



UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN Y PSICOPEDAGOGÍA

***La detección de los primeros signos del Trastorno del Espectro Autista (TEA)
y el recorrido familiar hacia el diagnóstico***

Estudiante: Mendoza Nicole Abril

Trabajo final para optar por el título de Licenciada en Psicopedagogía

Febrero de 2026

Resumen

El objetivo de este trabajo es analizar cómo se produce la detección de los primeros signos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y cuál es el recorrido que realizan las familias para acceder al diagnóstico en la localidad de Merlo, provincia de Buenos Aires. La investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, mediante un diseño de estudio de casos múltiples y entrevistas semiestructuradas realizadas a madres, padres o cuidadores principales de niños con diagnóstico de TEA.

Los hallazgos indican que las primeras señales suelen identificarse en el hogar antes de los tres años, principalmente a través de dificultades en el lenguaje, ausencia de juego simbólico, escasa interacción social y conductas repetitivas. Aunque las familias reconocen estas diferencias de manera temprana, sus inquietudes son frecuentemente minimizadas por algunos profesionales de la salud, lo cual retrasa la derivación, prolonga la incertidumbre y obliga a las madres a gestionar nuevas consultas por sus propios medios. Este recorrido evidenció demoras, fragmentación institucional, falta de información y un marcado desgaste emocional.

El momento del diagnóstico generó sentimientos ambivalentes: angustia, temor e incertidumbre, pero también alivio al otorgar sentido a lo observado. A partir de entonces, las rutinas familiares se reorganizaron en función de las terapias, los turnos médicos y las gestiones administrativas, un proceso que recayó mayormente sobre las madres. No obstante, también surgieron experiencias de aprendizaje, resiliencia y fortalecimiento personal. Las redes de apoyo, tanto profesionales como educativas y familiares, se consolidaron como un recurso clave para sostener la continuidad terapéutica y el bienestar emocional.

En conjunto, los resultados subrayan la relevancia de la detección temprana, la necesidad de validar las observaciones familiares y la importancia de fortalecer abordajes interdisciplinarios que aseguren trayectorias diagnósticas más accesibles, oportunas y acompañadas.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista (TEA) - Primera infancia - Detección temprana - Diagnóstico - Trayectorias familiares.

Índice

1. Introducción.....	3
1.2 Justificación.....	5
2. Estado del Arte.....	6
3.1 La primera infancia: momento clave para el desarrollo.....	8
3.2 El Trastorno del Espectro Autista: una condición del neurodesarrollo.....	10
3.2.1 El neurodesarrollo.....	10
3.2.2 Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	12
3.2.3 Principales características clínicas.....	13
3.2.4 Variabilidad en la manifestación del espectro.....	15
3.3 El proceso de diagnóstico del TEA.....	16
3.3.1 Evaluaciones, tiempos y herramientas.....	17
3.3.2 El rol de la familia en la detección y los procesos emocionales hacia la aceptación del diagnóstico.....	18
3.3.3 Obstáculos frecuentes e importancia de un abordaje interdisciplinario.....	19
4. Encuadre metodológico.....	22
5. Análisis e interpretación de los datos.....	23
5.1 Primeras señales observadas e interpretaciones familiares.....	23
5.2 La búsqueda de ayuda y el recorrido hacia el diagnóstico.....	24
5.3 El impacto emocional y los cambios en la vida familiar.....	26
5.4 Las redes de apoyo, los obstáculos y los aprendizajes compartidos.....	27
6. Conclusiones.....	29
7. Referencias bibliográficas.....	31
8. Anexo.....	34
8.1. Modelo de entrevista.....	34
8.2. Matriz de análisis de datos.....	36
8.3. Signos tempranos del autismo.....	46
8.4. Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista según el DSM-5.....	47
8.5. Escala de tamizaje M-CHAT.....	48
8.6. Propuestas de posibles soluciones al diagnóstico tardío del TEA.....	49

1. Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición compleja del neurodesarrollo que afecta distintos aspectos del desarrollo infantil. Su manifestación puede variar ampliamente entre una persona y otra, tanto en intensidad como en características. Se reconoce por la presencia de dificultades en la comunicación, la interacción social y comportamientos repetitivos o restringidos, lo cual plantea múltiples desafíos en los procesos de detección e intervención. Como afirman Sampedro-Tobón et al., (2013), “el autismo es un trastorno de origen neurobiológico que origina un curso diferente en el desarrollo de las áreas de la comunicación verbal y no-verbal, las interacciones sociales, la flexibilidad de la conducta y de los intereses” (p. 456). Puede manifestarse de manera diversa, con distintos niveles de severidad y en momentos variados del desarrollo. El DSM-V (Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Desórdenes Mentales) lo define como una condición persistente del neurodesarrollo, con una gran heterogeneidad en su presentación (González et al., 2020). Debido a esta variabilidad, el proceso de detección de los primeros signos resulta complejo, tanto para las familias como para los profesionales de la salud, la educación y otros actores cercanos al niño. Las señales iniciales pueden observarse en contextos diversos, como el hogar, el jardín de infantes o durante consultas médicas, y su interpretación puede verse influida por factores como el nivel de información, las expectativas familiares, el entorno sociocultural, la formación profesional disponible o los recursos diagnósticos accesibles, entre otros.

Dawson y Osterling (1997), citados por Canal Bedia et al. (2006), señalan que la detección y la intervención temprana del TEA inciden visiblemente de manera positiva en el pronóstico de los niños. No solo mejora las capacidades de adaptación del niño y su familia, sino que también ayuda a consolidar redes de apoyo y facilita el acceso a recursos comunitarios que acompañan el proceso (Canal Bedia et al., 2006). Sin embargo, en la práctica muchas familias atraviesan un camino extenso hacia el diagnóstico, marcado por dudas, incertidumbre y múltiples obstáculos. Este proceso no suele ser lineal ni uniforme, algunas logran identificar comportamientos atípicos desde edades tempranas y acceden rápidamente a orientación profesional; otras, en cambio, se enfrentan a negaciones, diagnósticos erróneos, largos tiempos de espera o la desestimación de sus preocupaciones. Según Sampedro-Tobón et al. (2013), “lo más frecuente es que los padres atraviesen por lo que se ha denominado un carrusel de profesionales en el proceso de detección de un TEA, de

tal forma que para obtener un diagnóstico correcto se visitan en promedio tres o cuatro profesionales de la salud” (p. 458). A esto se suma que, en muchos casos, los adultos responsables reciben respuestas tranquilizadoras que minimizan sus inquietudes iniciales, atribuyéndolas a la ansiedad parental o a simples variaciones del desarrollo (Sampedro-Tobón et al., 2013). Por ello, es fundamental abordar el proceso de detección no solo desde una mirada clínica, sino también considerando las experiencias y trayectorias singulares de quienes acompañan a los niños en sus primeros años de vida. Indagar cómo se desarrolla este proceso y qué dinámicas lo atraviesan permite profundizar en los factores que inciden en el acceso al diagnóstico; y a su vez, posibilita identificar los recursos, obstáculos y actores involucrados, como profesionales de la salud, de la educación y las propias familias, enmarcados en condiciones institucionales y sociales particulares.

Situar esta investigación en la localidad de Merlo, provincia de Buenos Aires, permite reconocer cómo las características del contexto influyen en los tiempos, las decisiones y las posibilidades de las familias al momento de buscar un diagnóstico.

A partir de estas consideraciones, el presente trabajo se propone analizar cómo se produce la detección de los primeros signos del TEA y cuál es el recorrido que siguen las familias para acceder al diagnóstico. El objetivo es recuperar las experiencias familiares en torno a este proceso, desde una mirada psicopedagógica situada, que permita comprender los factores que inciden en el mismo.

Desde este enfoque, también resulta necesario considerar cómo las dificultades en la detección pueden impactar en los procesos de aprendizaje y en las trayectorias educativas de los niños. El acceso tardío a un diagnóstico puede generar desafíos escolares adicionales, especialmente si no se comprenden las necesidades específicas del niño. En este sentido, el rol de la psicopedagogía se vuelve relevante para acompañar a las familias, orientar a las instituciones y promover intervenciones que favorezcan el desarrollo integral desde edades tempranas. Tal como afirman Russo et al. (2023), el diagnóstico del TEA es una problemática compleja y multifactorial, cuyas demoras pueden producir consecuencias significativas en el desarrollo de los niños, así como en su entorno familiar y social.

En este marco, la investigación se orienta a responder la siguiente pregunta central: ¿Cómo se produce la detección de los primeros signos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y cuál es el recorrido que siguen las familias para acceder al diagnóstico en la

localidad de Merlo, provincia de Buenos Aires? Para ello, se plantean los siguientes objetivos específicos: identificar cuáles fueron los primeros signos que motivaron la búsqueda de un diagnóstico, describir las situaciones o contextos en los que se produjo la detección inicial, y analizar el recorrido que realizaron las familias desde la primera sospecha hasta la obtención del diagnóstico.

1.2 Justificación

Indagar cómo se produce la detección de los primeros signos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el recorrido que realizan las familias hasta acceder al diagnóstico permite abordar una dimensión sensible y significativa del desarrollo infantil. Desde una perspectiva psicopedagógica, comprender este proceso contribuye a visibilizar los factores que intervienen en las etapas iniciales del abordaje, así como los desafíos que enfrentan quienes acompañan a los niños.

Este trabajo puede resultar útil como una herramienta accesible para personas que desconocen esta condición y buscan comprender los primeros indicios del TEA. Asimismo, podría brindar orientación a otras familias que atraviesan situaciones similares, ayudándolas a identificar señales y a tomar decisiones informadas sobre los pasos a seguir. Para los profesionales de la educación o de la salud, el análisis de estas trayectorias puede ofrecer insumos valiosos para pensar intervenciones interdisciplinarias y favorecer un abordaje más articulado entre las distintas áreas involucradas.

Finalmente, este trabajo busca también generar conciencia sobre la importancia de una detección oportuna, entendiendo que cuanto antes se comprenda la situación particular de cada niño, mayores serán las posibilidades de intervenir adecuadamente y de evitar recorridos que impliquen mayor sufrimiento o incertidumbre para las familias.

2. Estado del Arte

En el marco del presente trabajo, se realizó una búsqueda de antecedentes con el propósito de recuperar investigaciones previas que abordaran aspectos relacionados con la detección de signos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y los recorridos familiares hacia el diagnóstico. La selección se centró en estudios de los últimos años, desarrollados principalmente en países de habla hispana, que brindaran aportes relevantes para contextualizar y enriquecer el problema de investigación. Se priorizaron investigaciones empíricas que dieran cuenta de experiencias familiares, prácticas profesionales o programas de detección implementados en contextos reales.

El estudio de Canal Bedia et al. (2006), realizado en España y publicado en la revista *Intervención Psicosocial*, se propuso analizar las ventajas de la detección precoz del TEA y las herramientas disponibles para tal fin. A través de una metodología descriptiva y exploratoria, los autores describen signos de alerta frecuentes, así como la implementación de un programa piloto de cribado en Castilla y León. El trabajo remarca que, si bien muchas familias detectan signos de alarma antes de los dos años, el diagnóstico suele retrasarse. Se concluye que la coordinación entre servicios de salud y educación es clave para una intervención oportuna.

Por su parte, Fortea Sevilla, Escandell Bermúdez y Castro Sánchez (2013) realizaron un estudio retrospectivo transversal en Canarias, España, con 72 familias de niños con TEA. El objetivo fue identificar quién detectó los primeros signos, a qué profesionales recurrieron las familias y cuánto tiempo demoró el proceso diagnóstico. La investigación, basada en cuestionarios y análisis estadístico, reveló que en la mayoría de los casos fueron los propios familiares quienes advirtieron las primeras señales, seguidos por docentes y, en menor medida, por profesionales de salud. También se evidenció una demora promedio de 16 meses entre la sospecha inicial y el diagnóstico confirmado.

Otro aporte importante es el trabajo de González, Vásquez y Hernández-Chávez (2019), desarrollado en la Unidad de Neurología Pediátrica de la Universidad Católica de Chile. A partir de una metodología descriptiva basada en historias clínicas y entrevistas familiares, se analizó el perfil clínico de 50 niños con TEA y el recorrido desde la primera sospecha hasta la aplicación del test ADOS. Se observó que cuanto más severas eran las manifestaciones, más temprana era la consulta, y que la mayoría de las demandas fueron

iniciadas por las familias o los docentes. El estudio destaca la necesidad de fortalecer la sensibilización y capacitación de los adultos que acompañan a los niños.

En Colombia, Sampedro-Tobón et al. (2013) realizaron una investigación centrada en la perspectiva de las familias respecto al proceso diagnóstico del TEA. El estudio se llevó a cabo en una fundación especializada y combinó entrevistas semiestructuradas con análisis de historias clínicas de 42 niños entre 2 y 10 años. Se identificó que el 59,5% de las primeras sospechas provinieron de los padres, y que en promedio se consultó con cinco profesionales distintos antes de obtener un diagnóstico definitivo. Los autores subrayan la necesidad de validar las preocupaciones familiares desde el inicio y de mejorar la formación profesional en detección temprana.

En esa misma línea, Hidalgo Medina, Ardito Rojas y Barreda Guevara (2018) realizaron un estudio empírico en Perú con el objetivo de evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario M-CHAT como herramienta de cribado del TEA en niños pequeños. El trabajo se desarrolló en instituciones educativas, con una muestra de niños de 18 meses a 9 años, y analizó la validez y confiabilidad del instrumento. Los resultados mostraron niveles adecuados de sensibilidad y especificidad, lo que respalda su utilidad para la detección temprana en contextos escolares y comunitarios. Este tipo de estudios aporta evidencias relevantes sobre instrumentos diagnósticos aplicables en la práctica cotidiana, y resulta de gran valor para el diseño de estrategias de identificación precoz.

En conjunto, estos antecedentes permiten dimensionar la complejidad del proceso de detección de signos del TEA y el papel central que ocupan las familias en dicho recorrido. A pesar de las diferencias contextuales y metodológicas, los estudios coinciden en señalar que el diagnóstico no siempre ocurre de manera fluida ni temprana, y que existen barreras en la articulación entre los actores implicados. Si bien la mayoría de estas investigaciones se desarrollaron en otros países, sus hallazgos ofrecen elementos significativos para pensar lo que sucede a nivel local. En este sentido, el presente trabajo se propone indagar esta problemática desde un enfoque situado, en la localidad de Merlo, provincia de Buenos Aires, recuperando las experiencias de familias que transitaron este proceso y analizando los factores que influyeron en su recorrido hacia el diagnóstico.

3.1 La primera infancia: momento clave para el desarrollo

Para comenzar, resulta pertinente detenerse en una etapa clave del desarrollo infantil: la primera infancia. Según UNICEF, el desarrollo infantil abarca, en una conceptualización amplia, a la infancia comprendida entre los cero y siete años (UNICEF & Fundación Kaleidos, 2012, p. 5).

Este periodo representa un momento fundamental en la construcción de habilidades sociales, comunicativas, cognitivas y afectivas, y es, al mismo tiempo, el escenario en el que suelen aparecer las primeras señales que motivan la preocupación en quienes acompañan a los niños.

Durante la primera infancia, el desarrollo cognitivo adquiere una connotación trascendental dado que asegura las bases para el desarrollo de habilidades de aprendizaje y adaptabilidad durante toda la vida. (Fuentes Torres, Jurado Fernández, Díaz Espinoza & López Fuentes, 2025, p. 9)

Abordar el desarrollo infantil implica considerar tres dimensiones clave que se entrelazan a lo largo del crecimiento: la física, la cognoscitiva y la psicosocial (Papalia, Wendkos Olds & Feldman, 2017, p.6). La primera incluye aspectos como el crecimiento corporal, las capacidades sensoriales y las habilidades motoras; la segunda abarca procesos como el pensamiento, la memoria, la atención, el lenguaje y la creatividad; y la tercera se relaciona con la formación de la personalidad, la expresión emocional y los vínculos sociales.

Desde estas dimensiones, pueden describirse ciertos logros que se esperan durante los primeros años de vida. En el plano físico, los niños comienzan a controlar su cuerpo, desarrollar coordinación motora y explorar activamente el entorno. En el plano cognoscitivo, aparecen conductas como la atención conjunta, el juego simbólico, la imitación y la adquisición progresiva del lenguaje verbal. A nivel psicosocial, se observan la sonrisa social, la reciprocidad afectiva, la intención comunicativa y la respuesta al propio nombre. Estos indicadores son frecuentemente utilizados por quienes acompañan a los niños para evaluar cómo evoluciona su desarrollo. La ausencia o manifestación atípica de estas conductas puede generar inquietud y motivar la búsqueda de orientación profesional. Tal como sugiere UNICEF, conocer qué es lo esperable en el desarrollo infantil permite a los adultos acompañar y observar el crecimiento de cada niño, respetando sus tiempos individuales y

contando con criterios que ayudan a detectar posibles obstáculos en el desarrollo (UNICEF & Fundación Kaleidos, 2012, p. 22).

Por otra parte, los autores señalan:

Estos logros se van dando en el ritmo y los tiempos que la individualidad de cada niño determine. Sin embargo, cuando lo esperable no aparece se abre el campo de las problemáticas y dificultades sobre las que es conveniente intervenir lo más precozmente posible. (UNICEF & Fundación Kaleidos, 2012, p. 22)

Los adultos significativos (principalmente las familias, pero también educadores y profesionales de la salud) desempeñan un rol clave en la observación del desarrollo de los niños. Son estos vínculos cercanos los que permiten advertir, en muchos casos, los comportamientos que se desvían de lo esperable en alguno de los aspectos mencionados anteriormente. Si bien es habitual que existan variaciones en los ritmos madurativos, UNICEF propone que la observación de señales atípicas en el desarrollo infantil debe funcionar como una alerta temprana que oriente a los adultos a intervenir a tiempo y brindar el acompañamiento necesario (UNICEF & Fundación Kaleidos., 2012).

Durante este período, el entorno del niño cumple un rol determinante, ya que las experiencias tempranas, los vínculos con los adultos significativos y las oportunidades de exploración influyen de forma directa en su crecimiento y en la construcción de su subjetividad. Palladino (2009), citado en Espinosa Gómez (2019), plantea que la subjetividad infantil se configura a partir de estas experiencias y vínculos humanos, en un proceso donde el niño no solo es influenciado por los otros, sino que también se constituye en relación con ellos.

Desde una mirada psicopedagógica, se comprende que el desarrollo en la primera infancia no se reduce únicamente a un conjunto de hitos madurativos esperables, sino que implica una perspectiva integral que contempla tanto los aspectos biológicos como los vínculos afectivos, el entorno familiar y los tiempos singulares de cada niño. Tal como lo expresa UNICEF, el desarrollo infantil integral abarca dimensiones físicas, cognitivas, emocionales y sociales, habilitando a los niños a una vida autónoma y plena (UNICEF & Fundación Kaleidos, 2012). En este sentido, reconocer que el desarrollo no es uniforme ni lineal permite a quienes acompañan a los niños interpretar con mayor claridad cuándo una conducta llama la atención o se presenta como un signo de alerta; a partir de allí, este análisis

resulta clave para enmarcar el surgimiento de las primeras sospechas vinculadas al desarrollo e iniciar procesos de detección y acompañamiento adecuados.

Ahora bien, luego de haber revisado los hitos esperables en el desarrollo infantil durante la primera infancia, cabe preguntarse: ¿qué ocurre cuando estos logros no aparecen en los tiempos previstos o se manifiestan de manera atípica? ¿Qué conductas invitan a mirar con mayor atención y a buscar orientación profesional?

Contar con herramientas que permitan interpretar estas señales de manera oportuna resulta fundamental para brindar acompañamiento y orientación adecuados, tanto a los niños como a sus familias. En esta línea, la detección temprana “puede producir resultados muy positivos, no sólo en cuanto a un incremento de las posibilidades adaptativas del niño y su familia, sino también en cuanto a un fortalecimiento de las redes de apoyo y los recursos comunitarios al servicio de los niños y sus familias” (Canal Bedia et al., 2006, p. 31).

De este modo, el análisis de la primera infancia no solo permite reconocer la importancia de los logros esperables, sino también comprender el valor de identificar tempranamente aquellas señales que generan inquietud. En el siguiente apartado se profundizará en el concepto de neurodesarrollo y en el lugar que ocupa dentro de él el Trastorno del Espectro Autista (TEA), con el fin de comprender sus características principales y la variabilidad en su manifestación.

3.2 El Trastorno del Espectro Autista: una condición del neurodesarrollo

3.2.1 El neurodesarrollo

Para comprender el Trastorno del Espectro Autista, resulta necesario detenerse primero en el concepto de neurodesarrollo. Este término hace referencia al proceso mediante el cual el sistema nervioso se organiza y madura progresivamente, posibilitando la adquisición de funciones cognitivas, motoras, comunicativas y socioemocionales. Se entiende al neurodesarrollo como un proceso continuo y estructurado, en el que el cerebro alcanza gradualmente niveles más complejos de organización, lo que facilita la aparición de nuevas competencias funcionales, un desempeño adaptativo más eficiente y, en última instancia, un desarrollo humano positivo. Este proceso inicia con la concepción y se extiende a lo largo de la vida, mostrando alta sensibilidad a la influencia de factores biológicos, genéticos y ambientales (Förster & López, 2022).

En este mismo sentido, Förster y López (2022) destacan que los cambios del neurodesarrollo se producen de manera sucesiva: aunque la secuencia en que ocurren es común a la especie, la velocidad con la que se adquieren es particular en cada individuo. Además, los autores señalan que se espera cierto paralelismo en la adquisición de habilidades en distintas áreas (motora, cognitiva, lingüística, social y emocional); cuando este paralelismo no se cumple, suelen aparecer los llamados trastornos del neurodesarrollo (TND).

Tal como explica Fejerman:

Los TND comprenden un grupo heterogéneo de trastornos crónicos relacionados, que se manifiestan en períodos tempranos de la niñez, en general antes del ingreso a la escuela primaria, y que en conjunto comparten una alteración en la adquisición de habilidades cognitivas, motoras, del lenguaje y de la conducta que impacta significativamente en el funcionamiento personal, social y académico. (Fejerman & Grañana, 2017, p. 25).

Dentro de este grupo se incluyen la discapacidad intelectual, los trastornos de la comunicación, el TDAH (Trastorno por déficit de atención con hiperactividad), los trastornos específicos del aprendizaje y, entre ellos, el Trastorno del Espectro Autista. El DSM-5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) es una guía de referencia internacionalmente utilizada para la clasificación y diagnóstico de los trastornos mentales. Según este manual, los trastornos del neurodesarrollo aparecen de manera temprana, generalmente antes del ingreso a la escolaridad, y se caracterizan por déficits que afectan la comunicación, las habilidades sociales, el aprendizaje o el funcionamiento adaptativo en distintos contextos (APA, 2014).

En este marco, el TEA se reconoce como una de las condiciones del neurodesarrollo que, aunque comparte ciertos rasgos generales con otros TND, presenta manifestaciones clínicas propias y una notable variabilidad en su expresión.

Ya aclarado el concepto de neurodesarrollo, es posible profundizar en el Trastorno del Espectro Autista, que constituye el eje central del presente trabajo.

3.2.2 Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El término “autismo” fue adoptado por primera vez por Leo Kanner en 1943, cuando describió un conjunto de alteraciones en la interacción social, la comunicación y la conducta en niños, a las que llamó *early infantile autism* (autismo infantil precoz). De manera casi simultánea, Hans Asperger identificó a un grupo de niños con dificultades en la interacción social, pero con habilidades cognitivas y verbales aparentemente intactas, denominando su condición *autistic psychopathy*. Aunque trabajaron de manera independiente y en contextos distintos, ambos autores coincidieron en resaltar que las dificultades sociales eran el núcleo central de la condición y que estas alteraciones persistían a lo largo de la vida (Muñoz Yunta, Palau, Salvadó, & Valls, 2006).

Desde entonces, el concepto clásico de autismo ha evolucionado significativamente, y en la actualidad, se entiende como un continuo de alteraciones que afectan de manera variable la cognición, el lenguaje y la conducta, por lo que se prefiere el término *trastornos del espectro autista* (TEA) para reflejar esta diversidad de manifestaciones (Bonilla & Chaskel, s.f.). Este cambio conceptual refleja la comprensión creciente de que el autismo se manifiesta de formas muy diversas, tanto en habilidades como en desafíos, y subraya la importancia de abordar cada caso considerando sus características singulares.

Actualmente, el Trastorno del Espectro Autista es reconocido como una condición del neurodesarrollo, que afecta la manera en que una persona se comunica, interactúa socialmente y se vincula con su entorno. Se trata de una condición permanente, que se manifiesta desde los primeros años de vida y acompaña a la persona a lo largo de todo su ciclo vital. Tal como explica Canal Bedia (2006), “en el autismo se producen alteraciones en aspectos cualitativos del desarrollo social y del desarrollo comunicativo, así como patrones de conducta e intereses repetitivos y estereotipados” (p. 31).

El uso del término “espectro” alude a la amplia diversidad en la forma en que esta condición se manifiesta. No existe un único perfil de autismo, sino que cada persona presenta una combinación particular de características, que varían en tipo e intensidad. Algunas requieren apoyos permanentes y enfrentan dificultades significativas en múltiples áreas, mientras que otras logran un alto grado de autonomía y adaptación social, aunque puedan experimentar desafíos menos visibles. En esta línea, Bonilla y Chaskel (s.f.) describen al

autismo como un conjunto de alteraciones heterogéneas del neurodesarrollo, lo que refleja la multiplicidad de formas en que puede presentarse esta condición a lo largo del desarrollo.

Asimismo, se ha propuesto adoptar la noción de espectro por sobre la de “trastorno”, ya que esta última tiende a enfocarse en las dificultades o desviaciones del desarrollo típico, reforzando una mirada deficitaria, mientras que el término “espectro” permite una comprensión más amplia, flexible y menos determinista. Esta noción contempla fenómenos diversos que se diferencian en su intensidad, frecuencia y duración (UNICEF & Fundación Kaleidos, 2012).

3.2.3 Principales características clínicas

Desde una perspectiva clínica, el Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por alteraciones persistentes en tres núcleos fundamentales del desarrollo: la interacción social, la comunicación y los patrones de comportamiento.

Según Sampedro-Tobón et al. (2013):

Los síntomas característicos a los que dan lugar estas diferencias en el funcionamiento cognitivo de las personas con TEA, se refieren a tres aspectos fundamentales.

1. Relaciones sociales: Las personas con TEA manifiestan poca motivación por interactuar con pares y dificultad para comprender, de manera espontánea, los códigos, normas y principios que rigen las interacciones sociales. Desde muy temprana edad se han encontrado diferencias significativas entre niños posteriormente diagnosticados con autismo y pares sin este trastorno, en conductas como el contacto visual, la sonrisa social, la imitación, el interés social y la expresión de emociones.
2. Comunicación: Las dificultades más significativas de las personas con TEA en este aspecto se refieren al uso social del lenguaje, esto es, al uso espontáneo de la facultad innata de los humanos para expresar a otras personas deseos, pensamientos y experiencias; pero también incluye la posibilidad de comprender y responder a los mensajes que los demás transmiten. La demora en la aparición del lenguaje es uno de los síntomas que comienzan a alarmar a los padres, aunque ya se han encontrado diferencias, incluso desde la etapa prelingüística, con menor cantidad de intenciones

comunicativas o conductas protodeclarativas, por ejemplo mostrar elementos de su interés combinando gestos, verbalizaciones y contacto visual con el interlocutor.

3. Conductas repetitivas e inflexibilidad mental: La tercera característica de las personas con TEA, evidente desde los primeros años, se refiere a la preferencia por acciones que se repiten con cierto patrón, ya sea con su cuerpo o con objetos y la fascinación por determinados elementos, temas o actividades, que resultan poco funcionales e interferentes con otras actividades cotidianas, con el aprendizaje y con su participación en el entorno social. Su insistencia en la invariabilidad da lugar a resistencia al cambio, que se traduce en reacciones emocionales y comportamientos intensos.

Estas características clínicas permiten comprender que el TEA no se limita a un único aspecto del desarrollo, sino que compromete de manera simultánea dimensiones centrales (sociales, comunicativas, afectivas y conductuales) que repercuten directamente en la vida cotidiana. Como señalan Canal Bedia et al. (2006), desde edades muy tempranas los niños con autismo muestran dificultades persistentes para establecer contacto visual, iniciar y mantener intercambios comunicativos, imitar expresiones sociales y coordinar conductas de mirada y afecto; aspectos que evidencian la amplitud del impacto funcional del trastorno. Frente a ello, la identificación temprana adquiere un valor decisivo, dado que permite orientar la mirada de las familias y los profesionales hacia los indicadores más relevantes y facilitar así un abordaje oportuno (véase Anexo 3, listado de signos tempranos del autismo según Canal Bedia et al., 2006). En este sentido, “una persona que recibe tratamiento especializado desde edades tempranas, una vez realizado el diagnóstico, presenta más y mejores posibilidades de desarrollo y calidad de vida” (Cuesta et al., 2017, p. 46).

Ahora bien, además de estos núcleos clínicos comunes, es fundamental reconocer que el TEA no se manifiesta de manera uniforme en todas las personas. Cada individuo presenta una combinación particular de características, que varía en intensidad, forma de expresión y necesidades de apoyo. Esta heterogeneidad explica la utilización del término “espectro”, que remite a la diversidad de presentaciones posibles y a la importancia de considerar tanto los factores individuales como los contextuales al momento de interpretar sus manifestaciones. En esta línea, se ha señalado que el trastorno puede oscilar ampliamente en la gravedad y en las manifestaciones clínicas, hasta el punto de pasar inadvertido en casos leves o cuando se encuentra enmascarado por otras condiciones asociadas (Bonilla & Chaskel, 2020). En el

próximo apartado se profundizará en esta dimensión, analizando cómo la variabilidad constituye un rasgo definitorio de la condición y qué implicancias conlleva para su comprensión y abordaje.

3.2.4 Variabilidad en la manifestación del espectro

Uno de los rasgos más significativos del Trastorno del Espectro Autista es su marcada heterogeneidad. Aunque existen núcleos clínicos comunes que permiten su identificación, la manera en que estas características se presentan difiere ampliamente entre una persona y otra. Tal como lo expone la Generalitat de Catalunya (2019):

Hay una elevada variabilidad en la expresión del cuadro clínico. Se pueden presentar diferencias importantes entre casos en aspectos como por ejemplo:

- a) el tipo de alteraciones presentes,
- b) el grado de gravedad de las alteraciones,
- c) el nivel de desarrollo intelectual y del lenguaje,
- d) el nivel de adaptación social y funcional,
- e) las manifestaciones conductuales presentes,
- f) la presencia de posibles comorbilidades (discapacidad intelectual, TDAH, ansiedad, depresión, trastornos de conducta...),
- g) el momento de presentación de los síntomas y su evolución.

Esta diversidad, tal como se observa en las diferencias señaladas por la Generalitat de Catalunya (2019), se manifiesta tanto en la intensidad de los síntomas como en el grado de apoyo requerido en la vida cotidiana, dando lugar a un espectro que incluye desde personas con un alto nivel de autonomía hasta aquellas que necesitan asistencia permanente para desenvolverse en sus actividades diarias. El DSM-5 especifica esta variabilidad en tres niveles de gravedad (nivel 1: “necesita ayuda”, nivel 2: “necesita ayuda notable” y nivel 3: “necesita ayuda muy notable”), los cuales permiten dimensionar la intensidad de apoyos que puede requerir cada persona (APA, 2014; véase Anexo 4). Como se mencionó anteriormente, el uso del término “espectro” busca justamente dar cuenta de esa pluralidad de manifestaciones.

En la práctica, esta variabilidad implica que cada diagnóstico de TEA es único y que los apoyos deben ajustarse a las características singulares de la persona y su contexto.

Factores como el nivel de desarrollo cognitivo, la presencia de lenguaje verbal, las condiciones de salud asociadas, el entorno familiar y las oportunidades de intervención temprana inciden directamente en el modo en que se manifiestan las dificultades y en las posibilidades de aprendizaje y adaptación. En este sentido, la detección y la atención temprana resultan decisivas, dado que permiten brindar apoyos oportunos tanto a la persona como a su familia, favoreciendo el desarrollo de habilidades funcionales, la comunicación y el funcionamiento intelectual, además de contribuir a evitar manifestaciones más severas de la condición (Sampedro-Tobón et al., 2013).

En síntesis, el Trastorno del Espectro Autista se considera una condición del neurodesarrollo que afecta la interacción social, la comunicación y la flexibilidad conductual, mostrando al mismo tiempo una amplia heterogeneidad en su expresión clínica. Según López-Chávez y Larrea-Castelo (2017), el autismo constituye un espectro de condiciones que inciden en los procesos comunicativo-relacionales, en el procesamiento de la información y en las capacidades sensorio-perceptivas, y que puede presentarse acompañado de comorbilidades que incrementan su complejidad. De este modo, cada persona con TEA presenta combinaciones particulares de fortalezas, desafíos y apoyos requeridos.

Reconocer la diversidad de manifestaciones del TEA permite sentar las bases para abordar su diagnóstico, tema que se explorará en el siguiente apartado.

3.3 El proceso de diagnóstico del TEA

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista constituye un proceso complejo, que no se limita a la aplicación de pruebas estandarizadas, sino que requiere de una mirada integral sobre el desarrollo del niño y de un análisis cuidadoso de las conductas observadas en distintos contextos. Actualmente, se reconoce que la detección y el diagnóstico precoz influyen significativamente en el pronóstico. Como señalan Canal Bedia et al. (2006), “si el diagnóstico precoz va seguido de una intervención temprana, el pronóstico será mejor, especialmente en el control del comportamiento, las dificultades de comunicación y las habilidades funcionales en general” (p. 29), ya que facilita la implementación de estrategias de apoyo adecuadas para la persona y su familia.

3.3.1 Evaluaciones, tiempos y herramientas

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista se realiza mediante una combinación de estrategias que incluyen herramientas de detección, entrevistas estructuradas y observaciones clínicas. Entre las más utilizadas se encuentran el M-CHAT, diseñado como tamizaje inicial; la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo Revisada (ADI-R), basada en entrevistas detalladas con los familiares; y la Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo 2 (ADOS-2), utilizada para la evaluación directa del comportamiento del niño. Estas herramientas han sido validadas para evaluar pacientes con un amplio rango de edad, habilidades verbales y cognitivas, permitiendo obtener valoraciones confiables y adecuadas para la diversidad del autismo (Albores-Gallo et al., 2008). A continuación, se describen brevemente estas herramientas.

- **M-CHAT (Cuestionario de Autismo en la infancia modificado):** Es un cuestionario rápido de tamizaje que los padres completan sobre la conducta de su hijo. Permite identificar señales tempranas de riesgo de autismo, como dificultades en la comunicación, la interacción social o el juego. No proporciona un diagnóstico definitivo, pero ayuda a decidir si es necesario un estudio más profundo. (véase Anexo 5, escala de tamizaje M-CHAT).
- **ADI-R (Entrevista para el Diagnóstico de Autismo Revisada):** Es una entrevista estructurada que realiza un profesional especializado con los familiares del niño. Se centra en el historial del desarrollo, la comunicación, la interacción social y los patrones de conducta. Ayuda a recopilar información detallada sobre el comportamiento del niño en distintos momentos de su vida, complementando las observaciones directas.
- **ADOS-2 (Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo, segunda edición):** Consiste en una evaluación directa del comportamiento del niño mediante actividades y juegos estructurados. El especialista observa la comunicación, la interacción social y los patrones de conducta repetitiva o restringida. Es especialmente útil para confirmar el diagnóstico y entender cómo se manifiestan los síntomas en la práctica cotidiana del niño.

Cabe destacar que, aunque estas pruebas proporcionan información muy valiosa, el diagnóstico del TEA no depende únicamente de los resultados de los instrumentos. La valoración final se construye a partir de la integración de múltiples fuentes de información,

incluyendo el relato familiar, la historia del desarrollo, los antecedentes médicos y la observación directa en distintos contextos de la vida del niño, dado que se trata de un proceso esencialmente clínico (Sampedro-Tobón et al., 2013).

3.3.2 El rol de la familia en la detección y los procesos emocionales hacia la aceptación del diagnóstico

En la mayoría de los casos, son las familias quienes primero identifican señales que despiertan inquietud respecto al desarrollo del niño. Las dificultades en la comunicación, la interacción social o la presencia de conductas atípicas suelen ser percibidas inicialmente en el hogar, en situaciones cotidianas de juego, alimentación o interacción afectiva. Entre los indicadores tempranos se incluyen la falta de contacto ocular, la escasa expresividad facial, la ausencia de imitación de gestos o sonidos y la indiferencia hacia la presencia de los padres (Muñoz Yunta et al., 2006).

Este papel como primer agente de observación resulta clave, ya que permite que las preocupaciones lleguen al ámbito sanitario y educativo, iniciando así el camino hacia el diagnóstico. Las familias, al notar estas señales, suelen movilizarse activamente en busca de evaluación por parte de profesionales de la salud, como pediatras, psicólogos y fonoaudiólogos, evidenciando su rol central en la detección temprana y en la articulación con el sistema de atención (Fortea Sevilla et al., 2013). No obstante, este primer rol activo a veces se ve limitado por diversas barreras que pueden retrasar la obtención del diagnóstico, cuestión que se desarrolla en el apartado siguiente.

El momento en que las familias reciben el diagnóstico suele generar un fuerte impacto emocional y desencadenar una crisis inicial marcada por sensaciones de desconcierto, confusión y desorientación. Según lo planteado por De Goñi (2012), esto se explica porque, aunque muchos padres llegan a la consulta con inquietudes previas, la confirmación profesional los enfrenta a una realidad difícil de asimilar. En este proceso pueden aparecer emociones como shock, impotencia, rabia o culpa, que conforman un recorrido habitual en quienes reciben un diagnóstico de TEA. Tales reacciones varían en función de factores como el nivel de afectación del niño, su autonomía, su comunicación y el apoyo emocional o social disponible. Con el tiempo, y a medida que las familias acceden a mayor información, contención y recursos, estas emociones comienzan a reorganizarse, dando lugar a un proceso gradual de aceptación. Aunque dicho proceso no es lineal, favorece el desarrollo de

estrategias de afrontamiento, fortalece la capacidad adaptativa y permite construir nuevas expectativas respecto al desarrollo del niño.

En este recorrido, la implicación afectiva y el sostén emocional de las familias resultan fundamentales, ya que la manera en que procesan y resignifican las primeras inquietudes influye en su disposición para buscar orientación profesional, tomar decisiones informadas y sostener la continuidad de los apoyos necesarios. Esto adquiere particular relevancia si se considera que “el estigma que aún persiste sobre esta condición hace que sea un diagnóstico difícil de aceptar; como consecuencia, los cuidadores pueden evitar la identificación y/o negar que hay un problema, demorando el diagnóstico” (Russo et al., 2023, p. 378). Esta dinámica emocional incide también en la forma en que las familias logran acompañar al niño en la cotidianidad y articular con los distintos contextos terapéuticos, educativos y del entorno cercano, favoreciendo un proceso de acompañamiento más estable y ajustado a sus necesidades.

3.3.3 Obstáculos frecuentes e importancia de un abordaje interdisciplinario

El tiempo que transcurre desde la aparición de los primeros indicios hasta la confirmación diagnóstica puede variar notablemente. Mientras en algunos casos el diagnóstico se alcanza alrededor de los 4 años, en otros la trayectoria se prolonga por varios años, con múltiples consultas y evaluaciones profesionales. Estudios recientes señalan que quienes reciben diagnóstico temprano muestran mejoras significativas en la comunicación y la interacción social, en comparación con aquellos diagnosticados después de los 6 años, quienes enfrentan pérdidas de oportunidades terapéuticas y un mayor impacto funcional (Russo et al., 2023). La tardanza en la obtención del diagnóstico suele estar influida por factores como la disponibilidad de especialistas, la accesibilidad a los servicios de salud y el nivel de información de las familias.

Aunque en los últimos años se ha avanzado en la sensibilización social y en el desarrollo de herramientas diagnósticas, las familias continúan encontrando diversas barreras en el proceso de detección del TEA. Entre las más habituales se destacan la falta de formación específica en algunos profesionales de la salud y la tendencia a minimizar o desestimar las inquietudes planteadas por los padres. Esta situación da lugar a lo que Sampedro-Tobón et al. (2013) denominan un “carrusel de profesionales”, en el cual las

familias suelen consultar en promedio tres o cuatro especialistas antes de recibir un diagnóstico preciso.

Aunque muchos padres expresan inquietudes sobre el desarrollo de sus hijos desde edades tempranas (entre los 18 y 24 meses), en la mayoría de los casos los profesionales de la salud tienden a minimizar estas preocupaciones, atribuyéndolas a la ansiedad materna o a variaciones normales en el desarrollo. En consecuencia, muchas familias se ven obligadas a insistir para lograr una derivación, recurrir a consultas privadas o enfrentarse a la falta de explicaciones claras sobre la situación de su hijo. Como resultado, el diagnóstico suele demorarse hasta la edad escolar, y el principal apoyo recibido en ese tiempo proviene más del ámbito educativo o de otros padres que del propio sistema de salud (Filipek et al., 1999, citado en Sampedro-Tobón et al., 2013).

Además, factores socioculturales también pueden profundizar estas dificultades. El desconocimiento sobre las características del autismo puede llevar a confundir los signos clínicos del TEA con otros trastornos del desarrollo o a que no sean reconocidos oportunamente. Esta falta de información, a su vez, favorece la estigmatización y dificulta que las familias busquen ayuda especializada, prolongando el tiempo hasta el diagnóstico (Russo et al., 2023).

En este mismo estudio, Russo et al. (2023) realizaron un análisis comparativo de tres casos de diagnóstico tardío de TEA, identificando factores sociodemográficos, clínicos y organizacionales que incidieron en el retraso diagnóstico. A partir de estos hallazgos, los autores elaboraron un conjunto de propuestas orientadas a mejorar la detección y atención temprana, las cuales se presentan en el Anexo 6.

En conjunto, todas estas barreras no solo retrasan el acceso al diagnóstico, sino que también ponen en evidencia la necesidad de fortalecer el trabajo articulado entre diferentes profesionales.

Dada la complejidad del TEA, resulta fundamental un enfoque interdisciplinario que involucre a especialistas de áreas como pediatría, neurología, psicología, fonoaudiología y psicopedagogía. Esta colaboración permite comprender de manera más completa las particularidades del niño y planificar estrategias de acompañamiento ajustadas a sus necesidades específicas. Como señalan Fortea Sevilla et al. (2013), un diagnóstico multidisciplinario requiere la articulación de un protocolo que facilite el acceso de las

familias a cada especialista sin someterlas a evaluaciones repetidas o innecesarias, aunque en la práctica esto ocurre con menor frecuencia de la deseable.

Desde la perspectiva psicopedagógica, resulta fundamental no sólo contribuir a la evaluación del desarrollo cognitivo y de los procesos de aprendizaje, sino también acompañar a las familias en la comprensión de las particularidades del niño y en la construcción de estrategias educativas inclusivas. El diagnóstico, en este sentido, no debería entenderse como un fin en sí mismo, sino como un punto de partida para orientar la intervención y promover la inclusión social y escolar. Tal como señalan Muñoz Yunta et al. (2006), el paso siguiente al diagnóstico es la planificación y aplicación temprana de un programa de intervención individualizado, diseñado de acuerdo con las necesidades, habilidades y dificultades de cada niño con TEA. Dicho programa debe considerar la implicación familiar, la continuidad de las estrategias educativas y terapéuticas en distintos contextos (casa, escuela, comunidad), y la evaluación periódica de la eficacia de la intervención, asegurando que el diagnóstico se traduzca en oportunidades reales de desarrollo y mejora de la calidad de vida del niño.

En síntesis y a modo de cierre, este marco teórico permite comprender cómo se manifiestan los primeros signos del Trastorno del Espectro Autista y el papel central de las familias en su detección. La diversidad de manifestaciones del TEA y la heterogeneidad de sus síntomas resaltan la importancia de observar cada caso de manera individualizada y en contextos cotidianos. Esta perspectiva brinda un marco conceptual para analizar el recorrido que realizan las familias desde la identificación inicial de señales hasta la obtención del diagnóstico, sentando así las bases para los análisis que se presentan en los apartados posteriores.

4. Encuadre metodológico

El presente trabajo se inscribe en un enfoque cualitativo, con un alcance exploratorio-descriptivo, orientado a indagar en el proceso de detección de los primeros signos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y en el recorrido que realizan las familias hasta obtener un diagnóstico en la localidad de Merlo, Provincia de Buenos Aires.

El diseño adoptado corresponde a un estudio de casos múltiples con entrevistas semiestructuradas, aplicadas a madres, padres o cuidadores principales. La población de referencia está compuesta por familias que tengan un hijo/a con diagnóstico de TEA, y la muestra será intencional y no probabilística, seleccionada por conveniencia. Se incluirán cuidadores que hayan iniciado el proceso diagnóstico a partir de las primeras señales en la infancia y que acepten participar de manera voluntaria.

En ese marco, el instrumento de recolección de datos seleccionado es la entrevista semiestructurada, aplicada a madres, padres o cuidadores principales de niños con diagnóstico de TEA. Este tipo de entrevista resulta pertinente porque combina la posibilidad de explorar en profundidad las experiencias subjetivas con un marco de preguntas previamente definidas, lo que garantiza mantener coherencia con los objetivos de la investigación.

La guía de entrevista fue diseñada en función de los objetivos general y específicos del estudio, y se organizó en cuatro ejes centrales: a) primeras observaciones de los signos en la infancia, b) búsqueda de ayuda y recorrido diagnóstico, c) impacto en la vida familiar, y d) red de apoyos y recursos. Cada eje incluye preguntas abiertas que permiten a los participantes desarrollar sus respuestas en forma narrativa, evitando respuestas cerradas o inductivas. El detalle completo del modelo de entrevista se presenta en el Anexo 1.

En cuanto al análisis de la información, se seguirá un enfoque inductivo a través del análisis temático, lo que permitirá identificar categorías emergentes vinculadas con los signos detectados, los obstáculos en el acceso al diagnóstico y los recursos movilizados por las familias. La matriz utilizada para organizar y categorizar los datos obtenidos durante el análisis se presenta en el anexo 2.

Finalmente, se garantizarán los principios éticos fundamentales, resguardando la dignidad de los participantes y utilizando la información únicamente con fines académicos.

5. Análisis e interpretación de los datos

El análisis de los resultados se desarrollará en cuatro apartados: “las primeras señales observadas e interpretaciones familiares”, “la búsqueda de ayuda y el recorrido hacia el diagnóstico”, “el impacto emocional y los cambios en la vida familiar” y “las redes de apoyo, los obstáculos y los aprendizajes compartidos”.

5.1 Primeras señales observadas e interpretaciones familiares

Las madres entrevistadas relataron que las primeras señales que despertaron su preocupación se manifestaron durante los primeros años de vida de sus hijos, principalmente antes de los tres años. Los indicios más frecuentes estuvieron vinculados con dificultades en el lenguaje, conductas repetitivas y escasa interacción social, aspectos que, tal como señala Canal Bedia (2006), suelen presentarse entre los primeros signos de alerta del Trastorno del Espectro Autista.

En varios casos, estas conductas se observaron en el hogar, durante el juego o frente a cambios en las rutinas cotidianas. *“Las primeras conductas que empecé a notar fueron la forma en la que acomodaba los juguetes en fila... después el aleteo de las manos y que a veces se tapaba los oídos”*. Las conductas repetitivas, la sensibilidad ante ciertos sonidos y la necesidad de mantener rutinas predecibles fueron algunos de los aspectos que más llamaron la atención. Asimismo, se mencionó la ausencia de juego simbólico, la escasa intención comunicativa y la tendencia al aislamiento, *“no era una nena que sea activa socialmente, no jugaba con los demás, solo caminaba de un lado a otro.”*

En relación con las primeras interpretaciones, las familias intentaron encontrar explicaciones posibles dentro de lo cotidiano, atravesando distintas etapas de comprensión. En un comienzo, varias atribuyeron lo que percibían a factores externos: *“pensábamos que era por la pandemia, por no tener contacto con otros nenes.”*, al nacimiento de un hermano: *“lo relacionábamos con la llegada de la hermanita, que estaba celoso”* o la personalidad: *“capaz que así es él, es su carácter”*. Estas frases reflejan la necesidad inicial de normalizar o justificar lo que observaban, aferrándose a explicaciones que aliviaban momentáneamente la preocupación.

En algunos casos, esta tendencia a restarle importancia a las señales se mantuvo dentro del entorno familiar: *“el papá negaba todo, decía que era capricho por parte de él,*

que yo lo consentí mucho”. En otros casos, al consultar con profesionales en busca de orientación, algunas respuestas recibidas tendieron a minimizar las inquietudes de las familias *“el pediatra me decía que no me preocupe, que cuando vaya al jardín iba a hablar”*, *“me dijeron que era hijo único, que necesitaba jugar con otros nenes.”*

A partir de estas experiencias iniciales, las familias fueron construyendo una mirada más sensible y reflexiva frente a las diferencias en el desarrollo. La observación cotidiana, los cambios en la comunicación y la dificultad para compartir juegos o actividades en grupo se transformaron en los principales indicadores que orientaron la búsqueda de ayuda profesional. Estas diferencias entre los niños reafirmaron la heterogeneidad propia del espectro, donde los signos, la intensidad y los tiempos de manifestación pueden variar significativamente.

La detección temprana se configuró, en gran medida, como un proceso construido desde el hogar, impulsado por la sensibilidad y la insistencia de las familias ante los primeros indicios de alerta. Cabe señalar que en ninguno de los relatos apareció la aplicación sistemática de herramientas de tamizaje o screening, lo cual coincide con investigaciones previas que señalan la baja frecuencia de estos procedimientos en la práctica cotidiana

Estos hallazgos coinciden con investigaciones más amplias, como la realizada por el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) en España. En una muestra de casi 650 familias, solo el 5% señaló que el pediatra fue el primero en sospechar de un trastorno del desarrollo; en cambio, antes de los 24 meses el 54% ya había manifestado preocupación por el desarrollo de sus hijos (Canal Bedia et al., 2006).

Los datos y testimonios recopilados refuerzan la importancia de la observación familiar como punto de partida en el proceso de detección y subrayan la necesidad de fortalecer los mecanismos de acompañamiento desde los primeros años. En esta línea, la Generalitat de Catalunya (2019) subraya la necesidad de un modelo de trabajo en red y multidisciplinario que garantice intervenciones precoces y coordinadas entre salud, educación y servicios sociales.

5.2 La búsqueda de ayuda y el recorrido hacia el diagnóstico

Russo et al. (2023) advierten que resulta fundamental que los pediatras estén capacitados para reconocer los signos tempranos del TEA y trabajen de manera articulada

con otros profesionales para garantizar una atención integral e interdisciplinaria, evitando demoras innecesarias en el proceso diagnóstico. Sin embargo, en los relatos analizados, las consultas iniciales con pediatras no siempre brindaron respuestas adecuadas: *“El pediatra nunca se dio cuenta de lo que le pasaba a Luca... me decía ‘no te preocupes, es porque es hijo único, cuando vaya al jardín va a empezar a hablar’.”* Este tipo de intervenciones, aunque bienintencionadas, contribuyeron a retrasar la búsqueda de ayuda especializada.

Ante la falta de respuestas claras, muchas madres continuaron el recorrido por su cuenta, solicitando derivaciones o acudiendo a distintos profesionales. *“Fui a tres pediatras distintos, los tres me dijeron lo mismo... pero yo la verdad sentía que algo pasaba, así que fui por última vez a la pediatra y le dije o me derivás a un neurólogo... o me voy yo sola por mis medios”.*

En los distintos testimonios, aparece el paso por múltiples consultorios hasta llegar a la evaluación interdisciplinaria o a la aplicación del test ADOS, momento en el que finalmente se confirmó el diagnóstico. Este recorrido, caracterizado por la falta de información, la repetición de estudios y la búsqueda constante de orientación, se asemeja a lo que Sampedro-Tobón et al. (2013) denominan *“el carrusel de profesionales”* en el proceso de detección del TEA, donde las familias deben visitar en promedio tres o cuatro especialistas antes de obtener un diagnóstico certero. Según las autoras, esta situación refleja la falta de articulación entre los servicios sanitarios y la limitada formación de los profesionales para reconocer los signos tempranos del trastorno, factores que contribuyen a prolongar la incertidumbre y el desgaste emocional familiar.

Estas dificultades coinciden con lo planteado por Albores-Gallo et al. (2008), quienes señalan que el diagnóstico temprano del autismo es esencial para orientar adecuadamente la intervención, pero diversos obstáculos continúan demorándolo. Entre ellos, destacan la falta de acceso a servicios especializados, la escasa capacitación profesional y la elevada frecuencia de diagnósticos erróneos, que lleva a muchas familias a recibir tres o cuatro diagnósticos previos al definitivo. Además, las presentaciones moderadas del espectro suelen identificarse tardíamente, incluso en edad escolar, a pesar de ser las que más se beneficiarían de intervenciones tempranas. Esta evidencia refuerza lo vivido por las familias entrevistadas, quienes atravesaron un proceso prolongado, poco articulado y marcado por la reiteración de consultas sin respuestas claras.

La mayoría de los relatos coincidió en que la confirmación diagnóstica no fue inmediata, sino el resultado de un recorrido de meses, e incluso años, donde se combinaron la insistencia, la intuición y la búsqueda de respuestas. *“Me dieron un turno que me tardaba un año... y lo hice particular con una doctora que trabajaba para el Garrahan.”* En la mayoría de los casos el proceso se caracterizó por la demora y la fragmentación. La escasez de información y la falta de acompañamiento sistemático generaron un desgaste emocional que se sostuvo hasta obtener una respuesta clara por parte de los profesionales.

Estas experiencias se encuentran en consonancia con lo señalado por Canal Bedia et al. (2006), quienes afirman que cuando los padres comienzan a preocuparse por las dificultades comunicativas o sociales de sus hijos, necesitan un acceso rápido al diagnóstico y a servicios de apoyo. Sin embargo, esta respuesta no suele ser la habitual. La postergación prolonga la incertidumbre, afecta la capacidad de afrontamiento familiar y puede incluso erosionar la confianza en el sistema asistencial, generando sentimientos de culpa e indefensión en un momento en el que la intervención temprana sería especialmente beneficiosa.

En conjunto, estos testimonios muestran que la detección no fue un evento aislado, sino un proceso gradual construido a partir de múltiples señales observadas en distintos momentos y contextos.

La evidencia disponible demuestra que la detección y la intervención tempranas del autismo tienen efectos claramente positivos sobre el pronóstico infantil, especialmente en el control del comportamiento, las habilidades comunicativas y el desarrollo funcional general (Canal Bedia et al., 2006). En este sentido, el diagnóstico, además de otorgar un nombre a las dificultades percibidas, funcionó como un punto de inflexión. Representó tanto un alivio (por dar sentido a lo vivido) como un desafío frente a lo desconocido. *“Cuando me dijeron que tenía autismo fue un sacudón, pero también un alivio... al fin todo lo que veía tenía un nombre”*. Este momento marcó el inicio de una nueva etapa para las familias, donde lo emocional y lo práctico se entrelazan, y comienza el proceso de reorganización y búsqueda de apoyos. En este contexto, las terapias ocuparon un lugar central, percibidas como el principal medio para acompañar el desarrollo y sostener la esperanza familiar *“Las terapias fueron lo más importante, nos cambiaron la vida. Cada avance era una alegría enorme.”*

5.3 El impacto emocional y los cambios en la vida familiar

El momento del diagnóstico se vivió con una fuerte carga emocional. Las madres describieron sensaciones de angustia, tristeza, incertidumbre y, en algunos casos, alivio al poder ponerle un nombre a lo que venían observando. *“Fue muy desgastante, abrumante por momentos, con muchas tristezas porque te dan tantas vueltas...”*; en otros relatos, el impacto inicial se tradujo en un golpe difícil de procesar: *“Muy mal, fue muy feo, cuando vi el diagnóstico me tiró a la cama. Me costó muchísimo salir de eso”*.

A la vez, junto a la angustia inicial, también surgieron sentimientos de alivio y comprensión. Poder nombrar lo que ocurría con sus hijos permitió a las familias organizarse y comenzar a actuar con mayor claridad. Este reconocimiento no eliminó la preocupación, pero sí aportó una nueva perspectiva desde la cual afrontar el proceso con más herramientas y esperanza. Russo et al. (2023) sostienen que el diagnóstico del TEA constituye una instancia compleja y multifactorial que impacta profundamente tanto en el desarrollo del niño como en la dinámica familiar, por lo que su obtención temprana resulta clave para orientar adecuadamente los apoyos.

En este punto, varias madres relataron sensaciones de desconcierto y confusión al recibir la noticia, experiencias que coinciden con lo que señalan distintos autores respecto al estado de shock, la impotencia o la búsqueda inicial de explicaciones que suelen atravesar las familias tras recibir el diagnóstico.

Las familias atravesaron este proceso de distintas maneras. Algunas se sintieron acompañadas por sus parejas o familiares, mientras que otras lo experimentaron en soledad. *“Me sentí muy sola, tenía mi familia, pero en casa estaba yo sola con los nenes atravesando todo este momento.”* Este sentimiento refleja el peso emocional que recae con frecuencia sobre la figura materna, especialmente en los primeros tiempos posteriores al diagnóstico. En esta misma línea, López-Chávez y Larrea-Castelo (2017) señalan que la sobrecarga del cuidado suele recaer principalmente sobre las madres, quienes, además de asumir la mayor parte del acompañamiento terapéutico y educativo, deben conciliar estas responsabilidades con las tareas domésticas y, en muchos casos, con el trabajo fuera del hogar, lo que genera un alto nivel de agotamiento físico y emocional.

A partir del diagnóstico, se produjeron transformaciones significativas en la vida cotidiana. Las rutinas se reorganizaron en función de las terapias, las consultas médicas y las gestiones necesarias para acceder a los apoyos. *“Como mamá te cambia la vida... yo considero que Olivia depende 100% de mí, si quiero llorar me meto en la ducha, pero a ella no la puedo hacer perder el tiempo.”* A partir de entonces, las rutinas familiares se adaptaron para acompañar los nuevos tratamientos y necesidades del niño. Con el paso del tiempo, este proceso también trajo consigo un crecimiento personal y una nueva forma de mirar la realidad. Las madres señalaron que aprendieron a valorar los pequeños avances, a comprender mejor las necesidades de sus hijos y a reconocer sus propias fortalezas. *“Después de un tiempo aprendés a mirar de otra manera, a entender sus tiempos, sus crisis, sus logros. Es otra forma de ver la vida”.*

Estas experiencias reflejan la complejidad emocional que implica transitar el proceso diagnóstico y adaptarse a una nueva realidad, en un contexto donde, como señalan Canal Bedia et al. (2006), las alteraciones presentes en el autismo no solo dificultan la vida de la persona que las presenta, sino que también vuelven más exigente y desafiante la vida de los padres, familiares y cuidadores. Si bien el impacto inicial suele ser intenso, el acompañamiento profesional, el avance terapéutico y el apoyo de las redes cercanas se vuelven pilares fundamentales para la reconstrucción del equilibrio familiar. Este proceso pone en juego la resiliencia, entendida como la capacidad de sobreponerse a situaciones adversas y sostenerse frente al dolor emocional (Cyrulnik, 2006, como se citó en UNICEF & Fundación Kaleidos, 2012).

5.4 Las redes de apoyo, los obstáculos y los aprendizajes compartidos

En este apartado se visibilizan los apoyos que las familias lograron construir a lo largo del proceso, así como las dificultades que debieron atravesar. Las redes de contención surgieron, en la mayoría de los casos, del acompañamiento profesional y del entorno cercano. Las madres destacaron especialmente a quienes mostraron empatía y compromiso durante las terapias: *“Encontré profesionales que se comprometieron de verdad, que me explicaban todo y me contenían cuando yo no entendía nada.”* Este acompañamiento resultó clave para sostener la continuidad del tratamiento y brindar seguridad en los momentos de mayor incertidumbre. En este sentido, Canal Bedia et al. (2006) sostienen que las intervenciones centradas en el niño y su familia, que articulan los servicios sanitarios con equipos especializados y agentes educativos, pueden generar resultados muy positivos, no solo al

favorecer las posibilidades adaptativas del niño, sino también al fortalecer las redes de apoyo y los recursos comunitarios disponibles para las familias. Esta perspectiva refuerza la relevancia de los profesionales como agentes de contención y orientación en las trayectorias vinculadas al TEA.

Se valoró también el rol de los jardines de infantes que ofrecieron un entorno comprensivo y dispuesto a adaptarse a las necesidades del niño. En esos espacios, las familias encontraron una alianza entre la escuela y el hogar que permitió compartir estrategias y promover una mirada más inclusiva del desarrollo *“En jardín tuvimos una hermosa experiencia, siempre la incluyeron*. Sin embargo, no todas las experiencias fueron positivas: *“Me pedían acompañante, pero no me lo daban porque él no estaba diagnosticado.”*, *“en primer grado era una locura, no acompañaban”*. Esta situación coincide con lo señalado por López-Chávez y Larrea-Castelo (2017), quienes observaron que más de la mitad de las familias describen experiencias educativas negativas, atravesadas por el rechazo, la incompreensión y la falta de apoyos ajustados. Tales hallazgos permiten dimensionar cómo las respuestas institucionales, lejos de favorecer la inclusión, pueden reproducir desigualdades y dejar a las familias en un lugar de desamparo.

Los relatos dan cuenta de tensiones que aún persisten en los sistemas educativo y sanitario, donde las respuestas suelen ser fragmentadas y los tiempos institucionales no siempre acompañan las urgencias familiares. Los retrasos en los turnos, la escasa articulación entre profesionales y las dificultades para acceder a tratamientos por obra social fueron obstáculos frecuentes que generaron frustración y desgaste emocional.

A pesar de las dificultades, las familias fueron construyendo aprendizajes significativos a lo largo del recorrido. Varias madres mencionaron haber fortalecido su capacidad de gestión, su conocimiento sobre la condición y la seguridad para tomar decisiones *“Hoy me informo, pregunto, no me quedo con lo primero que me dicen. Aprendí a defender a mi hijo.”* Este proceso evidencia cómo, frente a la falta de recursos externos, las familias desarrollan estrategias propias de afrontamiento y defensa.

Asimismo, las experiencias relatadas evidencian la ausencia de respuestas intersectoriales coordinadas, lo que refuerza la necesidad de políticas públicas integradas.

En conjunto, los relatos muestran que, más allá de los desafíos, las familias lograron generar nuevas formas de acompañar y comprender el desarrollo de sus hijos. La importancia de fortalecer las redes de apoyo (tanto familiares como institucionales) se vuelve fundamental para garantizar trayectorias más acompañadas y menos solitarias, donde el trabajo articulado entre familia, profesionales e instituciones contribuya a una inclusión sostenida. En este sentido, UNICEF y Fundación Kaleidos (2012) sostienen que las oportunidades de desarrollo infantil se potencian cuando existen políticas públicas intersectoriales que aseguran el acceso de las familias a recursos, conocimientos y servicios de calidad, promoviendo así una atención más equitativa y continua.

6. Conclusiones

El recorrido analizado a lo largo de los testimonios permite comprender que la detección temprana del Trastorno del Espectro Autista (TEA) no constituye un momento puntual, sino un proceso complejo, gradual y emocionalmente intenso, atravesado por la mirada, la sensibilidad y la insistencia de las familias. Los primeros indicios, en la mayoría de los casos, fueron advertidos en el ámbito del hogar, a partir de la observación cotidiana y del conocimiento profundo que las madres tienen de sus hijos. Este hallazgo confirma la relevancia de considerar a las familias como agentes activos en la detección de las diferencias en el desarrollo, y no solo como destinatarias del diagnóstico.

Asimismo, los relatos reflejan que, ante la falta de respuestas claras o la minimización de las inquietudes por parte de los profesionales, fueron las propias familias quienes sostuvieron la búsqueda de ayuda. Esta persistencia materna se convirtió en motor del proceso diagnóstico, aun frente a las demoras, la fragmentación institucional y la escasez de acompañamiento. El tránsito por distintos consultorios, la repetición de estudios y la ausencia de articulación entre los servicios de salud generaron un fuerte desgaste emocional, pero también pusieron de manifiesto la necesidad de fortalecer las redes interdisciplinarias e intersectoriales que garanticen una atención integral y oportuna.

El análisis evidencia, además, que el impacto emocional del diagnóstico constituye una de las etapas más significativas y transformadoras. El momento en que se confirma el TEA se vivencia con ambivalencia: por un lado, la angustia, el miedo y la incertidumbre; por otro, el alivio de poder ponerle un nombre a lo observado y comenzar a actuar con mayor claridad. Este proceso no solo afecta al niño o la niña, sino también a la dinámica familiar, reconfigurando las rutinas, los vínculos y las prioridades. En este punto, emerge con fuerza la figura materna como sostén principal del cuidado, lo cual implica una sobrecarga emocional, física y organizativa que requiere ser acompañada por políticas públicas y por equipos profesionales sensibles a las realidades familiares.

Con el paso del tiempo, las familias desarrollaron estrategias de afrontamiento y resiliencia que les permitieron transformar la adversidad en aprendizaje. A partir de la experiencia, muchas madres relataron haber fortalecido su capacidad de gestión, su conocimiento sobre la condición y su seguridad para tomar decisiones informadas. Este proceso de empoderamiento, impulsado por el amor y el deseo de garantizar el bienestar de

sus hijos, constituye un indicador de crecimiento personal y de reconstrucción subjetiva frente al desafío del diagnóstico.

En el entramado de apoyos, los profesionales y las instituciones educativas desempeñaron un papel ambivalente. Mientras algunos espacios se constituyeron en verdaderos núcleos de contención, promoviendo una mirada inclusiva y colaborativa, otros reprodujeron barreras, demoras y desigualdades. Estas tensiones dan cuenta de la urgencia de repensar los modos de articulación entre los sistemas sanitario, educativo y social, a fin de garantizar respuestas coherentes, empáticas y accesibles para todas las familias.

Finalmente, los hallazgos de este trabajo permiten afirmar que la detección temprana del TEA requiere una mirada integral que trascienda el diagnóstico clínico e integre las dimensiones familiares, emocionales y comunitarias. Escuchar las voces de las familias (particularmente las de las madres) resulta esencial para comprender las trayectorias que se tejen en torno al diagnóstico y para diseñar intervenciones más humanas, empáticas y contextualizadas. El desafío radica en construir un sistema de apoyos que acompañe desde los primeros signos de alerta, promueva la participación activa de las familias y asegure la continuidad del acompañamiento a lo largo del desarrollo infantil.

En síntesis, la detección temprana se presenta no sólo como un acto técnico o médico, sino como una experiencia profundamente humana, en la que se entrelazan emociones, aprendizajes y redes de sostén. Reconocer y fortalecer este entramado constituye un compromiso ético y profesional indispensable para favorecer trayectorias de desarrollo más acompañadas, inclusivas y esperanzadoras.

7. Referencias bibliográficas

- Albores-Gallo, L., Hernández-Guzmán, L., Díaz-Pichardo, J. A., & Cortes-Hernández, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo: Una discusión. *Salud Mental*, 31(1), 37–44.
<https://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v31n1/v31n1a6.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014.
- Bonilla, M. F., & Chaskel, R. (s.f.). Trastorno del espectro autista. CCAP, 15(1), 19–29.
<https://institucionalcesa.wordpress.com/wp-content/uploads/2020/03/trastorno-espectro-autista-ficha.pdf>
- Canal Bedia, R., García Primo, P., Touriño Aguilera, E., Santos Borgujo, J., Martín Cilleros, M. V., Ferrari, M. J., Martínez Velarte, M., Guisuraga Fernández, Z., Boada Muñoz, L., Francisco, R., Franco Martín, M., Fuentes Biggi, J., & Posada de la Paz, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Psychosocial Intervention*, 15(1), 29–47.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592006000100003&lng=es&tlng=e
- Cuesta, J. L., Sánchez, S., Orozco, M. L., Valenti, A., & Cottini, L. (2017). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. *Psychology, Society & Education*, 8(2), 157-172.
<https://doi.org/10.25115/psy.e.v8i2.556>
- De Goñi, A. (2012). Trastorno del espectro autista: Apuntes para trabajar con las familias. Ministerio de Educación de la Nación. Dirección Nacional de Gestión Educativa.
<https://dadun.unav.edu/server/api/core/bitstreams/e6fbfa8d-7637-45cd-b36e-326961e492ac/content>
- Espinosa Gómez, A. M. (2009). Configuración de la subjetividad en la primera infancia en un momento posmoderno. *Revista Infancias Imágenes*, 8(1), 13–26.
<https://revistas.udistrital.edu.co/index.php/infancias/article/view/5446/9193>
- Fejerman, N., & Grañana, N. (2017). Neuropsicología infantil. Paidós.

- Forteza Sevilla, M., Escandell Bermúdez, M., & Castro Sánchez, J. J. (2013). Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Revista Española de Salud Pública*, 87, 191-199.
<https://www.scielo.org/pdf/resp/2013.v87n2/191-199/es>
- Förster, J., & López, I. (2022). Neurodesarrollo humano: un proceso de cambio continuo de un sistema abierto y sensible al contexto. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 338–346.
<https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2022.06.001>
- Fuentes Torres, B. J., Jurado Fernández, C. A., Díaz Espinoza, M., & López Fuentes, K. O. (2025). Desarrollo cognitivo en la primera infancia: efectos de la estimulación sensorial temprana. *Revista Conrado*, 21(103), e4399.
<https://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado/article/view/4399>
- Generalitat de Catalunya. (2019). Trastornos del neurodesarrollo y aprendizaje. Abordaje desde pediatría de atención primaria. Generalitat de Catalunya.
https://www.som360.org/sites/default/files/2024-07/Transt%20Neuro_CAST.pdf
- González, María Cecilia, Vásquez, Macarena, & Hernández-Chávez, Marta. (2019). Trastorno del espectro autista: Diagnóstico clínico y test ADOS. *Revista chilena de pediatría*, 90(5), 485-491.
<https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.872>
- Hidalgo Medina, F. A., Ardito Rojas, F., & Barreda Guevara, F. (2018). Propiedades psicométricas del cuestionario M-CHAT para la detección del Trastorno del Espectro Autista. *Revista Peruana de Investigación en Psicología y Humanidades*, 3(2), 73–83.
<https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RPH/article/view/3625/4025>
- López-Chávez, C., & Larrea-Castelo, M. de L. (2017). Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 26(3), 203–214.
http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812017000200203&lng=pt&tlng=es

- López, I., & Förster, J. (2022). Trastornos del neurodesarrollo: dónde estamos hoy y hacia dónde nos dirigimos. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 367–378.
<https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2022.06.004>
- Muñoz Yunta, J. A., Palau Baduell, M., Salvadó Salvadó, B., & Valls Santasusana, A. (2006). Autismo: identificación e intervención temprana. *Acta Neurológica Colombiana*, 22, 97–105.
<https://institutoincia.es/wp-content/uploads/2006/04/Autismo-identificacion-e-intervencion-temprana-Acta-Neurol-Colomb-2006.pdf>
- Papalia, D. E., Wendkos Olds, S., & Feldman, R. D. (2017). *Desarrollo humano* (12.^a ed.). McGraw-Hill.
- Russo, F. M., Rodríguez, E., & Cafiero, P. J. (2023). Factores asociados al diagnóstico tardío del Trastorno del Espectro Autista. *Medicina Infantil*, 30(3), 373–381.
<https://pesquisa.bvsalud.org/gim/resource/ru/biblio-1524219?lang=es>
- Sampedro-Tobón, María Elena, González-González, Manuela, Vélez-Vieira, Susana, & Lemos-Hoyos, Mariantonia. (2013). Detección temprana en trastornos del espectro autista: una decisión responsable para un mejor pronóstico. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 70 (6), 456-466.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000600006&lng=es&tlng=es
- UNICEF & Fundación Kaleidos. (2012). *Desarrollo emocional. Clave para la primera infancia*.
<https://www.unicef.org/argentina/media/9121/file/Desarrollo-emocional-primer-infancia.pdf>

8. Anexo

8.1. Modelo de entrevista

Guía de preguntas para las entrevistas a madres, padres o cuidadores principales de niños con diagnóstico de TEA.

Datos generales:

- Edad del entrevistado/a
- Vínculo con el niño/a
- Edad del niño/a al momento de la entrevista

Ejes principales:

Primeras observaciones

1. ¿En qué momento comenzaron a notar conductas que llamaban su atención en su hijo/a?
2. ¿Qué actitudes o comportamientos les hicieron pensar que podía haber algo diferente en su desarrollo?
3. ¿En qué situaciones concretas (juego, escuela, interacción con pares, rutinas del hogar) notaron más claramente estas conductas?
4. ¿Cómo reaccionaron al observar estas primeras conductas?
5. ¿Hubo alguien fuera del núcleo familiar (por ejemplo, un docente, pediatra u otro adulto) que también señaló estas conductas?

Búsqueda de ayuda y diagnóstico

6. ¿Cuál fue el primer paso que dieron al notar estas conductas?
7. ¿Con qué profesionales o instituciones tuvieron contacto en un inicio?
8. ¿Qué respuestas recibieron de esos primeros profesionales?
9. ¿Cuánto tiempo pasó desde las primeras sospechas hasta la obtención del diagnóstico?
10. ¿Cómo vivieron emocionalmente ese recorrido de consultas y evaluaciones?

Impacto en la vida familiar

11. Después de recibir el diagnóstico, ¿qué modificaciones notaron en la vida cotidiana de la familia?
12. ¿Qué obstáculos surgieron en el ámbito educativo? ¿Y en el sistema de salud?

Red de apoyos y recursos

13. ¿Qué personas o instituciones resultaron más importantes en este recorrido?
14. ¿Qué apoyos consideran que aún hacen falta en este proceso?
15. ¿Qué mensaje les gustaría transmitir a otras familias que recién comienzan un recorrido similar?

8.2. Matriz de análisis de datos

CATEGORÍA DE ANÁLISIS	RESPUESTAS DE LAS FAMILIAS ENTREVISTADAS (E1/2/3/4/5)	INTERPRETACIÓN
Primeras señales observadas	E1: “A partir del primer año. Por ejemplo, el cuando empezó a jugar no sé... los autitos todos alineados así uno al lado del otro... también el no querer compartir muchas situaciones en familia, no había manera de quedarnos a dormir en otro lado que no sea en casa, porque sin su cuna él no podía dormir.”/ “Si venía alguien a saludarnos en casa, él automáticamente se aislaba, se iba a la pieza, a su burbuja, se metía dentro de la cuna y ahí estaba... era como su lugar seguro.”/ “A veces caminaba de puntitas de pie, se ponía a ver la tele y saltaba, saltaba como si fuera un bailarín clásico.”/ “Era un relojito con el horario, todos los días a las 7 de la tarde se bañaba y si no lo bañaba, se ponía súper molesto.”/ “Mi hermana me dijo que conductas de Gael le llamaban la atención, de la forma de jugar, de la forma de relacionarse con los nenes... que tenía rasgos de autismo.” E2: “No hablaba, como que no avanzaba en su vocabulario. Decía tres palabritas nada más, ‘teta, auto y mamá’.” / “Quedó como estancado, viste... Como que no avanzaba.” / “Él rozaba las rejas, corría, no medía el peligro para cruzar, miraba los dibujitos pegado a la pantalla.” E3: “A los dos años cuando él no hablaba... eran palabras sueltas y cero comunicación, era todo indicando, señalaba y decía cinco palabras, nada más que eso.” / “Al año recién empezó a gatear, y al año y medio justo empezó a caminar.” / “Siempre fue el habla, el comunicarse.” / “Él es muy rutinario. Pasábamos por otra calle y él ya se ponía mal. Por ahí justo nos desviamos de un colectivo o lo que sea y era una crisis, era llanto, llanto y explicarle y él no entendía.” E4: “Las primeras conductas que empecé a notar fueron la forma en la que acomodaba los juguetes en fila, siempre los acomodaba en fila... después el aleteo de las manos y que a veces giraba o se tapaba como los oídos.” / “Tampoco le gustaba mucho estar en un lugar donde hay mucha gente o	En general, las familias coincidieron en que lo primero que les llamó la atención fue la falta de avance en el lenguaje: los niños decían muy pocas palabras o directamente no se comunicaban. También aparecieron conductas repetitivas en el juego, como alinear objetos o interesarse solo por ciertos estímulos, junto con movimientos característicos como el aleteo o caminar en puntas de pie. Otro aspecto que surgió fue la dificultad para relacionarse con otros, mostrando aislamiento o poca participación con sus pares. Además, muchas madres señalaron la necesidad de rutinas muy marcadas y la sensibilidad frente a ruidos o lugares con mucha gente, que solían generar malestar o crisis.

	mucho ruido, o también los ruidos, hay ciertos ruidos que le generan sensibilidad”/ “Una de las principales conductas de él es que no habla, solamente dice tres o cuatro palabras que son las principales... pero después no dice más nada”. / “Y todo esto lo noté en la rutina diaria de acá, de mi casa. Él todavía no va al jardín.” E5: “Yo empecé a notar antes de que Oli cumpliera los dos añitos... primero la falta de vocabulario, que solamente decía mamá, papá y agua... pero no era que me estaba diciendo mamá a mí o papá al papá, sino que era más un balbuceo no era claro.”/ “Todos los días yo le repetía palabras entendiendo que por repetición le iba a salir, pero nada.” / “Después empecé a notar... habían muchos nenes afuera en el parque y donde estaban todos los nenes, pum, ella se iba para el otro lado y caminaba, caminaba, yo no me podía sentar a tomar un mate con las mamás mientras jugaban porque ella se iba, deambulaba y yo tenía que seguirla” / “No era una nena que sea activa socialmente.” / “El juego no era lúdico... estaban todas las nenas jugando al té, a la mamá, a la casita... y ella iba y tiraba las cosas.” / “Empecé a notar que empezó a ver un dibujito... quería ver Pepa, Pepa, Pepa y era lo único que le importaba, no le interesaba el juego.” / “En el jardín deambulaba, no le gustaba el momento de la lectura... hacía un berrinche o tiraba las cosas.”	
Interpretaciones y reacciones iniciales de la familia	E1: “Lo relacionamos más que nada con la pandemia... capaz que así es él, que es su carácter.”/ “También lo relacionábamos con la llegada de la hermanita, que estaba celoso.”/ “Capaz que es su carácter, su personalidad.”/ “El papá negaba todo, decía que era capricho de parte de él, que ‘vos lo consentiste’.”/ “Yo decía, bueno, ya va a querer socializar.” E2: “El pediatra nunca se dio cuenta de lo que le pasaba a Luca. Me decía, ‘No te preocupes, es porque es hijo único, cuando vaya al jardín ya va a empezar a hablar’.” / “Era un poco maricón también, mameró, yo lo veía por ahí, por ese lado.” E3: “Mi abuela, mi tía, mi papá... ellos se sentaron a hablar entre ellos y ahí me	Al inicio, muchas familias interpretaron las conductas como parte del carácter del niño o como efectos de la pandemia, los celos o la edad. También aparecieron explicaciones familiares, como pensar que eran caprichos o producto de la crianza. Varios pediatras restaron importancia, atribuyéndolo a la falta de escolaridad

	comunicaron que para ellos algo andaba mal.” / “Yo decía, ‘Bueno, nos agarró la pandemia, todo.’” / “Era con desesperación o enojo... era nervios, era enojo con él por no saber llevar la situación.” E4: “Mi reacción sinceramente al principio no era... como que yo no lo asumía por cierto punto.” / “Fuera del núcleo familiar, la abuela paterna... también me lo planteó.” E5: “Todo esto lo noté en la rutina diaria.” / “Yo le decía a la pediatra... mirá que veo que viene gente a casa y no les da ni bolilla.” / “Conmigo siempre conectaba, con mi marido también... pero con los demás no.” / “La pediatra me decía que era muy chiquita, que era porque todavía no iba al jardín, que ya se le iba a pasar.” / “Obviamente no me quedé conforme con esas respuestas.”	o a que eran muy chicos. Esto generó dudas, cierta negación y, en algunos casos, enojo o frustración por no encontrar respuestas claras.
Primeros pasos y búsqueda de ayuda	E1: “Cuando comenzó el jardín, yo había dicho en la escuela que Gael no era muy tolerante a estar muchas horas fuera de la casa.” / “El gabinete del jardín me llamó para que Gael inicie alguna terapia, me sugirieron psicología pero yo entendí psicopedagogía y empecé todo de forma particular.” E2: “Un día fui a una fono, dije, ‘capaz que le falta estimulación en el habla’.” / “La fono me dijo, ‘¿No lo vio un neurólogo al nene?’.” / “Fui a un neurólogo y me recomendó ir al Garrahan.” / “Siempre busqué información, buscaba formas de que él me capte” E3: “Lo llevo porque mi familia me decía, ‘¿Por qué no lo llevas a alguna consulta?’” / “La pediatra me dijo que no, que era vago, pero igual me hizo la derivación con el neurólogo.” / “El neurólogo me dijo que tampoco, que respondía a su nombre.” / “El neurólogo me derivó a 10 sesiones de terapia ocupacional, y a una psicóloga que después fue ella quien le hizo el test y diagnóstico.” E4: “Decidí llevarlo al pediatra a ver qué pasaba, a hacerle un control.” / “Lo primero que me mandó a hacer la pediatra fue ir a ver a un	En la mayoría de los casos, los primeros pasos surgieron a partir de la inquietud de las propias familias, que comenzaron a consultar pediatras o especialistas. Aunque algunos profesionales minimizaron las conductas observadas, las madres insistieron en buscar respuestas y pidieron derivaciones. En ese recorrido aparecieron diferentes puertas de entrada: la escuela, que sugirió terapias; las consultas con fonoaudiólogos o neurólogos; y los controles de rutina, que derivaron en

	otorrino, para ver si tenía algún problema auditivo.” E5: “Fui a tres pediatras distintos, los tres me dijeron lo mismo... pero yo la verdad sentía que algo pasaba, así que fui por última vez a la pediatra y le dije o me derivás vos a un neurólogo... o me voy yo sola por mis medios.” / “La pediatra me hizo una orden que decía interconsulta con psicopedagogía... y yo dije no entendió nada.” / “Cuando empezó el jardín que aún no tenía una respuesta de nadie... le dije a la seño: noto cosas en Olivia, en 15 días tengo el control en el Garrahan, todo lo que vos notes necesito que me lo digas.”	estudios y nuevas interconsultas. Si bien el camino fue confuso y lleno de idas y vueltas, la búsqueda de ayuda se sostuvo en la persistencia de las familias.
Recorrido hasta el diagnóstico	E1: “Yo le pregunté a la psicopedagoga si él tenía autismo y me dijo que no, que para ella autismo no tenía.”/ “Para extender el horario en jardín me pedían un acompañante, pero no me lo daban porque él no estaba diagnosticado”/ “Le pedí a la psicopedagoga que me haga un informe para llevar a la neuróloga”/ “Me mandaron a hacer el ADOS, presenté todo en la junta Médica y ahí me dieron el CUD.”/ “Después incorporamos psicología y fonoaudiología.” E2: “En el Garrahan me dijeron, ‘Por lo que veo tu nene tiene características de autismo’.” / “Me dieron un turno que me tardaba un año... y lo hice particular con una doctora que trabajaba para el Garrahan.” / “A Luca le hicieron el ADOS en el 2015... ya tenía 3 años y 6 meses.” / “En el transcurso del mismo año... a fin de año ya me dieron el diagnóstico.” E3: “El neurólogo me dijo que él respondía al nombre, que no lo veía como que tenía algo.” / “La psicóloga cuando le hizo el test... nos dijo, ‘Este nene va a empezar jardín y va a cambiar totalmente.’ Así que nos fuimos re tranquilos.” / “Después fui a retirar el diagnóstico... y me daban los puntajes... todo lo que me venían diciendo fue otra cosa de un momento a otro.” / “5 o 6 meses, medio año. En febrero lo vio la pediatra, y a mitad de año ya tenía diagnóstico, para las vacaciones de invierno.” E4: “Le hice todo... dio todo perfecto, no tiene	En la mayoría de los casos, llegar al diagnóstico no fue un camino sencillo. Las familias pasaron primero por pediatras, fonoaudiólogas o psicopedagogas que no siempre dieron respuestas claras, lo que generó demoras e incertidumbre. Con el tiempo, a partir de derivaciones a neurólogos, equipos interdisciplinarios y evaluaciones específicas, pudieron obtener la confirmación de TEA. Muchas veces fue necesario insistir, cambiar de profesionales o incluso recurrir a consultas particulares para acelerar los tiempos. Una vez obtenido el diagnóstico, se abrieron las puertas a las terapias y a

	ningún problema en lo que es oídos.” / “La fono me recomendó que inicie estimulación.” / “Lo llevé a un centro que es de todos chicos con autismo, donde me tomaron una entrevista.” / “Me mandaron a hacerle sesiones de estimulación temprana.” / “Después de algunas sesiones desde el mismo centro me derivaron a un neurólogo y a un equipo interdisciplinario. Ahí le hicieron las evaluaciones más específicas y nos confirmaron el diagnóstico de autismo.” E5: “Me fui al Garrahan... tres pediatras de neurodesarrollo junto con la jefa de neurología la tuvieron aproximadamente dos horas jugando para evaluarla... me dijeron que sí, que tenía características de ser un TEA principalmente por la falta de lenguaje y la interacción social.” / “Fue rápido... cumplió los dos años en enero, empezó el jardín y a los poquitos meses hicimos todos los estudios y la diagnosticamos... será a los dos añitos y siete meses.”	trámites como el CUD.
Impacto emocional en la familia	E1: “Fue muy desgastante, abrumante por momentos, con muchas tristezas porque te dan tantas vueltas.” / “Me sentí muy sola, tenía mi familia, mi hermana y mis papás, pero en casa estaba yo sola con los nenes atravesando todo este momento.” / “Costó bastante que el papá acepte la condición de Gael.” E2: “Uh... como un golpe bajo, mal. Un golpe bajo pero siempre fui así, siempre para adelante pero a veces tengo mis altibajos de ponerme mal.” / “En ese momento he llorado un montón, pero mi marido dijo, ‘tranquila, lo vamos a poder hacer, tengo obra social’.” / “No soy de cerrarme. Pero sí, me puse muy mal, lloré mucho.” E3: “Muy mal, fue muy feo, cuando vi el diagnóstico me tiró a la cama. Me costó muchísimo salir de eso.” / “Me agarró no sé si fue como una depresión, pero me costó muchísimo salir.” / “Decí que está mi marido al lado que él es más fuerte que yo.” / “En el transcurso este me quedé embarazada de Mora y yo tenía mucho miedo de cómo iba a ser, miedo a pasar lo mismo.” / “Hablan de los duelos y existen los duelos para este caso porque a mí me costó muchísimo procesarlo.” / “El no tener la	El impacto emocional del diagnóstico fue muy fuerte para todas las familias. Algunas lo vivieron como un “golpe” que generó tristeza, miedo e incluso sentimientos de soledad o de duelo frente a lo esperado para sus hijos. Varias madres relataron momentos de angustia profunda y la dificultad de asumir la situación, mientras que los padres en algunos casos se mostraron más negadores y en otros más firmes y sostenedores. También apareció la idea de que, si bien fue un proceso doloroso, ponerle un

	información necesaria... hasta el día de hoy hay cosas que yo todavía no sé.” E4: “Mi reacción sinceramente al principio no era... como que yo no lo asumía.”/ “Cuando nos dijeron que era TEA fue un sacudón.”/ “Todo lo que yo veía al fin tenía un nombre y eso alivia, pero también sentí mucho miedo por el futuro.”/ “Tuvimos esa sensación de... que ahora podíamos ayudarlo mejor.” E5: “Cuando me lo dijeron... se me partió el corazón en dos... creo que a partir de ese momento morí y nací como otra persona.” / “Lo primero que le dije es: no me importa el nombre, quiero saber a dónde tengo que ir y con quién.” / “Como mamá te cambia la vida... yo considero que Olivia depende 100% de mí... si quiero llorar me meto en la ducha, pero a ella no la puedo hacer perder el tiempo.”/ “Desde que tuve el diagnóstico de Oli no creo haber estado en cama un día, ni por una gripe... psicológicamente uno siente que siempre tiene que estar fuerte porque los chicos dependen de vos.”	nombre a lo que pasaba trajo cierto alivio y permitió empezar a buscar ayuda. En general, el diagnóstico marcó un antes y un después en la vida familiar, obligándolos a reorganizarse emocionalmente y a construir nuevas formas de acompañar a sus hijos.
Cambios en la vida cotidiana	E1: “Desde que Gael va a las terapias la familia está mucho más armoniosa, todo fue mejorando un montón.”/ “Ya podemos quedarnos a dormir en lo de los abuelos sin problemas.”/ “Ahora juega a las escondidas, a los zombies, e incluye a sus hermanas.” E2: “Lucas en salita de cuatro y de cinco hacía dos horas nada más, porque no toleraba el estar en el jardín. Hoy hace jornada completa y 3 días a la semana va doble jornada”/ “Ahora hace pileta dos veces por semana.” E3: “Sí mejoró todo, mejoró un montón. Las terapias lo están ayudando un montón.” / “Ahora lo sabemos llevar de otra manera, ya no es ese reaccionar enojandome con él, ahora entendemos y buscamos la manera.” E4: “Tuvimos que cambiar nuestras rutinas, por ejemplo, las comidas y los horarios de sueño.”/ “El día a día cambió bastante la verdad, pero nos estamos adaptando de a poco.. como en casa todos somos grandes también me ayudan un poco,	El diagnóstico y las terapias trajeron muchos cambios en la vida cotidiana de las familias. Varias mencionaron que la convivencia se volvió más armoniosa y que los niños empezaron a integrarse mejor en juegos o actividades escolares. Fue necesario reorganizar rutinas de sueño y alimentación, y aprender nuevas formas de acompañarlos con paciencia y entendimiento. También se destacó la sensación como

	esto sigue siendo muy reciente el es muy chiquito.”/ “En casa nos estamos adaptando pero él va a empezar a convivir con sus pares cuando empiece el jardín el año que viene, así que nos estamos preparando para eso también.” E5: “Yo estaba 100% involucrada y mi marido un poco más ajeno, después se empezó a involucrar de a poco, ya cuando ella estaba más grandecita.” / “Yo la mandaba a un colegio bilingüe, doble jornada, pero cuando comenzamos primer grado decidí sacarla porque entiendo que mandar a una nena que no tiene lenguaje ahí era una locura... y dejar de lado el lugar donde vos querías que tu nena vaya y soñaste, sino el lugar que ella necesita...” “Oli ahora está en un colegio especial para chicos con autismo, y nos cambió la vida.” / “Aprendió a escribir.”	madre/padre de tener que mantenerse siempre fuertes para sostener a los chicos. En conjunto, estas experiencias reflejan un proceso de adaptación que, aunque demandante, permitió mejorar la dinámica familiar y fortalecer los vínculos.
Red de apoyos e instituciones	E1: “La que más me apoyó fue mi hermana.”/ “También considero muy importante la salita de cuatro, porque ahí comenzó a crear vínculos.”/ “Las terapias que hace hoy son 100% importantes para su avance, igual que la buena predisposición de las señas y de la escuela a la que va ahora.” E2: “La doctora esta que le hizo la evaluación fue super importante, ella me hizo todo rapidísimo porque estaba embarazada, me adelantó todo.” / “En salud por suerte tenía obra social. La obra social me cubre el 100% de todo, hoy le cubre el transporte.” / “El club me dio la posibilidad, me dijeron ‘fijate, vemos si él puede’ y él se adaptó al grupo de chicos de la pileta.” E3: “El jardín, el jardín ahí en Fátima es hermoso, no tengo palabras... siempre lo integraron en los actos.” / “Ahora en el colegio no participa de los actos, esos días nosotros no asistimos.” / “La que me ayudó mucho fue mi hermana. Mi hermana es mi sostén... empezó a estudiar pedagogía especial y siempre me ayudó a pelear en la escuela con todas las leyes cuando lo tuve que hacer.” E4: “Por suerte me encontré con profesionales que me escucharon y me dieron buenas respuestas.”/ “La abuela paterna también me apoyó desde el principio, no me sentí sola, ella	Las familias destacaron que el sostén de hermanas, abuelas u otros familiares fue clave en los primeros momentos. También valoraron mucho a las escuelas y jardines, donde muchas veces hubo buena predisposición y espacios de inclusión. Los profesionales y terapias fueron señalados como un apoyo fundamental, tanto por la calidad de la atención como por la continuidad en los tratamientos. Incluso algunos clubes o actividades recreativas se mencionaron como lugares donde los chicos pudieron empezar a participar. En general, todos

	fue quien me dijo que lo llevara al pediatra porque veíamos lo mismo las dos.” E5: “Los médicos que evaluaron a Oli me recomendaron lugares, profesionales. Empezó con neurólogo, psicóloga TCC, fonoaudiología, terapia ocupacional.” / “La verdad que el Garrahan me saco el sombrero, hasta en pandemia me llamaban para ver cómo iba Olivia. Es un excelente lugar.” / “Yo sigo en contacto con las terapeutas que nos atendieron desde el principio, me apoyo mucho en ellas.”	estos apoyos ayudaron a que las familias no se sintieran solas y a que los avances de los niños fueran posibles.
Obstáculos en el proceso	E1: “La seño que tuvo en salita de 3 y 5 fue un desastre... no lo incluía y encima ponía trabas para que el acompañante no trabajara con Gael.”/“Llegó a decir que perdíamos el tiempo mandándolo al jardín, la verdad la pasé muy mal con esa seño, era mala y muy poco profesional.”/ “En el ámbito de salud... el tema de los turnos, que hay mucha demora... y lo particular es todo muy caro.” E2: “Los pediatras que lo vieron de chiquito nunca fueron los mismos y no se dieron cuenta.” / “Me parece como... que no hay empatía, viste. Miran a mi hijo como un extraterrestre.” / “Estuve dos años de jardín y no hay una mamá que se me haya acercado para decirme ‘Che, no querés que tu hijo venga a jugar con mi hijo’.” E3: “En el educativo yo creo que todo... primero acompañamiento, después los proyectos, ninguno estaba adaptado.” / “El colegio se hace llamar inclusivo pero nada que ver.” / “El año pasado me hicieron firmar la PPI en octubre, a fin de año no sirve de nada.” / “En salud, con la primera obra social tenía fono una vez por mes...y horrible la atención.” / “Entiendo que estábamos saliendo de la pandemia, pero la doctora no lo quería tener cerca, no se podía trabajar.”/ “Falta mucha información, hasta el día de hoy hay cosas que yo no sé.” E4: “No me sentí mal atendida por ninguno de los profesionales, solo cansa ir de un lado a otro contando siempre lo mismo.”/ “El manejo de los turnos funciona bastante mal hasta con obra social a veces.”	En general, las familias coincidieron en que el recorrido estuvo lleno de trabas, tanto en la escuela como en el sistema de salud. En lo educativo, hablaron de docentes que no acompañaban, proyectos poco adaptados y colegios que se decían inclusivos pero no lo eran en la práctica. En salud, la dificultad más común fueron las largas demoras, la falta de empatía de algunos profesionales y los altos costos cuando había que recurrir a lo privado. A eso se suma la falta de información clara y el cansancio de tener que explicar siempre lo mismo en cada lugar. Todo esto hizo que el proceso fuera más largo y agotador de lo que debería ser.

	E5: “Después dentro de las escuelas sí, es medio un infierno.” / “En jardín tuvimos una hermosa experiencia... pero en primer grado en un colegio bilingüe era una locura, no acompañaban.” / “Me llamaban porque lloraba... la ponían a dibujar en una esquina.” / “Armé una caja sensorial con cosas que a ella la regulaban, la tranquilizaban y me dijeron que no se la podían dar porque no tenían tiempo.” / “Llamé a todos los colegios especiales de zona oeste... me decían que había dos años de espera.” / “Los colegios no están preparados, ninguno, ni el peor ni el mejor.” / “Hay mucha falta de información y mucho miedo al colegio especial y a la medicación.”	
Mensajes y recomendaciones a otras familias	E1: “Que no se sientan mal por tener un hijo con características diferentes, que eso es parte de su personalidad.” / “Cada avance, aunque sea pequeño, vale un montón.” / “Hay que ser constantes, porque es ahora, en esta etapa de desarrollo, cuando más lo necesitan.” / “No comparar con otros niños, cada uno es distinto.” E2: “Que hay cambios, que si hay apoyo... a veces depende de las familias también.” / “Hay cambios que con la ayuda de la familia y las terapias se avanza.” / “El avance depende mucho de la voluntad que le ponga la familia también.” E3: “Ser fuerte y bancarse la que venga y pelear por sus hijos.” / “No negarse y ayudarlos porque yo creo que después eso va a ser peor para ellos.” / “Ellos de chiquitos absorben todo como una esponja, eso lo aprendí.” / “Algún día no vamos a estar y tienen que salir al mundo, ser independientes.” E4: “Que no esperen, que consulten apenas vean algo que llame la atención.” / “Al principio asusta... pero después te das cuenta de que se puede y si uno no actúa los que más salen perjudicados son ellos.” / “El diagnóstico no es algo malo, ayuda a entender cómo acompañarlos mejor, a entenderlos.” E5: “Ante la primera duda que uno tiene... no hay que tener miedo de ir a un neurólogo, de ir a un pediatra de neurodesarrollo, a consultar.” / “Es	Las familias destacan la importancia de no tener miedo y actuar a tiempo, consultando con profesionales desde la primera duda, ya que el diagnóstico es una herramienta para comprender y acompañar mejor a los niños. Remarcan ser constantes, valorar cada avance y evitar comparaciones con otros niños. Reconocen que el camino puede ser difícil y emocionalmente intenso, pero insisten en mantenerse firmes, involucrarse activamente y aprovechar los apoyos disponibles, como escuelas especiales o recursos médicos, que facilitan la vida y el desarrollo de sus

	duro, se te parte el corazón, pero hay que enfocarse en lo que el nene necesita.” / “Hay que sacarse el miedo al colegio especial, a la medicación, al CUD... no es una etiqueta, es un beneficio.” / “Hay que cambiar la visión... hay mucha gente que no sabe lo que es autismo.”	hijos...
--	--	-----------------

8.3. Signos tempranos del autismo

Retraso o anormalidades en el desarrollo de la comunicación y del lenguaje

- Dificultad para dirigir su mirada en la misma dirección en que mira otra persona *
- No mira hacia donde otros señalan *
- Ausencia de atención conjunta (no alterna la mirada entre un objeto y el adulto) *
- Ausencia de gestos comunicativos (apenas señala para pedir, no señala para mostrar interés por algo, no dice adiós con la mano) *
- Ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto (en el marco de juegos reimitación por ejemplo) *
- Ausencia de palabras o de frases simples
- Regresión en el uso de palabras o frases y en la implicación social
- Alteraciones en el desarrollo de la interacción social, la respuesta emocional y el juego
- Falta de sonrisa social *
- Falta de interés en juegos de interacción social como el “cucú-tras” *
- Escaso interés en otros niños (los ignora o evita, no imita sus juegos)
- No responde cuando se le llama por su nombre *
- Falta de interés por juguetes o formas repetitivas de juego con objetos (Ej. alinearlos, abrir/cerrar el juguete, etc.) *
- Ausencia de juego funcional o simbólico (Ej. dar de comer, bañar o vestir a un muñeco)
- Escasez de expresiones emocionales acompañadas de contacto ocular asociadas a situaciones específicas
- Ausencia de imitación espontánea *
- Intereses restringidos y movimientos repetitivos
- Ausencia o escasa exploración visual activa del entorno
- Tendencia a fijarse visualmente a ciertos estímulos u objetos (Ej. luces)
- Tendencia a sub- o sobre-reaccionar a sonidos u otras formas de estimulación ambiental (Ej. busca ciertos estímulos o se cubre los oídos antes sonidos que no son muy fuertes).
- Movimientos repetitivos o posturas del cuerpo, brazos, manos o dedos
- Tono muscular, postura y patrones de movimiento anormales *

* Presentes en el primer año

Fuente: Canal Bedia, R., García Primo, P., Touriño Aguilera, E., Santos Borgujo, J., Martín Cilleros, M. V., Ferrari, M. J., Martínez Velarte, M., Guisuraga Fernández, Z., Boada Muñoz, L., Francisco, R., Franco Martín, M., Fuentes Biggi, J., & Posada de la Paz, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Psychosocial Intervention*, 15(1), 29–47.

8.4. Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista según el DSM-5

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringido y repetitivos
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 1 "Necesita ayuda"	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

Fuente: Asociación Americana de Psiquiatría, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014.

8.5. Escala de tamizaje M-CHAT

	Preguntas	Respuesta madre Sí o no	Respuesta que se considera falla
1	¿Disfruta cuando se le balancea, se le hace saltar sobre las rodillas del adulto, cuando se le hace el “caballito”, entre otros?		No
2	¿Muestra interés por otros niños?*		No
3	¿Le gusta trepar a las cosas, como, por ejemplo, las escaleras?		No
4	¿Disfruta jugando al escondite con el adulto?		No
5	¿Alguna vez juega a simular cosas, como, por ejemplo, hablar por teléfono o que está cuidando las muñecas o imaginándose otras cosas?		No
6	¿Alguna vez utiliza su dedo índice para señalar, con el fin de pedir algo?		No
7	¿Alguna vez utiliza su dedo índice para señalar, con el fin de indicar que algo le interesa?*		No
8	¿Puede jugar adecuadamente con juguetes pequeños (por ejemplo, carros o bloques de construcción) sin que únicamente se los lleve a la boca, los agite en la mano o los tire?		No
9	¿Alguna vez le trae objetos para mostrárselos?*		No
10	¿Le mira a usted directamente a los ojos durante más de 1 o 2 segundos?		No
11	¿Le parece hipersensible a los ruidos (por ejemplo, tapándose los oídos)?		Sí
12	¿Sonríe como respuesta al ver su cara o su sonrisa?		No
13	¿Su hijo le imita (por ejemplo, al hacer una mueca)?*		No
14	¿Responde a su nombre cuando se le llama?*		No
15	Si usted señala un juguete al otro lado de la habitación, ¿su hijo lo mira?*		No
16	¿Camina solo?		No
17	¿Dirige la mirada hacia las cosas que usted está mirando?		No
18	¿Hace movimientos raros con los dedos, poniéndolos cerca de su propia cara?		Sí
19	¿Intenta atraer su atención sobre las actividades que está realizando?		No
20	¿Alguna vez ha pensado que su hijo podría ser sordo?		Sí
21	¿Entiende el niño lo que la gente le dice?		No
22	¿Se queda mirando fijamente al vacío o va de un lado a otro sin ningún propósito?		No
23	¿Mira su hijo a su cara para observar su reacción cuando se enfrenta con algo desconocido?		No

*Ítems críticos.

Número de ítems totales que falla: ____ (con 3 o más se considera en riesgo)

Número de ítems críticos que falla: ____ (con 2 o más se considera en riesgo)

Fuente: Bonilla, M. F., & Chaskel, R. (s.f.). Trastorno del espectro autista. CCAP, 15(1), 19–29.

8.6. Propuestas de posibles soluciones al diagnóstico tardío del TEA

PROPUESTAS DE POSIBLES SOLUCIONES.

En el ámbito escolar:

- Brindar capacitación en las escuelas sobre TEA.
- Dar prioridad para escolaridad temprana a aquellos niños/niñas que presentan desafíos en el neurodesarrollo.

En el ámbito comunitario:

- Talleres destinados a la población en centros de atención primaria sobre problemas del neurodesarrollo.
- Formular y aplicar protocolos de trabajo que se activen cuando existan preocupaciones por parte de los cuidadores.

Para profesionales de la salud y recurso humano en formación:

- Mejorar la formación en las carreras de grado y posgrado tanto del ámbito de salud como de educación en problemas del neurodesarrollo.
- Rotación en la residencia por servicios afines a esta problemática.
- Dar a conocer las características del TEA en el género femenino.

Gestión en Salud:

- Red de profesionales de la salud que pueda dar respuesta diagnóstica lo más cercano al domicilio del paciente.
- Realizar vigilancia sistematizada del neurodesarrollo a aquellos NNyA con antecedentes de prematuridad, bajo peso al nacer, hermanos/hermanas con diagnóstico de TEA u otros diagnósticos clínicos que asocian esta condición.
- Historias clínicas informatizadas y compartidas entre los distintos niveles de atención
- Uso adecuado de las herramientas estandarizadas para el diagnóstico.
- Seguimiento cercano en aquellos casos que no se cumplen los criterios clínicos pero existe una preocupación de los cuidadores o incertidumbre diagnóstica en los especialistas. De requerirse, facilitar los apoyos necesarios con la utilización de diagnósticos temporarios o de trabajo.
- Más allá del diagnóstico categórico será necesario consensuar un diagnóstico funcional que permita un abordaje terapéutico adecuado.
- Utilizar las actuales tecnologías de comunicación a distancia para la consulta a equipos especializados por parte de los profesionales de la atención primaria cuando el diagnóstico no sea certero.

Russo, F. M., Rodríguez, E., & Cafiero, P. J. (2023). Factores asociados al diagnóstico tardío del Trastorno del Espectro Autista. *Medicina Infantil*, 30(3), 373–381.