longitudinales para entender mejor la relación causal entre estas variables y su posible relación bidireccional.

Una investigación publicada en Coruña, España por Montserrat Durán et al. (2016) tuvo como objetivo principal del trabajo analizar las implicaciones que tiene la crianza de una persona con TEA sobre la calidad de vida, así como la contribución relativa del estrés parental y de las estrategias de afrontamiento, de sus cuidadores principales. Expresan que la crianza y educación de los hijos supone un reto importante, las demandas asociadas a este hecho se ven notoriamente incrementadas en el caso de los padres de personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA). Los padres de niños con TEA soportan niveles elevados de estrés como consecuencia de los trastornos del sueño que sufren sus hijos, agitación y gritos, estereotipias y auto-lesiones, dificultades en la alimentación y control de esfínteres, falta de reciprocidad social o emocional, etc. La vida familiar en la mayoría de los casos se organiza en torno al niño/a con TEA. La muestra, quedó formada por 41 madres, 8 padres y 1 hermano de personas con TEA. Respecto a las características de las personas con TEA 36 eran varones y 14 eran mujeres. La edad media fue de 13,32 años. Las personas con TEA van a presentar necesidades y desafíos diferentes a medida que se van desarrollando. Los resultados avalarían la idea de que la adaptación de los cuidadores principales que conviven con una persona con TEA no sólo depende de las características de ésta, sino que sería un proceso más complejo en el que intervendrían factores como la percepción que tienen los cuidadores de los desafíos, los retos y las necesidades cambiantes que se les van planteando, así como la percepción de los apoyos recibidos.

El siguiente artículo consultado fue redactado en España por Fernández Andrés et al. (2014) y aborda el estrés y afrontamiento en familias de hijos con TEA. En ella se evidencia que diversas investigaciones muestran la relación existente entre tener hijos con trastornos del neurodesarrollo y el estrés familiar. Esta investigación analiza las sintomatologías del TEA que le confieren un perfil característico. Esas manifestaciones permiten visualizar diversos niveles de estrés presentes en los padres de niños con dicho trastorno. En cuanto al método, formaron parte de esta investigación los padres de 81 niños de 5 a 9 años de edad. Se concluyó que la negación del problema es una estrategia de evitación que suele ser poco adaptativa y poco efectiva frente a los estresores. Propone como estrategias apoyo social, como factores que se relacionan inversamente con el estrés parental en el acompañamiento del niño.

Finalmente, en otro estudio de Tesis realizado en Argentina, Basa, J. A. (2010) abordó el estrés parental con hijos autistas. Analizó que, tanto padres como madres de hijos autistas, presentan mayores niveles de estrés en comparación con padres y madres cuyos hijos no son autistas. Como segunda hipótesis el autor infiere que las madres de hijos autistas presentan mayores niveles de estrés que los padres de los mismos. Se considera que ser padre de un hijo que padece de autismo es mucho más desgastante y agotador que tener un hijo sano, debido a la cantidad y calidad de recursos tanto personales, como sociales, económicos, etc. que intervienen en la crianza del mismo. La muestra estuvo constituida por 72 personas, un grupo de padres y madres cuyos hijos padecen autismo (36) y un grupo control cuyos hijos son sanos (36). Según los resultados de la investigación, se obtuvieron diferencias significativas con respecto al nivel de estrés total entre ambos grupos. Resultaron diferencias globalmente significativas en lo referente a los padres cuyos hijos no son autistas y padres con hijos con TEA. Por último, al analizar las diferencias existentes entre padres y madres de hijos autistas, no se obtuvieron diferencias significativas. Luego de observar las investigaciones consultadas, las cuales indagan sobre el impacto psicológico y el stress de las familias ante la llegada de un hijo con diagnóstico con TEA se puede visualizar estudios que se enfocan en las consecuencias que atraviesan los padres y familiares más directos en lo relativo al acompañamiento del paciente como es el caso de Montalvo Pedraza et al. (2023), Romero-González (2022), Fernández Andrés et al. (2014) y Basa, J. A. (2010). Otra perspectiva es el análisis de la calidad de vida de la familia como en el estudio realizado por Montserrat Durán et al. (2016) que acompaña al paciente con diagnóstico

con TEA. La presente investigación permitirá indagar y actualizar experiencias de población de la localidad de Merlo, provincia de Buenos Aires (Argentina).

Marco Teórico

3. Trastorno del Espectro Autista (TEA)

En este apartado se analizan las características del TEA. El Diagnostic and Statistical Manual of Mental (DSM) es el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría. Contiene descripciones, síntomas y otros criterios para diagnosticar trastornos mentales. Estos criterios de diagnóstico proporcionan un lenguaje común entre los distintos profesionales, estableciendo claramente los criterios que los definen y ayudando a asegurar que el diagnóstico sea preciso. En el DSM IV este tipo de trastornos se lo denominaba TGD (trastorno generalizado del desarrollo). A su vez este grupo se dividía en 5 diagnósticos: síndrome de Rett, trastorno desintegrativo de la infancia, autismo, trastorno generalizado del desarrollo no especificado y síndrome de Asperger.

En mayo del año 2013 se publica una nueva versión del manual, el DSM V (actualmente vigente), donde las categorías desaparecen. Se unifican los diagnósticos bajo el diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA).

Según el DSM V (American Psychiatric Association, 2014), nos indica que para el diagnóstico del trastorno del espectro autista se considera lo siguiente:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos. 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. La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades 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). 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.

En los últimos 15 años, el número de investigaciones cuyo tema central es el autismo ha crecido exponencialmente. El autismo es caracterizado, así, como el trastorno del desarrollo de mayor crecimiento contemporáneo (Piro 2017).

El autismo ha cambiado de paradigma para convertirse en trastorno del espectro autista. Según Vasen (2015) Mientras la mayoría de las categorías diagnósticas intentan precisar lo más específica y delimitadamente un cuadro (lo que se ha llamado paradigma categorial), en la nueva versión “espectro” del autismo a la categoría se ha expandido de tal modo que sus límites son borrosos y en lugar de categorizar estrictamente, incluye variaciones de gravedad y significación de sintomatología que oscilan, en una gama muy variada y heterogénea.

Encontraremos en este nuevo paradigma distintas variaciones, distintos colores. Se reconoce que una persona con autismo puede presentar otras patologías y puede además cambiar

su diagnóstico a lo largo de su vida. Esa diversidad a la que nos referimos se presenta en muchos de los niños y niñas clasificados como parte del Espectro Autista (y antes de los mal llamados Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados) que presentan un polimorfismo sintomático notable.

Según Vasen (2015) en cuanto a los intereses restringidos y comportamientos repetitivos, existen diversos aspectos dentro del espectro. Algunos no presentan manierismos mientras otros tienen movimiento de manos o dedos de manera insistente. Algunos de ellos representan estereotipos, pero no una retracción social significativa. Teniendo en consideración el retraso intelectual, el mismo puede estar presente (más de la mitad presenta limitaciones cognitivas) al igual que las severas dificultades de aprendizaje, sin embargo, muchos de ellos denotan un alto rendimiento y capacidad simbólica.

Hay también quienes presentan trastornos motores leves o severos y también convulsiones. Otros, nada de eso. Lo mismo cabe para las alteraciones de su sensorialidad, que pueden ser muy marcadas o no estar presentes.

En este sentido, el DSM-5 propone cuatro grandes cambios. El primero hace referencia a la sustitución de una clasificación categorial de los TGD que eran cinco en el DSM-IV a una única categoría dimensional: los TEA que es incluida, a su vez, en los trastornos neurocomportamentales.

En segundo lugar, la desaparición de la codificación multiaxial que permitía dimensionar la gravedad del impacto de los síntomas en la vida social. Este punto está contemplado ahora en los gradientes de gravedad que especifican el cuadro.

En el siguiente nivel, la reducción de la tríada comunicación, socialización y comportamiento a dos únicos dominios: los déficits de interacción social y de comunicación por un lado y los intereses restringidos y los comportamientos repetitivos por el otro. Los déficits en la comunicación están íntimamente relacionados con los déficits sociales.

El cambio ha sido la posibilidad que dará la nueva versión (no permitida por el DSM-IV) de establecer que los TEA puedan ser categorizados junto con otras alteraciones como el ADHD, el trastorno del movimiento estereotipado, el TOC u otros trastornos mentales como la ansiedad o la esquizofrenia. Para sus autores el autismo puede estar presente junto con cualquier otro trastorno del desarrollo o trastorno mental pudiendo cambiar el cuadro clínico de la persona a lo largo de los años. Vasen (2015). Digamos que el espectro autista afectará distintos ejes:

Inteligencia, comunicación, conductas repetitivas, regulación sensorial, actividad motora.

Pese a que esta categorización supone una revolución en el diagnóstico, cabe tener presente que cuando hablamos de trastorno del espectro autista (TEA), se hace referencia a personas con dificultades en la socialización, comunicación y con un patrón de inflexibilidad mental e intereses restringidos. A estos síntomas nucleares, que deben aparecer en una etapa evolutiva temprana, es posible añadir una serie de problemas de conducta que en algunos casos van asociados: hiperactividad, labilidad emocional, hipersensibilidad, agresividad, trastornos de la alimentación y el sueño. Desde esta perspectiva, el autismo no es una enfermedad sino un funcionamiento subjetivo singular.

4. Familia y discapacidad

La autora Nuñez (2002) nos adentra mediante el abordaje clínico, sobre la cuestión de la llegada del diagnóstico a la familia. Sabemos que la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos.

Enumera distintas situaciones de conflicto registradas en la clínica psicológica en los diferentes vínculos familiares:

a) conyugal (interacciones entre los miembros de la pareja). La discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal.

Un factor de gran influencia es la existencia, o no, de conflictos previos a nivel de la pareja. Los de conflictos previos pueden traer mayores dificultades en la adaptación a la situación. Esos conflictos pueden agravarse o bien puede ser tomado como “chivo expiatorio”, dice la autora de las dificultades maritales. Otras sin conflictos previos pueden comenzar a mostrar signos de trastornos. Nuñez (2022)

b) parental (interacciones entre padres e hijos).

c) fraterno (interacciones entre los hijos).

- Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal. Hay predominio de las funciones parentales. El daño del hijo se asocia a temores y fantasías de los padres en torno al sexo y más aún cuando es el primero. El hombre vive un cuestionamiento a su virilidad. La

mujer siente que la discapacidad es una prueba de que tiene algo malo dentro.

- División rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional:

a) La madre dedicada a la crianza de los hijos. La madre establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y el padre no es incorporado a una situación triangular. El hijo ocupa el lugar de un “niño eterno”. La madre se sacrifica como mujer, esposa, madre de los otros hijos. La madre, lleva adelante la mayoría de los requerimientos que la rehabilitación impone.

b) El padre, único sostén económico. Hay déficit de función paterna. Suele estar ausente. Muchas veces el padre recurre a la racionalización e intelectualización del problema. Puede dedicar mucho tiempo a estudiar e investigar sobre la temática de la discapacidad y a acumular información sobre la dificultad de su hijo que, en muchas circunstancias, exceden las que maneja el profesional.

- Alto nivel de recriminaciones, reproches, manifiestos y proyecciones sobre el otro. Sentimientos propios de culpabilidad y fracaso.

- Intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas de este hijo. Los miembros de la pareja transitan vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo.

- Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja, así también aislamiento en relación con el afuera.

La autora Nuñez (2002) describe los vínculos entre padres e hijos con discapacidad. En este vínculo se movilizan sinnúmero de sentimientos ambivalentes e intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc. Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación, ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc.

- Vínculo padres-hijo con predominio de sentimientos de culpa. Vínculo acreedor-deudor con una deuda insalvable.

a) Padres deudores-hijo acreedor. La pareja paterna aparece dominada por la culpa al no disponer de una solución que arregle el daño. Quedan ocupando el lugar de deudores frente a un

niño acreedor. Serán eternos dadores. Se esfuerzan por rellenar toda falta; nada parece alcanzar.

b) Hijo deudor-padres acreedores. El lugar de deudor también lo puede ocupar el niño, simultáneamente o alternativamente. El niño suele sentir que ha defraudado a sus padres, a los que vive como insatisfechos y desilusionados con él a causa de su discapacidad. Se siente culpable por ello. Los padres se relacionan con su hijo de modo exigente y controlador, en cuanto a rendimiento y eficacia.

- Vínculo paterno-filial con ausencia de demandas. De este hijo ya no se espera nada. Es un vínculo parental en el que predominan la desilusión, la impotencia y la desesperanza.

- Vínculo padres-hijo con negación e idealización del daño. La discapacidad del hijo aparece revestida de cualidades divinas otorgando a los padres la condición de ser los elegidos de Dios, por tener un hijo especial. Se hace una hipervaloración del daño que se transforma en un don divino y sello distintivo.

- Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias. Sobre la base de la identificación con el hijo con discapacidad, ambos miembros de la pareja o uno de ellos. Son proclives al fracaso de iniciativas y emprendimientos que implican el crecimiento y desarrollo personal.

- Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias. Escisión: sanos-enfermos. Se coloca al discapacitado, y sólo a él, en el lugar del fracaso; marcándose fuertemente de este modo las diferencias dentro del núcleo familiar.

- Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica, en el cumplimiento de las ejercitaciones es tomado como única expresión de su función parental. Hay ausencia de actividades gratificantes y recreativas.

- Vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo. Son frecuentes las dificultades paternas para asumir la disciplina y la puesta de límites. El niño suele funcionar como alguien despótico que se maneja mediante el principio de placer. Estos mismos padres muestran alternativamente abruptas reacciones agresivas generadoras de culpa.

Finalmente, Nuñez (2002), describe las situaciones de conflicto entre hermanos.

- Predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano por vivirse como el hijo poseedor de habilidades o de la salud que se le restó al discapacitado. A nivel de fantasía, el hermano con deficiencia queda ocupando un lugar de víctima, despojado de las capacidades que

él posee. El hermano con discapacidad es sentido también como el hijo preferido frente a los padres, que le dedican atenciones y cuidados especiales y le ofrecen más posesiones materiales.

- Predominio de fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el hermano. A su vez la culpa que empuja a buscar en forma compulsiva demostrar actitudes contrarias, por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda hacia él.

- Presencia de intensos sentimientos de frustración, aislamiento y soledad, como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano con quien, muchas veces, no puede compartir travesuras, aventuras, alianzas. Estos sentimientos surgen también en la relación con los padres que se hallan absorbidos y abrumados por la atención al hijo con discapacidad.

- Predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas. Pueden darse situaciones extremas en las cuales el hermano queda indiscriminado, fusionado con el discapacitado, pudiendo hacer una renuncia a la propia vida. El hermano queda expuesto a cargar con el peso de sostener de estos padres.

- Vínculo dominado por vergüenza y temor a la mirada. Los sentimientos de vergüenza se suelen acompañar de culpa.

- Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro. Los padres suelen planificar para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano mayor, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos.

En la opinión de Simari (2000), la familia adoptará diferentes actitudes frente a la discapacidad:

- 1) La familia abandona la vida social, se recluye o aísla. Abandona sus amistades y visita a sus familiares. Evitan las salidas públicas para evitar ser vistos por otras personas.
- 2) La familia aísla sólo al hijo con discapacidad. Incluso en la dinámica familiar: paseos, comidas, vacaciones. Se niega su existencia.
- 3) La familia utiliza al hijo o integrante que padece la discapacidad para un beneficio secundario. Dentro de este grupo de familias podrán enviar a sus hijos a pedir dinero o vivir de alguna pensión en detrimento del cuidado del hijo.
- 4) La familia abandona a la persona discapacitada, dejándolo al cuidado de

otro. También el abandono en caso de adultos internados en un asilo o centro especializado.

El abandono puede ocurrir, aunque convivan. Éste puede consistir en: no tener un diagnóstico, no llevarlo a terapias, no acompañarlo en la escolaridad. Así no permiten avanzar en las posibilidades del paciente.

5) La familia sobreprotege al familiar que posee la discapacidad. Son aquellas familias que no le permiten crecer e independizarse. La sobreprotección es ejercida por todos los integrantes, o sólo por algunos. Por ej., darle de comer en la boca, cuando puede hacerlo por sus propios medios.

6) La familia niega la enfermedad. Cuando la negación persiste le exigirán al sujeto que padece la discapacidad más de lo que puede dar. No miden el alcance real del cuadro y hasta piensan que mágicamente se resolverá.

7) La familia racionaliza la enfermedad. Intenta dar razones de la enfermedad de carácter racional y sobre quien la padece, dejando de lado la angustia.

8) La familia intelectualiza la enfermedad. Utilizan el discurso médico para dar respuesta al diagnóstico y así con la apropiación de términos médicos o científicos ponen distancia a la angustia que representa un familiar con discapacidad más aún un hijo.

9) Por último, familias contenedoras o luchadoras. A partir de aceptar la discapacidad harán frente a la adversidad, la desidia de ciertos servicios, la indiferencia de ciertas instituciones y la manipulación de ciertos profesionales.

5. El Diagnóstico

El diagnóstico según Nuñez (2003) produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares, como hemos visto. En correspondencia a cómo se elabore la crisis podrían producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar.

Simari (2000) nos dice, “cualquier deficiencia, por ínfima que sea, marca una ruptura. Se hace necesario que la pareja parental realice un trabajo de duelo. De su resolución, dependerá el poder empezar a ver a ese hijo así tal como él es.” (p.23)

En investigaciones. llevadas a cabo por la autora Nuñez (2003) refiere que los motivos de consulta más frecuentes fueron los siguientes:

a) Problemáticas del niño: problemas de conducta (conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición, apatía), dificultades de avance en el tratamiento específico o en la escolaridad, etc.

b) Problemática de los hermanos: sintomatología psicósomática, exceso de involucramiento con el discapacitado, sobre adaptación, problemas escolares, conductas agresivas.

c) Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimientos de agobio ante esta paternidad (sobre todo en la madre); dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital (elección de la escuela, adolescencia, etc.); falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos; abandono y depósito del niño en una institución especializada; falta de atención o gran sobreexigencia sobre el niño; etc. (p.133).

5.1 Familia y TEA

La autora Nuñez (2007), describe familia y discapacidad, pero si lo encuadramos en TEA describe distintos tipos de familias.

Familias sobreprotectoras, donde dice que hay un conflicto de intereses, entre la tranquilidad de los padres y las necesidades del hijo con TEA. Esta situación se manifiesta de diversas maneras. Una de ellas la infantilización, tratando a la persona con TEA como si fuera un niño permanente. Se observa en el lenguaje, en la forma de hablarle. Cuando es adulto, los padres se mostrarán reticentes, temiendo lo peor y evitando que adquiera autonomía y habilidades sociales. La autora enuncia que la escolaridad es un momento crítico, la escolaridad en escuela ordinaria, desaparece la discapacidad del hijo, porque está escolarizado junto a los demás. No contempla a la escuela especial como una oportunidad de adquirir habilidades, sino un espacio segregado.

Sánchez (2017) describe etapas en las fases del duelo de las familias. La llegada de un

hijo(a) con autismo genera en la familia una crisis inesperada, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado. Distingue:

1ª Fase Negación del TEA. Como forma de autodefensa emocional, la negación prevalece ya que, ante la inexistencia de aspectos físicos observables, es más difícil admitir que algo no va como debería, a lo que se puede sumar la falta de información y los primeros signos relevantes del autismo, ya que en muchos casos es difícil imaginar el momento en que un médico hable de la situación y comenzar el proceso de tratamiento.

2ª Fase: El enfado. Con el tiempo, esta negación se va transformando en enfado, intentando tapar el dolor y la tristeza, la impotencia de no encontrar una cura o una solución a ese problema que ha surgido de repente, buscando a veces segundas opiniones con la idea de que ese diagnóstico sea equivocado o se trate de un simple retraso del desarrollo.

3ª Fase: La culpa. Se tiende a desarrollar la culpa que parte de nuevo del desconocimiento, creyendo que ha sido una causa hereditaria, de alguna vacuna o incluso de algo que se ha hecho mal en el período de gestación.

4ª Fase: La tristeza y la depresión. Después de pasar por todas estas etapas, se vuelve la vista atrás, a todas las ilusiones y expectativas que se tenía frente a su hijo, y comparando como se plantea esta nueva vida, llena de metas y objetivos a conseguir, necesitando en la mayoría de casos atención psicológica y apoyo emocional.

5ª Fase: La aceptación. Finalmente, se asienta la idea de que su hijo tiene TEA y tras el reconocimiento y la aceptación, se pasa a controlar la situación llevando a cabo estrategias mucho más.

Méndez et al. (2020) estudiarán el Ajuste y resiliencia parental como recurso para afrontar el diagnóstico del TEA. La resiliencia es considerada como la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y sobreponerse. Cómo la familia hace frente a la adversidad y encuentra las maneras idóneas para dar solución a los requerimientos y adaptarse de manera positiva una vez recuperada del impacto inicial del diagnóstico. Dentro de las dificultades a las que se enfrentan los padres de un hijo con autismo es el diagnóstico, por lo que el vivir de manera constante con estrés podría afectar la dinámica de pareja.

6. Encuadre metodológico

Este trabajo propone el análisis del impacto que produjo en las familias, al momento de recibir el diagnóstico de TEA de sus hijos. Las familias que participan, pertenecen a la asociación TGD padres de Merlo.

Por lo tanto, para cumplir con los objetivos propuestos, el enfoque de esta investigación es cualitativo de alcance exploratorio en el cual se emplea un corte temporal transversal.

En cuanto a las técnicas de obtención de datos se emplea una entrevista individual semiestructurada y en profundidad a cada elemento de la muestra. Con respecto a ésta última, será seleccionada de forma no probabilística obteniendo a los participantes a través de la técnica de conveniencia y bola de nieve.

El criterio de inclusión utilizado para la unidad de análisis son los siguientes: que los participantes sean familias del Partido de Merlo, que integran una asociación de padres, mencionado en el objetivo general.

Por otra parte, en cuanto a la demarcación geográfica se encuadra en el partido de Merlo.

A su vez, los elementos deberán aceptar el consentimiento informado en el cual se expondrán cuestiones relacionadas con la garantía de anonimato, confidencialidad y respeto por su integridad general.

A partir de los datos obtenidos en las entrevistas se realizará un análisis inductivo a fin de reconstruir de forma interpretativa sus experiencias y obtener conclusiones en relación a las misma

7. Análisis e Interpretación de los Datos

Para realizar el análisis de los datos obtenidos a partir de las entrevistas realizadas se tendrán en cuenta las siguientes categorías, “Identificación de las primeras sospechas de los comportamientos atípicos o inesperados de su hijo/a”, Consideraciones sobre el impacto en la vida familiar luego del diagnóstico, “Temores e inquietudes que proyectan a futuro”, y “Participación en charlas y diversas fuentes de información”.

7.1 Identificación de las primeras sospechas de los comportamientos atípicos o inesperados de su hijo/a

Las familias entrevistadas, concuerdan en describir los primeros signos de alertas observados. [Sus testimonios coinciden en](#) la pérdida del lenguaje, la falta de respuesta a estímulos específicos y otras conductas [observadas](#). Una regresión en el comportamiento social y de lenguaje que preocupa a las familias y que luego confirmaran en el diagnóstico de TEA. Dialogar con las familias nos muestran su estructura y sus modos de resolución.

Cabe destacar que en general fueron las madres, las primeras en notar comportamientos atípicos en sus hijos. Por ejemplo, *“Unas de las primeras cosas que nos llamó la atención con S. fue que él no respondiera por el nombre, la atención por ejemplo las cosas que giran”*. Otra mamá sugiere que observó *“A mí me llamaba la atención en G. caminaba en puntas de pie, entre el año y los dos, hasta los tres años andaba descalzo”*. Otra entrevistada mencionó que sus primeras sospechas surgieron porque no respondía al nombre *“la abuela me dice yo lo llamo y no me escucha”*. También hubo respuestas que coincidieron en que la falta del desarrollo fuera motivo de consulta *“Yo empecé a ver en C. que tardaba en llegar su habla. Y cada vez que decía una palabra nueva, perdía otras”*. [Según Celis Alcalá \(2022\) describe que el TEA, se determina por problemas sociales en múltiples contextos, comportamientos comunicativos no verbales. Además de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo.](#)

En consecuencia, en estos primeros síntomas iniciales observados por las familias encontraron dificultades en el lenguaje, problemas de interacción social y de conductas atípicas.

Las familias revisan sus primeros recuerdos y encuentran también que sus hijos presentaron dificultades para sostener relaciones sociales, movimientos repetitivos, intenso interés por temas específicos, reacciones intensas a estímulos (luces, sonidos, texturas), apego a objetos. Cuenta una mamá *“muy chiquitito y por ahí se pasaba segundos mirando el ventilador del techo, o salía al patio y se quedaba mirando el lavarropas”*.

7.2 Consideraciones sobre el impacto en la vida familiar luego del diagnóstico

Los padres describen diferentes respuestas, desde lo emocional, al recibir el diagnóstico. Un proceso de duelo ante la confirmación del diagnóstico y el inicio de un camino para acompañar a sus hijos. Una mamá expresaba *“¿Y hablábamos del duelo de la maternidad idealizada no?, reconocer el diagnóstico de un hijo. Que no es algo que se cura, se arregla. ¡Es esto! Con eso va a vivir el resto de su vida. Una condición y sus diferentes obstáculos”*. Otra mamá afirmó *“Yo venía haciendo duelo interno. Cuando recibimos la noticia me lo esperaba. Y fue triste”*.

Dice Simari (2000) dice que la aparición de cualquier tipo de discapacidad implica, tanto para el sujeto que padece como para la familia, la posibilidad de hacer un duelo por aquello que se perdió y que necesita ser elaborado.

La familia afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico (Núñez, 2003).

Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. (Martínez, 2008)

Como de describe Núñez, cada familia tiene sus propios recursos y fortalezas para lidiar con las crisis, la llegada del diagnóstico. Algunas reciben apoyo de amigos, recursos comunitarios o incluso familiar. Hay familias que pueden tener dificultades para adaptarse y requerir apoyo adicional. *“Yo me acuerdo que iba con mi hijo en brazos, se me caían las lágrimas. No sabía ni donde estaba parada. Y no paraba de llorar. Yo no paraba de mirarlo esos días y llorar y llorar. Y buscaba información. Googleaba”*.

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece TEA, es muy difícil de asimilar. Generalmente no pueden creer lo que les dice el especialista, no es posible que su hijo padezca autismo

Hay diversidad de respuestas como de necesidades diversas que surgen en cada familia.

Sus respuestas nos ilustran como los padres intentan adaptarse a esta situación. *“Y había que organizarse para llevarlo al hospital, fue duro”*. Toman decisiones y estrategias. *“Comenzamos a conocer el mundo de las terapias. Y el caos de todo”*.

La organización familiar incluirá a partir de ese momento, un mundo nuevo de terapias y consulta a profesionales y todo un desafío en torno a ello para resolver. Una entrevistada dijo *“Siempre funcionamos los cinco juntos para todo. Nosotros como no tenemos mucha ayuda. Si bien nos apoyan en todo, la familia. Solemos manejarnos solos. J. y yo, nos dividimos las terapias. Hay algunas que los lleva él, otras que los llevo yo.”*

Estas familias se encontraron vulnerables, tanto en el niño como su entrono familiar, y se observa una identificación con sus hijos y en consecuencia las familias se reorganizan para acompañarlos.

Es así que Núñez (2003) invita a que el pediatra y otros profesionales sostengan a las familias desde el momento del diagnóstico y otras situaciones de crisis que atraviesen. También que actúen precozmente en familias vulnerables, para que alcancen fortalezas para afrontar diversas situaciones.

La Lic. En psicopedagogía, desde su experiencia, dice que las familias *“en general se los ve frustrados, cansados, etc. Muy difícil que tomen las sugerencias”*.

Las familias necesitan acompañamiento y sostén.

7.3 Temores e inquietudes que proyectan a futuro

Las familias expresan temores e inquietudes sobre el futuro, especialmente en relación con el apoyo y cuidado continuo que sus hijos requerirán una vez que ellos ya no estén presentes. Ellas dicen *“Que va a pasar cuando yo no esté más, cuando ya no esté más el papá. ¿Quién lo*

va ayudar?, ¿quién lo va acompañar? Otra familia expresa *“El temor es el futuro. Que va a pasar. Si vamos a estar para cuidarlo, protegerlo, guiarlo. Si va a poder lograr sus cosas”*.

Hay una necesidad de las familias de trabajar junto a los profesionales para prepararlos y crear sistemas para que alcancen sus hijos, las mayores habilidades posibles. Garantizarles, desde las posibilidades de sus hijos, desarrollar su máximo potencial a miras al futuro.

7.4 Participación en charlas y diversas fuentes de información

Los padres han buscado ayuda de profesionales, en su entorno, en otras familias que tienen el mismo diagnóstico. Y otros los han motivado a participar de asociaciones de padres para compartir sus propias experiencias. *“Yo me comuniqué con una mamá que tenía su hijo con TGD”*.

Se destaca la necesidad de compartir experiencias, testimonios con otras familias con experiencias similares y otros también destacaron que recibieron la asistencia profesional. *“Busqué información, la pediatra desde su lado de mamá TEA. Me manejo así con familia, amigas”*.

También la búsqueda de información mediante distintas fuentes *“las redes sociales te acercan a muchas familias y organizaciones a mí me ayudó”*. *“Y buscaba información. Googleaba”*.

Otra familia tomo una actitud activa de creando y organizando una asociación de padres para acompañar a diversas familias que atraviesan esta situación *“Al año decido crear el grupo de TGD padres. Empezamos hacer concientizaciones por plazas y él al lado mío”*. *“Yo traje profesionales para hacer charlas. Ir a Congresos, participar y participar de charlas”*. Otra familia manifestó *“Seguimos asistiendo a TGD padres de Merlo, compartiendo nuestro testimonio”*.

Desde la perspectiva de la Lic. en Psicopedagogía entrevistada, las dificultades que afrontan las familias, entre otras son: *“La falta de información en el abordaje de un hijo con*

TEA, sobre todo las familias con hijos con autismo No verbal. La falta de espacios de inclusión. Las familias van quedando sin red de contención familiar ni de amistad”.

“En general, un miembro de la familia tiene que dejar de trabajar para abocarse al hijx, y van perdiendo las relaciones intrafamiliares”.

Estas familias se han agrupado en una asociación padres de TEA Merlo, cuya madre fundadora la ha movilizado su propia historia, la de sus hijos con diagnóstico TEA. Fundó una asociación civil que realiza campaña de concientización sobre el autismo *“Es necesario que los TEA se visibilicen porque la ignorancia no nos permite ver el padecimiento de otros “*, acompañando a familias y también realizando capacitaciones a docentes en la cual participé y me inspiró al presente trabajo.

La búsqueda activa de información por parte de las familias es fundamental para comprender mejor el TEA y encontrar recursos disponibles. Participar en charlas, buscar información en línea y conectarse con otras familias afectadas puede proporcionar apoyo emocional e ideas prácticas sobre cómo abordar los desafíos diarios.

El apoyo y orientación del profesional, en los primeros momentos, son primordiales para las familias. Los ayuda a enfocar mejor y de una manera más respetuosa el tratamiento y a obtener un mejor resultado en el futuro de los pacientes. (Martínez, 2008).

Enuncia Simari (2000), la necesidad de brindar un espacio para las familias para que puedan expresar sus angustias, encontrar a “otros” que pasen por estas mismas dificultades. Crear un espacio de contención a cargo de coordinadores, profesionales, con capacidad de escucha.

Por eso, es muy importante contar con el acompañamiento de un profesional que pueda definir los pasos a seguir y asegurar al paciente y a sus familias una mejor calidad de vida.

8. Conclusiones

El análisis e interpretación de los datos obtenidos a partir de las entrevistas dejan ver que las familias han observado los primeros signos de alarma. Comportamientos atípicos antes del diagnóstico formal de TEA. Estas señales incluyen dificultades en el lenguaje, problemas sociales y otras conductas inusuales en el día a día. El impacto del diagnóstico en la vida familiar ha sido significativo, generando emociones como el duelo y adaptación a esta situación.

Las familias han coincidido en manifestar preocupación por el futuro y temor que sus hijos con TEA enfrenten dificultades en la educación, trabajos y relaciones sociales. Han destacado la importancia de los profesionales que los acompañan y del acceso a información sobre TEA para ayudar a las familias a tomar medidas y crear sistemas que permitan desarrollar las mayores habilidades de sus hijos.

Además, se observa que las familias buscan distintas fuentes de información y redes de apoyo, como: profesionales especializados, otras familias con experiencias similares y asociaciones de padres. Cabe destacar que, a partir de su propia experiencia, ha sido motor para formar y participar de una asociación de padres de TEA, en el partido de Merlo. Comparten experiencias y testimonios, valiosos para estas familias. Así también la de promover jornadas de capacitaciones con diversos profesionales y campañas para concientizar a la comunidad.

Finalmente destacar, la importancia de brindar acompañamiento emocional y continuo desde el momento del diagnóstico. Desde la clínica psicopedagógica ayudar a las familias a adaptarse y enfrentar los desafíos asociados al TEA. Proporcionando información sobre el TEA, significando en cada paciente en su particularidad y contexto. Promover espacios donde las familias puedan compartir experiencias e interactuar con otros que atraviesan situaciones similares.

9. Referencias

- Alcalá, Gustavo Celis, & Ochoa Madrigal, Marta Georgina. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 65(1), 7-20. Epub 30 de marzo de 2022. <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>
- American Psychiatric Association. (2015). Manual diagnóstico y estadístico de desórdenes mentales DSM-V. Amer. Psychiatric. Pub
- Basa, J. (2020) Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo. Universidad Católica Argentina.
- Cisneros Díaz, Z. (2021), Estilos de afrontamiento al stress en padres de hijos diagnosticados con trastornos del espectro autista y síndrome de Down de Lima metropolitana, Universidad Autónoma del Perú.
- Duran, M (2016), García, M., Fernández, J. y Sanjurjo, B. Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA, *Revista de Estudios e investigación en Psicología y Educación*. Coruña, España//. DOI: 10.17979/reipe.2016.3.1.174
- Fernández, A. (2014), Pasto, G., Botella, P. Estrés y afrontamiento en familias con hijos con trastornos del espectro autista. *Infad, revista de Psicología, España//* <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851787048>
- Martínez Martín, M. Á., & Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Martínez, Ángeles (2008) Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, *revista Psychosocial Intervention*
- Méndez, M (2021). Resiliencia materna: recuperación de una historia de resistencia ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA), [Dilemas contemporáneos: educación, política y valores](#), versión On-line ISSN 2007-7890
- Montalvo, Lisset et al., (2023) Caracterización Psicológica de las Implicaciones Emocionales de Padres con Hijos con Trastorno del Espectro Autista, *Revista Ciencia Latina*.

- Núñez, Blanca (2002) La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares, *Arch.argent. pediatr.*
- Núñez, Blanca (2003), La familia con un hijo con discapacidad. Revista Pediatría.
- Piro, M. (2017). El autismo: perspectivas teórico-clínicas y desafíos contemporáneos. Universidad Nacional de La Plata. Libro digital, PDF
- Romero-González, M. (2022), Marín, E., Guzmán, J., Navas, P., Aguilar, J., Lara, J. y Barbando, M. Relación entre stress malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastornos del espectro autista. Revista Anales de Pediatría, asociación Española de Pediatría// DOI: 10.1016/j.anpedi.2020.03.012.
- Sánchez, A. (2017). Trastornos del espectro autista. Evaluación, diagnóstico e intervención educativa y familiar. Formación Alcalá.
- Simari, Mónica (2000), Acerca de las diferencias, cyceeditorial.
- Vasen, J. (2015) Autismos: ¿espectro o diversidad? Familias, maestros y profesionales ante el desafío de repensar etiquetas. Ediciones Novedades Educativa.

10. Anexos

10.1 Modelo de entrevista

- 1) ¿Cómo está conformada su familia?
- 2) ¿Cuáles fueron las primeras sospechas de los comportamientos atípicos o inesperados de su hijo/a?
- 3) ¿Quién los identificó inicialmente?
- 4) ¿Cuánto tiempo pasó desde que observaron conductas en su hijo hasta recibir un diagnóstico de TEA? ¿Quién les asignó el diagnóstico? (pediatra, neurólogo, etc.)
- 5) ¿Cómo ha cambiado la dinámica familiar desde que recibieron el diagnóstico de TEA?
- 6) ¿Cuáles son los principales desafíos que enfrentaron al recibir el diagnóstico?
- 7) ¿Qué impacto ha tenido el diagnóstico en las rutinas diarias y planificación a largo plazo?
- 8) ¿Cuáles son las principales preocupaciones o temores que enfrentan?
- 9) ¿Qué apoyo emocional y práctico han encontrado útil para hacer frente a las nuevas circunstancias tras el diagnóstico?
- 10) ¿Qué recursos creen necesarios para ayudar a las familias que han recibido un diagnóstico de TEA?
- 11) ¿Han asistido alguna terapia? ¿cuál? ¿Quiénes asisten?
- 12) ¿Cuentan con algún tipo de asistencia? (psicológica, terapéutica, charlas a padres, alguna ONG, etc.)
- 13) ¿Asisten a capacitaciones, charlas, etc. para poder conocer mejor como intervenir en la cotidianidad frente a su hijo?
- 14) ¿Siente que tuvo/ tuvieron que dejar de lado algún proyecto personal?

15) ¿Participan de charlas familiares sobre la situación que les toca vivir? ¿Qué sentimientos acompañan a su familia?

10.2 Grilla de Análisis de Datos

SISTEMATIZACIÓN DE ENTREVISTAS A PADRES		
CATEGORÌA DE ANÀLISIS	RESPUESTAS DE PADRES ENTREVISTADOS (E1,2,3,4)	INTERPRETACIÒ N
Identificación de las primeras sospechas de los comportamientos atípicos o inesperados de su hijo/a	E1: “Unas de las primeras cosas que nos llamó la atención con S. fue que él no respondiera por el nombre, la atención por ejemplo las cosas que giran” “empezó como a desaparecer el poco lenguaje que tenía, las pocas palabras que decía”. E2: “A mí me llamaba la atención en G. caminaba en puntas de pie, entre el año y los dos, hasta los tres años andaba descalzo”. “Había empezado a decir agua, mamá y de repente dejó de decirlas. Solo decía mamama y una jerga propia”. E3: “Los primeros indicios, yo no me di cuenta al principio. En su primer cumpleaños. Estaba la	Estas respuestas de las familias, coinciden en describir primeros signos de alertas; relacionados con el desarrollo de los niños. Coinciden, la pérdida del lenguaje, la falta de respuesta a estímulos específicos y otras conductas. Una regresión en el comportamiento social y de lenguaje que preocupa a los padres y que luego confirmaran en el diagnóstico de TEA.

	torta, él no la miraba, no la tocaba, no hacía nada, no jugaba, nada”. “el empezó a perder el habla, lo llamábamos y él no nos miraba”. No se daba vuelta al llamado. Había un montón de juguetes, dejó de jugar con juguetes. E4: “Yo empecé a ver en C. que tardaba en llegar su habla. Y cada vez que decía una palabra nueva, perdía otras”. “la abuela me dice yo lo llamo y no me escucha”.	
Consideraciones sobre el impacto en la vida familiar luego del diagnóstico	E1: “Sentíamos que todo lo hacíamos mal. Que lo de S. era culpa nuestra”. “Y el principal desafío es saber por dónde empezar, saber cómo lo ayudas, es re difícil porque todo lo que yo sabía, lo que sé, lo que pude aprender ese tiempo. No me sirve nada”. E2: “¿Y hablábamos del duelo de la maternidad idealizada no?, reconocer el diagnóstico de un hijo. Que no es algo que se cura, se arregla. ¡Es esto! Con eso va a vivir el resto de su vida. Una condición y sus diferentes obstáculos”.	En general, los padres describen diferentes respuestas a un diagnóstico, desde lo emocional. Un proceso de duelo ante la confirmación del diagnóstico y el inicio de un camino para acompañar a sus hijos. Hay diversidad de respuestas y de necesidades individuales que surgen en cada familia

	E3:” Yo venía haciendo duelo interno. Cuando recibimos la noticia me lo esperaba. Y fue triste”. “Sabía que tenía dos opciones tirarme a la cama a llorar o salir y enfrentarlo. Si yo me quedaba no lo ayudaba”. E4: “yo me acuerdo que iba con mi hijo en brazos, se me caían las lágrimas. No sabía ni donde estaba parada. Y no paraba de llorar. Yo no paraba de mirarlo esos días y llorar y llorar. Y buscaba información. Googleaba”.	
Descripción del impacto en la rutina.	E1: “Y había que organizarse para llevarlo al hospital, fue duro”. E2: Siempre funcionamos los cinco juntos para todo. Nosotros como no tenemos mucha ayuda. Si bien nos apoyan en todo, la familia. Solemos manejarnos solos. J y yo, nos dividimos las terapias. Hay algunas que los lleva él, otras que los llevo yo. E3: “Lo primero que hicimos. Él estaba en la salita de tres. Fui hablar con la escuela, los padres. Para que sepan y puedan ayudar”.	Estas respuestas nos ilustran como los padres intentan adaptarse a esta situación. Toman decisiones y estrategias. La organización familiar incluirá a partir de ese momento, un mundo nuevo de terapias y consulta a profesionales y todo un desafío en torno a ello para resolver.

	E4: “Comenzamos a conocer el mundo de las terapias. Y el caos de todo”.	
Temores e inquietudes que proyectan a futuro	E1: “Hoy nuestro mayor temor es pensar el año que viene. Porque este es el último año en el Hospital Italiano, del equipo TEA. Hay que prepararlo para una inserción laboral”. “Que va a pasar cuando yo no esté más, cuando ya no esté más el papá. ¿Quién lo va ayudar?, ¿quién lo va acompañar? “. E2: “Temor al futuro, el día que yo no esté. Yo hoy lo veo evolucionó un montón. Me sorprende diariamente, pero yo no sé”. E3: “El temor es el futuro. Que va a pasar. Si vamos a estar para cuidarlo, protegerlo, guiarlo. Si va a poder lograr sus cosas”. E4: “¿Qué va a pasar cuándo yo no esté?”.	Las familias muestran preocupación por el bienestar futuro, cuando los padres ya no puedan brindarle su apoyo. Hay una necesidad de trabajar junto a los profesionales para prepararlos y crear sistemas para que alcancen las mayores habilidades posibles.
Participación en charlas y diversas fuentes de información.	E1: “Yo me comuniqué con una mamá que tenía su hijo con TGD”. “Seguimos asistiendo a TGD padres de Merlo”. E2: “las redes sociales te acercan a muchas familias y	Los padres han buscado ayuda en profesionales, en su entorno, en otras familias que tienen el mismo diagnóstico. Y otros los han motivado a participar de asociaciones

	organizaciones a mí me ayudó”. “Fui a un grupo TEA en zona oeste, a mí no me ayudó porque obviamente cada familia, cada nene tiene sus características”. E3: “Hable muchísimo con la mamá que tiene su nene TEA, me ayudó muchísimo”. “Busqué información, la pediatra desde su lado de mamá TEA. Me manejo así con familia, amigas”. E4: “Al año decido crear el grupo de TGD padres. Empezamos hacer concientizaciones por plazas y el al lado mío”. “Es necesario que los TEA se visibilicen porque la ignorancia no nos permite ver el padecimiento de otros”	de padres para compartir sus propias experiencias. Se destaca la necesidad de compartir experiencias, testimonios con otras familias con experiencias similares y otros también destacaron que recibieron la asistencia profesional.
Descripción de proyectos personales Dejados de lado, sentimientos.	E1:” Postergamos un poco la llegada de nuestro segundo hijo, porque obviamente traer otro hijo al mundo sin saber cómo iba a venir y si íbanos a tener realmente el tiempo y la energía para hacernos cargo y enfrentarnos. Fue como re difícil tomar la decisión”. “No dejar de lado no. De hecho, Ch. retomó la facu. La	Estas respuestas nos muestran distintos intereses con respecto al futuro. El principal con respecto al futuro de sus hijos con diagnóstico TEA. El principal temor qué será de ellos, quién los cuidará, cuando ellos ya no estén.

	verdad que cada uno sigo haciendo lo que le gusta. Yo trabajo en el jardín y en publicidad”. E2: “Y a mí me gustaría tener otro hijo, el papá también pero fuera de lo económico, demanda mucha energía el papá me manifiesta yo no sé si tendría energía y una mirada para otro hijo”. E3:” Si y no. Yo estudiaba asistente social, tercer año y no lo terminé. Trataré de retomar. Estoy esperando que sea más grande y tenga más independencia. Pero no es algo que me frustre. No me molesta. Voy al gimnasio, me junto con madres del colegio. Lo que hago lo hago con gusto”. E4: “Y en nosotros mucho. Nosotros volvimos luego de varas separaciones. Y la hermana me lo dijo. Odio el autismo. Porque ella sería que le quitaba todo el tiempo. Se tenía que quedar en los abuelos. Yo en las terapias y el trabajo. Todo el tiempo para Ciro. Uno no lo hace consciente”.	Otros desafíos multifacéticos, que enfrentan estas familias: la decisión de tener o no un nuevo hijo, desafíos individuales o profesionales, intereses. Y cómo intentan continuar y ajustar sus intereses ante esta situación. Así también cómo este diagnóstico ha atravesado los vínculos entre los miembros de la familia.
--	--	---