



UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY



# **El diagnóstico del trastorno del espectro autista y el impacto en la subjetividad de los padres.**

Trabajo final de grado - Monografía

Florencia Lemos Barreto.

CI: 4.945.093-5

Tutora: Mag. Lic. Erika Capnikas

Revisor: Mag. Lic. Dinorah Larrosa

Montevideo - Uruguay, Julio de 2020

# Índice

<b>Resumen</b>	<b>3</b>
<b>Introducción</b>	<b>4</b>
<b>Entendiendo un poco más acerca del término “Autista”: Recorrido histórico</b>	<b>6</b>
Una mirada desde las patologías infantiles	7
Desarrollo del término “autista” según el DSM.	11
En búsqueda del “porqué” del Autismo	13
Teoría de la mente	13
Teoría de la coherencia central	14
Teoría del “cerebro extremadamente masculino”	14
Teoría de las funciones ejecutivas	15
Teoría de la intersubjetividad	15
Señales de alerta	16
<b>¿Qué es un diagnóstico?</b>	<b>17</b>
Diagnóstico de TEA	18
Diagnóstico temprano: ¿Cómo oportunidad o etiqueta?	23
¿Quién se da cuenta?	26
<b>El lado de lo familiar</b>	<b>28</b>
Sacudiendo las expectativas	29
El impacto del diagnóstico de TEA en las familias	31
Entendiendo a los padres como un sostén para el niño, la importancia del cuidado de estos.	36
<b>Reflexiones Finales</b>	<b>38</b>
<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>41</b>

## Resumen

Esta monografía tiene como objetivo analizar las distintas producciones teóricas que sustentan la importancia de la atención a los padres frente al diagnóstico de TEA. Muchas veces la angustia de los padres al identificar que su hijo no desarrolla algunas habilidades esperadas para su edad y no saber como ayudarlo, generaría en estos una situación de crisis. Por lo que se entiende necesario proveer una atención profesional que los ayude a procesarlas.

Si bien se parte de la inquietud de pensar la atención a los padres, es indispensable en un primer capítulo, desarrollar el proceso que ha sufrido el concepto de Autismo en un espacio temporal, analizando los cambios y permanencias del mismo.

En un segundo capítulo, se revisará la concepción actual del diagnóstico y las distintas posturas que toman los autores en relación a éste, pasando por entender las distintas señales de alerta que en su mayoría son reconocidas en un primer momento por los padres.

Finalmente en el tercer capítulo, se analizará cómo este diagnóstico los podría afectar. Se realizará una articulación de las distintas posturas, para poder comprender cómo se percibe este diagnóstico desde la perspectiva familiar, más precisamente de los padres, entendiendo como estos atraviesan este proceso.

**Palabras claves:** TEA, diagnóstico, padres ante el diagnóstico, señales de alerta.

## Introducción

La presente monografía se enmarca en el contexto del trabajo final de grado de la licenciatura en Psicología, de la Universidad de la República. El interés por profundizar y repensar el tema en cuestión ha acompañado durante todo el recorrido electivo, teniendo sus comienzos relativos a situaciones personales de quien escribe, antes del comienzo de la carrera. Cuando se presenta la posibilidad de tomar clases optativas y electivas, se ve la posibilidad de priorizar intereses basados en seguir aprendiendo y enriqueciendo los conceptos en base al TEA y la clínica infantil.

Este recorrido brindó la posibilidad del acercamiento tanto de forma teórica como práctica, donde se genera el interés de pensar no solamente en el niño con esta dificultad, sino además, en los padres, en el lugar que estos ocupan en la vida del niño y la importancia del acompañamiento en el proceso del diagnóstico.

Con relación a esto Martínez (2008) menciona que un aspecto muy doloroso del diagnóstico de autismo, es el lento proceso que tienen que atravesar los padres para llegar a darse cuenta que algo le sucede a su hijo.

Para seguir pensando sobre la importancia del acompañamiento a los padres en este proceso, se entiende importante desarrollar en un primer momento el concepto del diagnóstico, conocido actualmente según el DSM- V como trastorno del espectro autista (TEA). Se realizará un breve recorrido histórico desde los comienzos del término hasta las teorías contemporáneas más actuales, dando cuenta así de las diversas variaciones que éste ha sufrido.

Al respecto Pozo (2010), plantea que:

El estudio del autismo así como la consideración de su naturaleza (...) ha pasado por distintos momentos y ha influenciado tanto en el enfoque propuesto para el tratamiento del trastorno como en la determinación del papel que han jugado los padres en el cuidado de las personas con autismo (p.11)

En el segundo capítulo, se entiende importante desarrollar cuales son las características del diagnóstico en la actualidad y la importancia del mismo. Retomando

posturas, que aunque sean contradictorias, son relevantes y necesarias para quienes se encarguen de la realización del diagnóstico.

En relación a esto último, Rattazzi (2014) plantea que “Las temáticas que han generado mayor debate son aquellas relacionadas con la pesquisa sistemática temprana, las clasificaciones diagnósticas, los supuestos efectos del “etiquetamiento” diagnóstico o la “patologización” de los niños, y los tipos de intervención temprana” (p.291)

Una de las posturas propone la detección temprana del diagnóstico, para proporcionar un tratamiento temprano e individual en el cual puedan desarrollar las características de cada sujeto, utilizando la neuroplasticidad que según Rattazzi (2014) se encuentra en su mayor potencialidad hasta los 5 años.

En contraposición a esto, otra postura frente al diagnóstico temprano, propone al mismo como estigmatización, como etiqueta limitante. Entendiendo que el sujeto que recibe un diagnóstico responde ante la sociedad y ante sí mismo en base a su diagnóstico. Esta postura propone pensar ¿Cuánto en realidad las personas diagnosticadas presentan las características del diagnóstico? o ¿Cuánto su comportamiento está condicionado a lo que esperan de él?

Siguiendo con estos planteos Levin (2018) menciona que “los diagnosticadores de turno recluyen al niño en una obscena soledad que lo aliena otra vez al espectro y le impide hacer lazo social; si lo hace, lo realiza como excepcional en un círculo sin salida.” (p.86)

Por último en el tercer capítulo se intentará profundizar desde la mirada a los padres. Según Cadaveira y Waisburg (2014) “La angustia y el estrés que suele provocar un diagnóstico de autismo puede generar que muchos padres manifiesten o experimenten sentimientos tales como ansiedad, tensión, tristeza, celos y otras sensaciones dolorosas.” (p.262). A partir de lo enunciado se pensará la importancia del acompañamiento de los mismos, desde los primeros momento donde perciben las señales de alerta, pasando por la incertidumbre del proceso diagnóstico, donde se ven en la necesidad de recorrer varios especialistas; así como el momento en que reciben el diagnóstico y las crisis que puedan surgir en el recorrer de la vida del niño o familiar.

## **Entendiendo un poco más acerca del término “Autista”: Recorrido histórico**

Para profundizar sobre el tema se entiende importante partir de una pregunta: ¿Qué entendemos por Autismo? Tomando las palabras de Tolero (2003), el significado de la palabra “autismo” proviene del griego “*autós*”, que significa uno mismo, propio, e “*ismos*” modo de estar. A partir de esto, se entiende el “autismo” como una mirada del sujeto a sí mismo, a las características propias de su ser, utilizándose en ese momento, para caracterizar a adultos con esquizofrenia (p.69).

Por su parte Larrosa (2015) agrega que, en un principio este término fue utilizado en la psiquiatría como “encerrado en sí mismo”, utilizándose en cualquier persona independientemente de si presentaba o no un diagnóstico.

El primero en utilizar el término fue Bleuler en 1911, pero antes de que éste lo denominara como tal, se podrían percibir en algunos sujetos las particularidades del diagnóstico. Anteriormente como lo menciona Wing (1998) los niños que presentaban estas características solían estar relacionados con personajes de antiguas leyendas, donde seres como las brujas se llevaban al bebé y en su lugar dejaban a uno “encantado”. (p.23)

Como se describe en Artigas-Pallarés, y Paula, (2012) un ejemplo claro de esto son los relatos del santo Fray Junípero Serra, que se describen en el libro “Las Florecillas de San Francisco” escrito en el siglo XVII. Allí los detalles de los relatos describen claramente a una persona con TEA. Junípero, no lograba comprender el lenguaje pragmático, ni las reglas sociales, como tampoco, la comunicación no verbal y tenía mucha dificultad para poder identificar las intencionalidades de las acciones. (p.568).

Siguiendo estos planteos Wing (1998) describe uno de los relatos donde Junípero se encontraba haciendo un culto religioso y varios habitantes de Roma se acercaron a recibirlo. Este no los registra, quedando captado por un columpio y manteniendo su atención en esto, hasta que los habitantes atónitos se retiraron del lugar.

La autora por su parte plantea que otro personaje de la historia que puede ilustrar perfectamente las características del trastorno, es Víctor, quien fue conocido por “El niño salvaje de Aveyron”.

Se puede ver que Víctor se comportaba como un niño con autismo. Todas las descripciones de su conducta resultarían familiares a cualquier padre de un típico niño con autismo en la actualidad, a pesar de una distancia en el tiempo de casi dos siglos. (Wing, 1998, p.24).

Algunas de las características que resalta la autora son: a) un gran gusto por el orden, b) el no lograr aprender a jugar simbólicamente con juguetes a pesar de la insistencia de su cuidador por enseñarle, y c) cuando quería algo, por ejemplo, que lo lleven en carretillas, llevaba las manos de su cuidador hasta el mango de la misma y se sentaba en ella, dejando así al descubierto la dificultad de realizar la demanda. (Wing, 1998)

Siguiendo con estos planteos Artigas-Pallarés, y Paula, (2012) relatan que cuando Víctor fue encontrado, este no había accedido al lenguaje, no lograba mantener contacto con otras personas y no realizaba demanda. En los relatos además queda claro que este presentaba dificultades en las interacciones sociales, no lograba realizar juego simbólico y presentaba algunas incompetencias intelectuales.

Otro caso de presentación del diagnóstico es relatado por Haslam en el año 1809, este señala a un niño de Inglaterra que tiene sarampión y al año empieza a presentar algunas características del diagnóstico como el habla repetitiva y conductas agresivas e impulsivas. (como se cita en Wing, 1998, p.25)

Pero el término como tal no es utilizado hasta 1911 cuando Bleuler lo relaciona a una patología adulta. Según Talero (2003) en estudios con sujetos que padecían esquizofrenia, pudo observar que algunos de estos pacientes perdían el contacto con la realidad, y tendían a abocarse al aislamiento emocional. Se consideraba que estos vivían encerrados en sí mismos.

### **Una mirada desde las patologías infantiles**

El primer autor que habla del autismo relacionado a una patología de la infancia, es Kanner en 1943. Según Wing (1998) este desarrolla el “autismo infantil precoz”, lo denomina

de esta forma en base a su observación y experiencia con diversos niños en su clínica. Observa detenidamente a 11 niños, e identifica características específicas, que el mismo Kanner denomina, no estar ligadas a ningún otro diagnóstico ya desarrollado anteriormente.

A partir de esto Kanner define algunos criterios de observación, los cuales eran según Artigas-Pallarés, y Paula, (2012):

aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa (p.571)

Por su parte Larrosa (2015) menciona que casi al mismo tiempo que Kanner en 1944, Asperger desarrolla un diagnóstico muy similar, con pequeñas diferencias, teniendo en cuenta que los niños a los cuales observa este último, no presentaban alteraciones relacionadas al lenguaje, pero sí en la interacción social.

En relación con esto Artigas-Pallarés, y Paula, (2012) afirman que Asperger desarrolla el diagnóstico de “psicopatía autística”, llamándolos “pequeños profesores” (kleine professoren) por la increíble capacidad de poder desarrollar con fluidez y sabiduría los temas de interés de los mismos.

Con relación a los aportes que generó Asperger (1944), donde desarrolla algunas características del trastorno, según Wing, (1998) es:

una aproximación social a los demás ingenua e inadecuada; intereses intensamente circunscritos a determinadas materias como los horarios de los ferrocarriles; buena gramática y vocabulario, pero una charla monótona utilizada en monólogos, no para conversaciones en dos direcciones; pobre coordinación motriz; nivel de capacidad en el límite, en niveles medios o superiores, pero frecuentemente con determinadas dificultades de aprendizaje en una o dos áreas; una considerable falta de sentido común. (p.26).

Los trabajos realizados por Asperger no son reconocidos en la época por la dificultad del idioma, ya que están escritos en alemán. No es hasta 1980 - 1985 que al ser traducidos al inglés, empiezan a ser visibles sus aportes. Actualmente se denominan a quienes reúnen las características que éste describe, como Síndrome de Asperger. (Wing. 1998).



Entre los años 60 y 80 varios pensadores estudiaron y desarrollaron teorías, basadas en los escritos anteriores y en sus experiencias con niños, que a su entender presentaban el diagnóstico de autismo. Uno de estos fue Bettelheim, que según Artigas-Pallarés, y Paula, (2012) a partir de haber estado recluido en campos de concentración por 11 meses, desarrolla la teoría de los primeros vínculos de los niños con sus madres, las cuales llamó “madres neveras”. Para desarrollar esta teoría Bettelheim se basa en la relación que mantuvo con los carceleros, la cual lo llevó a desarrollar una negación del mundo exterior y por tanto al aislamiento. Suceso que compara con la relación del niño y la figura de apego.

Por su parte, Pozo (2010), plantea que para Bettelheim el autismo era un trastorno afectivo y/o emocional que era producido a causa de relaciones inadecuadas entre la figura de crianza y el niño. Por ende, este entendía que el mejor tratamiento era la separación del niño y el núcleo familiar.

Artigas-Pallarés, y Paula, (2012) mencionan que otro autor que desarrolla la relación de madre-hijo es Erikson. La diferencia entre Bettelheim y Erikson es que este último, tomaba el “rechazo” de la madre a su hijo como una consecuencia, entendiendo que el bebé no le devolvía ni era capaz de sostener la mirada, y no reaccionaba al contacto físico, entonces la madre de alguna forma sin querer hacerlo tomaba una distancia del bebé, propiciando aún más su aislamiento (p.576).

Por su parte Bettelheim entiende que esto podría suceder con las madres, pero que además, hay algo que pudiera estar ligado a que los padres sientan una necesidad de defenderse del niño, incluso antes del nacimiento. (Artigas-Pallarés, y Paula, 2012)

En relación con esto Pozo (2010) afirma que esta perspectiva generó daños irreparables a todas las familias por la culpa que tuvieron que cargar y la necesidad de separarse de sus hijos.

En consideración con esto último Wing (1998) plantea que Rutter y sus colegas, generaron cambios en el modo de ver y pensar el autismo, dejando de lado la perspectiva del método de crianza, para entenderlo como “trastornos de algunos aspectos del desarrollo

que comenzaban en el nacimiento o en los primeros años de la infancia” ( p.29) haciendo hincapié en aspectos físicos.

No podemos dejar de nombrar a Tustin (1972) que plantea que el bebé es así a causa de que es separado de la madre, antes de estar listo para hacerlo.

la ilusión primaria del bebé es la de que él y la madre constituyen un continuo de sustancia corporal: la toma de conciencia demasiado abrupta de la separación física entre ambos es experimentada por el niño como una ruptura en la continuidad física. (p.97)

La autora plantea que este suceso puede desencadenar en la anulación total del mundo exterior, optando centrarse en su mundo, generando la ilusión de que entre estos existe una barrera. Tustin (1972) menciona que en base a su experiencia, los niños con este diagnóstico son capaces de reconocer la barrera, aunque otros autores afirmen lo contrario. Y que la “encapsulación autística tiene intencionalidad como refugio frente a experiencias intolerables, que parecen amenazar la vida.” (Tustin, 1990, p.35)

Retomando los planteos de Wing (1998), plantea que:

Una serie de estudios de Kolvin y sus colegas en la década de 1970 demostró las diferencias entre el autismo y el trastorno, muy raro, de la esquizofrenia que se da en la niñez. En los setenta y los ochenta, comenzó a considerarse seriamente la idea de que el autismo de Kanner formaba parte de un espectro más amplio de trastornos autistas. (p.29)

En la misma línea, Pozo (2010) entiende que el autismo presenta una amplia variabilidad de síntomas, entonces para poder superar las limitaciones que generaban las distintas categorías, se empezó a percibir como un continuo, como un espectro. Los límites que hay entre una u otra categoría del diagnóstico son tan difusos, que hay casos que no podrían situarse en ninguno en concreto.

Con relación a esto Gould y Wing en la década del setenta realizaron una investigación sobre el autismo, donde estudiaron a todos los niños del barrio Camberwell de Londres, menores de quince años, con alguna discapacidad sea en el aprendizaje, física o anomalía en la conducta. En este estudio las autoras lograron identificar algunos niños que presentaban el autismo descrito por Kanner, pero además algunos presentaban varios rasgos de la conducta autista, pero no cumplían con todas las características para el

diagnóstico. En la época del estudio, las autoras desconocían los aportes de Asperger, e identificaron posteriormente que algunos de estos niños que no estaban dentro del diagnóstico de Kanner, si cumplían con las características descritas por Asperger. (Wing, 1998)

Según Larrosa (2015) Wing planteaba que las personas con autismo tienen dificultades en tres áreas principales, las cuales eran, el área social, de comunicación e imaginación, áreas que se mantiene hasta el día de hoy siendo la clave para identificar el diagnóstico.

Por su parte Alcamí, et al, (2008) mencionan que Wing identificaba que los sujetos con autismo presentaban:

trastornos importantes de la capacidad para establecer un sistema de relaciones y de comunicaciones, así como una carencia profunda del desarrollo de la imaginación y la empatía. Estas dificultades conllevan una rigidez y una repetición de los actos y del lenguaje, así como una resistencia a los cambios de los hábitos cotidianos (p.15)

### **Desarrollo del término “autista” según el DSM.**

Los DSM según Cadaveira y Waisburg, (2014) son manuales que intentan unificar en uno mismo, todos los diagnósticos posibles de salud mental, nombrando las características de cada uno. Siendo una de las clasificaciones psiquiátricas más reconocidas a nivel mundial (p.29)

Según Artigas-Pallarés, y Paula, (2012) en el DSM I y DSM II el diagnóstico de autismo no aparece como tal, aunque los aportes de Kanner y Asperger ya eran conocidos. En estos se verifica como “Reacción esquizofrénica, tipo infantil”, y “Esquizofrenia de tipo infantil”. En 1980 en el DSM III se puede observar un diagnóstico de “Autismo infantil”.

En el DSM III- R que se publicó en 1987, se realizaron algunas modificaciones importantes, donde se puede observar un cambio de terminología “autismo infantil” a “trastorno autista”. Además presentan ejemplos que ayudan a la identificación de los criterios y amplían las características presentadas. Quienes eran diagnosticados no debían cumplir con todas sin excepción, sino que bastaba con tener 8 criterios de 16. (Artigas-Pallarés, y Paula, 2012)

Es en 1994 con el DSM IV y luego en el 2000 con el DSM IV- TR, donde se presenta un cambio. “Por una parte se diferencian 5 categorías de autismo: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado” (Artigas-Pallarés, y Paula, 2012, p.581). Dejando de ser 16 los criterios y pasando a ser 6, de los cuales como mínimo debe tener dos elementos del tipo 1 que es de la relación, uno del tipo 2 que es la comunicación y uno del tipo 3 de la flexibilidad.

Por su parte Larrosa (2015), menciona que se comienza a denominar en el DSM- V como un “trastorno del espectro autista”, el cual abarca todas las posibilidades que en los DSM anteriores quedaban en medio de un diagnóstico u otro. Estando actualmente abarcados todos en un mismo diagnóstico que tiene un espectro de posibilidades sintomáticas. Siendo considerado dentro de los trastornos del neurodesarrollo.

En el DSM- V se plantean dos dominios que agrupan los criterios diagnósticos, las cuales son “Déficit en la comunicación e interacción social” y por otro lado “patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas” que anteriormente estas eran conocidas como la “triada de Wing” ya que la primera eran dos áreas por separado una la comunicación, y otra la interacción social. (Larrosa, 2015).

Lo que caracteriza al trastorno del espectro autista según el DSM- V es:

El deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social (Criterio A), y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos (Criterio B). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (criterio C y D) (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.53).

Con relación a esto, Rattazzi (2014) menciona que la nueva clasificación presenta algunas ventajas, que son la utilización de solamente un diagnóstico, lo que facilita a las personas encargadas de la realización del mismo. Además de una descripción más detallada y más rica del sujeto el cual está siendo evaluado, siendo más útil en las medidas de tratamiento futuro, estando de esta forma en mayor sintonía con lo propuesto por los Derechos de las Personas con Discapacidad además de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (p.292).

## **En búsqueda del “porqué” del Autismo**

A partir de la década de los 80 empiezan a surgir varias teorías explicativas sobre el autismo. Desde entonces la denominación del diagnóstico y la forma en la que ha aumentado en la población, despertaron el interés de varios investigadores, quienes intentaron brindar una explicación a las diversas características de quienes presentan el diagnóstico de TEA. En esta monografía para entender un poco más de este diagnóstico se entiende importante desarrollar algunas de las mismas.

Cadaveria y Waisburg, (2014) afirman que las teorías que intentan brindar una explicación al diagnóstico no deben ser vistas como teorías excluyentes, sino más bien complementarias, entendiendo que cada teoría brinda respuestas a ciertas preguntas, pero ninguna de estas logra abarcar todas las preguntas sobre el “Autismo” (p.122).

### **Teoría de la mente**

Estos autores plantean que lo que se conoce como “(...) la expresión “teoría de la mente” es utilizada por la psicología y las neurociencias para designar la capacidad de los seres humanos de atribuir pensamientos, deseos, emociones e intenciones a otras personas. (Cadaveria y Waisburg, 2014, p.110).

Se entiende como la capacidad de interpretar que están pensando, sus creencias, sus intenciones y los deseos de otros sujetos, el identificar que cada persona tiene ideas y sentimientos distintos, y que pueden haber diversas posibilidades de pensamientos sobre un mismo tema en cuestión. Según Larrosa (2015) Esta capacidad se puede desarrollar alrededor de los 4 a 5 años. (p.27)

Las personas que tienen el diagnóstico de TEA suelen tener muchas dificultades para poder identificar estas situaciones. Se entiende que la falta de comprensión a: las ideas y creencias de los demás, a su imaginación, al juego simbólico y a las dificultades que presentan en entender las normas sociales, puede tener que ver con una falla en la “teoría de la mente”. Debido a esta, es que se ven afectados en la comunicación social, teniendo repercusiones de esta en las otras áreas afectadas. (Larrosa, 2015)

En base a lo anteriormente mencionado, Frith (citado por Cadaveria y Waisburg, 2014) refiere: “Las otras personas se hablan con los ojos” (p.111). Lo expresado da cuenta que los sujetos con autismo no logran entender el diálogo no verbal, no logran atribuir estados mentales, y por tanto no comprenden lo transmitido con la mirada (el lenguaje de los

ojos), no son capaces de entender lo “no dicho”, esta incapacidad de percibirlo puede conocerse además como “Ceguera mental”.

### **Teoría de la coherencia central**

Según Frith (como se cita en Larrosa, 2015) los sujetos en condiciones “normales” tienden a tener una percepción de las cosas de una forma global, pudiendo percibir el detalle pero además el todo de la situación. Por su parte, las personas que presentan el diagnóstico de TEA tienden a centrarse mayoritariamente en los detalles, no tienen la capacidad de la percepción global, no logran integrar la información en el contexto en la cual se presenta (p.27). Esto les posibilita a poder desarrollar la capacidad de ser “expertos” o como los llamados Asperger “pequeños profesores” en temas específicos.

Con respecto a esto Frith (2003) (como se cita en Cadaveria y Waisburg, 2014) afirma que las personas con TEA se centran en los detalles que muchas veces son incoherentes para los demás, sin tener posibilidad de percibir el todo. Esta imposibilidad les impide poder relacionar las ideas, donde estas carecen de sentido y coherencia para ellos.

### **Teoría del “cerebro extremadamente masculino”**

Con respecto a esta teoría Baron-Cohen (como se cita en Cadaveria y Waisburg, 2014), plantea que los sujetos que tienen el diagnóstico de TEA presentan un cerebro muy sistemático y ejecutivo, no logrando acceder ni entender de forma clara las emociones y la comunicación. Plantea de esa forma, que estos sujetos tienen un “cerebro extremadamente masculino”. Lo que podría estar relacionado con la necesidad que presentan estos sujetos por adherirse a las rutinas y la no aceptación al cambio. (p.118).

Los autores Cadaveria y Waisburg, (2014) plantean una interrogante “¿De qué hablamos cuando nos referimos a un cerebro extremadamente masculino?” (p.119) Se entiende que es la forma de sistematizar demasiado, focalizar en algo con el fin de poder minimizar el caos y por tanto disminuir la incertidumbre que genera el mundo exterior.

En los últimos años varios estudios realizan una distinción entre el cerebro femenino y el masculino, que se centra en cómo se piensa, se siente y se actúa. “La primera explicación, la más clara y razonable, es que todas las células nerviosas tienen un género inscripto en sus genes: XX o XY” (Cadaveria y Waisburg, 2014, p.117). Además plantean que el sexo de la persona puede o no coincidir con el tipo de cerebro. En su mayoría el

cerebro masculino está caracterizado por la acción sistemática y el femenino por las emociones, la comunicación y la empatía.

Baron-Cohen (2004) crea dos tipos de cuestionarios, con preguntas específicas para poder identificar qué tipo de cerebro presenta cada persona. Uno de ellos es el cuestionario de “coeficiente de empatía” y el otro el “coeficiente de sistematización”. En base a estos cuestionarios define 5 categorías de cerebros las cuales son:

Tipo E: Cerebro de tipo femenino, más empático que sistematizador

Tipo S: Cerebro de tipo masculino, más sistematizador que empático

Tipo B: Cerebro balanceado, con los dos valores equilibrados

Tipo E extremo: Según Baron-Cohen, este tipo de cerebro no está todavía definido

Tipo S extremo: El cerebro extremadamente masculino podría apuntar a una manifestación de autismo. (Cadaveria y Waisburg, 2014, p.119)

### **Teoría de las funciones ejecutivas**

Según Cadaveria y Waisburg, (2014)

Las funciones ejecutivas son aquellas que nos permiten, entre otras cosas, establecer metas, hacer uso de la anticipación, la formación de planes y programas, controlar los impulsos y autorregular nuestras tareas con el fin de llevarlas a cabo de manera eficiente y eficaz (p.122).

Siguiendo en la misma línea Larrosa (2015) plantea que la teoría de las funciones ejecutivas, es la incapacidad que tienen las personas con TEA para la planificación de tareas a futuro. Las funciones ejecutivas “Incluyen la planificación, inhibición de respuestas prepotentes, flexibilidad, búsqueda organizada y memoria de trabajo”. La autora plantea que todas las actividades mencionadas anteriormente tienen en común la necesidad por parte del sujeto de desprenderse del tiempo presente, y verse expuesto a la manipulación de la información en un plano mental, lo cual para personas con ese diagnóstico les resulta muy difícil.

### **Teoría de la intersubjetividad**

Esta teoría daría cuenta de la falla que tienen las personas con TEA en la intersubjetividad. Hobson (como se cita en Larrosa, 2015) expresa que al nacer los sujetos tienen una capacidad innata que los ayuda a responder a las emociones de los demás, pero

que en los niños que tienen el diagnóstico de TEA, esa capacidad innata no existe. El mismo autor define que es una falla en el déficit emocional primario, no permitiéndoles desarrollar la empatía, ni la capacidad de imitación, además de la dificultad de comprender y expresar emociones.

En relación con esto Stern, (como se cita en Larrosa, 2015) distingue entre dos tipos de intersubjetividad. La intersubjetividad primaria, que se adquiere aproximadamente a los 3 meses de edad, y consiste en la capacidad de poder percibir a la figura de apego como alguien distinto de sí mismo. La intersubjetividad secundaria se adquiere entre los 5 y 9 meses, y consiste en poder atribuir a los objetos-sujetos estados mentales. (p.28) Plantea que en la intersubjetividad secundaria es donde se desarrolla la “atención conjunta”, que refiere a la capacidad de que dos personas focalicen un objeto en conjunto, siendo conscientes de que ambos lo están identificando mentalmente. Algo que parecería imposible para las personas con trastorno del espectro autista.

### **Señales de alerta**

Las señales de alerta serían aquellos indicadores que muestran la necesidad de detenerse a observar el desarrollo puntual del niño. Presentar alguna de estas no implica necesariamente que sea diagnosticado como tal, pero sí la necesidad de una evaluación más amplia.

En base a esto, Hernández et al, (2005) describen las principales señales que suelen identificar los padres, según estos, en más del 80% de los casos, observan: que no responden a su nombre cuando es llamado, no comparten intereses o placeres, no muestran cosas a los demás con un fin común, no señalan con el dedo índice y no miran a la cara de forma esperable.

Las señales de alerta, que perciben los padres según Larrosa (2015), son descritas por Filipeck et al. Estos mencionan que aparecen alrededor del año de edad. Estas serían: no lograr a los 12 meses de edad balbucear, hacer gestos como señalar, o saludar con la mano, poco uso de contacto ocular, no responder a su nombre, no señalar con intención de pedir algo, ni mostrar objetos para la aprobación de alguien.

A los 18 meses no decir palabras sencillas, a los 24 no lograr formar frases espontáneas de dos palabras o más, sin que estas sean ecolalias (frases aprendidas que no encajan en la situación). Ausencia de gestos protodeclarativos (el hecho de señalar no por



necesidad de algo sino por compartir el placer con un otro). Dificultad de mantener la mirada y el contacto ocular. La ausencia de juegos de imaginación o juegos simbólicos.

Otra señal de alerta es la pérdida de cualquier lenguaje o habilidad social adquirido anteriormente. (Larrosa, 2015)

Estrechamente relacionado con lo anterior, Hernández (2005) considera como señal de alerta que algún familiar directo presente el diagnóstico de TEA, o la falta de información biológica como puede ser en caso de adopción. Además de la exposición del niño a drogas o alcohol antes o después del nacimiento.

## **¿Qué es un diagnóstico?**

Según la Real Academia Española (2019) es el proceso de: "Identificación de la existencia o no de una enfermedad a partir de los síntomas y signos clínicos, para determinar un padecimiento o condición clínica, auxiliándose para ellos, en caso necesario, de estudios auxiliares de diagnóstico y tratamiento".

Partiendo de la pregunta que realizan Fattore, M., Ferraiuolo, L., Fusca, C., Panizza, M., Untoiglich, G. y Wassner, M. (2018) "¿Qué quiere decir realizar un diagnóstico en salud mental?" (p.56) podemos identificar que para estos, implica realizar un diagnóstico en base al padecimiento subjetivo en un momento histórico, social y vincular, atravesado por la transferencia.

En la misma línea Muniz (2002), plantea que el psicodiagnóstico es:

un proceso que se desarrolla en un tiempo acotado, utilizando variadas técnicas, privilegiando la escucha y la lectura de los elementos clínicos. Dichas técnicas podrán ser la entrevista, la cual no deberá faltar nunca, así como diversos test que se seleccionarán de acuerdo a las hipótesis diagnósticas que vayan surgiendo para guiar la investigación que se llevará a cabo sobre la personalidad a estudiar. (p.23)

Siguiendo con estos planteos la Asociación psiquiátrica de América Latina (2004) afirma que el diagnóstico psiquiátrico no implica solamente el hecho de identificar un trastorno, sino además entender lo que sucede en la mente cómo en el cuerpo del sujeto. Entendiendo de esta forma como se manifiesta una enfermedad o trastorno, como esta afecta tanto en la situación laboral, familiar y social además de su calidad de vida.

Por otra parte, se entiende importante, poder realizar una distinción entre lo que supone el diagnóstico médico psiquiátrico y el diagnóstico interdisciplinario, este último debe ser la forma en que se realicen los diagnósticos de TEA. Para desarrollar el primero, se toman los aportes de Fantin y Fridman (2002), quienes mencionan que el mismo es realizado únicamente por un psiquiatra en base a criterios ya establecidos por manuales de clasificación creados en base a datos científicos, y a la identificación de los síntomas que presenta el sujeto, en una entrevista diagnóstica. Logra así identificar el padecimiento, en un proceso que pareciera ser lineal, causa/efecto, síntoma/diagnóstico. Por otra parte el diagnóstico interdisciplinario, como menciona Rattazzi (2014), es realizado por diversas disciplinas, para que cada una aporte su experiencia, y puedan comprender lo que sucede con el niño en una forma integral.

## **Diagnóstico de TEA**

*Tener autismo no significa no ser humano, sino que significa ser diferente.*

*Significa que lo que es normal para otros no es normal para mi, y lo que es normal para mi no es normal para otros. En cierto modo estoy mal equipado para sobrevivir en este mundo, igual que un extraterrestre sin manual de orientación.*

Jim Sinclair (1992) (Como se cita en Cadaveira, y Waisburg, 2014)

Según el DSM- V (American Psychiatric Association, 2014), se diagnostica como trastorno del espectro autista a los sujetos que presenten dificultades en “la comunicación social y en la interacción social (...) patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades”. (p.50) Estando estos presentes desde las primeras fases del desarrollo, generando deterioro en áreas de funcionamiento habitual, social o laboral, pudiendo presentar o no discapacidades intelectuales asociadas.

Por su parte, Larrosa (2015), describe al TEA como un:

síndrome definido, de aparición precoz (antes de los 3 años de edad), que presenta dificultades cognitivas, afectivas y comportamentales (...) El TEA no tiene cura, y genera notables limitaciones en la autonomía personal, y altos niveles de estrés en la familia (p.9).

En relación a esto, Tolero (2003) menciona que es una enfermedad de origen multifactorial, influenciada tanto por los factores ambientales, la genética y la función de los neurotransmisores, como además de diversas alteraciones morfológicas.

Según los planteos de Larrosa (2015), el diagnóstico en la sociedad fue tomando mayor prevalencia, donde en los años 70, de cuatro a cinco personas eran diagnosticadas en un margen de 10.000. Mientras que, en el año 2013, según Cadaveira y Waisburg, (2014) pasaron a ser un niño cada 54 varones, entendiendo que en estos se diagnostica con mayor prevalencia.

Se podría preguntar: ¿qué tanto realmente pudo haber crecido el número de casos? o ¿cuánto en realidad se hizo visible? Entendiendo que anteriormente el diagnóstico de TEA no era demasiado conocido y pudiendo haber muchos casos que no llegaban a ser diagnosticados como tales.

Un aspecto que indagan algunos autores, se refiere a la relación entre la modernidad y el aumento de las patologías. En tal sentido, Levin (2018) afirma que el número de casos con este diagnóstico ha crecido en forma escalofriante y que “La experiencia infantil está en peligro de extinción” (p.14). Haciendo referencia a cómo es ser niño en estos tiempos, donde se utiliza la tecnología como “chupete tecnológico” para que los niños no “molesten”.

Lo expresado anteriormente se puede relacionar con lo que plantea Janin, (2017) frente al hecho de dar un dispositivo a un niño de un año, para que el adulto encargado pueda utilizar otro dispositivo, entonces cuestiona: “¿Qué tipo de relación le estamos proporcionando? ¿Son nuevos modos de silenciar la infancia? ¿Si no se le diera el celular, demandaría atención, y habría que hablarle o jugar con él?” (pp.14). La autora afirma que el niño se ve enfrentado a una pantalla donde es bombardeado de estímulos visuales, sin tener a alguien que lo ayude a procesar esa información. Menciona además, que esto es a su entender un claro provocador de hiperactividad y dificultad en la adquisición del lenguaje.

En relación a esto, se podría pensar la dificultad que presentan los niños con TEA de la intersubjetividad secundaria, el comprender estados mentales de otros, ¿cómo lograr entender que hay un otro que piensa, si no es en la interacción con este? El niño con la tecnología, pierde la posibilidad de interactuar con alguien que lo enseñe, un otro que entienda y respete sus tiempos. Por otra parte la hipersensibilidad que tienen los sujetos con TEA, podría estar relacionado con la sobrecarga de estos estímulos a edades muy tempranas. Estar expuestos a una sobrecarga de elementos que despiertan sus sentidos, generan en estos un estado pasivo, donde la velocidad con las que son presentados no les permite procesarlos. (Janin, 2017)

Por su parte, Riviere (2000) plantea:

La idea de que el desarrollo es un proceso dinámico, en que funciones psicológicas importantes se incorporan a sistemas funcionales diversos a lo largo del desarrollo, y se pierden cuando no puede realizarse esa incorporación. La reflexión sobre el autismo es siempre, en el fondo, una reflexión sobre el desarrollo humano. (p.21)

Esta etapa del desarrollo se considera de crucial importancia para “la intersubjetividad secundaria”. Esta sería, como ya se mencionó en el capítulo anterior, la capacidad de poder atribuir estados mentales a objetos-sujetos, mediante una conciencia que es compartida entre dos o más, que comprende la posibilidad de entender cómo otras personas perciben el mundo. Siendo esta, una de las principales dificultades que presentan las personas con TEA.

En cuanto a la presentación del diagnóstico, Wing (1998) plantea que hay tres tipos de bebés: uno de ellos son los bebés denominados “angelicales”, no demandan demasiado, y al principio los padres los ven como bebés tranquilos; pero a medida que pasa el tiempo se preocupan ya que los mismos no se vuelven más activos. Otros son los bebés que lloran mucho, sin que las figuras de apego los puedan calmar, y el tercer tipo de bebés que presentan el diagnóstico son aquellos que a edades tempranas no se suele identificar nada extraño en su comportamiento.

Por su parte, Larrosa (2015) plantea que en la persona con TEA “la comunicación está seriamente alterada, y la falla principal estaría en la intención comunicativa. Las bases para la comunicación social estarían dadas por la capacidad de atención conjunta, que se establecen desde las primeras interacciones sociales.” (p.10)

A partir de lo enunciado, Tolero (2003) plantea que la dificultad en la comunicación recíproca que tienen las personas con ese diagnóstico, suele darse por la dificultad que presentan en la comprensión y uso del diálogo, no logran comprender el lenguaje no verbal y por tanto no logran utilizarlo. Sus discursos suelen ser dispersos, aunque con el tiempo la persona con TEA puede adquirir el lenguaje, (este sigue siendo torpe, forzado, repetitivo y sobre aprendido) y así aprende cómo relacionarse con las demás.

Este autor, indica además, que los niños con autismo no saben jugar, tienen dificultad en el juego simbólico, no logran identificar lo que representa el juguete, y no logran

imaginarse en situaciones. Por tanto no juegan al “como si”, ni son capaces de desprenderse de su propia identidad. Las actividades compartidas también son una dificultad para estos, donde no logran concentrarse y suelen tener estereotipias, como, el aleteo de manos, caminar impacientemente, girar en círculos o sobre si mismos, juegos con los interruptores, tarareos y/o marcha sobre puntillas. En caso de lograr concentrarse, si la actividad es interrumpida pueden desarrollar rabietas o hasta volverse agresivos.

A su vez Rattazzi (2014), entiende que las personas que presentan el diagnóstico de TEA, pueden presentar cuadros clínicos muy heterogéneos en diversos niveles. Estos son: nivel de severidad; que está relacionado a cuánto impacto genera en el sujeto, si es leve, moderado o severo. Otro nivel es del lenguaje; este implica cuan desarrollado tienen o no el lenguaje el sujeto, si presenta el habla, si son palabras sueltas o logra generar frases con estas. El nivel cognitivo; que refiere a la diferenciación de los sujetos que tienen alguna discapacidad intelectual, del que presenta una inteligencia promedio y hasta de los sujetos que presentan una inteligencia superior a la media. Otro nivel, refiere a la forma en que aparecen los síntomas, si estos son progresivos o regresivos. Y por último si presentan problemas médicos asociados, como por ejemplo: problemas metabólicos, inmunológicos entre otros.

En relación con esto último, Larrosa (2015) plantea, que entender el TEA como un espectro, implica el poder pensar en las diversas posibilidades de presentación del trastorno y de características distintas de cada sujeto. Entendiendo que la sintomatología se presenta en diversos grados, pudiendo dejar así la identificación con un diagnóstico único. “Los niveles de gravedad varían desde sujetos no verbales con déficit intelectual severo hasta sujetos con coeficiente intelectual por encima de la media” (p.14).

Por su parte Wing, (1998) plantea que:

El cuadro clínico de cada tipo de trastorno autista se compone de un gran número de rasgos. En la práctica clínica, cuanto más se ven estos trastornos, más parece que es posible cualquier combinación de rasgos. Algunas combinaciones son más probables que otras, pero no hay reglas absolutas. Las fronteras son siempre difíciles de definir (p. 40).

En cuanto al momento de comienzo del diagnóstico, para Pozo (2010): se da cuando empiezan a observarse alteraciones en el desarrollo del niño, ahí es cuando la familia comienza la búsqueda de ayuda, para poder comprender qué es lo que sucede con el, esta

puede recurrir tanto a profesionales de la salud, como de la educación si el niño ya está en edad escolar.

En base al diagnóstico de TEA, Larrosa (2015) sostiene que debe ser realizado por un grupo interdisciplinario, el cual por medio de la observación directa (al niño) e indirecta, (discurso de los padres), acompañada de la aplicación de instrumentos que ayuden a analizar las diversas áreas que pueden verse afectadas, podrá así identificar algunas señales de alerta.

Por su parte Rattazzi (2014) entiende que el equipo interdisciplinario debe ser especialista en desarrollo y estar compuesto “al menos por un pediatra o un psiquiatra infantil (o ambos), un psicólogo o un psicopedagogo (o ambos) y un fonoaudiólogo, con la posibilidad de acceder a interconsultas con otros profesionales.” (p.293)

A su vez Tolero (2003), manifiesta que:

Según la Academia Americana de Neurología, identificar un niño con autismo requiere dos planos de investigación, cada uno dirigido a un tratamiento diferente. Uno, de vigilancia de rutina sobre el desarrollo, que debe ser realizado a todos los niños e involucra la identificación primaria de cualquier niño con desarrollo atípico, seguida de la identificación de aquellos en riesgo de autismo. Otro, de diagnóstico y evaluación del autismo, que involucra una investigación más profunda de los niños identificados y diferencia el autismo de otros desórdenes del desarrollo (p.76)

Según esta Academia, (como se cita en Hernández, 2005) el primer nivel de investigación sería:

el programa de seguimiento del niño sano (lactancia, infancia, edad preescolar e incluso primeros años de escolaridad) y en las escuelas infantiles. Este nivel de intervención se debe aplicar a todos los niños, de tal manera que aporte al pediatra o al educador una razonable certeza de que el niño presenta un desarrollo normal. (p.239)

El segundo nivel es cuando hay alguna sospecha de que el niño presenta alguna anomalía o señales de alerta. Este nivel se conoce como detección específica, generalmente entre los 9 y 12 meses cuando se empieza a percibir una pérdida o dificultad para las competencias sociales. Luego de esto existe un tercer nivel, el cual implica derivar

a un servicio especializado en el diagnóstico y de esa forma lograr una atención temprana (Hernández, 2005).

En cuanto a la evaluación diagnóstica Rattazzi (2014) plantea que:

debe incluir una historia evolutiva, una entrevista sobre síntomas de TEA, una sesión interactiva con el niño para evaluar sus habilidades socio-comunicativas y su conducta, y un examen físico completo para identificar condiciones médicas concomitantes. Asimismo, debe establecerse no solo el diagnóstico, sino un perfil del desarrollo del niño, incluyendo factores que pueden afectar el funcionamiento cotidiano y la participación social, tales como el nivel intelectual, las habilidades de lenguaje y comunicación, la conducta adaptativa, la salud física, el estado nutricional y la conducta. (p.293)

En relación a lo anteriormente mencionado, Wing (1998) plantea que el diagnóstico es un proceso demorado, que lleva su tiempo pero que debe ser tomado con cautela. Donde las preguntas que se realicen deben ser las adecuadas para que de esa forma no existan errores a la hora de diagnosticar. Todos los sistemas encargados en realizarlo están de acuerdo que los rasgos cruciales para la identificación del mismo son: el déficit en la interacción social, en la imaginación y comunicación además de un patrón de actividades repetitivas.

Por su parte Pozo (2010) afirma, que el procedimiento del diagnóstico finaliza una vez que es comunicado a los padres. Esto debe ser realizado con especial cuidado. Cada persona puede tomarlo de diversas formas, la aceptación del mismo puede variar de un sujeto a otro, algunos padres pueden verse muy afectados, sintiéndose culpables y no logrando aceptar el mismo. Otros después de un tiempo logran aceptarlo y comienzan a buscar una intervención adecuada lo antes posible. (p.28)

Por su parte Hernández (2005) aclara que “No todos los niños presentan todos los síntomas descritos como ‘clásicos’. Consecuentemente, la ausencia de cualquiera de ellos no es excluyente del diagnóstico de TEA” (p.243)

### **Diagnóstico temprano: ¿Cómo oportunidad o etiqueta?**

A lo largo de la historia, se diferencian con respecto al diagnóstico infantil dos grandes grupos de pensadores. Algunos que están a favor del diagnóstico temprano para

lograr una intervención oportuna y otros que se encuentran en contra ya que entienden que es una forma de etiquetar y condicionar la vida de un niño.

En relación a lo anteriormente mencionado, Rattazzi (2014) afirma que, los diagnósticos se pueden percibir tanto como una “sentencia” o como una “oportunidad”, y que depende de quien esté encargado de comunicarlo a los familiares. Por lo que, es importante como esta información llega a los padres, en donde depende de cual sea el punto de partida de quien esté encargado en comunicar el diagnóstico, si este va a ser expresado de forma negativa, puede generar en los padres un estado de angustia, impotencia, de desesperanza y hasta en algunos casos shock.

Pero por el contrario, si quien informa la situación lo presenta como una oportunidad, estará dejando a los padres en un lugar donde su accionar será indispensable para la mejoría de su hijo, generando una esperanza, proponiendo planes de acción, donde los padres logren identificar que hay cosas por hacer. “La manera en la que comunicamos un diagnóstico incide en el pronóstico del niño e impacta en la calidad de vida de los padres” (Rattazzi, 2014, p.293).

Frente a esto Zabala (2012) menciona que:

la detección precoz y la intervención temprana son las condiciones más importantes en la clínica para el abordaje terapéutico del niño con Trastorno del Espectro Autista. El paso del tiempo compromete no solo sus posibilidades de desarrollo, relacionamiento y de adaptación, sino también la eficacia terapéutica y por tanto, el pronóstico y la calidad de vida del niño y su familia. (p.176)

En la misma línea, Hernández (2015) afirma que, la intervención temprana no es solamente capaz de mejorar la calidad de vida de los sujetos con TEA, sino además de todas sus familias, y que es posible identificar el diagnóstico, incluso antes de lo que se hace en la práctica.

En relación con esto, Ratazzi (2014) plantea que:

El potencial neuroplástico de un niño en sus primeros 5 años es el mayor que tendrá a lo largo de toda su vida. Por ende, si un niño con un TEA recibe una intervención intensiva



temprana, tiene posibilidades de cambiar la trayectoria de su desarrollo y algunos autores hasta hablan de “recuperación” (p.293)

El mismo autor, afirma que es crucial poder identificar al diagnóstico temprano, como oportunidad para proporcionar al niño y su familia el apoyo que necesita, para potenciar un ambiente óptimo para su hijo, en el cual pueda desarrollar sus fortalezas e identificar sus debilidades.

Estrechamente ligado a lo anterior, Martos y Llorente (2013), plantean que:

una atención temprana de calidad favorece el desarrollo del niño, reduce la gravedad de sus síntomas y mejora tanto su calidad de vida como la de su familia. En los TEA, la atención temprana no es tan precoz como ocurre en otros trastornos del desarrollo y eso se debe en gran parte a que, a pesar de los avances, todavía resulta complicado detectar a los niños con TEA antes de los 2 años. (p.187)

Por el contrario, algunos autores entienden que, el tiempo en el que se realiza el diagnóstico es necesario para poder conocer las particularidades de cada sujeto y comprender si este presenta o no una afección. En relación a esto, Cadaveira y Waisburg (2014) mencionan que el aumento de la prevalencia del diagnóstico podría estar relacionado con la mala aplicación de las escalas diagnósticas (p.71).

Con relación a esto, Bleichmar (1998) (como se cita en Untoiglich, 2009) planteaba la responsabilidad profesional que tienen que tener quienes están encargados de realizar los diagnósticos. Por cómo estos podrían llegar a afectar en la vida de los sujetos. (p.6)

Por su parte, Muniz (2013) menciona que debido a la demanda que se genera en los servicios de salud, los diagnósticos se vuelven automatizados, y quien se encarga de realizar el procedimiento no toma en cuenta todas las características del sujeto. En base a esto, Levin (2018) afirma que, “asusta la increíble pobreza del diagnóstico; se basan en unas cuantas señales, signos e índices y determinan el futuro del niño.” (p.84)

Su hijo (...) en realidad es un TEA (...) Eso asegura el doctor, que en los últimos tres años solo lo vio una sola vez, durante veinte minutos. Nunca se comunicó con la escuela a la que Ariel está, integrado en la sala de preescolar, ni tampoco con el equipo interdisciplinario que hace dos años trabaja con el (Levin, 2018, p.43)

Según Morici, Untoiglich y Vasen (2018) en la actualidad cada vez se ven más especialistas, que en base a cuestionarios y preguntas realizan el diagnóstico, sin propiciar un encuentro, donde puedan juntos encontrar sentido al sufrimiento en base a la escucha. En ese sentido entiende que lo que realizan en vez de ser un diagnóstico están clasificando, rotulando y etiquetando.

En relación a esto, Freire (2013) menciona que el riesgo radica en que, el intento de prevenir se convierta en una especie de “predicción” donde el sujeto maneje su comportamiento y rendimiento en base a lo que piensan o esperan de él.

Retomando los planteos de Muniz (2013), ésta autora menciona que el diagnóstico como etiqueta comienza a ser parte de la identidad del individuo, no dejando duda de que este presenta una imposibilidad. No dejando ver además, las posibilidades que presenta cada sujeto y este se vuelve de alguna forma, absorbido por el trastorno.

Estrechamente ligado a esto, Untoiglich (2013) menciona que:

A partir del diagnóstico de TEA, los padres de Tobi ya no fueron los padres de un niño, eran los padres de "él autista". Se relacionaban con él desde las características que determinaba el manual, ya nadie esperaba que Tobi fuera otra cosa que "un TEA" (...) Los padres de estos niños dejan de hacer cosas, que su mismo sentido común les posibilitaría hacer con cualquier otro hijo, y, de ese modo, toda acción se transforma en colaboradora de la terapia y obstaculizadora de ella. (p.207)

Por su parte, Janin (2011) plantea que, el diagnóstico debe ser tomado como un “corte transversal” de un proceso que podría generar transformaciones. A su vez plantea que, decide no diagnosticar para que esto no funcione ni en ella ni en los demás como un limitante para llegar a conocer al niño. Y elige “poner en duda todo “diagnóstico” invalidante, suponiendo que todo niño tiene posibilidades impensadas” (p.84)

### **¿Quién se da cuenta?**

*Y es que como familia nos descubrimos de pronto frente a la puerta de un gran sendero desconocido y sombrío.*

*Se trata de un diagnóstico que nos llevó a dar un giro radical en nuestras vidas... (Reyes, 2012, p.12)*

Los primeros en poder identificar las señales de alerta, según Martos-Pérez (2006) son los padres. En la mayoría de los casos los niños en el primer año de vida logran desarrollar habilidades comunicativas y sociales esperables a su edad, pero estos luego pueden ir dejando de avanzar acorde a lo esperado cronológicamente o perdiendo estas habilidades.

Al respecto Wing (1998), menciona que:

A veces, las madres dicen que sentían que algo iba mal desde los primeros días, pero normalmente no pueden expresar por qué lo sentían. Son bastante normales los problemas con la alimentación y algunos de los bebés no maman bien. (p.42)

En la misma línea, Hernández (2005) plantea, un estudio que realizaron en España en el cual participaron 646 familias, donde un 60% de los padres fueron los primeros en detectar las anomalías del desarrollo, seguidos de los pediatras y por último la escuela en menor medida.

En base a esto, Martos-Pérez (2006) señala que una de las características que llama la atención de los padres, es que, los niños que no presentan el diagnóstico, suelen utilizar mucho tiempo en tareas nuevas, en comparación los niños con TEA, suelen centrarse en tareas de organización, dejando de lado las tareas que involucran lo social.

En cuanto al desarrollo típico Wing (1998), plantea que existe un interés innato en los niños por los sonidos de otros sujetos, principalmente de los cuidadores. Este suele estar acompañado de un impulso por la comunicación con estos, pudiendo ser con gestos o balbuceos antes de adquirir el habla, a edades muy tempranas. A los dos años además se deben de incorporar la imaginación que permite al niño jugar de forma simbólica con los objetos.

Por su parte, Martos-Pérez (2006) afirma que, los padres identifican una pérdida de interés de los niños con TEA por sus pares, acompañada de un aislamiento social, siendo difícil la posibilidad de realizar contacto visual con estos. Además pueden presentar “sorderas paradójicas”, donde no son capaces de oír cuando alguien se dirige a ellos o cuando son llamados por su nombre pero si logran identificar otros estímulos auditivos. También pueden presentar facilidad para la adquisición de rutinas, las cuales utilizan desde

el juego hasta las actividades cotidianas, presentando en su mayoría gran resistencia frente a posibles cambios.

Lo expresado anteriormente, se puede relacionar con lo que plantea Wing (1998), al identificar que algunos de los niños no les gusta los cambios como: el baño, el cambio de pañales o de ropa. No elevan las manos ni solicitan que los levanten, no acomodan su cuerpo dejándose caer en los brazos de quienes los sostienen manteniendo una postura rígida, aunque quien los sostengan sea la figura de apego.

Otra característica que suelen percibir los padres es la fascinación por luces o cosas brillantes, así como, la no curiosidad por las cosas que suceden a su alrededor, no desear sentarse aunque ya puedan hacerlo, no intentar llamar la atención de sus cuidadores y no señalar un objeto para que sea de mutua observación.

Otra observación de la autora es la carencia de la sonrisa social, lo que implica sonreír ante cosquillas o abrazos, pero no cuando se les mira a la cara o frente a una sonrisa. (Wing, 1998)

## **El lado de lo familiar**

*No esperes que todo el mundo entienda tu viaje,  
especialmente si nunca han tenido que recorrer tu camino*  
(Schwarcbonn, 2012, p.113)

Según Martínez (2008), un aspecto muy doloroso del diagnóstico de autismo, es el lento proceso que tienen que atravesar los padres para llegar a darse cuenta que algo le sucede a su hijo, refiere que es de suma importancia que estos reciban un diagnóstico temprano, ya que el hecho de que sepan la verdad, aunque esta sea difícil de sobrellevar, implica el primer paso para la aceptación y es un punto de partida hacia la acción.

En base a esto, Ramos (2009) menciona que, los padres en su mayoría, son tomados por sorpresa por el diagnóstico, ya que no existen rasgos físicos aparentes que caractericen el mismo. Esta primera etapa está marcada por una incertidumbre, al no tener una forma de denominar las características que ven a diario en sus hijos. Después de haber llegado a la rotulación, el diagnóstico, el desconcierto no desaparece ya que se ven enfrentados a la incertidumbre de cómo deben actuar frente a esto llamado autismo. (p. 82)

En muchos de los casos llegar al diagnóstico de autismo, es en un primer momento obtener una información anhelada, ya que el proceso de la búsqueda del mismo no suele ser un proceso fácil, es demorado y repleto de consultas de un especialista a otro. Aunque sea una información deseada, esta viene acompañada de sentimientos ambivalentes. Donde la satisfacción de encontrar un nombre a lo que le sucede a su hijo viene relacionada al hecho de tener que hacer frente a la noticia de que se trata de un trastorno del neurodesarrollo, él cual es una condición crónica que los acompañará el resto de sus vidas. (Ramos, 2009)

En la misma línea, Martínez (2008) agrega que, “los padres no están preparados para escuchar que su hijo, padece un trastorno que no tiene cura. Es una fase de descreimiento y sorpresa, como ver el mundo desde afuera y que eso no les esté pasando a ellos.” (p.220)

Este autor afirma que cuando es comunicado el diagnóstico, es frecuente que los padres tomen una postura de negación, el hecho de no querer afrontar la realidad, puede hacer que estos emprendan una búsqueda de otras posturas al respecto. Este periodo puede ser muy peligroso para la familia, ya que estos pueden creer en las personas en base a las esperanzas que le proponga, sin poder analizar sus argumentos, pudiendo tomar decisiones erróneas para el tratamiento de sus hijos. (Martínez, 2008)

### **Sacudiendo las expectativas**

*Seguiste creciendo y, de pronto,  
sin saber cómo, todo cambió.  
Te marchaste tesoro, dicen que a tu mundo,  
rodeado por un muro invisible,  
y ni mis besos, mis abrazos,  
ni toda la fuerza de mi amor,  
lo pudieron romper.  
(Menchu, 2011)*

Para Martínez (2008) el hecho de tener un hijo, conlleva uno de los más importantes acontecimientos vitales, siendo este generador de miedos e ilusiones. Los padres de un niño con TEA suelen disfrutar de un proceso que no parece ser distinto a otros. Este primer periodo va desde el nacimiento hasta las primeras señales de alerta, comportamientos que empiezan a inquietar a los padres y que suelen aparecer a partir del año de edad.

Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca. (Martínez, 2008, p. 219)

Esto causa en los padres según Wing (1998) frustración, estrés y confusión. Pudiendo generar en estos problemas emocionales, ya que el desarrollo físico del niño suele ser visto como normal hasta ese momento. En muchas oportunidades suelen destacar habilidades que dificulten visibilizar el problema.

Por su parte, Ramos (2009) expresa que al tener un hijo con discapacidad, los padres siempre se enfrentan a emociones muy variadas, las cuales se asimilan a un proceso de duelo por ese hijo idealizado. La pérdida de las expectativas y sueños que habían sido depositados en él, desde el comienzo del embarazo, los cuales reflejarían el futuro tanto del niño como de toda la familia.

Martínez (2008) agrega, que esta etapa está cargada de emociones como: la irritación, enojo, hipersensibilidad, incertidumbre con respecto al futuro y la culpa por parte de los padres. “Es una etapa en la que se repasa toda la vida del niño, incluso el embarazo intentando averiguar si pasó algo, si hubo alguna negligencia” (p.220)

Los relatos de los padres en Ramos (2009) dan cuenta de esta situación, donde los mismos, se ven atravesados por la incertidumbre que genera el futuro, reflejándose tanto en los padres que recibieron el diagnóstico recientemente, como en los que ya hace un tiempo están enfrentando esta situación:

Entiendo que sumado al duelo que debemos traspasar al no tener en nuestras manos al hijo “ideal”, debemos sumar la incertidumbre frente a lo desconocido, la poca información que obtenemos al comienzo por parte de los profesionales (no todos), pero en su gran mayoría. Quizás también la desesperación ante no conocer cuál es el camino a seguir (p. 84)

Las familias según Núñez (2003), al enfrentarse a la posibilidad de saber que su hijo tiene una discapacidad, atraviesan una crisis movilizadora que comienza desde las primeras sospechas, pudiendo continuar luego de la confirmación del diagnóstico. Esta crisis se da de forma distinta en cada familia, sea por la intensidad o por el momento cronológico en el cual

se presenta. Caplan “define la crisis como un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas” (como se cita en Núñez, 2003, p.133) Para los padres enfrentar esta crisis representa tanto el peligro de la posibilidad de presentar estrés, ansiedad o depresión, como de oportunidad de crecimiento en la familia.

En la misma línea, Araya (2007) afirma que las crisis se dan en cualquier etapa de la vida de una persona con discapacidad y no solamente en el nacimiento o detección del diagnóstico. Para ella, estas no se dan solamente en familias con una persona con discapacidad, pero en estas hay factores en juego que potencian las posibilidades de las mismas. Como por ejemplo: los recursos emocionales y económicos, los vínculos sociales que se ven afectados por el peso del que dirán, lo que favorece a la exclusión social y a la estigmatización de la persona con discapacidad y su familia. (p.11)

### **El impacto del diagnóstico de TEA en las familias**

*Llegó el mirar sin ver,  
el estar sin estar,  
el doloroso y profundo silencio.  
Te llamaba y tú no me oías,  
mi voz era como un eco  
sin sentido para ti.  
(Menchu, 2011)*

Las familias que tienen un sujeto con trastorno del espectro autista, se ven afectadas de diversas formas. Según Pozo (2010) estos presentan mayores niveles de ansiedad, depresión y estrés, en comparación con otras familias que tengan alguna persona con otra discapacidad o con un desarrollo típico. La autora agrega que hay familias que a pesar de estar conformadas por una persona con TEA no presentan estas características, y esto está en relación con la adaptación familiar.

Al respecto Núñez (2003), afirma que, los conflictos no derivan necesariamente de la discapacidad, sino de las posibilidades de afrontar la situación, en base a los recursos y estrategias que tenga cada familia. En relación a su experiencia, la autora muestra que hay familias que al ser conscientes de la discapacidad no enferman, sino que son capaces de enriquecer, madurar y ser más fuertes, mejorando problemas que estaban presentes desde antes.

En base a la presentación de niveles de estrés más elevados en familias con una persona con TEA según Bristol y Schopler no radica solamente en el atraso del desarrollo sino en las características particulares del trastorno. (como se cita en Schmidt, 2003, p.3)

Por su parte, Martínez (2008) agrega que, una de las características del diagnóstico de autismo, es la incertidumbre que causa en sus padres, desde un principio, cuando no logran identificar las causas del comportamiento de sus hijos y luego de efectuado el diagnóstico, la poca claridad en base a las acciones que se tomarán y el futuro incierto de la familia, preocupándolos en gran medida.

En la misma línea, Nuñez (2003) menciona que los principales motivos que preocupan a los padres por parte del niño son: problemas de conductas agresivas e impulsivas, el aislamiento, la falta de interés e inhibición y los problemas tanto en el tratamiento como en la educación. Por parte de los padres: la inseguridad, la falta de orientación y confianza en su rol, la dificultad a la hora de tomar decisiones y la poca colaboración por parte de la familia. (p.134)

Al respecto, Pozo (2010) refiere que, más que el trastorno en sí mismo son los problemas en la conducta lo que generarían estrés, ansiedad y depresión en las familias. Marcando como causas principales de estas, el hecho de persistir en el tiempo las conductas desafiantes, las rabietas, conductas autolesivas. Además de la necesidad de adaptación familiar, como serían: las alteraciones en el sueño, el hecho de levantarse a media noche y mantenerse despiertos durante largas horas, generando en los padres un agotamiento físico y ansiedad. En algunos casos se podría presentar además alteraciones en la alimentación, mostrando rechazo ante sabores y texturas nuevas.

A esto Martínez (2008), agrega la gran carga de culpabilidad que generaría el autismo en sus padres, como la dependencia del niño, la falta de profesionales expertos y capacitados en el tema, que podrían ayudar y guiar a los padres en este proceso. (p. 222)

En la misma línea, Bagnato, Falero, Larrosa, Correia, Barbosa y Dodat, (2018), mencionan, que los sujetos con dificultades severas, como es el diagnóstico de TEA, suelen intensificar las demandas a las familias. Las cuales recaen en gran medida en las madres. Estas se ven enfrentadas a la situación de tener que postergarse, como mujer, profesional, esposa e incluso como madre de otros niños sin discapacidad. Esto en gran medida afecta a



su bienestar emocional, que por ende, puede afectar al niño, a su desarrollo físico y al progreso en el tratamiento.

Según Schmidt (2003) varios estudios demuestran que hay una diferencia entre el estrés que sufren las madres y los padres, esto no implica que sea en mayor o menor medida uno que otro, sino que son cualitativamente distintos. El estrés en las madres fue relacionado en su mayoría a las actitudes hiperactivas del niño y en los padres a los comportamientos autoagresivos. El autor menciona que las madres se ven afectadas en mayor medida por tensión física, seguida de culpa e incertezas en base a la maternidad. Por el contrario los padres se ven afectados de forma indirecta en base al sufrimiento de su pareja.

Un estudio sobre calidad de vida de las madres de niños con TEA en Uruguay da cuenta, cómo estas perciben la situación, cuánto les afecta y en qué medida. En base a las respuestas arrojadas, se identifican tres dimensiones en las que estas se sienten afectadas: 1) el bienestar emocional, que se relaciona a la satisfacción, al autoconcepto que tienen y a la ausencia de estrés, 2) las relaciones interpersonales, en base a las interacciones satisfactorias, sean estas de amistades o familiares y el hecho de sentirse apoyado. 3) Interacción social, cuánta participación social presentan, y qué roles cumplen en la sociedad. (Bagnato, et. al, 2018)

Por su parte Araya (2007), afirma que las madres de personas con discapacidad se ven sometidas a largas rutinas, de cuidado y quehaceres domésticos, dejándolas a estas más expuestas a poder desarrollar ansiedad, estrés, depresión, entre otras. La autora agrega que estas, se ven en esta situación no solamente por el hecho de no recibir ayuda de otros familiares, sino por que sienten que es su obligación realizarlas, y que sólo ellas son capaces de hacerlo bien. Esto favorece a la aparición de sentimientos como soledad, resentimiento y cansancio. (p.16)

En contraposición Schmidt (2003), afirma que las mujeres manifiestan un deseo, que sus parejas se hagan cargo de los cuidados, y que asuman la responsabilidad conjunta con acciones espontáneas.

El hecho de tener un niño con discapacidad en la familia, puede generar conflictos en la pareja conyugal. Según Núñez (2003) que en la pareja se den estos conflictos

depende necesariamente de la existencia o no de conflictos anteriores, en ese caso la discapacidad del niño puede ser tomada como “chivo expiatorio”. El espacio de la pareja se ve reducido por las actividades relacionadas a la discapacidad. Se crean fantasías y temores relacionados a lo sexual, el hombre ve la discapacidad como un reflejo de su virilidad y la mujer siente que es ella quien tiene algo malo. Esto se potencia en el caso de ser el primer hijo. Suelen aparecer reproches y proyecciones de culpabilidad y fracaso.

La relación padre-hijo también se ve afectada por la discapacidad generando en los padres sentimientos ambivalentes muy intensos, donde se generan por un lado, sentimientos negativos como: desconcierto, inseguridad, desilusión, culpa, dolor, miedo y rechazo, y por otro, en contradicción, sentimientos positivos: de ternura, amor y orgullo por el hijo. (Núñez, 2003)

Por su parte, Schmidt (2003) señala los principales causantes del estrés en padres de niños con autismo a causa del gran impacto que reciben estos con el diagnóstico, al tratarse de niños que presentaban una apariencia sana, además de las preocupaciones del futuro de sus hijos, cuando estos no puedan más proveerles cuidados, y las dificultades cognitivas y habilidades de independencia.

Algo que suele afectar a los padres, según Ramos (2009), es la mirada de los otros ante la diferencia, y que mediante esto, los padres hacen frente a sus propios sentimientos. Este autor plantea que los padres no se permiten reconocer estos sentimientos negativos, y en caso de poder expresarlos, estos van acompañados de forma automática por referencias positivas. Un relato de una madre da cuenta de esto cuando expresa:

recién ahora me doy cuenta de cuánto el resto de las personas notan la diferencia de F, antes no se notaba, íbamos al parque y jugaba y todo bien, sólo que él no interactuaba con otros chicos. Pero ahora las personas lo miran. Yo no pensé que eso me fuera a afectar, pero si lo hizo. Yo me siento muy orgullosa de mi gordito, lo adoro y pienso que es muy especial, que tiene capacidades que sus hermanos no, que son distintas capacidades, entonces, por qué me afecta!! Por qué me pone triste, si además F es de lo más feliz... Eso. A (Ramos, 2009, p. 83)

Por otra parte, Martínez (2008) plantea que la fase de aceptación del diagnóstico, se caracteriza por la superación de un estado de depresión inicial. En esta fase los padres pasan a la acción con medidas para mejorar la calidad de vida de sus hijos. “En estos

momentos los padres con un hijo con autismo, empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados.” (p. 221)

Luego de la aceptación, según Pozo (2010) los padres comienzan a buscar mayor información sobre la naturaleza del trastorno y los tratamientos posibles, como explicaciones de las conductas de sus hijos. Para la autora en este proceso es fundamental que puedan tener apoyo de algún profesional especializado que los pueda ayudar en la selección de información. Algunos padres crean nexos no solamente con profesionales, sino con otras familias que pasan por la misma situación.

Por su parte Ramos (2009), agrega que:

Para algunos padres es su deber estar informados y evaluar esa información (aunque no existan criterios claros para hacerlo), porque serían ellos los responsables de encontrar el mejor tratamiento para sus hijos y, llegado el caso, “culpables” de utilizar a sus hijos como objeto de prueba o de someterlo a tratamientos que no los benefician. (p. 82)

Los padres en esta situación, se ven forzados según Martínez (2008), a realizar algunas modificaciones en la comunicación. Las personas con TEA se comunican de forma diferente, estos no son capaces de percibir metáforas, su lenguaje es normalmente reducido a lo cotidiano y a acciones que satisfacen sus necesidades, hablando de una forma no recíproca de sus temas de interés. Además de verse afectada en gran parte su independencia y el tiempo libre, como la adaptación de la vivienda y verse apartados de la vida social en gran medida. “Una vez que logran mirar el mundo a través de los ojos del niño con TEA es posible comprender en gran medida sus comportamientos, incluso los problemáticos y desconcertantes.” (p.228) Permitiendo esto, una mejor adaptación de la familia.

Aunque genere una etapa de mayor tranquilidad con la mejora en la comunicación, en la conducta y por tanto en la relación social, según Gray (como se cita en Pozo, 2010) esto finalizaría en la adolescencia, donde los padres se ven enfrentados a otros problemas, relacionados a la pérdida de control en cierta medida por la fuerza física que adquieren sus hijos.

Por su parte Pozo (2010), plantea que en la adolescencia y en la adultez se vuelven más presentes las preocupaciones por el futuro, como la búsqueda de trabajo, o centros de recreación o hasta hogares. Poniendo énfasis en lograr encontrar para sus hijos lugares que puedan contenerlos y ayudarlos con sus necesidades, en caso de que ellos falten. A esto se le suma que a estas edades los padres ya se ven cansados, mas que nada en los casos que no se logró la adaptación de las conductas agresivas. (p.30)

Al respecto Schmidt (2003), agrega que estas etapas suelen ser más difíciles para los padres, no solamente por el cansancio sino, por que a edades más pequeñas no lograban percibir con exactitud las magnitudes de los síntomas, y a medida que el sujeto con TEA crece surgen otros problemas, por esto agrega que los ajustes familiares no son de forma lineal. (p.7)

### **Entendiendo a los padres como un sostén para el niño, la importancia del cuidado de estos.**

*Y yo decidí irme a tu mundo  
a encontrarte.  
Pero antes lo estudié, lo exploré,  
para entenderlo, para entenderte.  
Y allí me fui, a respetar tus juegos,  
tus rituales, tus silencios,  
para después compartirlos  
y formar parte de ellos.  
(Menchu, 2011)*

Para Ramos (2009), hay que poner un gran énfasis en el cuidado de los padres, ya que, son estos quienes se encargan de tomar las decisiones, tanto del tratamiento como de la demanda de acción. Esta autora indica, que las actividades de los padres varían desde la acción individual, como a la conformación de grupos de ayuda mutua. (p.77)

Por su parte Pozo (2010), entiende que luego de Bettelheim con la teoría de las “madres neveras”, donde la causa del trastorno se relacionaba a los padres. Comienza una época nueva donde se empieza a considerar a estos como elementos fundamentales para la modificación de la conducta de sus hijos. (p.22) Esto se da según Bautista (2007), ya que, los padres serían los principales protagonistas en la educación de sus hijos, sumado a la

ayuda de algún profesional que los guiara con herramientas para la modificación de conductas y el ámbito familiar que sería considerado un lugar óptimo para el tratamiento del niño con TEA

Por su parte Pozo (2010), agrega que es necesario dotar a los padres de herramientas que los ayuden a la modificación de las conductas de sus hijos, generando así una relación entre padres y profesionales que potencia el tratamiento del niño con TEA, mejorando de esa forma la convivencia en el hogar. (p.25) A su vez, Tolero (2003) complementa diciendo que, los padres ayudan a sus hijos en la adquisición de seguimiento de instrucciones, en la imitación, en el aprendizaje y manejo de vocabulario, y en conductas sociales. (p.76)

Por su parte, Araya (2007) entiende que la ausencia de redes de sostén, sean familiares como institucionales, provocan el aislamiento familiar, no solamente de redes ya existentes anteriormente sino de la incapacidad de crear nuevas. Para esto, algunos padres, han creado grupos ya sea, presenciales o por internet, donde comparten sus vivencias y alternativas de cómo afrontar desafíos, que enfrentan a diario las familias con un miembro con discapacidad.

A su vez Ramos (2009), expresa que la creación de estos foros, donde se intercambian información y opiniones sobre un tema en común, en este caso de TEA, es una estrategia que encontraron los padres para estar conectados. Los mismos encuentran soluciones, y crean actividades específicas para las características particulares de sus hijos. Un ejemplo de esto: es el de una madre, esta plantea que le deben de realizar dos estudios a su hijo, cada uno en laboratorios distintos, y su preocupación es que le deben retirar dos veces sangre, una situación que genera mucha angustia para el niño. Otra madre le responde que una solución posible sería la utilizada por ella, que en esa situación solicitó la comprensión de los dos laboratorios y la posibilidad que se retirara en un solo laboratorio las dos muestras y ella se encargó de llevar una de ellas al otro laboratorio.

Martínez (2008) afirma que, no solamente antes de recibir un diagnóstico sino que durante y después del mismo, los padres necesitan apoyo de los profesionales. En donde, todo el proceso sería más leve, si se cuenta con profesionales que apoyen y ayuden a identificar el trastorno, ya que los padres atraviesan un periodo de negación. Además de

estar presentes para sostener a los padres en las crisis que se presenten en todo el ciclo vital del niño y familiar.

En cuanto al cuidado de salud mental de los padres, Núñez (2003) plantea, que es de suma importancia que todos los profesionales que trabajen con los padres de un niño con TEA, deben plantearse como objetivos, acompañar y sostener a los mismos en las funciones paternas, así como, generar prácticas para que se liberen de la culpabilidad que genera el trastorno. Por otra parte, deben ayudarlos a realizar una discriminación entre las posibilidades y las limitaciones de su hijo, alentar en ellos la esperanza y el optimismo sin que estos caigan en las falsas expectativas ni en la negación. A su vez favorecer la conexión padres-hijo, ayudarlos para que logren reconocer y expresar sus sentimientos ambivalentes. Además, promover que el hijo con discapacidad no se vuelva eje central en la vida familiar, favorecen la ayuda y el apoyo en otras redes de contención, como también la participación en espacios compartidos con otras familias que atraviesen la misma situación. Por otra parte estimular el aprovechamiento del ocio y el tiempo libre como herramienta fundamental para el cuidado del “cuidador”.

“Sostener a estas familias es una tarea de todos, no solamente del especialista en salud mental, necesaria para que a su vez ellas puedan apoyar y sostener el desarrollo emocional y psíquico de ese hijo diferente.” (Nuñez, 2003, p. 142)

## Reflexiones Finales

Mediante esta monografía se ha intentado repensar el impacto que tiene el diagnóstico conocido como trastorno del espectro autista en los padres. En base al recorrido que se realiza en este trabajo, se llega a la conclusión de que niños con trastorno del espectro autista han existido desde siempre. Los aportes de Kanner y Asperger reunieron las características que estos presentaban y de esa forma lo calificaron como un síndrome.

Aunque hace más de 100 años, que se utilizó el término “Autista” por primera vez, y a pesar de la cantidad de estudios realizados y del avance que estos han proporcionado, al día de hoy, sigue siendo un enigma el trastorno, en cuanto a las causas que lo generan y el mejor tratamiento para los sujetos con este padecimiento.

En base al diagnóstico temprano se considera relevante y necesario tener en cuenta ambas posturas, tanto de los autores que están a favor de este, como quienes consideran

que generar diagnósticos precoces exige en quienes están encargados de realizarlos una aceleración en el proceso, pudiendo generar de esta forma etiquetas diagnósticas.

Se entiende, que las dos posturas, deben ser tomadas en cuenta, donde por una parte, el diagnóstico será fundamental para permitir en el niño un enriquecimiento, donde se generan cambios en el pronóstico y en su progreso. Aprovechando así, la neuroplasticidad que permite cambios duraderos en la presentación de las sintomatologías. Por otra parte, es necesario considerar, los aportes al respecto de las etiquetas diagnósticas que por el contrario no aportan nada positivo al niño, para que esto no suceda se debe de percibir al diagnóstico no solamente como el hecho de clasificar a quienes reúnan las características, sino como algo necesario para llegar al tratamiento.

Si, al proceso diagnóstico se lo considera como un viaje, este sería como una parada necesaria a mediados del camino, para llegar al tratamiento óptimo de cada sujeto, tomando en cuenta su singularidad, y no como el fin del viaje. El hecho de entender la importancia del diagnóstico para generar puntos de acción es la clave para no caer en la etiqueta diagnóstica.

A su vez se concluye que, no es posible poder adjudicar las causas del aumento del diagnóstico de TEA a un solo motivo. Esto puede estar relacionado al cambio en las formas y criterios del diagnóstico, generando la posibilidad de inclusión de personas que anteriormente no eran diagnósticas como tal. Otro motivo puede relacionarse con el conocimiento y la toma de conciencia del trastorno. Como a su vez, a los aspectos genéticos, que pueden estar siendo modificados por la contaminación y la mala alimentación. Sin dejar de tener en cuenta las formas en que se relacionan los padres e hijos, los tiempos que se manejan en la actualidad y la relación de los niños con la tecnología.

Por otra parte, se concluye que las familias pueden tener diferentes reacciones ante la comunicación del diagnóstico, por lo que, el papel profesional será imprescindible para que los padres transiten este proceso, brindando apoyo y sostén a las familias que lo necesiten. Se trata de un proceso difícil que deben vivir, desde la identificación del diagnóstico, hasta los cambios que genera, tanto en la vida del niño como en la de la familia.

El papel profesional en estas etapas es fundamental, como lo menciona Núñez (2003), para poder ayudar a los padres a reconocer sus sentimientos ambivalentes que

genera la situación, procesarlo y de esa forma aceptar a su hijo con sus condiciones. Será necesario propiciar estrategias, para que estos puedan desarrollar todo su potencial, logrando identificar las posibilidades y limitaciones de su hijo. El hecho de contar con profesionales que estén especializados en el tema y que reconozcan las etapas por las cuales los padres transcurren, les permitirá sostener y hacer más leve el proceso.

Es importante que el profesional apoye a los padres, para que estos se liberen de la culpa, y de esa forma puedan llevar a cabo las funciones paternas de la mejor forma posible. El profesional debe promover que la discapacidad no se vuelva eje central en la familia, motivando a cada integrante de la misma, para que estos utilicen los tiempos libres con actividades de su interés, dejando de lado la rutina. A su vez generar espacios con el fin de que los padres no se sientan solos al enfrentar el trastorno, que puedan sentirse acompañados y sostenidos no solamente por los profesionales sino por familias que viven la misma situación, donde puedan compartir sus vivencias con otros. Estas familias cumplen una función de sostén, como ya se mencionó anteriormente, generan y comparten su experiencias, ayudando de esta forma a transitar el proceso de una forma diferente. (Núñez, 2003)

Es tarea de todos y en especial del profesional de la salud, poder brindar apoyo a todos los sujetos que se encuentran en situaciones movilizadoras, como lo es la notificación del diagnóstico de sus hijos. Generar y propiciar acciones para que estos se sientan sostenidos y acompañados en este proceso, son prácticas esenciales para una mejor calidad de vida familiar.



## Referencias bibliográficas

- Alcami, M., Molins, C., Mollejo, E., Ortiz, P., Pascual, A., Rivas, E., Villanueva, C., (2008). *Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista: la atención en la Red de Salud Mental*. Madrid: Cogesin.
- American Psychiatric Association (2014). *DSM V: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Buenos Aires: Medica Panamericana.
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano: familias y discapacidad. *Revista electrónica "Actualidades investigativas en educación"*, 7(3), 1-21. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/447/44770314.pdf>
- Artigas-Pallares, J. y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. doi: 10.4321/S0211- 57352012000300008
- Asociación Psiquiátrica de América Latina. (2004). *Guía latinoamericana de diagnóstico psiquiátrico: sección de diagnóstico y clasificación*. México: Autor. Recuperado de [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/desastres/guia\\_latinoamerticana\\_diagn\\_psiq\\_gl\\_adp.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/desastres/guia_latinoamerticana_diagn_psiq_gl_adp.pdf)
- Bautista, E., Sifuentes, N., Jiménez, B., Avelar, E. y Miranda, A. (2007). Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. *Revista intercontinental de Psicología y Educación*, 10(1), 49-62. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/802/80210104.pdf>
- Cadaveira, M. y Waisburg, C. (2014). *Guía para padres y profesionales*. Buenos Aires: Paidós.
- Falero, B., Bagnato, M., Larrosa, D., Correia, J., Barbosa, E., Dodat, F. (2018) Cuidado y calidad de vida en madres de hijos/as con discapacidad psíquica con dependencia

- severa. Actas de las X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. ISBN-978-84-697-9277-3 DL S 36-2018
- Fantin. J y Fridman. P (2002) El diagnóstico en psiquiatría. Año XIII, vol 10, N°4.
- Recuperado de: <https://www.alcmeon.com.ar/10/40/Fantin.htm>
- Fattore, M., Ferraiuolo, L., Fusca, C., Panizza, M., Untoiglich, G. y Wassner, M. (2018). Niños diagnosticados, niños clasificados. En Morci, S., Untoiglich, G. y Vasen, J. (Comps.) (2018). *Diagnósticos y clasificaciones en la infancia: herramientas para abordar la clínica: ilusiones y desilusiones en las prácticas*. (pp. 53-80) Buenos Aires: Centro de publicaciones educativas y material didáctico.
- Freire, H. (2013). *¿Hiperactividad y déficit de atención?: otra forma de prevenir y abordar el problema*. Barcelona: RBA Libros.
- Hernandez J. M., Artigas-Pallares, J, Martos-Perez, J., Palacios-Anton, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchon-Carmona M., ... Posada-de la Paz, M. (2005). Guía de la buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(4), 237-245. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.4104.2005056>
- Janin, B. (2011). *El sufrimiento psíquico en los niños: psicopatología infantil y constitución subjetiva*. Buenos Aires: Centro de publicaciones educativas y material didáctico.
- Janin, B. (2017). El sufrimiento psíquico en los niños en los tiempos actuales intervenciones subjetivantes. *Cuadernillo Aperturas*, 1. Recuperado de <http://aperturasclinicas.cl/wp-content/uploads/2017/11/El-sufrimiento-psiquico.pdf>
- Kingsley, E. P. (2012). "Bienvenidos a Holanda" (Trad. A. Arellano y R. Baena) [Fragmento]. *Cuadernos de Bioética*, 23(79), 779. Recuperado de <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/79/775.pdf>
- Larrosa Sopeña, D. (2015). *El uso de recursos musicales en la comunicación de niños con trastornos de espectro autista* (Tesis de maestría, Universidad de la República, Montevideo). Recuperado de <https://hdl.handle.net/20.500.12008/5491>

- Levin, E. (2018). *Autismos y espectros al acecho: la experiencia infantil en peligro de extinción*. Buenos Aires: Centro de publicaciones educativas y material didáctico.
- Martínez, M. y Bilbao, C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es)
- Martos, J. y Llorente, M. (2013) Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57(1), S185-S191. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.57S01.2013264>
- Martos-Pérez, J. (2006). Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología*, 42(2), 99-101. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.42S02.2005781>
- Menchu (2011, mayo 6). Tú mi mundo: poema escrito por Menchu a su hijo Álvaro con autismo [Actualización de Facebook]. Recuperado de <https://www.facebook.com/notes/la-br%C3%BAjula-del-cuidador/t%C3%BA-mi-mundo-poema-escrito-por-menchu-a-su-hijo-%C3%A1lvaro-con-autismo/216765541686039/>
- Muniz Martoy, A. (2013). Abordajes clínicos de las problemáticas actuales en la infancia. *Psicología, conocimiento y sociedad*, 3(2), 135-154. Recuperado de <https://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/view/165>
- Muniz, A. (Comp.) (2002). *Diagnósticos e intervenciones: enfoques teóricos, técnicos y clínicos en la práctica psicológica* (Vol. 1). Montevideo: Psicolibros Waslala.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142. Recuperado de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Pozo, M. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional* (Tesis de doctorado, Universidad

- Nacional de Educación a Distancia, Madrid). Recuperado de <http://espacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Psicologia-Mppoza/Documento.pdf>
- Ramos, M. (2010). ¿Que es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en Antropología*, 11(1), 73-88. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1795/179515632006.pdf>
- Rattazzi, A. (2014) La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista. *Vértex: revista argentina de Psiquiatría*, 25, 290-294. Recuperado de <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-importancia-de-la-detecci%C3%B3n-precoz-y-de-la-intervenci%C3%B3n-temprana-en-ni%C3%B1os-con-condiciones-del-espectro-autista.pdf>
- Real Academia Española. (2019). Diagnóstico. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado de: <https://dpej.rae.es/lema/diagn%C3%B3stico#:~:text=Identificaci%C3%B3n%20de%20la%20existencia%20o%20auxiliares%20de%20diagn%C3%B3stico%20y%20tratamiento.>
- Reyes, E. (2012). *Tengo autismo pero el autismo no me tiene a mí: del proceso al diagnóstico*. Recuperado de <https://books.google.com.pe/books?id=CRgNpDwpYUwC&printsec=copyright#v=onepage&q&f=false>
- Rivière, A. (2000). ¿Cómo aparece el autismo?: diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En A. Riviere y J. Martos (Comp.). *El niño pequeño con autismo* (pp.7-22). Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas.
- Schmidt, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111-120. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/229602541.pdf>

- Schwarcbonn, A. (2012). *Bitácora de un viajero: un libro de la vida*. Maçanet de la Selva: Alvi books. Recuperado de [https://books.google.com.uy/books?id=peH2CwAAQBAJ&printsec=frontcover&source=gbs\\_book\\_other\\_versions\\_r&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.uy/books?id=peH2CwAAQBAJ&printsec=frontcover&source=gbs_book_other_versions_r&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
- Talero, C., Martínez, L., Mercado, M., Ovalle, J., Velásquez, A. y Zarruk, J. (2003). Autismo: estado del arte. *Revista Ciencias de la Salud*, 1(1), 68-85. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=>
- Tustin, F. (1972) *Autismo y psicosis infantiles*. Barcelona, Paidós
- Tustin, F. (1990) *El cascarón protector en niños y adultos*. Buenos Aires. Amorrortu
- Untoiglich, G. (2009). Patologías actuales en la infancia: el trabajo con los padres en la clínica con niños. *Revista on-line de AAPIPNA*, 1(2), 1-17. Recuperado de <http://aapipna.es/Revista-2/Articulo-de-Gisela-Untoiglich.pdf><http://aapipna.es/Revista-2/Articulo-de-Gisela-Untoiglich.pdf>
- Untoiglich, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz: la patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. Buenos Aires: Noveduc.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.
- Zabala, A. (2012). Detección precoz e intervención temprana en los TEA: una comprensión desde la intersubjetividad. *Revista de la Asociación de Psiquiatría y Psicopatología de la Infancia y la Adolescencia*, 21, 174-189.