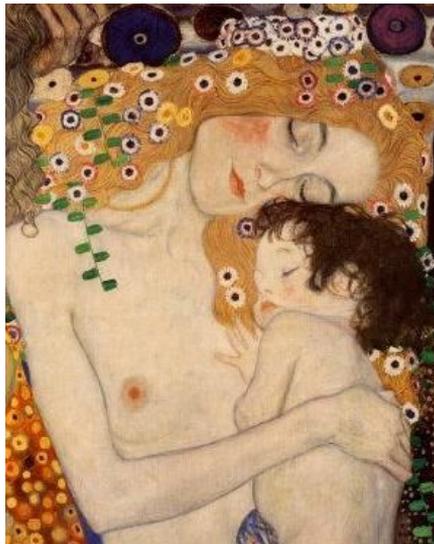


**Universidad de la República**

**Facultad de Psicología**

**Informe de investigación**

**Impacto en la calidad de vida en madres de AMPAU Florecer tras el  
diagnóstico de su hijo con Trastorno de Espectro Autista**



**Estudiante: Eugenia Barbosa Molina**

**Tutora: María José Bagnato**

**Montevideo, 15 de Febrero de 2017**

## Índice

1. Resumen.....	3
2. Introducción.....	4
3. Objetivos .....	7
3.1. Objetivo general.....	7
3.2. Objetivos específicos.....	8
3.3. Preguntas que guían la investigación.....	8
4. Un acercamiento al concepto de familia y calidad de vida familiar.....	8
4.1. ¿Sobre quién recae el cuidado?.....	11
4.2. Calidad de vida familiar.....	12
5. Especificidades de los Trastornos de Espectro Autista.....	15
6. Características de la discapacidad en la actualidad.....	18
7. Familia y Trastornos de Espectro Autista.....	20
7.1. Proceso de afrontamiento.....	20
7.2. Impacto en la familia.....	22
8. Metodología.....	25
8.1. Población a estudiar.....	26
8.2. Selección de la muestra.....	26
8.3. Técnicas utilizadas.....	28
9. Análisis de los resultados.....	30
10. Conclusiones.....	55
10.1. Apoyos relacionados con la persona con discapacidad.....	55
10.1.1 Servicios de salud y educación formal.....	55

10.1.2. Lugar de tratamiento.....	58
10.2 Bienestar emocional.....	58
10.2.1 Sistema de cuidados.....	58
10.2.2 Características del Trastorno.....	59
10.3 Bienestar físico/material.....	60
10.4 Ser padres.....	61
10.5 Interacciones familiares.....	62
11.Referencias bibliográficas.....	64
12.Anexos:.....	71
12.1.Anexo I: Modelo de Consentimiento informado de los participantes.....	72
12.2. Tabla para el análisis de los resultados.....	73

## Resumen

La presente investigación busca analizar el impacto en la calidad de vida de madres con hijos con un diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista pertenecientes a AMPAU Florecer, institución ubicada en la ciudad de San José. Teniendo en cuenta que el cuidado recae principalmente en las madres y la falta de visibilidad que tienen las necesidades de éstas en Uruguay, la investigación tiene como objetivos :indagar acerca del bienestar emocional de las madres al tener un hijo con TEA; determinar cuáles son los retos de ser madre de un hijo con TEA ; conocer si cuentan con el asistente personal que asigna el Sistema Nacional de Cuidados (SNC) y qué valoración hacen del mismo, estudiando una población específica del interior del país.

La metodología utilizada fue de tipo cualitativa, siendo la principal riqueza de la investigación el lugar del discurso de las madres; para esto se utilizó la técnica de grupo focal, donde éstas reflejan las experiencias y necesidades en la cotidianidad con su hijo con TEA.

Los principales resultados dieron cuenta de la falta de apoyos presentes, la importancia de la sensibilización e información en la sociedad y cómo las características específicas presentes en el trastorno producen gran impacto en la calidad de vida familiar.

Palabras claves: *Familia - Trastornos de Espectro Autista - Calidad de vida familiar*

## Introducción

*“El mundo que queremos uno donde quepan muchos mundos.  
La patria que construimos, una donde quepan todos los pueblos y sus lenguas,  
que todos los pasos la caminen, que todos la ríen, que la amanescan todos”.*  
Rafael Guillén (2006, s/p)

La presente investigación se realiza en el marco del Trabajo final de grado de la Facultad de Psicología, Universidad de la República. Ésta, pretende indagar acerca del impacto en la calidad de vida que tiene en las madres tener un hijo con un diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista (de ahora en más TEA). Se centra en el estudio de una población específica; se busca profundizar sobre esta temática en las madres pertenecientes a AMPAU Florecer, institución ubicada en el Departamento de San José que trabaja con herramientas educativo - terapéuticas específicas para personas con TEA y su familias.

Esta investigación se realiza en el contexto de un proyecto de investigación más amplio, que busca profundizar acerca de la “Incidencia del cuidado en la calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidades severas de origen psíquico”, llevada adelante por integrantes del Programa Discapacidad del Instituto de Fundamentos y Métodos de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República. La propuesta, se propone producir conocimiento sobre las necesidades de las madres cuidadoras de niños/as (de 6 a 14 años), que se encuentran en situación de discapacidad mental severa de origen psíquico.

Los objetivos que la misma se plantea son: evaluar el bienestar percibido de madres de niños/as con discapacidades psíquicas severas a través de la evaluación de su calidad de vida;

analizar la prevalencia de estrés asociada a la situación vital; generar conocimientos para la elaboración de un programa de intervención destinado a los profesionales de la salud que intervienen en estas situaciones y conocer la opinión y el nivel de información que tienen sobre la prestación del Sistema de Cuidados en lo que respecta a los Asistentes Personales, sean o no beneficiarios del mismo.

Con respecto al interés que surge por producir conocimiento en este campo, se ve la necesidad de visualizar el lugar de las madres cuidadoras y cómo esto tiene influencias en toda la familia de la persona con TEA, cómo afecta, qué necesidades surgen y que esto permita la planificación de estrategias de abordaje específicas para esta población.

Más allá de que en la actualidad, debido a la creciente prevalencia de los TEA, han ido en aumento las investigaciones en este campo, e incluso las investigaciones sobre la situación de la familia ha tenido un auge importante. En Uruguay no existen suficientes estudios que den cuenta de las necesidades de las madres, que debido a la especificidad del trastorno tienen características propias, particulares, que se diferencian de otro tipo de discapacidades; por ende las políticas nacionales no contemplan la demanda importante de atención específica que requiere.

La elección de la población, en este caso las madres, se realiza por ser ésta la encargada principal del cuidado, evaluándose las características y consecuencias que puede tener ser el cuidador principal de una persona dependiente. En relación al cuidado, se indaga sobre la experiencia ser usuario del Sistema Nacional de Cuidados, cuán útil ha sido esta nueva política Estatal y en qué áreas ha tenido resultados significativos.

La primera parte de la presente investigación, repasa algunos conceptos que son importantes a la hora de hacer un posterior análisis de los resultados que surgen en el estudio de la población.

En primer lugar, se define a la familia, buscando los aportes de las diferentes corrientes teóricas de la psicología, exponiendo el rol de la mujer, en tanto madre y cuidadora. Además se profundiza sobre el concepto de la calidad de vida, teniendo en cuenta las diferentes dimensiones que nos aporta la “Escala de calidad de vida familiar” de Miguel Ángel Verdugo (2012), analizando cómo los efectos en la calidad de vida de la madre cuidadora recaen en la calidad de vida familiar.

Luego se realiza un acercamiento a las especificidades de los TEA, señalando las principales características y los cambios establecidos en el presente reciente al pasar del DSMIV al DSMV. Siendo fundamental para la investigación la caracterización de los aspectos fundamentales del trastorno,

A continuación se expone un panorama sobre el lugar de la discapacidad en la actualidad, teniendo en cuenta la importancia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, buscando establecer la relación acerca de cómo los TEA se encuentran dentro de las concepciones actuales de discapacidad.

Se hace un repaso de las investigaciones nacionales e internacionales actuales acerca de familia y TEA, y los aportes que éstas han realizado a la hora de evaluar el impacto que

genera tener un hijo con este trastorno y cuáles son los elementos que más influyen en el estrés en las madres y en los cambios que genera en la dinámica familiar.

En la segunda parte del trabajo se presenta la metodología elegida para la investigación, así como también se detallan las técnicas utilizadas, siendo la principal un grupo focal, y la muestra seleccionada.

Se realiza el análisis de los resultados de la investigación, desarrollando lo expresado por las madres de Florecer en el grupo focal, teniendo en cuenta las dimensiones de la calidad de vida familiar como categorías para el análisis. Visualizando las herramientas con las que cuentan, las necesidades y las estrategias personales para afrontar la situación.

Por último, se desarrollan las conclusiones de la investigación que se derivan de los datos obtenidos a través del grupo focal, relacionando las diferentes variables y tomando en cuenta la relación establecida con investigaciones anteriores en otras partes del mundo.

Esta investigación pretende poner a la luz la importancia de atender y trabajar por la calidad de vida familiar, cuestionando los modelos utilizados hasta el momento y visualizando la situación actual para generar posibles estrategias que cambien la realidad de las madres con hijos con TEA.

## **Objetivos**

### **3.1.Objetivo general**

Conocer el impacto en la calidad de vida de madres tras un diagnóstico de TEA en el marco de la población de AMPAU Florecer.

### **3.2.Objetivos específicos**

- Indagar acerca del bienestar emocional de las madres al tener un hijo con TEA
- Determinar cuáles son los retos de ser madre de un hijo con TEA
- Conocer si cuentan con el asistente personal que asigna el Sistema Nacional de Cuidados (SNC) y qué valoración hacen del mismo.

### **3.3.Preguntas que guían la investigación**

¿Cómo influye el entorno en el bienestar emocional de las madres con TEA?

¿Qué áreas de la calidad de vida familiar se ven afectadas cuando se tiene un hijo con TEA?

¿Cuáles son las necesidades que estas familias tienen?

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento de las madres?

¿Las políticas estatales dan respuesta a las necesidades que surgen?

### **Un acercamiento al concepto de familia y la calidad de vida**

Para abordar la temática inherente al presente trabajo, se hace necesario pensar el concepto de familia. Resulta evidente que éste, ha ido teniendo modificaciones a través de la historia; así como la sociedad va cambiando, también van haciéndolo las formas de organizarse, de vincularse y por ende, las subjetividades van siendo distintas, concebidas

éstas como las formas de existencia de los sujetos, las formas de “ser sujeto” en una determinada cultura, producida por prácticas sociales conformadas como dispositivos. (Bozzolo, 1999, p.67).

Hablar de familia hoy en día nos propone otros desafíos, distintos a los de hace cincuenta años, y así seguirá, transformándose, de la misma forma que lo hace la sociedad.

El concepto de familia ha sido estudiado por diversas corrientes teóricas dentro del campo de la psicología, cada una de estas corrientes ha realizado grandes aportes, de los cuales se mencionarán algunos a continuación para pensar desde los diferentes enfoques las características fundamentales de ésta.

Teniendo en cuenta que la investigación se vincula con el campo de la salud, es pertinente citar la definición que la Organización Mundial de la Salud (OMS de ahora en más) tiene de la familia, Sinche (2006) cita a la OMS quien define a la familia como: "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio"(p.40).

La familia constituye la institución básica de la sociedad, ya que es la unidad de reproducción y mantenimiento de la especie humana. Con este fin cumple funciones importantes en el desarrollo biológico, social y psíquico del hombre, y ha asegurado, junto a otros grupos sociales, la educación y socialización del individuo, para su inserción en la vida social y la trasmisión de valores culturales de generación en generación. La sociedad descansa

en la familia como entidad que garantiza la vida organizada y armónica del hombre (Martínez,2001,p.258).

Por otro lado, el modelo estructural de las familias, nos permite visualizar cómo cada grupo familiar se ve inserto en una red social más amplia, y desde esta red es que despliega su energía para alcanzar su propia autonomía, como un todo. Y a su vez nos permite analizar la forma en que cada microsistema va a integrar la energía de los demás miembros del sistema, ya sean estos subsistema o individuos.

Por lo tanto la forma en que abordamos el trabajo con éstas va a tener características diferentes, propias, diferenciándose de los tratamientos individuales, ya que debemos trabajar considerándola una totalidad con identidad propia, que aporta una realidad más allá de la de cada miembro que la compone. Esta totalidad se construye mediante un sistema de valores y creencias compartidos, por las experiencias vividas a lo largo de la vida, y por los rituales y costumbres que se transmiten generacionalmente (Espinal;2006; pp 3-4).

La familia tiene dos objetivos primordiales: uno de ellos es interno, la protección psicosocial de sus miembros y el otro es externo, la acomodación a la cultura y la trasmisión de la misma (Minuchin,2001,p.78).

Esto nos aporta significativamente a la hora de pensar en que la familia, como grupo, va a cumplir una función en la sociedad, y a su vez que la misma va a estar influida por la cultura y los mandatos que ésta propone.

El psicoanálisis vincular, Nos aporta la noción de devenir, haciendo referencia al cambio, el constante movimiento, el “ir siendo”. Cada familia se vincula originalmente, esto

quiere decir que las relaciones y reglas que va construyendo son propias de cada una (Rojas, 2011, s/p).

El momento de nacimiento de un hijo, la recepción del mismo y la constitución de su psiquismo, implican procesos de investidura libidinal y narcisista, éstos complejizan la circulación de los afectos en todos los miembros de la familia y los adultos encargados de la crianza. La familia implica el contacto directo entre sus miembros, de esta manera, no puede haber familia sin la presencia, por lo menos en los momentos iniciales (Rojas; 2011; s/p).

#### **4.1.¿Sobre quién recae el cuidado?**

Campbell (2001) expresa que para identificar el impacto del autismo en la familia se debe conocer necesariamente el punto de vista de los padres, principalmente de la madre, ya que es ella quien experimenta con mayor intensidad el padecimiento (p.7).

Cuando en la familia se encuentra la presencia de un miembro que necesita cuidados especiales, se genera una nueva situación que provoca cambios en la estructura familiar y en los roles y conducta de sus miembros, estos cambios pueden dar lugar a crisis, pudiendo afectarlos, principalmente al cuidador principal, que es en quien recae el cuidado, desde lo físico hasta lo emocional (López; 2009;p.333).

El cuidador principal informal es “la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello” (López Gil, 2009, p.333).

Una vez superado los recursos disponibles, la sobrecarga que soporta el cuidador principal, en este caso las madres, repercute de forma negativa sobre su salud, con frecuencia apareciendo malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), y repercusiones en la salud física, el aislamiento social, el deterioro de la situación económica, la falta de tiempo libre y la calidad de vida (López Gil, 2009, p.333).

#### **4.2.Calidad de vida familiar**

El uso del concepto de calidad de vida ha crecido de manera significativa desde los años 60, pero es en los últimos quince años que se ha observado un importante crecimiento de investigaciones en diversos campos como la salud mental, la salud, la educación, la discapacidad, los servicios y el mundo laboral (Alonso; 2002; p.86).

Desde la psiquiatría y la psicología se realizan evaluaciones de Calidad de Vida con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos. También se han estudiado las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento individual y el nivel de autonomía en la Calidad de Vida (Gómez; 2001; p.3).

Es importante comprender que el concepto de calidad de vida familiar se encuadra a partir de una forma de concebir al sujeto y su familia. Ésta ha ido cambiando a través del tiempo, y responde al nuevo paradigma de la discapacidad presente en la actualidad.

“Los modelos mentales están fuertemente arraigados en hipótesis, generalizaciones y representaciones mentales que tenemos para comprender el mundo”(Schalock, 2007, p.7).

Éstos son los que conforman la cultura y visión de una organización, y sirven de base para dirigir nuestra práctica profesional, formar en valores, desarrollar los servicios, evaluar los resultados y mejorar en calidad (Schalock, 2007, p.7).

Según Shalock (2007) en la discapacidad, son varios los modelos que no han permitido los cambios históricamente (p.7). Turnbull (2003) plantea en consonancia, que el puente que ha servido para pasar de el viejo paradigma de la discapacidad a uno nuevo ha sido el valor que se le ha asignado a la investigación centrada en la familia y los servicios con los que cuenta (p.3).

El modelo o enfoque centrado en la familia es un modelo de intervención profesional, formado por principios, valores y prácticas, que otorga a la familia un papel fundamental en la planificación, provisión y evaluación de los servicios. Los objetivos se basan en el empoderamiento o capacitación familiar, y en la mejora de la calidad de vida personal y familiar (Peralta, F; 2010;p.1348).

Este modelo, se caracteriza por tres factores principales: en primer lugar, se cambia la relación de poder entre profesionales y familias, los profesionales responden a las prioridades de la familia; en segundo lugar, abandona la orientación basada en la patología para pasar a una que se centre en las potencialidades, y en tercer lugar; toda la familia es considerada como la unidad de apoyo y no sólo el niño con discapacidad y su madre (Turnbull, 2003, p.4).

Desde este modelo en el que se prioriza la capacitación funcional de la familia, el equipo del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas, propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar.

La Escala de calidad de vida familiar propone cinco dimensiones: el apoyo relacionado con la discapacidad, bienestar emocional, bienestar físico/material, ser padres y las interacciones familiares (Verdugo; 2012; p.11).

CALIDAD DE VIDA					
Dimensiones	Interacción familiar	Papel de padres	Bienestar emocional	Bienestar físico y material	Apoyos relacionados con la persona con discapacidad
INDICADORES	Mi familia disfruta pasando el tiempo juntos	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo
	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar
	Mi familia resuelve los problemas unidos	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás	Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	Mi familia recibe asistencia bucodental cuando la necesita	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos
	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia
	Los miembros de mi familia	Los miembros de mi familia		Mi familia se siente segura en casa, en el	

	mi familia demuestran que se quieren y que se preocupan unos por otros	conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.		trabajo, y en el barrio	
	Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad			

(Tabla 1)

Fuente: “Escala de calidad de vida familiar” Miguel Ángel Verdugo

### **Especificidades de los Trastornos de Espectro Autista**

Con el fin de comprender cómo y de qué manera impacta en la calidad de vida de las madres tener un hijo con TEA, se hace necesario comprender las especificidades que éste comprende, ya que son algunas de éstas las que van a determinar que se generen movimientos que impacten en la dinámica familiar.

Los TEA, son un conjunto de problemas vinculados al neurodesarrollo. Éstos presentan manifestaciones principalmente cognitivas y comportamentales, que producen grandes limitaciones en la autonomía personal, y son una causa importante de estrés en la familia (Cabanyes; 2004; p.81).

Es considerado un trastorno de etiología múltiple, más allá de que no hay una respuesta concluyente acerca de la naturaleza y las causas que lo originan, los estudios recientes han demostrado una responsabilidad genética en la etiología (Pozo, 2010, p.12).

En la actualidad, no se disponen marcadores biológicos de los TEA, por lo que el diagnóstico depende, fundamentalmente, de sus manifestaciones clínicas. De este modo, los TEA se definen por la presencia de alteraciones de tipo cualitativo en la interacción social y la comunicación, y por la restricción del repertorio de intereses, conductas y actividades (Cabanyes; 2004; p.81).

Los manuales de referencia que existen, en diagnóstico y clasificación, como el Manual de Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) elaborado por la OMS en 1992, o el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) elaborado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), han ido reflejando avances en el conocimiento sobre los TEA, pasando a definirlo en un primer momento como un trastorno en el contacto afectivo dentro de sus primeras ediciones, a un trastorno de tipo dimensional, en las ediciones de la actualidad (Merino; 2012; p.9).

El DSMV (2013) plantea que:

Las características principales del Trastorno del Espectro Autista, son el deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social (...), y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos (...). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (p.53)

Los diagnósticos de TEA se basan en los criterios que propone el DSMV, diferenciándose en algunos aspectos en lo que venía planteando el DSM IV, como por ejemplo, de acuerdo con lo que plantea Gould (2014) (autora referente en los estudios sobre el autismo) el DSMV elimina los subgrupos, que planteaba la clasificación anterior (DSMIV), ya que los mismos no resultaban coherentes a lo largo del tiempo, además muchas veces dependían de elemento asociados, como la gravedad, el nivel lingüístico o la inteligencia, planteando de esta manera un sólo grupo llamado “Trastornos de Espectro Autista” (s/p).

El término “espectro” según , se trata de un concepto mucho más amplio que TGD (a los que también incluye) y donde las personas consideradas con rasgos de autismo se sitúan a lo largo de un continuo de distintas dimensiones alteradas y éstas con diferentes grados de afectación. De esta manera, se puede encontrar un rango muy variable con respecto a la afectación del trastorno, que abarca de personas severamente afectadas (no presentan interés en las personas, no desarrollan competencias lingüísticas, tienen un patrón de intereses sumamente restringido) hasta personas afectadas levemente (presentan interés en relacionarse con otras personas pero carecen de habilidades sociales para llevarlo a cabo, tienen destrezas comunicativas en el nivel formal pero no en el uso pragmático, tienen un buen funcionamiento cognitivo, y pueden ser muy habilidosos en un área específica, que se convierte en un interés único y se presenta de forma estereotipada.) De esta manera los TEA, representan una heterogeneidad más completa del autismo (Pozo,2010, p.15).

Los TEA se encuentran dentro de los llamados trastornos del neurodesarrollo. Los resultados de investigaciones han revelado que es difícil separar los síntomas de la

comunicación de los síntomas sociales ya que muchos de ellos comparten ambas características. Es por este motivo que , se pasa de tres áreas a dos: déficits sociales o de comunicación e intereses fijos y conductas repetitivas.

Esto tiene lugar ya que las dificultades que se presentan en la conducta social, son inseparables de las comunicativas, es por este motivo que resulta razonable que formen parte del mismo grupo de síntomas (Gould, 2014, s/p).

La otra área que formaba parte en el DSMIV era el área del lenguaje, la misma se elimina en el DSMV, considerando que los retrasos de tipo lingüístico no son exclusivos en los Trastornos de Espectro Autista, no es un factor que pueda llegar a definir el diagnóstico, sino más bien influye en los síntomas clínicos (Gould; 2014; s/p).

Además, el DSMV (2013) especifica los niveles de gravedad: Nivel 3 – Requiere ayuda muy considerable Nivel 2 – Requiere ayuda considerable Nivel 1 – Requiere ayuda. Ésta puede variar según el contexto de la persona y el tiempo (p.52).

### **Características de la discapacidad en la actualidad**

La Convención Internacional de la Discapacidad, planteada por la ONU en el 2006 . En el artículo 1, plantea que:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan

impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. “ (p.4).

La OMS (2011) manifiesta en el Resumen del Informe Mundial sobre la Discapacidad, que la discapacidad es dinámica, multidimensional, compleja y hace referencia a que se pasó de un modelo médico a un modelo social, en el cual las personas son consideradas discapacitadas ya no por sus cuerpos sino por la sociedad.(...) En relación a esto, agrega que al ser la discapacidad compleja, las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto. (p.7)

Los TEA sin duda representan según los modelos actuales una discapacidad, de tipo intelectual, siendo una condición presente durante toda la vida. Los obstáculos que se presentan para las personas con TEA se vinculan a la invisibilidad que tiene en las políticas el trastorno, y las necesidades de las familias.

En el caso de Uruguay, El Censo 2011 nos “permite procesar información de la discapacidad permanente y el grado de severidad, referidas al campo de la salud.”(p.108).

El 15,8% es el porcentaje de la población uruguaya que tiene al menos una discapacidad permanente y con un grado leve en el proceso de la misma (p.108)

Además el censo brinda información que da cuenta de que las mujeres se encuentran con mayor porcentaje de discapacidad y también que el interior del país cuenta con mayor proporción de discapacidad. “Mientras la proporción de población total que reside en el interior es cerca del 60%, las personas con discapacidad en esa zona geográfica representan el 64%. p.(108)

Viola, Garrido y Rescorla (2011) realizan un estudio en la población Uruguaya, “Prueba de la Robustez Multicultural de la Lista de Control del Comportamiento Infantil en una Muestra Epidemiológica Nacional en Uruguay” que busca “ampliar la generalización de hallazgos reportados por Rescorla” estudiando un país de sudamérica. Los datos recabados a través de todo el país dieron cuenta que :

1,098 (80%) no habían recibido servicios de salud mental o educación especial en el último año (grupo no referido), mientras que 276 (grupo referido) habían sido referidos para servicios de salud mental, habían repetido  $\geq 2$  grados o tenían discapacidades de desarrollo significativas. (s/p)

Por lo tanto se puede que ver que existen algunas producciones de conocimiento presentes en el país que visibilizan problemáticas en relación a la discapacidad, pero sin duda éstas no son suficientes a la hora de pensar en los TEA y las familias, quienes se enfrentan a obstáculos cotidianamente que perpetúan su condición de discapacidad

### **Familia y Trastorno de Espectro Autista**

Teniendo en cuenta que la familia es el sistema que define y configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción” (Espinal;2006;p.2), es evidente concluir que lo que le acontece a un miembro de la familia, va a tener repercusiones inevitables en los demás miembros en mayor o menor medida, es por este motivo que el impacto en la calidad de vida de la madre cuidadora, se vincula estrechamente con el impacto en la calidad de vida familiar.

#### **7.1.Proceso de afrontamiento**

El nacimiento de un hijo con discapacidad ha generado sin duda a través de la historia una serie de actitudes negativas de culpa, enfado, negación, desplazamiento y dolor en las familias. Así como también ha desencadenado algunos efectos disfuncionales, como son: aislamiento social, falta de cohesión marital o disrupción de roles. Estas reacciones y el significado que para ellos tiene la discapacidad guarda relación con el contexto social y la realidad histórica en la que les ha tocado vivir (Peralta, F;2010; p.1344).

Cuando una familia recibe el diagnóstico inicial de TEA entra en una especie de estado de shock, debido a lo inesperado que resulta y la gravedad de la situación, generando una gran desconcertación por no estar preparados para escuchar que un hijo tan idealizado, tiene un trastorno que no tiene cura (Cuxart, 2001, p.2).

La familia, desde el embarazo, va imaginándose a este bebé, totalmente sano, deseado, generando grandes expectativas sobre su futuro y desarrollo. Como menciona Campbell (2001) ésta siempre espera la llegada del “niño perfecto”, inteligente, lleno de energía, vigoroso, para depositar en él sus sueños no realizados (p.8), es por este motivo que el impacto del diagnóstico genera un duelo sumamente movilizante, se hace extremadamente complicado renunciar a este sueño de tener un hijo con estas características ideales, pasando el proceso de afrontamiento de las familias por diferentes etapas, cada una de ellas de gran complejidad.

Luego del estado de shock que genera el diagnóstico, las familias pasan por la negación, es muy difícil aceptar esa realidad, por lo tanto suelen buscar otros diagnósticos,

siguen el peregrinaje por distintos médicos. Cuando comienzan a afrontar la realidad, asimilando que su hijo tiene un trastorno irreversible, les invade una gran desesperanza, la misma puede desencadenar en una profunda depresión (Cuxart, 2001, p.2).

En esta etapa surgen muchas dudas, miedos y sobretodo mucha angustia, la muerte del hijo ideal moviliza extremadamente a la familia, generando un duelo.

Por último, la fase de la realidad se caracteriza por la superación de esta depresión y la aplicación de determinadas medidas para solucionar el problema, en esta fase las familias comienzan a buscar las mejores opciones para comenzar el proceso de tratamiento y se asesoran con los distintos profesionales (Cuxart, 2001, p 2).

## **7.2. Impacto en la familia**

Sin duda este proceso en el que se inicia un camino nuevo, inesperado, no se va a dar en todas las familias de la misma manera, hay factores externos y propios de las fortalezas de cada familia que van a hacer que cada una de ellas viva el proceso de forma diferente.

Pero hay una realidad que se ha venido estudiando, y es que inevitablemente se produce un impacto importante en las familias y que genera diversas consecuencias que se desprenden de tener un hijo con un Trastorno de Espectro Autista.

El término impacto se vincula con la resonancia o la difusión que alcanza un hecho, o la impresión que este deja, en este caso, el hijo con Trastorno de Espectro Autista en la familia (Ávila; 2006;p.22)

La investigación sobre el impacto que tiene tener un hijo con discapacidad en la familia puede dividirse en tres grandes temas (Summers y cols, 2005,p.778):

a) el estrés, depresión o cargas que genera el cuidado de la persona con discapacidad.

Según estos autores, el estrés que se genera en las familias, suele variar con las características presentes en la persona con discapacidad, se pueden ver mayores niveles de estrés cuando su hijo presenta graves problemas de comportamiento y un nivel menor cuando cuentan con servicios (por ejemplo: cuidadores de relevo y apoyo familiar. (Summers y cols, 2005,p.778)

Además, la presencia de alteraciones en el sueño, problemas de conducta, hiperactividad y trastornos alimentarios son factores de estrés en los familiares de las personas con TEA, muchas veces este grado de estrés considerado significativo clínicamente(Ayuda;2012; p.73).

Pozo (2010) nos aporta la definición de estrés familiar, la autora expresa que:

Se define el estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción (p.342)

El estrés se relaciona con la interacción de tres factores: las características propias del niño, la percepción que la familia tiene del problema y los apoyos con los que cuenta.

Además, afirman que las familias que reciben más apoyo presentan niveles más bajos de estrés, también, cuanto más la familia se ve capaz de entender y manejar a su hijo los niveles de estrés aparecen en menor medida. Por lo tanto, el riesgo de estrés se hace más presente,

cuando las familias sienten que no pueden ayudar a sus hijos o manejar la conducta y educación de éstos. De esta manera se hace evidente la importancia de los apoyos específico para las personas con TEA como el asesoramiento familiar que les permita comprender el autismo de sus hijos y aprender estrategias educativa con las que contar en el día a día (Ayuda, 2012, p.74).

Además, es la madre quien mayormente se encarga del cuidado de la persona con TEA, por ellos se puede decir que “el estrés que sufren las madres y los padres de personas con tEA es el mismo en lo que respecta a sus causas, pero es mucho mayor para la madre en lo que se refiere a duración, frecuencia e intensidad.” (Merino, 2012, p.12)

La aparición de sentimientos de soledad, la responsabilidad por mantener una atención prolongada y la incertidumbre sobre su futuro unida a la percepción de permanencia, hacen que las madres tengan más riesgo de sufrir un estrés crónico (Merino, 2012, p.12).

b) Cómo la persona con discapacidad afecta el funcionamiento familiar.

Se vincula con los procesos interaccionales que se dan dentro de la familia: flexibilidad, comunicación, cohesión, procesos de afrontamiento, y desempeño del rol (Summers, 2005, p.778).

Desde los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia , se ha comprobado de qué manera la alteración cualitativa en el desarrollo social, y en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses (rasgos principales de los TEA), tienen un efecto notorio en la dinámica familiar (Ayuda,2012, p.73).

c) las adaptaciones a la rutina que debe hacer la familia ocasionada por la discapacidad.

Surgen modificaciones en la convivencia, ya que las familias se ven sometidas a cambios importantes en su rutina de vida habitual con limitaciones importantes en su independencia. (Merino (2012, p.2)

Algunas de las cosas que se evalúan para conocer el impacto de la discapacidad en la reorganización de la rutina familiar son: el estatus socioeconómico, la orientación laboral, la carga familiar relacionada con la persona con discapacidad, la estructuración del entorno familiar, los padres y el uso que hacen de la información de los profesionales. (Summers, 2005,p.779)

### **Metodología**

La metodología utilizada para este trabajo se enmarca en el paradigma cualitativo, éste constituye una “visión de mundo”, una manera sistémica, estructurada de percibir, aprehender, comprender, explicar y argumentar la naturaleza humana y las características de los objetos que componen el universo, objeto de interés de la ciencia (Rodríguez, 2011, p.4).

Esta investigación de tipo exploratoria, busca conocer la realidad de una población específica que comparte una problemática, busca visibilizar una temática social de nuestro país para ser objeto de posteriores estrategias de abordaje. Esta producción de conocimiento se basa en el paradigma cualitativo, que se caracteriza por su fundamento de tipo humanista; busca comprender la realidad social, percibiendo la vida social como la creatividad compartida por los individuos, al ser ésta compartida se caracteriza como viva, cambiante, dinámica y cognoscible para todos los participantes en la interacción social (Rodríguez, 2011, p.14).

### **8.1.Población a estudiar**

Dentro de la población a estudiar en el proyecto “Incidencia del cuidado en la calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidades severas de origen psíquico” se seleccionó la siguiente población para la presente investigación, por estar ubicada en el interior del país y también teniendo en cuenta que es la primera Asociación de padres de personas con Autismo formada en Uruguay, y ha sido la encargada de que el proyecto se multiplicará en los distintos departamentos del país.

La población a estudiar se conforma por las madres de hijos con un diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista que asisten a Florecer en la Ciudad de San José de Mayo. Se seleccionó como población de estudio a las madres, ya que es en quien recaen principalmente los cuidados de la persona con TEA.

### **8.2.Selección de la muestra**

Florececer está formado por 40 familias, se decidió hacer una selección para llegar a una muestra significativa, definida ésta como un subconjunto limitado de miembros de una población que se investiga, con el fin de luego extender a toda la población las conclusiones que resulten del análisis de las informaciones relativas al subconjunto (Marrandi, 2007, p.89).

Para la selección de la misma se tuvieron en cuenta algunos criterios de inclusión: uno de ellos fue no integrar a madres que estuvieran cursando grandes montos de angustia, también se evaluó seleccionar madres que no estuvieran en tratamiento psiquiátrico, tomando medicación.

Se hizo la selección teniendo en cuenta heterogeneidad en las edades y las experiencias de vida, así como también en las situaciones económicas que presentaban cada madre.

Teniendo en cuenta estos criterios se seleccionaron once madres de la institución, a las cuáles se les realizó la invitación de participar de forma personal, explicando en qué consistía la investigación mayor, mencionando que la misma cuenta con el aval de ética necesario, definiendo los objetivos que la misma se plantea, desarrollando la importancia que tienen en la investigación y que se conservaría la confidencialidad de los datos.

También se planteó que las técnicas aplicadas se utilizarían para la presente investigación, mencionando todas las características de la misma y sus objetivos, firmando cada una de ellas un consentimiento informado.

El subconjunto fue formado en un principio por once madres que cumplían con los criterios de inclusión en el grupo y accedieron a participar en su totalidad, pero el día pautado para la realización del encuentro asistieron nueve sin previo aviso. Por lo tanto la muestra fue de nueve madres de hijos diagnosticados con Trastorno de Espectro Autista pertenecientes a AMPAU Florecer, representando el 22.5% de la población total del centro. El rango de edad de las mismas va desde los 30 a los 55 años, y la edad de sus hijos en el rango de los 3 a los 30 años.

Participantes	Hogar mono o biparental	¿Trabaja?	Lugar de residencia	¿Tiene otros hijos?	Usuario del sistema de cuidados
Participante 1	biparental	Sí	San José	Sí	Sí
Participante 2	biparental	Sí	San José	Sí	Sí
Participante 3	biparental	Sí	Ciudad del Plata	Sí	No
Participante 4	biparental	No	San José	Si	No

Participante 5	monoparental	Si	San José	Sí	Sí
Participante 6	monoparental	Sí	San José	No	Sí
Participante 7	biparental	No	San José	Sí	Sí
Participante 8	biparental	No	Rodríguez	Sí	No (esperando respuesta)
Participante 9	monoparental	Sí	Km. 61 Punta de Valdez	No	No

(Tabla 2)

El grupo se llevó a cabo en el lugar físico donde funciona la Institución, con muy buena disposición a formar parte del mismo de todas las participantes, manifestando en todo momento que este tipo de instancias para ellas son terapéuticas, no teniendo la oportunidad en su vida cotidiana de hablar de estos temas.

### 8.3. Técnicas utilizadas

La Técnica seleccionada para la obtención de datos, enmarcada en el enfoque cualitativo fue el grupo focal (*focus group*).

Éste es un tipo de entrevista grupal. Su dinámica se basa en organizar un grupo de personas para que éstos discutan de un tema determinado, que es el objeto de la investigación, registrando la información obtenida producto de la interacción que refleja las experiencias grupales y las distintas perspectivas, para luego clasificarla y analizarla con el fin de elaborar conclusiones y sugerencias (Marrandi, 2007, p.227).

La decisión de seleccionar esta técnica se vincula al hecho de la riqueza que brinda la situación social de las personas hablando desde un lugar más distendido, donde no se da sólo una opinión individual aislada, sino que las opiniones son respuesta a la situación de interacción, de debate, compartiendo esa instancia con otras madres en la misma situación, donde sus opiniones se van entrelazando con las de otros participantes.

Además el grupo focal permite ver desde un escenario todos los elementos que se ponen en juego en una discusión grupal: “ actitudes, emociones, creencias, opiniones, experiencias, evaluaciones, reacciones, consensos y disensos. Estos elementos serán articulados luego - a través del análisis - en estructuras de sentido” (Marrandi, 2007, p.228).

Se consideró que la riqueza más grande de la investigación acerca del impacto en las madres se daría si fueran sus propias voces las que dieran cuenta de la realidad cotidiana que viven.

También se utilizaron dos instrumentos más para la obtención de datos, se realizaron dos cuestionarios a cada una de las madres, uno de ellos basado en la “Escala de la calidad de vida familiar”, y el otro vinculado con el estrés familiar, pero para la presente investigación se decidió sólo utilizar material cualitativo, por lo tanto sólo se tomaron los datos obtenidos en el grupo focal para el análisis teniendo en cuenta las dimensiones de la calidad de vida obtenidas de la escala como categorías de análisis.

#### **8.4.Preguntas que guían la investigación**

Las preguntas realizadas en el marco del grupo focal fueron presentadas de forma abierta, las mismas buscaban abrir debate teniendo en cuenta los objetivos y las preguntas que guían la investigación. A su vez, el guión se vincula con las dimensiones de la Escala de calidad de vida familiar..

En base a estas dimensiones se utilizó el siguiente guión para guiar la discusión:

1. ¿ Cuáles son los principales problemas que identifican con sus hijos?

2. ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento (cómo hacen para resolver los problemas)?
3. ¿Cuáles son las necesidades que identifican?
4. ¿Cuentan con ayuda de acompañante o asistente personal del sistema de cuidados? En el caso de que sí ¿les ha sido de ayuda?

### **Análisis de los resultados**

Del grupo de once madres citado, asistieron nueve. Las dos madres faltantes no avisaron previamente. Esto puede dar cuenta de ciertas resistencias presentes a hablar sobre temáticas que generen angustia. Igualmente la cantidad de madres resultó ser una población significativa y representativa de la población total de Florecer.

La técnica utilizada para recabar datos resultó sumamente positiva. A través del grupo focal, las madres expresaron abiertamente sus principales dificultades así como las necesidades que surgen a la hora de tener un hijo con TEA, abrieron debate acerca de variadas temáticas contempladas en los objetivos de la investigación, y con respecto a las áreas de la calidad de vida familiar, se obtuvo información sustantiva y significativa que visualiza el impacto, la experiencia diaria, y los desafíos presentes.

Para analizar la información obtenida se realizó un cuadro de doble entrada, las filas estaban representadas por cada participante, y las columnas por las cinco áreas de la calidad de vida familiar. Se fue ubicando lo que manifestaba cada madre con respecto a cada una de esas áreas en el cuadrante correspondiente. Es en base a esa tabla que se realiza el análisis de los resultados.

Una dimensión de la calidad de vida familiar, se vincula como se mencionó anteriormente, con el *apoyo que recibe la familia relacionado con la persona con discapacidad*. Con respecto a esta área, las madres de Florecer manifestaron diversas dificultades con las que se enfrentan cotidianamente, como por ejemplo los servicios de salud y de educación; así como también expresaron la importancia de tener la posibilidad de contar con algunos apoyos para sus hijos que actualmente reciben, como son: el asistente personal que brinda el Sistema de Cuidados, y la institución a la que concurren sus hijos hoy en día: AMPAU Florecer, en convenio con INAU.

Con respecto a los apoyos de los servicios de salud, llevar al médico a sus hijos, genera grandes inconvenientes que se derivan de varios factores. Uno de estos, tiene relación con las características que presenta el trastorno. Como se mencionó anteriormente, los TEA se caracterizan por una afectación en la flexibilidad mental, la anticipación y el sentido de la actividad. Estas áreas del desarrollo, pueden vincularse a la dificultad que presentan algunas personas con TEA a la hora de ir al médico, tanto para poder esperar en una sala de espera, así como para dejar vacunarse, que lo revisen, seguir protocolos establecidos por el lugar, seguir órdenes, entre otras. Los servicios de salud, según lo manifestado por las madres, no tienen en cuenta estas dificultades, por lo tanto, no se realizan adaptaciones acordes a las necesidades de esta población.

Las consecuencias de no contar con las adaptaciones necesarias recaen en el paciente (exigencias no acordes a lo que puede sostener, no entender situaciones a las que se ve expuesto) así como para las familias, quienes manifiestan la continua negociación con los

servicios de la salud para tener determinada tolerancia con sus hijos. Como lo expresan textualmente: *“Siempre hay que andar rogando”* (participante 2).

Las madres buscan la manera de llevarlos de igual forma, tratando de negociar constantemente, a veces logran resultados cuando encuentran personas con voluntad de ayudar, pero en otras ocasiones se ven expuestas a situaciones estresantes.

*“Por la vacuna llamé, porque yo trabajo ahí mismo en el sanatorio, entonces llamé a ver si me podían atender, es lamentable, pero es así, como yo era una persona que trabajo ahí, llamé y dije: no me harán el favor de vacunarla si la llevo en el momento, que la vacunen y me la llevo, porque no sabe esperar, “ay no”...me trató muy mal, muy discriminativa”* (participante 6).

Otro de los factores que da cuenta de las dificultades, se vincula a la falta de formación en el campo de los TEA de los médicos, enfermeros y personal de la salud. Por lo tanto, la falta de apoyo no se evidencia únicamente en el sistema propiamente dicho, sino también en el vínculo directo con el paciente, que al no tener conocimiento del funcionamiento del mismo, muchas veces no saben cómo reaccionar ni atenderlos. Esto genera una gran molestia en las madres quienes manifiestan la necesidad de que los servicios de salud estén preparados y formados para atender a esta población.

*“Lo llevé a vacunar al nene, la vacuna de los cinco en su momento, y era una persona que trabaja en la salud...en una salita un poquito más grande que la mesa...estaba el escritorio, Bruno y yo y creo que no había más nadie, y el se endemonia... y bueno mijo pero si vos no te*

*quedás quieto yo no puedo hablar con tu madre, medio de pesado, viste? Y es la vacunadora, viste?...y me dio una bronca”* (participante 3).

*“Fue el pediatra a ver a una de las hermanas, la niña no quería dejarse ver, y no...se quejaba, y el pediatra quiso hacerle algún chiste, Flavia estaba en el fondo, se escuchaba...Flavia hace distintos sonidos y vos podés pensar que es un perrito....y dijo, qué bicho tenés en el fondo, así que imaginate, ni idea”* (participante 2).

*“En la salud es según a quién agarrés”* (participante 8).

*“A emergencia yo no voy, los llamo a domicilio, lo siento”* (participante 7).

*“El pediatra si puede lo llama, aparte el mío empieza a gritar y correr por todo el coso, entonces creo que lo escuchan y dicen: Santino (...) es la única forma, porque sino te matás haciendo fuerza para que esté quieto, es imposible”* (participante 7).

Los casos de madres que no manifestaron tener problemas en los servicios de salud, se dan por tener contactos, o encontrar funcionarios flexibles con voluntad de ayudar, pero siempre surgen los movimientos previos de las madres para que se realicen modificaciones en el proceso habitual. Esto implica que no es un apoyo propiamente dicho, depende en gran medida para que se convierta, de cuánto las madres puedan lograr, este movimiento conlleva un desgaste de energía, impotencia, y gran molestia en ellas, quienes en la totalidad de casos son las que se encargan de llevar a sus hijos al médico.

Con respecto a la educación formal, se presentan también en algunas madres obstáculos para la inclusión de niños con TEA, que son vivenciados con angustia. Sienten por un lado el rechazo en algunas instituciones educativas, y otras dan cuenta de la falta de formación que tienen las maestras a la hora de enfrentarse al niño en la clase. Esto conlleva una negociación constante, o un peregrinaje en busca de alguna escuela que logre aceptarlo pese a su diagnóstico, o de alguna maestra que cuente con las herramientas para hacer las adaptaciones pertinentes en el aula.

*“A mí me pasó en el jardín cuando la fui a anotar, la directora me dijo “¿autismo?” jardín acá no, acá no, no tiene posibilidad. Sólo la mañana, a las ocho de la mañana, mi hija tiene un trastorno del sueño muy importante...tendría que venir en la tarde....”no, en la tarde no”* (participante 6).

*“Lo mismo el horario, el horario restringido me dijo el pediatra no puede ser, el tiene que ir todo el horario, ¿por qué dos hora nada más?”* (participante 8).

*“Fueron a hablar con la maestra todo el equipo de Andares, ella no hizo un cambio por Ezequiel, jamás, yo se lo planteaba a la directora y no me daba(...)cero corte”* (participante 5).

Sin embargo, otras madres evidencian buenas experiencias en algunos lugares, cuando hay buena voluntad de parte de las personas que trabajan allí, si esto sucede, las instituciones educativas se vivencian como un apoyo muy significativo.

*“En la 52, desde la limpiadora, hasta la directora, todos, todos, las maestras de todos los años, tratan a Ezequiel de una manera espectacular, que no me pasó en la 83”* (participante 5).

*“Amorosa la directora, me dijo: “tenemos que escribirlo que tiene autismo, pero esto no cambia nada”* (participante 7).

Como necesidad, las madres de Florecer plantean la formación en el área de la educación, contar con ésta evitaría situaciones de rechazo y lograr una inclusión significativa para las personas con TEA, que hoy en día parece ser un poco artesanal; que no se vincula con dificultades con los compañeros, ya que en la totalidad de los casos, las madres plantean el buen vínculo con el grupo.

*” La maestra que le tocó este año, con la que hizo pimero, vino al taller que hicieron en el Macció, y a partir de ahí ella me dijo que me tendría que haber pedido disculpas por las cosas que no dejaba hacer a Bruno y que no sabía que si, que tenía que dejar hacer, y ta, las supo a partir de que vino al taller”* (participante 3).

Asociado al centro de referencia que proporciona la atención, el tratamiento para la modificación de las conductas inadecuadas, y para el desarrollo de la persona con discapacidad contando con técnicas específicas de abordaje, Florecer es una asociación de padres en convenio con INAU que se crea por iniciativa de algunas familias que tenían hijos con similares dificultades, y que no contaban con el acceso a un lugar adecuado para ser atendidos. Dos de las fundadoras de esta asociación que fueron parte del grupo, manifestaron

la importancia de contar en la actualidad con un lugar para que asistan sus hijos, visualizándolo como un apoyo fundamental tanto a la persona con discapacidad, como a ellas mismas.

*“Antes de que surgiera la asociación lo que más dificultaba en el rol nuestro de cuidadoras era encontrar un lugar en el que pudiera llevarse adelante un tratamiento, o un espacio para que ellos estén, incluso desde el punto de vista recreativo también, cuando por ejemplo en el caso mío que la escolarización de Flor no fue posible”* (participante 1).

*“Después de que salió esa locura de formar la asociación fue un antes y un después”* (participante 1).

La fuerza de la necesidad de contar con un lugar llevó a las familias a movilizarse por conseguirlo, y esto responde por un lado a la necesidad de tiempo libre, vinculado con el área del bienestar emocional y por el otro a la atención profesional que necesitan sus hijos para avanzar en las distintas áreas del desarrollo afectadas por el trastorno.

Otra de las dimensiones que da cuenta de la calidad de vida es el *bienestar emocional*. Con respecto a esta dimensión surgieron varios aspectos que influyen en el estado emocional de las madres cuidadoras.

No tener tiempo para uno parece ser uno de los signos de agotamiento emocional y físico más importantes, esto puede deberse a que al estar concentrados los cuidados principalmente en las madres, no tienen posibilidades de encontrar momentos de descanso, a

su vez por las propias características de su hijo, no resulta fácil que personas accedan a relevar el cuidado, inclusive en su familia.

*“la mayor era eso, el a veces no encontrar un tiempo para uno porque las 24 horas eran para la atención de Flor”* (participante 1).

Muchas veces los únicos momentos de tiempo “libre” o “vividos como libres” suelen ser ir a trabajar, cuando esto es posible, ya que hay casos donde las madres no lo hacen para encargarse de su hijo o cuando tienen que salir por otras responsabilidades inevitables.

*“ Yo tuve una época en que él estaba horrible, e iba a la mutualista a sacar medicamentos y me sentía en el paraíso, “hay que esperar acá, no me importa” y me sentía re bien”* (participante 4).

*“Yo descanso en mi trabajo, ¡y mirá que trabajo!”* (participante 6).

Las madres de Florecer representan las cuidadoras principales de sus hijos en su casa, como se mencionó anteriormente, el cuidado principal de una persona con discapacidad conlleva una gran exigencia de energía, tiempo, desgaste físico, etc. Es por este motivo que si no se cuenta con apoyos puede llevar a un desgaste en la salud importante. El Sistema Nacional de Cuidados brinda el asistente personal con la finalidad de sustituir este trabajo, brindando al cuidador principal un tiempo de descanso. El mismo ha permitido que las madres tengan tiempo para ellas siendo un apoyo necesario para que logren hacer cosas tan

básicas como bañarse, dormir, o caminar con tranquilidad. El servicio es evaluado de forma positiva y necesaria.

*“la entrego y me voy, así sea a caminar”* (participante 6).

*“Lo obtuve (...) en ese momento no estaba trabajando, estaba con médica, porque no podía trabajar, porque no dormía entonces iba a trabajar y no existía (...) y me salió, la verdad que son cuatro horas por día de lunes a viernes , vos lo utilizás como querés, la verdad que esas cuatro horas a mí me parecen hasta eternas, yo volvía antes...y la ayudaba a ella a hacer cosas, y me decía “no, estoy yo acá, vos andá tranquila... ahora ya no, me desaparezo”* (participante 6).

A su vez, la presencia del asistente personal puede generar un apoyo para las madres, a la hora de realizar actividades con sus hijos y hasta generar evoluciones en la persona con discapacidad cuando encuentran alguien adecuado para el rol.

*“Me daba pánico salir con Amanda, ahora está con una cuidadora de BPS y me dice “tenemos que ir al centro a mirar vidrieras”, y bueno me animo un poco con ella porque se entiende muy bien con Amanda, y le explica mucho, y bueno fuimos a tomar un helado”* (participante 6).

*“María hace 22 años que trabaja en casa, es una muchacha entró de dieciocho años a casa, es una muchacha que a gatas terminó sexto de escuela, ta o sea que tampoco se necesita que tenga...”* (participante 1).

Pero también, presentan una notoria confusión acerca de las características del servicio, no cuentan con información actualizada, no tienen claro dónde hacer reclamos, con quién hablar ante cualquier dificultad, de quién depende el servicio,

*“Es el Sistema de Cuidados, es como que está aparte de todos, pero no sé bien a qué institución pertenece, MIDES, BPS, es medio mezcla ”* (participante 7).

*“Te demora pila, ellos vinieron a casa, y dijeron que venían en un mes y medio, o llamaban en un mes y medio, y si no llamaban que llamara yo ”* (participante 8).

Además preocupan los cambios en el sistema que van a realizarse próximamente, limitando la población que recibe el servicio, no pudiendo contar con el mismo las personas que tienen de 29 a 80 años. Esto genera una gran preocupación en las madres de los adultos, quienes ya están realizando movimientos para no perder el servicio.

*“Entre 29 y 80, supuestamente que hasta los 28 tenés la discapacidad y a los 29 ya está”* (participante 1).

*“Nosotros tuvimos reunión con la gente del MIDES (...) pero supuestamente a los que ya los tenemos de antes seguimos con 70 horas”* (participante 1).

Más allá de que el Sistema de Cuidados ha tenido efectos siendo que su objetivo es relevar el cuidado que históricamente se ha concentrado en las mujeres, siguen habiendo presentes necesidades con respecto a contar con espacios donde dejar a sus hijos, que estén adaptados para atender a esta población adecuadamente por cantidades prolongadas de tiempo (vacaciones, fin de semana, o incluso emergencias). Irse de vacaciones o los fines de semana que presentan cambios en la rutina habitual, pueden generar grandes desafíos para las madres y para la persona con TEA, de esta manera, éstas no pueden acceder a salir a pasear o irse de vacaciones para no exponerse a situaciones difíciles que les generen estrés tanto a ello como a sus hijos.

*“Te pasa algo, o te querés ir de vacaciones diez días, y yo sé que Fiorella disfruta cierta cantidad de días después yo me vengo porque Fiorella ya no aguanta más pero yo me quedaría”* ( participante 1).

Por este motivo, plantean la necesidad de contar con un lugar que permita que puedan tener momentos de disfrute del tiempo libre, valorado por ellas como fundamental, y muy lejos de su alcance

*“Yo me aislé por completo”* ( participante 6).

*“El trastorno te pasa a vos, como que trasciende y te volvés un poco autista”* (participante 1).

Estas son algunas de las frases que dan cuenta de la tendencia de las madres al aislamiento. Las características propias de su hijo/a, y principalmente los problemas de conducta, hacen que prefieran no salir a ciertos lugares, ver amigos, familiares, por no pasar momentos que pueden terminar siendo estresantes, como por ejemplo regular una crisis.

*“No voy a un lugar porque por ejemplo iba a comidas con mis amigos, y me iba, “ay quedate, que no le pasa nada, un berrinche, un ataque”, “no, esto termina en algo peor, no me importa yo me voy” (participante 6).*

*Me cambió la vida cien por ciento, yo una persona que me encantaba salir, salir todo el tiempo, que tenía amistades por todos lados, tuve que dejar un trabajo, ahora conseguí otro más accesible porque tuve suerte, pero de menos horas, la voy llevando ahí aunque me cuesta horrores ir a trabajar...” (participante 6).*

Así como las conductas no adaptativas de sus hijos tienen repercusiones en cómo viven su tiempo libre y en los vínculos que establecen, también suelen ser un desafío constante en el día a día y representan en lo cotidiano grandes obstáculos que afectan el estado emocional de las madres, en oportunidades, determinadas conductas implican que éstas tengan que cambiar características propias de su funcionamiento para sobrellevar el día a día. Lo manifiestan explícitamente diciendo: *“Te tenés que adaptar o te morís” (participante 4.); “muchas cosas las regula ella”(participante 1); “es un trastorno para toda la vida, no es un cáncer... fue el diagnóstico que le dieron a nuestro hijo y el va a ser así, o te acostumbrás o te morís” (participante 2).*

Estas situaciones a las que se ven expuestas cotidianamente pueden llevar a que se desborden, hay sentimientos de angustia, desmotivación, llegando a límites donde no se ven salidas posibles.

*“A veces te entra una cosa de, ay por dios, esto, te querés matar”* (participante 4) ; *“Te avanza la depresión y te mata “* (participante 2) ; *“te querés morir, te querés matar y te querés ir al diablo, eso yo por lo menos lo pasé”* ( participante 4) ; *“Antes creía que me iba a enloquecer”* (participante 6).

Estos casos corresponden a las madres donde los trastornos son más severos, teniendo presente principalmente trastornos del sueño, de la alimentación, dificultades en la comunicación, inflexibilidad mental y en consecuencia gran dificultad a la hora de aceptar cambios, y presencia de conductas agresivas y/o autoagresivas.

En el caso de trastornos en el sueño presentes en los TEA, suelen tener repercusiones importantes, las madres manifiestan grandes inconvenientes en sus hijos a la hora de conciliar y mantener el sueño, y esto sin duda afecta a las familias y su dinámica.

*“Hasta el día de hoy tiene problemas para dormir y era también un desgaste físico nuestro, andábamos caminando toda la noche turnandonos con el papá, después que aparece Ana el conflicto pasó a ser además de la hermana”* (participante 1).

*Tiene trastorno del sueño, anoche se despertó a las cuatro de la mañana, después de despertó otro ratito, pero no descansa su cabeza y yo tampoco* (participante 6).

A su vez, la alimentación también es un desafío que requiere constante cuidado y atención en el día a día. Muchas veces los niños con TEA presentan problemas en esta área, tanto con la ansiedad que genera ganas de comer constantemente, no saber cuándo parar, o con la selectividad en los alimentos, rechazando algunos o no pudiendo comer prácticamente nada por problemas sensoriales.

*“Tiene una ansiedad de comer que es horrible, terrible, se come todo, todo, vive abriendo la heladera”* (participante 4).

*“Tenés que estar siempre constantemente vigilándolos, todo el tiempo, donde vos te vayas un ratito ya te hicieron cualquier macana, porque ya agarraron para la cocina, ya agarraron la heladera, ya se llevaron cualquier cosa”* (participante 4).

También hay otras conductas como mencioné anteriormente que se vinculan al comportamiento, como son las agresiones o autoagresiones. Muchas veces, la mayor dificultad e impotencia de parte de las familias parte de no entender de qué manera funcionan las mismas, dar respuesta a por qué se pega, por qué grita, qué es lo que está queriendo decir con eso.

En los Trastornos de Espectro Autista, las conductas disruptivas se vinculan en gran medida a los déficit en el área de la comunicación, al no contar con el lenguaje como fuente de expresión o en otros casos de un nivel superior de funcionamiento sí lo tienen, pero no logran hacer uso del mismo de forma funcional y contextualizada, muchas veces las rabietas o “berrinches” (como lo llaman las madres) corresponden a manifestaciones de necesidades, de rechazo, o de malestar físico o emocional.

Las madres hasta que no logran comprender esto, lo cual necesariamente necesita de la ayuda de profesionales, y de familias que vivan situaciones similares, se pueden ver desbordados por la situación.

*“eso creo que es lo más desesperante como padre, el no poder entender a tu hijo”*

(participante 2).

*“lo más complicado es que no sabés qué están pensando, qué es lo que les pasa, qué es lo que quieren, qué es lo que no quieren, se te retovan, se te tiran al piso, cuando no tienen lenguaje, ¿no? ¿ta? y ta, o cuando aprenden a expresarse de otra forma, bueno ta ,ahí es más fácil, pero igual los que tienen lenguaje, igual, les pasa estas cosas que le dan como ataques frente a algo que vos decís, pero qué pasó, qué fue lo que cambió”* (participante 2).

En la medida que las madres logran dar sentido a estas conductas nace la posibilidad de mejorar el entorno y adaptar las respuestas para que vayan disminuyendo. Las madres de hijos más grandes dan cuenta de la adaptación que se va generando, donde las dificultades siguen presentes pero van adquiriendo más herramientas a la hora de enfrentarse a ellas.

Un aspecto importante que se vincula con la situación de cada madre es el proceso de afrontamiento esté transitando, visualizar el hecho de que hay cosas que no va a poder lograr genera mucha angustia, *“hay cosas que duelen, porque hay cosas que los ves que no se integra, ellos están solos y no se integran”* (participante 5). El grupo de madres dio cuenta de cómo este proceso va transformándose con el tiempo, las madres de hijos más pequeños manifiestan un mayor grado de angustia frente a las diferencias que presentan con niños “normales” y las madres de los adultos en su discurso expresan explícitamente cómo a través

del tiempo se va asimilando la situación de su hijo y por más que *“el dolor siempre está”* (participante 1) *“es una herida que nunca cierra”* (participante 2) uno se va adaptando a las circunstancias, y por supuesto que hay factores que favorecen ese proceso.

*“Si bien hay cosas que no desaparecen nunca, uno aprende a cómo manejarlas”* (participante 2).

Para que este proceso sea más saludable, las madres con más años y experiencias dieron cuenta de lo fundamental de encontrar un espacio terapéutico para ir sobrellevando la situación, y tener instancias para hablar con alguien de lo que les pasa y sienten. Ya que la energía que requiere el cuidado más el proceso por el que uno va transitando a partir de tener un hijo con TEA, necesita de una gran fortaleza.

*“Uno tiene que estar fortalecido para llevar adelante todo eso”* (participante 1).

*“ Tarde o temprano explotás, entonces cuando uno tiene la oportunidad de tratarlo, de trabajarlo eso con alguien, ta, que te van orientando, es mejor”* (participante 1).

*“nunca hice terapia yo hasta hace dos años que tuve un pre infarto y ahí como que me mandaron, y ta y me di cuenta lo bueno que era y que bien me hubiera hecho haberla tenido antes por eso yo sugiero que cuando tengan la posibilidad recurran porque es un espacio en el que uno, este, puede largar todo sin lastimar a nadie, sin, y en realidad me doy cuenta que sí, que me hubiera hecho falta antes”* ( participante 1).

A su vez, tener contacto con otras familias que vivencian situaciones similares ayuda a que el camino sea transitado de otra forma, más acompañado y con otra contención que a veces no logran encontrar en espacios donde no tienen información acerca de la situación.

*“uno siente que es como liberador, a mí me pasaba al principio que nos juntábamos los pocos padres que éramos, y veíamos que no era el único que le pasaba lo mismo”*

(participante 1).

Además como necesidad se plantea, por un lado este espacio que se vincula a la contención emocional, a poder hablar libremente, teniendo el apoyo de un profesional y por otro una red de padres, que de acuerdo a las necesidades que les vayan surgiendo, busquen alternativas entre todo el grupo para hacerles frente. Las madres se sienten cómodas hablando y vinculándose con otras madres en su misma situación, a diferencia de otros vínculos, se sienten comprendidas. Esta red representa un intento de generar los apoyos entre ellas mismas teniendo en cuenta que hoy no los están recibiendo.

Es relevante destacar, que el lugar del bienestar emocional como dimensión de la calidad de vida, se encuentra en directa relación con el lugar que tienen los apoyos relacionados con la persona con discapacidad. En la medida que los apoyos están, más necesidades de estas madres se ven satisfechas y disminuye el nivel de estrés y malestar.

Otra dimensión de la calidad de vida se vincula con el *bienestar físico/material*, la realidad económica de la familia tiene efectos en cuánto pueden satisfacer las necesidades que surgen.

En vinculación con esto, para las madres resulta sumamente difícil ir a trabajar, ya que es complicado conseguir a alguien que acceda a cuidar a su hijo, esto tiene efectos en los ingresos del núcleo familiar y por ende a lo que pueden acceder.

*“Si a su vez tenés que quedarte para cuidarlo a él , no podés tener una niñera como otro niño, entonces ya ahí no podés trabajar”* (participante 3).

*“Tuve que dejar un trabajo, ahora conseguí otro más accesible porque tuve suerte, pero de menos horas”* (participante 6).

En la mayoría de los casos las madres trabajan, por un lado esto resulta agotador, por el hecho de que al trabajo de cuidado se le suma tener que asistir a trabajar en varias oportunidades sin dormir la noche anterior, pero por el otro, es valorado como un respiro, un momento donde se desvinculan con las tareas del cuidado.

También, algunas madres que viajaban por los tratamientos a otros departamentos dejaron de hacerlo porque no era viable económicamente y en el estrés del viaje se perdía todo lo que se podía ganar cuando asistían al centro ubicado en la capital del país.

*“El tratamiento era adecuado, pero no para ir dos veces por semana como íbamos, y perder en el estrés del viaje todo lo que se podía recuperar”* (participante 1).

Los gastos muchas veces se centran en las necesidades de la persona con discapacidad, y al tener otros hijos, las necesidades de los demás pueden verse afectadas o relegadas.

*“La mía es adulta y ahora que le pasaron otras cosas, hará tres años, dos años y...y entró a decirme, por ejemplo “yo era sana pero a mi nunca me llevaste, yo hubiera necesitado brackets y me los hice ahora de grande con el trabajo porque nunca me los, claro Fiorella viva ya necesitando atención” (participante 1).*

Sin duda, los desafíos cotidianos en las actividades que se llevan a cabo para el desarrollo de hijos con discapacidad, presentan otro nivel de dificultad para las madres, diferentes a los que se presentan con hijos que no presentan ninguna discapacidad.

*“Nos cuesta ser papás de niños que no tienen ningún problema, y encima nos toca esto, no es fácil” (participante 1).*

Esta frase da cuenta, de que ya de por sí, ser madre es un desafío muy importante, pero ser madre de un hijo con una discapacidad adquiere otra complejidad. Como ya se manifestó en otras dimensiones, ya que el campo de la comunicación tiene influencias en todas las áreas, también aquí se ve representada la dificultad que presenta en los padres la interpretación de las conductas de sus hijos y su funcionamiento en las primeras etapas. Esto hace que responder a lo que necesita tenga otras implicancias que precisen de la ayuda externa de profesionales y contar con la información suficiente para que se adapten los padres al funcionamiento de su hijo, y su hijo también logre acercarse a la comprensión del

funcionamiento de sus padres. Además, los TEA tienen la particularidad de que determinadas conductas y habilidades no son desarrolladas naturalmente en la interacción con el entorno y las personas, sino que deben enseñarse explícitamente, por ende el papel de los padres tiene un lugar fundamental en el desarrollo de sus hijos, que debe estar coordinado con los profesionales que lo atienden para que los objetivos sean comunes y tengan continuidad en todos los espacios donde la persona con discapacidad se mueve, de forma que se apropie de los mismos de manera significativa.

*“Al principio era bravo, porque no se sabía ni por qué lloraba, golpes de cabeza, autoagresiones, agresiones, agresiones a los demás, de la nada, mordizcones, pellizcones, no sabías ni por qué(...) hasta hace poquito tiempo que ido aprendiendo a saber a qué se deben algunas cosas (...) este año ha sido de los mejores de él, porque creo que he sabido ir identificando algunas cosas “(participante 4).*

Entender por qué se deben las conductas habilita a la modificación del entorno y adaptación de actividades a las posibilidades de la persona con TEA.

En lo que respecta a la comunicación, algunas madres manifiestan la importancia de haber logrado a través de mucho trabajo adquirir un signo; hoy en día a partir de este logro han disminuído notoriamente la frecuencia en que aparecen las rabietas, ya que se sustituyó una conducta desajustada por una adaptativa, al brindarle la posibilidad de comunicarse a través de un sistema alternativo.

Estos logros, pasan por un proceso en el cual las evoluciones aparentemente más pequeñas, son vividas como grandes éxitos, por ejemplo: dos golpecitos en el pecho con la mano para

decir “quiero” puede generar grandes cambios en la cotidianidad de la persona con discapacidad y en las madres, e incluso en la calidad de vida familiar.

La necesidad de respiro que se mencionó anteriormente lleva a que muchas veces las madres lleguen a puntos de saturación, donde necesiten descansar del cuidado de su hijo, y actividades cotidianas básicas como bañarlo, pueden representar desafíos agotadores.

*“te da lo mismo acostarlo bañado o acostarlo lleno de mugre”* (participante 4) ; *“si se durmió como sea”* (participante 1).

También actividades como salir de paseo cuando es posible, puede ser un reto con muchos riesgos de que suceda una descompensación, ya sea por la dificultad de anticipación, como por la inflexibilidad, como también por la cantidad de estímulos que la persona con TEA no puede procesar adecuadamente.

*“me daba pánico salir con Amanda”* (participante 6).

*“Sólo no puedo ir con ella a ningún lado porque ella tiene mucha fuerza, se me llega a tirar en el piso, en la calle, porque le dio un berrinche, porque no quiere caminar como me ha pasado llevándola a casa que son tres cuadras, tenía que hacer una fuerza, bueno, mi columna está toda desviada, tengo de todo un poco en la columna porque justamente a partir de que empecé a cinchar tanto con ella hasta se me dobló todos los hombros para adelante”* (participante 6).

A su vez, sus características de funcionamiento determinan que las madres creen cierta dependencia que se retroalimenta mutuamente. Debido a las dificultades que presentan sus hijos, muchas veces sienten que tienen que estar ahí, con ellos, en todo momento y frente a todas las circunstancias, generándose una cierta sobreprotección.

*“Siempre se quejan las otras nenas porque yo digo: “la chiquita, la chiquita” la chiquita es la más grande”* (participante 2) ; *“de ahí la dependencia que uno crea con ese niño que tiene sus problemas, y uno como que lo sobreprotege más y siente que tiene que estar”*(participante 2).

*“Amanda tiene un pegote conmigo tan impresionante o soy yo la que tengo el pegote con ella, yo necesito que ella esté pegadita a mí”* (participante 6).

Esto también da cuenta que las madres de Florecer son las encargadas principales tanto del cuidado de sus hijos, así como del desarrollo de actividades diarias para que ellos evolucionen, ellas regulan tomando en la mayoría de los casos las decisiones y son las que adaptan su vida en mayor medida para responder a las demandas de sus hijos.

Teniendo en cuenta el entramado de relaciones presente en las familias, se puede afirmar que los vínculos que se establecen entre los miembros que la componen, pueden verse afectados con la situación de que haya un miembro de ésta que necesite de ciertos cuidados especiales y que presente necesidades diferentes en la cotidianidad.

El cuidado constante y la atención que demanda el hijo con TEA en las madres, lleva a que el día a día se centre principalmente en lo que hay que hacer por él y en que las

preocupaciones que genera. Esto puede tener efectos importantes cuando hay hermanos presentes, ya que sus necesidades tanto emocionales como materiales pueden verse relegadas en ciertas circunstancias.

*“el otro día llené una encuesta en, allá en la escuela (...) yo tengo dos nenes (...) y puse, (...) porque mi hijo, mi hijo, mi hijo, mi hijo, llegué a casa y estaba pensando qué había contestado, si estaba bien o mal, y después ay me sentí tan horrible, puse mi hijo y no nombré a la nena (...) y ta, es culpa de uno, porque está siempre con él, con él, con él”* (participante 3).

Además, los hermanos, al igual que los padres, llevan a cabo un proceso de afrontamiento y adaptación a las características especiales de su hermano, y en algunas etapas, puede generar conflictos entre ellos y para con la madre, quien ocupa un rol de moderadora entre ambos.

*“Es una guerra campal en casa”* (participante 5); *“Me pasa con el hermano mayor(...) todo el tiempo(...) le explico cuál es la diferencia, claro, porque el quiere que lo rezongue adelante de él cuando él hace algo”* (participante 5).

Características del trastorno como son los trastornos del sueño, tienen consecuencias en la dinámica e incluso en la pareja, ya que la dependencia que genera en la noche influye en que muchas veces las madres opten por dormir con ellos porque resulta más práctico para toda la familia.

*“Yo tengo dos camas grandes, una con Fiorella, y otra con Jairo, entonces yo me acuesto con Fiorella hasta que se duerme, cuando Fiorella se duerme y yo sigo despierta, porque la mitad de las veces me duermo también, me paso para la otra cama grande”* (participante 1).

*“Yo duermo con el mío en la cama grande, y mi marido duerme en otra cama”* (participante 4).

*“a mí me dijo el neuropediatra “no señora, cómo va a hacer eso que va a perder a su marido que no se qué cosa” ¡Ta, andá a dormir vos a casa!”* (participante 4).

Con respecto al entorno, las madres visualizan problemas con sus familiares y amigos que se derivan principalmente de la falta de información que tienen con respecto al funcionamiento de su hijo, de esta manera las conductas que presenta no son interpretadas como parte de las dificultades que presenta sino que se ven como intencionales.

*“No es fácil cuando cuestionan pila...yo me volví a casar, mi esposo actual, la conoce porque la conoce de toda la vida, pero nunca había convivido, para él hay cantidad de cosas que Fiorella hace porque es mala”* (participante 1).

*“Molesta estar explicando cuando tiene algún berrinche o cuando vamos a la casa de alguien que no lo conoce mucho y tratar de andar explicando todo el tiempo , no mira que él es autista y tiene, o que ya te miren con cara rara porque parece un niño mal enseñado, porque en sí da esa impresión, porque es un niño grande que no tiene ningún tipo de característica física, de que tenga algún trastorno, es un niño mal enseñado, da esa*

*impresión,...uno se limita a ir a aquellos lugares donde ya lo conocen, lo entienden.”*

(participante 5).

*“A veces me dicen, no le des pelota a lo que piensen los demás, pero es difícil, porque él a veces hace cosas y dice cosas, que yo sé por qué las hace, pero los demás no lo entienden”*

(participante 3).

La mirada del otro está muy presente en el discurso, tiene un peso muy grande. Que el otro no comprenda al hijo de esa mamá, hace sentir a la mamá incomprendida. En un entorno que no entiende su situación, las madres manifiestan que se van a alejando y dejando de ir a ciertos lugares, incluso dentro de su propia familia más cercana.

*“Cuando vivía mi suegro, la gorda suponete diez años , quince , doce años no se, y claro iba y le daba vuelta la casa, él era viejo de 80 y pico de años, y decía pero que gurisa de mierda, yo decía es tu nieta”* (participante 2)

A su vez, hay resistencia en dar explicaciones de qué es lo que tiene, o por qué se comporta de determinada forma, por el hecho de exponer a sus hijos, ponerlos en un lugar de vulnerabilidad o generar lástima.

*“cómo explicar sin que quede “ay, pobrecito tiene un problema”* (participante 3) ; *“o uno como siempre estar marcando lo que tiene también“* (participante 7) ; *“porque si no tiene un estigma digamos, si no tiene la carita como un síndrome de down algo, no se nota”*

(participante 4).

La falta de sensibilización e información sobre la temática puede generar grandes limitaciones e incluso aislamiento, teniendo efectos de esta manera en el estado emocional de las madres muchas veces generando cortar el vínculo con su familia y con sus amigos.

### **Conclusiones**

La investigación ha permitido sacar varias conclusiones y responder las diferentes preguntas que guiaron la investigación.

En primer lugar, afirmativamente, hay un impacto muy importante en la calidad de vida de las madres de Florecer en consecuencia de tener un hijo con Trastorno de Espectro Autista. Las diferentes dimensiones de la calidad de vida como categorías de análisis permitieron visualizar tanto las necesidades actuales de las madres así como los desafíos diarios, y advertir sobre los recursos y fortalezas con las que cuenta esta población para afrontar los conflictos que aparecen.

A su vez, la información brindada posibilita el análisis sobre los apoyos actuales con los que se cuenta en Uruguay y cuánto están satisfaciendo éstos las necesidades presentes.

#### **11.1. Apoyos relacionados con la persona con discapacidad**

##### *11.1.1 Servicios de salud y educación formal*

Por un lado, se visualiza la falta de accesibilidad que existe en los servicios de salud. Las características de la persona con TEA y las necesidades de éstas son invisibles en la planificación y estrategias del sistema de salud, por ende no se hacen adaptaciones en la modalidad habitual de funcionamiento.

También existe falta de información y sensibilización en los profesionales de la salud y la educación, éstos no dan respuestas a la persona con TEA y muchas veces pueden generar momentos violentos para ésta y su madres, al no conocer ni tener la formación suficiente para atender a esta población.

Teniendo en cuenta los planteos a partir de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), siendo Uruguay uno de los países que se compromete a incorporar el paradigma que la misma plantea, siguiendo los postulados de éste, podemos encontrar varias contradicciones en la práctica actual, teniendo en cuenta que los TEA representan un tipo de discapacidad, con características propias, que requieren adaptar los entornos para la atención adecuada, no tener en cuenta la forma de percibir el mundo que éstos tienen, no tener en cuenta las dificultades y confusión que puede generar en él/ella formar parte de un mundo difícil de entender, de codificar, desordenado, impredecible, es también no reconocer al sujeto, como sujeto de derecho, generando barreras que impiden su plena participación, e igualdad de condiciones con los demás individuos de la sociedad.

Como plantea la OMS, la discapacidad la representan los diferentes obstáculos que tienen la persona para desarrollarse plenamente como sujeto en la sociedad; éstos obstáculos, que se encuentran presentes en la vida de las personas con TEA generan que en Uruguay las

familias, sientan el rechazo cada vez que se encuentran con los diferentes obstáculos en la vida cotidiana, cuando va a un médico, cuando lleva a su hijo a la escuela, etc.

En el caso de las familias de Florecer, esto genera, por un lado el dolor de tener un hijo que no cumple con los estándares necesarios para que la sociedad exige para que sea parte de ésta, por el otro, la indignación genera movimientos, reclamo de los derechos y por ende movilización de los recursos para cambiar la situación y generar la satisfacción de las necesidades.

En la medida que una sociedad en sus políticas no promueva un modelo de igualdad de acceso y equidad en las oportunidades, es esperable que los individuos que la componen sigan la misma lógica, ya que las subjetividades de una población guardan estrecha relación con los paradigmas en los que el Estado basa sus políticas. Por este motivo, se puede visualizar la carencia de información y sensibilización en los familiares y amigos de las madres Florecer, que no es percibido muchas veces como un apoyo por las barreras que genera la desinformación.

Al igual que en el caso de los servicios de salud, la educación tampoco tiene suficientes herramientas para abordar la situación de las personas con TEA. Por un lado, en algunas escuelas, un simple diagnóstico de TEA, hace que no sea aceptado su ingreso. En otros casos, las escuelas hacen un esfuerzo por buscar la forma de incluirlos por su propia buena voluntad. Pero la realidad es que la falta de formación de las maestras hace que muchas veces éstas se sientan que no saben qué hacer, y esto recae en la persona con TEA, que no

puede hacer un proceso significativo en la escuela, y en las madres que están continuamente pendientes del proceso educativo con frustraciones constantes.

### *11.1.2. Lugar de tratamiento*

Hoy en día, gracias a sus propias luchas, las madres tienen un lugar donde llevar a sus hijos, además de ser el centro de referencia por la especificidad, también es el lugar donde se sienten entendidas y que las habilita a disponer de algún tiempo libre. El lugar de tratamiento para las madres tiene un rol fundamental, y también adquiere importancia a la hora de la modificación de las conductas inadecuadas, el desarrollo de sistemas de comunicación aumentativos y alternativos, y la adecuación de los entornos. Esto permite que el nivel de estrés de las madres disminuya, al igual que ir comprendiendo de qué se trata el trastorno que tiene su hijo/a.

## **11.2 Bienestar emocional**

Con respecto al bienestar emocional, las principales necesidades presentes tienen que ver con, el tiempo libre; y los principales generadores de estrés están relacionados con los problemas de conducta, la severidad del trastorno, el proceso de afrontamiento por el que esté pasando la madre y los trastornos del sueño y alimentación que pueden estar asociados al trastorno.

### *11.2.1 Sistema de cuidados*

Sin duda, las madres representan en quien efectivamente recae el cuidado, éstas pudieron reflejar en sus discursos y experiencias esta realidad, y las consecuencias que genera que el cuidado de una persona dependiente recaiga únicamente en la mujer. Teniendo en cuenta esto, el Sistema Nacional de Cuidados ha permitido que las madres tengan un apoyo valioso que les permite satisfacer de forma parcial pero significativa la necesidad de tiempo libre. Este sistema colabora en la medida que trata de evitar los efectos que la sobrecarga en el cuidado puede generar, más allá de que igualmente la presencia sigue estando por ser la madre la cuidadora principal, incide positivamente permitiendo un respiro importante.

Igualmente, se debe destacar la confusión que las mismas presentan, la falta de información acerca del sistema trae preocupaciones, así como la falta de agilidad promueve la ansiedad y que se siga generando la necesidad de respiro. No saber a quién ni a dónde acudir sigue perpetuando el continuo movimiento de las madres para que se generen los apoyos.

### *11.2.2 Características del trastorno*

Las madres de Florecer, se ven más severamente afectadas en el estado emocional, siendo éstas poseedoras de una mayor carga de estrés en los casos donde sus hijos presentan mayor nivel de severidad en el trastorno, es decir, en la medida en que las áreas del desarrollo (teniendo en cuenta el espectro existente en el trastorno), están más afectadas, mayores son los niveles de estrés presentes en sus madres.

Los trastornos del sueño y de la alimentación, también representan desafíos cotidianos que afectan la dinámica familiar, y generan un gran agotamiento en las madres que son las que hacen las modificaciones más importantes en su rutina.

La investigación dio cuenta de que los resultados obtenidos con respecto al impacto en las madres de Florecer a la hora de tener un hijo con diagnóstico de Espectro Autista en el bienestar emocional, coincide con los resultados establecidos por investigaciones internacionales citadas previamente en los antecedentes de este trabajo, que plantean que la severidad del trastorno y la presencia de los trastornos del sueño son uno de los elementos más importantes a la hora de establecer el origen del estrés en las madres.

Además, también se pudo establecer que la información con la que las madres cuentan, acerca del funcionamiento de su hijo, y las características del trastorno tiene un papel fundamental, tener información genera empoderamiento en las madres, pudiendo entender a su hijo y por lo tanto estableciendo estrategias exitosas en la cotidianeidad acordes a sus necesidades y características. A su vez, si este proceso de formación se ve acompañado por una contención emocional que tenga en cuenta las etapas de afrontamiento, por procesos de identificación, teniendo a otras madres con quienes hablar que vivan situaciones similares, el proceso de tener un hijo con autismo no tendrá el mismo impacto.

Por lo tanto la formación de la familia y la intervención terapéutica son elementos que deben tomarse en cuenta a la hora de pensar estrategias para mejorar la calidad de vida familiar, ya que la familia representa el mayor apoyo para la persona con discapacidad.

### **11.3 Bienestar físico/ material**

Con respecto a esta dimensión de la calidad de vida, se pueden ver en las madres impedimentos a la hora de trabajar debido al tiempo y energía que demanda el cuidado de su hijo.

En los casos de las madres de Florecer que trabajan, éstas por un lado valoran ese tiempo como una desconexión necesaria con la tarea del cuidado, pero por el otro, muchas veces el agotamiento hace que sea difícil sostenerlo.

Las madres que no trabajan, se ven desbordadas por tener a su cargo las tareas del hogar y el cuidado absoluto de su hijo/a.

Debido a las necesidades económicas que genera la persona con TEA, otras necesidades quedan sin satisfacer, como es el caso de los hermanos, que al no presentar grandes dificultades, las madres pueden no darse cuenta de sus necesidades, o simplemente no poder satisfacerlas.

Ser del interior del país también puede representar un obstáculo sino hay un centro de atención en ese lugar, el pago del transporte y trasladar a una persona con TEA puede generar mucho estrés, siendo más lo que se pierde en el esfuerzo que lo que se gana. La descentralización de los centros de atención es fundamental, y es algo que hoy las madres de Florecer vivencian como una fortaleza.

#### **11.4. Ser padres**

Aunque represente grandes desafíos por el hecho de ser los cuidadores principales, con todo lo que esto conlleva, las madres cumplen un rol muy presente en las actividades de la vida cotidiana de sus hijos y en la contribución del desarrollo de éstos.

Uno de los claros ejemplos de esta fortaleza se vincula al hecho de formar la asociación civil, e incluso sostenerla en el día a día para que la institución funcione, encargándose de la gestión administrativa para mejorar la calidad de vida de sus hijos y apostando como uno de los objetivos de la institución a que este proyecto se multiplique en los distintos departamentos y generar sensibilización en la comunidad.

Los retos cotidianos que se vinculan con las características del trastorno como se mencionó anteriormente, más allá de que presenten grandes dificultades para las madres los cuáles se agravan por el hecho de recaer en el cuidado de una sola persona, siguen haciéndole frente en el día a día, y cuidando de sus hijos, apostando a su desarrollo y a la mejor y más justa vida que le puedan dar.

### **11.5 Interacciones familiares**

Las especificidades y necesidades de la persona con TEA hacen que la dinámica familiar deba acomodarse a la situación, con los recursos que pueda y tengan, esto genera que surjan en las interacciones familiares cambios y hasta presentar algunos conflictos por los cambios en la dinámica y el estrés que se genera. Los cambios de dinámica pueden generar dificultades tanto en la pareja como con los hermanos, que viven el proceso de una forma particular desde su lugar. La sobrecarga presente en las madres y su dedicación constante hace que el rol de madre de sus otros hijos y de esposa tenga cuestionamientos. Sin duda, las interacciones familiares se ven afectadas y esto afecta también en el bienestar emocional de las madres.

Para concluir es importante destacar la fortaleza de la población estudiada, y cómo ésta ha permitido que ante una sociedad que desconoce, estas madres pasen su día a día generando los puentes necesarios para la inclusión de su hijos y busquen los recursos para generar los apoyos que no tienen hoy en día. Generan desde el dolor y el estrés puentes hacia una sociedad que escuche, que vea, y sus palabras son la fuente de conocimiento más fiel de esta realidad en nuestro país.

### Referencias bibliográficas

Alonso, M. Á. V., & Sabeh, E. N. (2002). *Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia*, 14(1), 86-91. Recuperado en <http://www.psicothema.com/pdf/690.pdf>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5<sup>a</sup> ed.)*. Arlington, VA.: American Psychiatric Publishing

Ávila Beltrán, F., & Soliz, H. (2006). *Impacto psicosocial del autismo en la familia*. *Gaceta Médica Boliviana*, 29(1), 21-27. Recuperado en [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1012-29662006000100005&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005&lng=es&tlng=es)

Ayuda-Pascual R, Llorente-Comí M, Martos-Pérez J, Rodríguez-Bausá L, Olmo-Remesal L. (2012) *Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación*. *Rev Neurol* 2012; 54(Supl 1), S73-80. Recuperado en <http://www.orientacioncadiz.com/Documentos/Publicos/ANEE/ARTICULOS%20DE%20INTERES/TEA-IMPACTO%20EN%20LA%20FAMILIAS%20%20TRAS%20FORMACION.pdf>

Bozzolo, R. C. (1999). Los vínculos y la producción histórica de subjetividades. *La perspectiva vincular en psicoanálisis*. Buenos Aires. Recuperado de <http://www.aappg.org/wp-content/uploads/1999-N%C2%BA2.pdf#page=64>

Cabanyes-Truffino, J., & García-Villamisar, D. (2004). *Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista* *Rev Neurol*, 39(1), 81-90.. Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11807/Identiprecoz\\_trastornos\\_espectro\\_autista.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11807/Identiprecoz_trastornos_espectro_autista.pdf)

Campbell-Araujo, O. A., & Figueroa-Duarte, A. S. (2001). *Impacto del autismo en la familia, la percepción de los padres*. *Archivos de Neurociencias*. Recuperado de [http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/42940394/impacto\\_del\\_autismo\\_en\\_las\\_familias.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1484427970&Signature=DtcQlKa%2BIiI%2Ft7wEFrvDytl83pg%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DImpacto\\_del\\_autismo\\_en\\_las\\_familias.pdf](http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/42940394/impacto_del_autismo_en_las_familias.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1484427970&Signature=DtcQlKa%2BIiI%2Ft7wEFrvDytl83pg%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DImpacto_del_autismo_en_las_familias.pdf)

Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. Á. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. *Universitas Psychologica* 3,7(2), 369-383. Recuperado en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/up/v7n2/v7n2a06.pdf>

Cuxart, F., & Fina, S. L. (2001). 2. *El autismo: aspectos familiares*. Recuperado de [http://www.geocities.ws/asperger\\_infantil/LIBROS\\_AUTISMO\\_PROFUNDO/efecto\\_familia.pdf](http://www.geocities.ws/asperger_infantil/LIBROS_AUTISMO_PROFUNDO/efecto_familia.pdf)

Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. Universidad Autónoma de Santo Domingo. Facultad de Psicología [http://www. uv. es/jugar/EnfoqueSistemico. pdf](http://www.uv.es/jugar/EnfoqueSistemico.pdf). Recuperado de [http://www.gaiasconsultores.com/manuales/2013\\_11\\_22\\_18\\_50\\_06.pdf](http://www.gaiasconsultores.com/manuales/2013_11_22_18_50_06.pdf)

Gómez, M., & Sabeh, E. (2001). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Recuperado en [http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38683739/CALIDAD\\_DE\\_VIDA.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1484430635&Signature=8%2FtqEqMt1sGZuk2bDFbQAvn1%2FIY%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DCalidad\\_de\\_Vida.\\_Evolucion\\_del\\_Concepto.pdf](http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38683739/CALIDAD_DE_VIDA.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1484430635&Signature=8%2FtqEqMt1sGZuk2bDFbQAvn1%2FIY%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DCalidad_de_Vida._Evolucion_del_Concepto.pdf)

Gould, J. (2014). *Los cambios del nuevo DSM-5 y sus repercusiones en la actividad diaria de los profesionales sanitarios*. Congreso Aetapi Barcelona. Recuperado de: [http://congresoetapi.org/wp-content/uploads/2014/11/Ponencia\\_Judith\\_Gould.pdf](http://congresoetapi.org/wp-content/uploads/2014/11/Ponencia_Judith_Gould.pdf)

Larbán Vera (2012). *Vivir con el autismo, una experiencia relacional*. Barcelona. Octaedro.

López, F. P., & Torres, A. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22), 1339-1362. Recuperado de [http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/22/espannol/Art\\_22\\_502.pdf](http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/22/espannol/Art_22_502.pdf)

López Gil, M<sup>a</sup> Jesús, Orueta Sánchez, Ramón, Gómez-Caro, Samuel, Sánchez Oropesa, Arancha, Carmona de la Morena, Javier, & Alonso Moreno, Francisco Javier. (2009). The caregiver burden and its repercussions on quality of life and health. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 332-339. Recuperado [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=en)

Marrandi, A . (2007) *Metodología de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires. Emecé Editores.

Martínez Calvo, Silvia. (2001). La familia: una aproximación desde la salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral* 17(3), 257-262. Recuperado en [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252001000300009&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252001000300009&lng=es&tlng=es).

Merino, M; Martínez, M ; Cuesta,J ; García, I; & Pérez de la Varga, L (2012) *Estrés y familias de personas con autismo*. Federación Autismo Castilla y León. Burgos. Recuperado de <http://autismocastillayleon.com/Publicaciones/estres-y-familias-de-personas-con-autismo>.

Minuchin, S. (2001). *Familias y terapia familiar*. Barcelona. Editorial Gedisa.

Núñez, I (2014) *Personas con discapacidad en Uruguay: algunas cifras del Censo 2011*. Recuperado en

[http://www.bps.gub.uy/bps/file/8195/1/44.\\_personas\\_con\\_discapacidad\\_en\\_uruguay.\\_algunas\\_cifras\\_del\\_censo\\_2011.\\_nunez.pdf](http://www.bps.gub.uy/bps/file/8195/1/44._personas_con_discapacidad_en_uruguay._algunas_cifras_del_censo_2011._nunez.pdf)

OMS (2011) *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado en

[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf?ua=1](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1)

ONU (2006) *Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*. Recuperado en

<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Pozo, P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: Un estudio multidimensional* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de Educación a Distancia). Recuperado de

<http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=tesisuned:Psicologia-Mppozo&dsID=Documento.pdf>

Rodríguez, J. M. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *Revista de Investigación Silogismo*, 1(08). Recuperado en

<http://www.cide.edu.co/ojs/index.php/silogismo/article/viewFile/64/53>

Rojas, M. C. (2007). Pensar la/s familia/s hoy: estar solo, con otro. *Revista Psicoanálisis e Intersubjetividad*, 2. Buenos Aires. Recuperado de

<http://www.intersubjetividad.com.ar/website/articulo.asp?id=172&idd=2>

Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Recuperado en [http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55873/1/SC\\_Concepto\\_07\\_corregido\\_final.pdf](http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55873/1/SC_Concepto_07_corregido_final.pdf)

Sinche, E., & Suárez, M. (2006). Introducción al estudio de la dinámica familiar. *Fascículos CADEC. Rampa*, 1(1), 38-47. Recuperado de <http://idefiperu.org/RAMNRO1/RAMPA%20V1N1%20Parte2.pdf>

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005) Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research* ,49(10), 777-783.. Recuperado en <http://www.lesahoffman.com/Research/008%202005%20Summers%20et%20al.%20JIDR%20FQOL.pdf>

Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*. Recuperado en <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-Calidad-de-Vida-de-la-Familia-como-resultado-de-los-servicios-el-nuevo-paradigma.pdf>

Verdugo, M. (2012) *Escala de calidad de vida familiar. Manual de Aplicación*. Salamanca. *INICO*.

Viola, L., Garrido, G. & Rescorla, L. J *J Abnorm Child Psychol* (2011) *Testing Multicultural Robustness of the Child Behavior Checklist in a National Epidemiological Sample in Uruguay*. Recuperado en <http://link.springer.com/article/10.1007/s10802-011-9500-z>

# ANEXOS