



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Licenciatura en Trabajo Social

Monografía final de grado

Familias en transformación: el impacto del TEA en la vida familiar

Lucía Dirón Borges

Tutora: María José Beltrán

Montevideo, diciembre de 2025

Resumen

El diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) constituye un aspecto significativo en la vida de las familias, que implica una serie de transformaciones en la vida cotidiana y en los proyectos de vida de las mismas.

La siguiente monografía tuvo como objetivo principal analizar el impacto a nivel familiar que provoca el diagnóstico de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista.

Este estudio se enmarca dentro del enfoque cualitativo, elegido por su capacidad de brindar una comprensión profunda y contextualizada de los fenómenos sociales. Para ello, se realizaron entrevistas semiestructuradas a familias con hijos e hijas diagnosticados con TEA, lo que permitió obtener narrativas detalladas y significativas.

El análisis permitió observar cómo el diagnóstico impacta en distintas áreas de la vida familiar, incluyendo la reorganización de rutinas, los roles de cuidado, las dificultades económicas vinculadas a las terapias y tratamientos, así como también los desafíos emocionales que presentan los cuidadores. A su vez se identificaron estrategias para abordar esta nueva realidad, entre las que se destaca la importancia de promover espacios de escucha y contención y redes de apoyo. Los resultados dan a conocer la necesidad de un abordaje integral que contemple el acompañamiento a las familias no solo desde el sistema de salud, sino también desde lo social, educativo y comunitario.

Palabras clave: Autismo; Diagnóstico; Familia; Género; Cuidados.

Agradecimientos

Este trabajo representa el cierre de una etapa muy importante en mi vida, resultado de años de estudio, esfuerzo y aprendizajes.

En primer lugar, quiero agradecer a mi familia, por su comprensión y apoyo constante. En especial, a mi madre, por acompañarme en todo este proceso, desde el día uno, por creer en mí y darme fuerzas cuando las dudas aparecían.

A mis amigas y compañeras de carrera, por el apoyo mutuo, las charlas interminables, los mates y los momentos compartidos que hicieron de este proceso un camino más ameno y significativo.

A mi tutora, María José Beltrán, por su guía, paciencia y haberme acompañado en este proceso.

A las familias que participaron de las entrevistas, por su generosidad al compartir sus experiencias y permitir que sus voces formen parte de este trabajo. Gracias por permitirme escuchar y aprender desde sus historias. Sin ellas, este trabajo no tendría sentido.

Finalmente, a todas las personas que, de alguna u otra manera, me acompañaron en este recorrido. Cada gesto y cada palabra formaron parte de esto.

Gracias.

Índice

Introducción	4
Aspectos metodológicos	6
Organización del documento.....	7
Capítulo 1. Comprendiendo el Trastorno del Espectro Autista: evolución, diagnóstico y perspectivas actuales	8
1.1. Origen de la concepción del autismo	8
1.2. Trastorno del Espectro Autista en la actualidad según el DSM-V	9
1.3. Señales de alerta	12
1.4. Diagnóstico de TEA	17
1.5. ¿Cómo entendemos hoy al TEA?	18
Capítulo 2. Familia: entre el diagnóstico y la cotidianidad	20
2.1. El impacto del diagnóstico en la familia	22
2.2. La familia como pilar del cuidado	24
Capítulo 3. Cuidar: una tarea atravesada por el género	25
3.1. El cuidado humano transversalizado por el género.....	26
3.2. ¿A qué nos referimos cuando hablamos de cuidado?	28
3.3. Dimensión económica del cuidado	31
Consideraciones finales	33
Referencias	36
Anexo	40

Introducción

El presente documento se inscribe en el marco de la elaboración del trabajo final de grado de la Licenciatura en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

En este trabajo se pretende indagar y reflexionar acerca del impacto familiar que se genera al recibir la noticia de que un hijo o hija sea diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

La elección del tema a trabajar está relacionada directamente con intereses personales de la estudiante. Se parte de las ansias en profundizar en la temática del Trastorno del Espectro Autista, teniendo en cuenta la experiencia pre-profesional enmarcada en el taller de investigación del Proyecto Integral “Cuidado humano, derechos e inclusión social”, donde la investigación se tituló “Realidades de la educación en Montevideo para los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista: ¿Inclusión o exclusión?”¹ También la estudiante tuvo la oportunidad laboral de desempeñarse como Acompañante Terapéutica con dos niños diagnosticados con autismo, esto sumó mucho para que se interese aún más en la temática.

El trastorno del espectro autista es un trastorno del desarrollo que se manifiesta durante los primeros años de vida y que perdurará durante todo el ciclo vital de la persona. Esta condición afecta los aspectos más importantes de la vida cotidiana, tales como el lenguaje, la comunicación y la relación con los otros. Estas limitaciones suelen presentar un gran impacto en el entorno familiar y social en el cual está inserto el niño o niña con TEA.

El hecho de realizar la monografía final acerca de dicha condición, no solo le permite a la estudiante profundizar acerca de sus conocimientos sobre la temática, sino que también le permite ampliar el campo de interés centrado en el impacto que genera el diagnóstico de autismo en la familia.

¹ Investigación realizada de manera colectiva con la participación de Belén Iturbide, Juliana Matonte, Karen Rodríguez, Natashka Umpierrez, Sofía Tabó, y Lucía Dirón. Se encontraban realizando el área de género y generaciones, discapacidad y educación y vejez.

El objetivo general de este estudio es analizar el impacto a nivel familiar que provoca el diagnóstico de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista.

Los objetivos específicos son:

- Describir los principales cambios que ocurren en la dinámica familiar al conocer el diagnóstico de un hijo o hija con TEA.
- Identificar los cambios establecidos en la familia y el entorno al conocer el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros.
- Explorar las diferencias de género con respecto al involucramiento en el cuidado de un hijo o hija con TEA.

Para el desarrollo del marco metodológico de la investigación, se optará por la posición desde la razón dialéctica. La razón dialéctica se basa en la idea de procesualidad, y menciona que no alcanza con explicar un fenómeno, sino que hay que comprenderlo.

Tomando los aportes de Kosik (1967), el expone:

puesto que las cosas no se presentan al hombre directamente como son y el hombre no posee la facultad de penetrar de un modo directo e inmediato en la esencia de ellas, la humanidad tiene que dar un rodeo para poder conocer las cosas y la estructura de ellas. Y precisamente porque ese rodeo es la única vía de que dispone para alcanzar la verdad (p. 39)

Para poder abordar la totalidad hay que poder trascender apariencias y así aproximarse a la esencia, aquella totalidad más compleja. Es necesario realizar un “rodeo” ya que la cosa misma no se manifiesta de inmediato al hombre.

En este marco entonces, para el análisis, las principales categorías analíticas utilizadas son: Cuidado, Género y Familia.

Metodología

La metodología adoptada para la presente investigación tiene un enfoque cualitativo. La elección de dicho enfoque se debe a la variedad de estrategias y técnicas que permiten obtener y captar la perspectiva de los sujetos participantes. Se entiende que los métodos cualitativos son los más propicios para acceder a la perspectiva de vida de las personas que pertenecen a esa realidad en un periodo acotado (Batthyány et al., 2011).

Se optó por este diseño metodológico porque fue fundamental poder recabar la propia perspectiva de las personas involucradas y las percepciones de las mismas.

El tipo de estudio realizado es el descriptivo. Los estudios de caso descriptivos tienen la intención de comprender las características del caso, conocer cómo actúan todas las dimensiones que los componen y las relaciones entre ellas para establecer un todo (Muñoz y Serván, 2001). En este caso, se plasman las sensaciones y emociones de cada sujeto entrevistado, describiendo las acciones y momentos que se observan, con el fin de obtenerlos para realizar un análisis de las situaciones a partir de éstas.

La población de estudio estuvo conformada por familias con hijos e hijas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que residen en el departamento de Montevideo.

Para obtener un primer acercamiento a la población objetivo se utilizó la técnica de encuesta, donde se preguntan aspectos básicos sobre los niños y niñas con TEA y su familia. La misma fue compartida en redes sociales para captar la población objetivo utilizando el “efecto bola de nieve” (Bertalux, 1997 citado en Vasilachis, 2006, p.187).

Posteriormente, se procedió a realizar entrevistas a las personas que manifestaron interés en participar y brindaron sus datos de contacto. En esta etapa, se entrevistaron a tres madres de hijos con TEA. A la entrevista se la denomina como una técnica conversacional. El entrevistador dirige la conversación con el entrevistado, con el fin de producir un diálogo continuo siempre atendiendo a las inquietudes que presenta el problema de investigación para su posible análisis (Batthyány, 2011).

Cabe destacar que para la recolección de datos se optó por el tipo de entrevista semiestructurada, donde “el investigador dispone de una serie de temas que debe trabajar a lo largo de la entrevista, pero puede decidir libremente sobre el orden de presentación de los diversos temas y el modo de formular la pregunta.” (Batthyány; 2011, p. 90).

Se tiene en cuenta este tipo de entrevista ya que el investigador al momento de realizar las entrevistas optó por una serie de preguntas y dimensiones que mantengan relación con el problema de investigación buscando lograr un diálogo acorde sin la necesidad de hacerlo tan estructurado. De esta manera se tuvo en cuenta las respuestas de la entrevistadas, y a partir de ellas hacer surgir nuevas preguntas.

Como instrumentos de registro se utilizaron la grabación de audio y el registro escrito, lo que facilitó un análisis posterior más riguroso.

Organización del documento

El trabajo se encuentra organizado en tres capítulos. En un primer capítulo, se aborda la noción de Trastorno de Espectro Autista, se realiza un breve recorrido histórico, desde las primeras investigaciones hasta la denominación actual por parte del DSM-V; además, se hará énfasis en el diagnóstico.

En un segundo capítulo se ahondará sobre la noción de familia, se analizan los cambios emocionales, sociales y económicos que impactan en la dinámica familiar, así como la reorganización de los roles.

En el tercer capítulo, se expondrá la cuestión de cuidados y su relación con la perspectiva de género.

Finalmente, para concluir este trabajo, se presentan las consideraciones finales donde se sintetizan los principales hallazgos, retomando los objetivos planteados y se reflexiona en torno a los desafíos y tensiones identificados a lo largo del proceso.

Capítulo 1

Comprendiendo el Trastorno del Espectro Autista: Evolución, diagnóstico y perspectivas actuales

El trastorno del Espectro Autista es una condición del neurodesarrollo que se caracteriza por provocar dificultades en la comunicación e interacción social, así como también por intereses restrictivos y repetitivos del comportamiento. A lo largo del tiempo, la concepción de autismo ha ido atravesando grandes transformaciones, tanto en lo clínico como en lo social.

Este capítulo propone un recorrido por las distintas formas en que el autismo ha sido entendido a lo largo del tiempo, su conceptualización actual del DSM V, se abordarán también los criterios del diagnóstico y las señales de alerta. Además, se presentará una mirada actual sobre el autismo.

1.1 Origen de la concepción del autismo

En 1911 el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuer fue el responsable de introducir la palabra “autismo” en la medicina. La misma proviene del término “autós”, haciendo referencia a la separación de la realidad, que se manifiesta con esquizofrenia, es decir, se encuadra este trastorno dentro de los esquizofrénicos por poseer síntomas psicológicos graves, donde se destaca la incapacidad de entablar vínculos externos.

Posteriormente Kanner, psiquiatra austriaco, en el año 1943, fue el primero en describir y nombrar al autismo como una enfermedad de la primera infancia, describiéndola como un trastorno caracterizado por la incapacidad del niño desde el comienzo de la vida para formar relaciones humanas (Gómez, 2008).

Kanner (1943) denominó autismo a un cuadro clínico característico de la infancia, considerada como una enfermedad mental dentro de la esquizofrenia. Para esto, este autor realizó una investigación en once niños que asistían a su clínica y poseían síntomas similares, como el aislamiento, la no comunicación con otros, entre otros síntomas. Desde la primera publicación de Kanner en 1943, el autismo comenzó lentamente a ser visualizado en el mundo y ello trajo consigo que los casos empezaran a ser identificados por muchos otros

profesionales, como psiquiatras infantiles, psicólogos, docentes.

Por otro lado, el médico austriaco Hans Asperger, casi en simultáneo y sin conocimiento del estudio de Kanner, realizó una investigación muy similar, donde mediante la observación a un grupo de niños señaló que lo más afectado en estos niños son las interacciones sociales y su particularidad de lenguaje. En concreto, presentaban un patrón de conducta caracterizado por: “falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas, torpeza motora y mala coordinación” (Artigas-Pallarés y Paula, 2011, p. 574).

1.2 Trastorno del espectro autista en la actualidad según el DSM V

Es importante destacar el desarrollo del término “autismo” según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Los DSM² son manuales que intentan unificar todos los posibles diagnósticos posibles de salud mental, nombrando las características de cada uno. Se trata de una de las clasificaciones psiquiátricas más reconocidas a nivel mundial (Cadaveira y Waisburg, 2014).

El trastorno del Espectro Autista (TEA) ha sido incorporado y redefinido a lo largo de las distintas ediciones del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM). Es en la quinta edición (DSM-V), que se unifican los diagnósticos previos bajo una única categoría llamada TEA.

El autismo, según el DSM- IV (1995) se encuentra dentro del grupo de los trastornos generalizados del desarrollo. Los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto. (DSM-IV, 1995)

Hoy en día se cuenta con la última edición del manual DSM-V (2013). En esta última versión

² El Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) es publicado por la American Psychiatric Association (APA). Sus ediciones son: DSM-I (1952), DSM-II (1965), DSM-III (1980), DSM-III-R (1987), DSM-IV (1994), DSM-IV-TR (2000), DSM-5 (2013) y DSM-5-TR (2022).

el término “espectro” fue agregado, deviene gracias a la variedad de manifestaciones según la gravedad del trastorno, el nivel de desarrollo y la edad cronológica. El DSM-V (APA, 2014) define los Trastornos del Neurodesarrollo como trastornos que se manifiestan precozmente en el desarrollo, incluso antes de que el niño ingrese a la escolarización primaria, que se caracterizan primordialmente por un déficit en el desarrollo que produce deficiencias en distintas áreas de funcionamiento, como personal, social y académico.

La Asociación Americana de Psiquiatría (2013) plantea en el DSM V los siguientes criterios de diagnóstico para el TEA:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes:

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales. (pp. 50-51)

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal. (pp. 50-51)

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas. (pp. 50-51)

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas). (pp. 50-51)

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día). (pp. 50-51)

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes). (pp. 50-51)

4. Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento) (pp. 50-51).

C. Por último, los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida) (pp. 50-51).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual (pp. 50-51).

Con respecto a la causa del Trastorno son varios los factores que pueden ser determinantes del desarrollo del TEA:

Algunos estudios científicos han demostrado que existe un problema en la estructura, función, tamaño y forma de algunas partes del cerebro. También se sabe que hay un componente genético que unido a aspectos ambientales podrían ser factores determinantes en el desarrollo de esta condición, pero aún no ha sido demostrado con exactitud. (Bohorquez Ballesteros, 2008, p.18).

Las cifras que presenta la Organización de las Naciones Unidas (ONU) indican que uno de cada 160 niños y niñas ha sido diagnosticado con autismo. En el año 2007, la Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el día 2 de abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (ONU, 2007, Res. 62/139), como manera de remarcar la

necesidad de beneficiar a esta población de tanto niños y niñas como adultos que viven con TEA con el objetivo de que puedan lograr una vida más plena.

El DSM-V establece que hay tres grados de severidad de TEA, estos se clasifican según fortalezas y limitaciones o dificultades que tiene la persona en cuanto a su capacidad para comunicarse, adaptarse a nuevas circunstancias, expandirse más allá de sus intereses limitados y funcionar en su vida cotidiana. (DSM-V, 2013). Los mismos son:

Grado 1 (Necesita ayuda) Dificultades o poco interés en la comunicación social, imposibilidad para iniciar interacciones sociales, respuestas atípicas o insatisfactorias.

Grado 2 (Necesita ayuda notable) Dificultades visibles en competencias comunicativas verbal y no verbal. Imposibilidad para iniciar interacciones sociales, reducción de respuestas o respuestas no acordes a la intención social de otras personas. Presentan comportamientos repetitivos y restringidos.

Grado 3 (Necesita ayuda muy notable) En este grado se encuentran los niños más afectados, donde presentan problemas en diferentes áreas del desarrollo. Hay dificultades para comunicarse verbal y no verbalmente. Esto les dificulta adaptarse y funcionar adecuadamente en diferentes contextos. Les cuesta comunicarse y conectarse, además de esto, tienen comportamientos repetitivos significativos.

Se puede decir que los grados de TEA presentados son apropiados para determinar en qué nivel se encuentra cada niño, qué tan grave es el trastorno y qué asistencia es necesaria, aunque estos grados presentan algunas restricciones significativas debido a que pueden ser tomadas de manera subjetiva.

1.3 Señales de alerta

Es necesario hablar sobre las señales de alerta que nos hacen pensar en un posible diagnóstico de TEA. Las señales de alerta son aquellos indicadores que muestran la necesidad de detenerse a observar el desarrollo puntual del niño. Esto no quiere decir que presentar alguno de estos indicadores sea necesariamente el diagnosticado como tal, pero sí ayuda a estar más alertas y realizar una evaluación pertinente.

Darse cuenta de estas señales es importante ya que va a permitir un inicio temprano del

tratamiento, la planificación educativa y atención médica, la previsión de ayudas familiares y asistenciales así como el apoyo a las familias. (Riviere, 1997; Alcami et al, 2008). Es importante destacar que son los padres los primeros en detectar en sus hijos falta de conductas que se esperan a su edad. Las primeras señales de alarma que perciben son alrededor del año de edad, entre ellas se encuentran con que el niño/a no mira a los ojos, presentan rabietas injustificadas, no responden a su nombre, hay un retraso en el lenguaje, no muestran interés por otras personas, repiten palabras y frases, tienen apego a algunos objetos, entre otras.

Si bien las señales de alerta aparecen visibles a temprana edad, se consolidan alrededor de los 36 meses. Por lo cual el diagnóstico se realiza entre los tres y cuatro años, dado que se presentan conductas que no se visualizaban anteriormente.

En la Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro el autista, los autores Margarita Alcami et al. (2008) plantean cuatro etapas para la detección del TEA:

1- Del nacimiento a los 3 meses: Dentro de esta etapa nos encontramos con los siguientes signos de alarma:

- La inadaptación al ser cogido en brazos: hipotonía. El niño permanece completamente pasivo al ser agarrado, o hipertonía: rechaza activamente el contacto corporal, con inquietud, rigidez y arqueado dorsal del cuerpo. (p. 35-39)
- Menor actividad y demanda o, en menor frecuencia, gran irritabilidad y dificultad para tranquilizarse y regular sus estados, con la impresión de que los intentos de cuidado o acercamiento de la figura de apego aún intensifican más la irritabilidad. (p. 35-39)
- Pobre contacto ocular: ausencia o evitación de la mirada; sin adquisición estable de una mirada penetrante acorde con una resonancia afectiva con el cuidador. (p. 35-39)
- No surgimiento de la sonrisa social. (p. 35-39)
- Dificultades en el sueño y la esfera alimentaria. (p. 35-39)

2- Alrededor de los 6 meses:

- Gritos monótonos, monocordes y sin intencionalidad comunicativa o significativa. (p. 35-39)
- No surgen conductas imitativas (de sonidos, gestos o expresiones). (p. 35-39)
- No vocalizaciones interactivas, ausencia de comunicación. (p. 35-39)
- Menores respuestas de orientación (parece un niño sordo). (p. 35-39)
- Ausencia de conductas anticipatorias ante la interacción (echar los brazos). (p. 35-39)
- Ausencia de la instauración de la angustia frente a extraños alrededor del octavo mes. (p. 35-39)
- Problemas en la aceptación de alimentos y a los cambios de texturas y sabores. (p. 35-39)
- No hay desarrollo del “involucramiento emocional conjunto”. (p. 35-39)

3- Alrededor del año:

- Aparición de conductas estereotipadas (balanceo, aleteo de manos, repetición de un sonido o movimiento, fascinación por un estímulo determinado. (p. 35-39)
 - La exploración de los objetos, si existe, es limitada y repetitiva, propiciándose la sobreestimulación mono-sensorial (táctil, oral, visual, sonora) al utilizarlos. (p. 35-39)
- Ausencia de la “intencionalidad interactiva y la reciprocidad” que constituye la aptitud para interactuar de un modo intencional y recíproco, tanto iniciando el intercambio como respondiendo a las señales del otro. (p. 35-39)
- Ausencia de gestos comunicativos apropiados (decir adiós con la mano). Ausencia de aparición de lenguaje oral, y si aparece, no existe un uso funcional. (p. 35-39)
- La adquisición de la deambulación puede acompañarse (en un porcentaje alto) de un comportamiento motor caracterizado por inquietud extrema e impulsividad muy

difíciles de regular externamente. (p. 35-39)

- La ausencia a partir de los 18 meses de la “comunicación representacional/ afectiva” que implica la capacidad para utilizar representaciones mentales, puesta de manifiesto en el lenguaje o en el juego dramático, a fin de comunicar emociones e ideas. (p. 35-39)

- Persistencia de trastornos de la alimentación por la dificultad en aceptar cierto tipo de alimentos (texturas) que puede acompañarse de una negativa a la masticación. (p. 35-39)

4- A partir de los 2 años:

- Desinterés por las personas y especialmente por otros niños. Puede mostrar relación diferenciada con las figuras de apego, pero no establece con ellos los patrones de interacción y comunicación esperables para la edad, estando ausentes los comportamientos de “atención conjunta”. (p. 35-39)

- Escaso desarrollo del lenguaje (tanto comprensivo como expresivo), pudiendo aparecer detenciones o incluso retrocesos de este desarrollo. Si existe lenguaje éste es extraño (inversión pronominal, ecolalias inmediatas y diferidas, literal...) y no funcional. (p. 35-39)

- Se intensifica la tendencia al aislamiento, existe escaso interés por explorar el entorno. (p. 35-39)

- Persiste el uso estereotipado de los objetos, sin aparición del juego funcional. (p. 35-39)

- Adherencia de tipo compulsivo a rutinas o rituales, provocando gran irritabilidad así como conductas oposicionistas y rabietas intensas cuando se intenta interactuar con ellos, modificar sus conductas estereotipadas o cuando se hacen cambios en sus rutinas. (p. 35-39)

- Desarrollo de temores intensos, sin desencadenante aparente. (p. 35-39)

Con lo mencionado anteriormente, es fundamental remarcar que una detección temprana es imprescindible para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que presentan diagnóstico de TEA.

En los relatos obtenidos de las entrevistas a las madres de niños y niñas con TEA se puede evidenciar todo lo planteado anteriormente. Se observa como el diagnóstico de TEA surge a partir de señales tempranas percibidas por las madres, las cuales, aunque sutiles al principio, se tornan persistentes y preocupantes con el paso del tiempo. En una de las entrevistas se expresa que:

empecé a sospechar cuando no habló ninguna palabra hasta los 12 meses aproximadamente, con respecto a otros nenes, eso me llamó poderosamente la atención (Comunicación personal, 2 de junio de 2024)

Este testimonio refleja una de las señales más frecuentes que motivan a consultar: la ausencia de lenguaje verbal. En el marco clínico actual, la falta o el retraso del lenguaje expresivo, junto con la ausencia de gestos comunicativos, constituye uno de los indicadores centrales del diagnóstico de TEA en la primera infancia.

Asimismo, otras madres mencionan signos relacionados con la regresión de habilidades previamente adquiridas:

M. había perdido, por ejemplo, no daba beso, dejó de aplaudir, dejó de hacer un montón de cosas que iba logrando en el tiempo. El neuropediatra siempre nos insistía con lo de la mirada, que no mantenía contacto visual con nadie (Comunicación personal, 2 de junio de 2024).

La regresión en el desarrollo, especialmente en el lenguaje, el contacto visual y las habilidades sociales se la caracteriza como una manifestación posible en algunos casos de TEA. Estas pérdidas generan alarma en las familias y frecuentemente marcan el inicio del proceso de búsqueda de un diagnóstico.

En la misma línea, las dificultades motrices también aparecen como elementos observados:

D ya tendría que estar caminando [...] no tenía ninguna intención de gatear, y se caía mucho y no hablaba y no volteaba a ver a los ojos” (Comunicación personal, 12 de junio de 2024).

Este relato permite identificar cómo los hitos del desarrollo infantil se vuelven parámetros de comparación constantes, esto hace que las madres, familias y docentes, presenten sospecha frente a posibles diferencias en el proceso de desarrollo. Esta percepción coincide con los actuales lineamientos del diagnóstico clínico, que consideran fundamental la evaluación del desarrollo motor, comunicativo y social.

1. 4 Diagnóstico de TEA

Con respecto al diagnóstico de TEA, en el DSM- V (American Psychiatric Association, 2013), se diagnostica como trastorno del espectro autista a los sujetos que presenten dificultades en “la comunicación social y en la interacción social (...) patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades”. (p.50). Estos síntomas se presentan desde las primeras fases del desarrollo, generando deterioro en áreas de funcionamiento habitual, social o laboral, pudiendo presentar o no discapacidades intelectuales asociadas.

Cabe señalar que el diagnóstico de TEA ha sido a lo largo de la historia un desafío a nivel profesional, ya que no existen marcadores biológicos que señalan que un niño tenga TEA, sino que la valoración se hace a través de una exhaustiva observación clínica, que se apoya en los criterios diagnósticos de las clasificaciones del DSM-5, y para el cual es fundamental la intervención de un equipo interdisciplinario. (Riviere, 1997; Alcami et al, 2008, Fortea et al, 2014).

Así, se presentan dificultades en el proceso diagnóstico, debido a que los síntomas varían a lo largo del ciclo de vida de la persona. Es necesario tener una perspectiva acerca de cómo es la evolución del proceso y considerar los factores ambientales, tales como los tratamientos que ya han atravesado, y la implicación que tiene la familia (Alcami et al, 2008; Fortea et al 2014).

1.5 ¿Cómo entendemos hoy al TEA?

Actualmente la condición del Espectro Autista se caracteriza por dificultades persistentes en dos ejes, aunque en cada sujeto puede observarse un nivel de gravedad diferente en los aspectos más específicos. El primer eje corresponde a las dificultades de comunicación y la interacción social, mientras que el segundo eje, es la dificultad para las actividades de la vida cotidiana, los intereses y sus comportamientos.

El TEA es comprendido desde una perspectiva que ha evolucionado en el último tiempo. Tradicionalmente enmarcado desde un enfoque biomédico y hoy se avanza hacia una mirada más integral, reconociendo al autismo como una condición neurodiversa. Este hecho implica una revisión crítica de los discursos que rodean el diagnóstico.

La concepción de lo que hoy se denomina autismo se ha ido transformando con el tiempo. Siguiendo con los aportes brindados por el Ministerio de Educación y Cultura, en su publicación sobre autismo y primera infancia, hacen referencia a cómo nombrar la condición de autismo sin estigmatizar. Mencionan que:

Si bien la semiología vigente ratificada a través de la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) remite al autismo como Trastorno del Espectro Autista (TEA) cabe señalar que el término "trastorno" favorece el riesgo de patologizar y estigmatizar a las personas, además de restringir la perspectiva sólo a lo clínico, al ámbito médico. Es por ello que personas de referencia en el campo del autismo (como Baron-Cohen, Theo Peeters o Temple Grandin, entre otras y otros) invitan a concebir el autismo en términos de una condición, desde un enfoque socio-educativo, como parte de la diversidad social (MEC, 2023, p.4).

Se destaca la importancia del lenguaje utilizado para nombrar la condición, mencionando que el uso del término "trastorno" puede implicar una mirada patologizante y de estigmatización. Nombrar al autismo como trastorno lo ubica en una matriz biomédica, centrada exclusivamente desde lo clínico, lo que refuerza representaciones negativas y medicalizantes.

La autora Sandra Caponi (2016), en su obra “Vigiar e medicar” realiza una crítica al modelo biomédico presente en el DSM V. Menciona que los manuales de diagnósticos no solo definen categorías clínicas, sino que actúan como dispositivos de control social, contribuyendo a la medicalización de las infancias. En particular, cuestiona la tendencia del DSM V a eliminar las fronteras entre diagnósticos de la infancia y la adultez, lo que permite que ciertas patologías asociadas al mundo adulto puedan diagnosticarse en niños cada vez más pequeños.

Capítulo 2

Familia: entre el diagnóstico y la cotidianidad

Para abordar esta temática, se hace necesario pensar en el concepto de familia. Resulta evidente que esta ha tenido modificaciones a lo largo de la historia; así como la sociedad va cambiando, también van haciéndolo las formas de organizarse y de vincularse.

Iens (2000) afirma que no existe un modelo único de familia: “no existe una familia en el sentido de esencia, sino una pluralidad de tipos de familias con instituciones y prácticas sin dudas variadas.” (p.79).

El concepto de familia ha sido definido de varias maneras, dependiendo de los contextos históricos, sociales y culturales. A lo largo del tiempo, distintas definiciones han ayudado a comprender la familia como una construcción social compleja y dinámica. A continuación, se presentarán algunas definiciones que permiten dar cuenta de la diversidad de formas familiares.

Para Jelin (2007),

la familia es una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana [...] Se trata de una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos (2007,p. 95).

Tomando la familia como una institución social básica, se encuentra fuertemente vinculada con los valores culturales de cada momento histórico, por lo que ha sufrido grandes cambios a lo largo de la historia.

Según Filgueira (1996) hablar de familia, hoy en día, nos propone nuevos desafíos. Hoy las familias tradicionales coexisten en la sociedad con otros tipos de familias, como las monoparentales, unipersonales, familia extendida, de acogida, entre otras. Este proceso de cambio se da a causa de diferentes cambios, entre ellos están, demográficos, económicos y socioculturales.

Es pertinente hacer hincapié en la importancia de la familia como institución/organización de mayor influencia en el desarrollo de un individuo. A la familia se la reconoce como un espacio de privilegio en socialización del niño o niña, donde aprenderá y aprehenderá aspectos básicos que hacen a la vida social.

Como lo expresa De Jong, Basso y Paira (2001, p. 11):

La familia como organización social básica en la reproducción de la vida en sus aspectos biológicos, psicológicos y sociales, y en el mundo de la vida cotidiana, es un espacio complejo y contradictorio en tanto emerge como producto de múltiples condiciones de lo real en un contexto socio-político, económico y cultural, atravesada por una historia de modelos o formas hegemónicas de conformación esperadas socialmente y una historia singular de la propia organización, donde confluyen lo esperado socialmente, lo deseado por la familia y lo posible en el ínter juego familia-contexto.

De Jong (2001) define la familia como una unidad social fundamental que cumple roles cruciales en la formación de la identidad, la transmisión de valores y la socialización de los individuos. Analiza cómo las estructuras familiares varían a lo largo del tiempo y en diferentes culturas, y cómo estos cambios afectan a la dinámica y función de la familia. Además, dentro de su análisis incluye la influencia de factores económicos, culturales y sociales en la evolución de las formas familiares.

Es posible afirmar que la familia juega un rol importante en el apoyo hacia los niños y niñas con el Trastorno Del Espectro Autista, de tal forma que ésta toma gran relevancia a la hora de conocer el desarrollo del niño o la niña. La familia constituye el primer entorno de socialización y aprendizaje. Su implicancia es importante no sólo en la detección temprana de señales del desarrollo atípico, sino también en el sostenimiento cotidiano del bienestar infantil.

En el último tiempo, las formas familiares han experimentado cambios significativos vinculados a los cambios sociales, culturales y económicos. Esto influye en los modos de cuidado, en la distribución de roles y en la manera de afrontar el cotidiano. Comprender el impacto del TEA en las familias requiere reconocer que hay una nueva dinámica, y que esto

incide directamente a nivel familiar. Los cambios que hay en las familias, modifican las formas en que cada una enfrenta el diagnóstico de TEA, tanto en su capacidad de contención como en la disponibilidad de tiempo y recursos.

Es por esto que el impacto del diagnóstico a nivel familiar es relevante, ya que muchas veces trae consigo la negación del trastorno, que incluye un gran shock emocional y psicológico que es temporal, y va a llevar consigo una futura comprensión del Trastorno del Espectro autista, a partir de propias construcciones sobre éste, como lo explican Cunningham y Davis (1988).

La familia es clave para el desarrollo del niño y la niña con TEA, esta no debe comprenderse como fragmentos separados, debiendo ser parte activa en los trabajos a realizar con el niño o niña. Asimismo, la familia debe garantizar un gran compromiso que dé cuenta del progreso del niño o la niña, “La familia tiene que tener participación, intervención y compromiso” (Schorn, 2004, p.8).

2. 1 El impacto del diagnóstico en la familia

Es a comienzos del año y medio que los padres comienzan a sospechar y se dan cuenta de las dificultades que está teniendo el niño. El diagnóstico de autismo puede tener un impacto significativo en las familias en varios aspectos.

Baña Catro (2015) hace mención a que:

El nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento. La interacción de los padres con el hijo depende del tipo y grado de retraso, de la rapidez en la toma de conciencia, de la naturaleza de los desafíos que le plantea la atención al hijo/a y de la historia, recursos y características de la familia en su conjunto (p.325).

Siguiendo los aportes de Martínez y Bilbao (2008), los autores señalan que el momento en que las familias reciben el diagnóstico de unos de sus hijos, en este caso TEA, constituye una experiencia compleja y desafiante para los padres. Poder aceptar la noticia costará un tiempo

y habrán casos en los que esta noticia no se asimile nunca. Los padres se ven involucrados en un continuo ir y venir de consultas hasta conseguir un diagnóstico preciso, y aunque se trata de una noticia difícil de aceptar, sienten cierto alivio al saber qué le pasa a su hijo/a. Sin embargo, hasta llegar a aceptar el diagnóstico, la familia pasa por distintas fases parecidas a las etapas de un duelo.

Baña Castro (2015) describe varias fases que atraviesan las familias al recibir el diagnóstico de un hijo o hija con autismo. Estas fases son:

- i) Fase de Shock. Se caracteriza por la conmoción o bloqueo (p.324)
- ii) Fase de no. Los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido (p.324)
- iii) Fase de reacción. Los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma (p.324)
- iv) Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer. (p.324).

En una de las entrevistas, se describe con claridad las fases que menciona Baña Castro (2015) “No podíamos creer, fue una noticia muy impactante para nosotros, que por un tiempo nos costó aceptar” (Comunicación personal, 7 de junio del 2024). Esta reacción coincide con la fase de shock, caracterizada por el bloqueo frente a la noticia. También, en el mismo relato aparece lo que el autor denomina fase de adaptación y orientación, donde se empieza a reorganizar el sentido en torno a lo que sucede: “aunque después sentimos alivio, que pudimos poner en palabras lo que le estaba pasando a A (Comunicación personal, 7 de junio del 2024)

En otro de los testimonios también aparece la fase de shock, se observa el desborde emocional que muchas familias experimentan al conocer un diagnóstico “fue muy chocante, no me sentía preparada” (Comunicación personal, 12 de junio 2024). También aparece la sensación de falta de herramientas para enfrentar la situación, lo que puede derivar en la necesidad de apoyo y acompañamiento. Como señalan Martínez y Bilbao (2008), cada

familia atraviesa de manera particular estas fases, es fundamental entender que el proceso de asimilación y aceptación del diagnóstico de autismo no se desarrolla de manera lineal para todas las familias. No todos los padres atraviesan las mismas etapas, ni lo hacen en el mismo orden o con la misma intensidad. Además, dentro de un mismo núcleo familiar se pueden observar diferencias en los tiempos de aceptación del diagnóstico.

La duración de estas fases puede variar mucho de una familia a otra no solo en tiempo sino también en intensidad. Son muchos los factores que van a influir en el transcurso del proceso, pero lo que está claro es que es preciso conocer las etapas y tenerlas en cuenta puesto que ignorar este camino va a influir en el resto de las acciones que llevan a cabo los profesionales (Martínez y Bilbao, 2008, p.221).

Se presenta el sentimiento de alivio en algunas de las entrevistas, “para mi fue un alivio por ese lado” (Comunicación personal, 2 de junio). Aquí se presenta un punto de partida para entender, desde otra lógica, lo que hasta ese momento era vivido como un conjunto de hechos sin explicación “no encontrás explicación porque con 4 años no come solo, no encontrás explicación de porqué sigue con pañal...” (Comunicación personal, 2 de junio).

Si bien aceptar el diagnóstico de una discapacidad puede ser difícil para algunos familiares, para otros, resulta un alivio. Recordemos que cada miembro de la familia tiene diferentes modos de reacción ante el diagnóstico. Tal es así, que, cada individuo dispone de diversos mecanismos para afrontar las situaciones de la vida diaria.

Se puede observar que de las entrevistas se desprenden elementos comunes como también diferencias significativas entre las experiencias de cada familia. En primer lugar, todas las madres señalaron haber atravesado una etapa inicial de asombro frente al diagnóstico, aunque el tiempo de aceptación del mismo varió en cada caso. En cada relato se demostró que la reorganización familiar se centró en la madre, tomando el cuidado de su hijo o hija como responsabilidad central de su vida, generando esto un patrón de feminización de los cuidados.

2.2 La familia como pilar del cuidado

Cultural e históricamente la institución que se ha hecho cargo del rol de cuidados es la familia. Quien asume dicho rol es un miembro del grupo familiar, y quien se encarga generalmente es una mujer. Asimismo, la mujer asume el cuidado desde una acción moral y

de carácter natural, marcado por el afecto.

Según De Martino (2011) las obligaciones y responsabilidades familiares van cambiando según los contextos sociales e institucionales. Explica que:

Del análisis de la relación entre familia y Estado, surge como ha sido concebida la cuestión de la responsabilidad por el cuidado y mantenimiento de los miembros familiares, sobre todo aquellos no autosuficientes. Emerge la discusión sobre que actores institucionales -familia, Estado, parentela, tercer sector- y quienes al interior de la familia en base a sexo y edad- son reponsables por las tareas de reproducción social. (p. 41)

Tomando los aportes de las autoras Batthyány, Genta y Perrota, mencionan que:

En el estado actual del régimen de bienestar del país, existe una gran carga de trabajo de cuidados que asumen las familias y particularmente las mujeres de las familias, y es muy reducido el margen de responsabilidad compartida con el Estado, el mercado y la comunidad. (2013, p. 25)

Esquivel et al (2012) sostienen que el cuidado está a cargo mayormente de la familia, definida esta como una institución social. Las autoras mencionan que es necesario diferenciar el hogar de la familia. En el ámbito familiar, la división sexual del trabajo ha ubicado históricamente a las mujeres como responsables de las tareas de cuidado, reproduciendo estereotipos de género.

Es relevante ver cómo los cambios que se producen en los hogares determinan cómo se darán los vínculos familiares en torno a las responsabilidades con respecto al cuidado. Dentro de estos cambios se encuentran: el crecimiento de la proporción de hogares unipersonales y el aumento en las tasas de separación y divorcio (Esquivel et al, 2012).

La familia continúa siendo la principal cuidadora, aún cuando los cambios sociales han modificado su estructura. Históricamente, las mujeres han tenido que encargarse de la tareas de los cuidados, sin embargo, esta carga desigual hace que hoy por hoy se replantee la corresponsabilidad entre los distintos actores para poder avanzar en lo que se refiere a los cuidados.

Capítulo 3

Cuidar: Una tarea atravesada por el género

Para abordar el tema de cuidados es necesario introducir la perspectiva de género, ya que en nuestra sociedad la tarea de cuidar se encuentra fuertemente vinculada a las mujeres. Pareciera que cuidar de otros es una cuestión natural de las mujeres, sin embargo ya desde el proceso de socialización primario, en las niñas y niños se inculcan prácticas y valores que configuran esta situación (Fassler, 2000).

3.1 El cuidado humano transversalizado por el género

Para abordar la temática de cuidados desde una perspectiva de género, es necesario partir desde el concepto de género. Marta Lamas (2016) sostiene que “hablar de género es referirse a un tamiz cultural, a una identidad y a un conjunto de prácticas, creencias, representaciones y prescripciones sociales” (p.168). Esto implica comprender que las diferencias entre hombres y mujeres, no se limita a lo biológico, sino que va más allá, se construye social y culturalmente.

Rigat-Pflaum (2009) en su texto “Las tensiones implícitas de la perspectiva de género” nos señala que las teorías feministas surgidas en la década de los 70’ han contribuido a comprender cómo, a partir de la diferencia biológica entre varones y mujeres, se han ido construyendo pautas y patrones de conducta que sostienen determinados estereotipos de género. Estos estereotipos asignan roles y funciones según el sexo, estableciendo una división entre lo que se espera de las mujeres y varones en la sociedad. Como consecuencia de esto, los roles tradicionalmente adjudicados a las mujeres se han vinculado al ámbito privado, especialmente las tareas de cuidado y de reproducción. Esta diferencia, conocida como división del trabajo, genera una gran brecha de desigualdad de oportunidades, ubicando a la mujer con una gran desventaja.

Cafaro y Espasandín (2015) retoman los aportes de la filósofa Judith Butler (1999), quien plantea una de las perspectivas más influyentes en el debate contemporáneo sobre género. La misma concibe al género como:

un estilo de vivir el cuerpo en el mundo, señalando que ser mujer no es un acto de voluntad cultural, una construcción que designa los variados modos del proceso de autoconstrucción del género mujer, sino que la designación del sexo es política, lo cual significa que los cuerpos carecen de una existencia significable antes de ser etiquetados por el género (p.121).

Ser mujer o varón, depende de una construcción cultural que se reproduce a través de discursos y prácticas sociales.

Las autoras Cafaro y Espasandín (2015) también citan a Nancy Fraser (1997), quien analiza el tema de los cuidados desde una perspectiva de género y de justicia social.

Fraser (1997) advierte, que “la política cultural del reconocimiento no debe suplantar a la política social de redistribución, sino que requiere integrarlas, ya que ni una ni otra son suficientes para subsanar las injusticias del mundo contemporáneo” (p.121). La autora distingue dos modelos de justicia de género: El modelo proveedor universal y el modelo de paridad del cuidador, propone un modelo que combine la redistribución y el reconocimiento.

Es importante hablar sobre la feminización de los cuidados,

Hablamos de feminización del cuidado cuando cultural y socialmente hemos aceptado y asignado un rol no productivo (o reproductivo) a un género en particular, en este caso, a las mujeres, quienes, producto de procesos también culturales y sociales, asumen ese tipo de roles como un deber natural o propio de su género, en razón de su sexo biológico. (Gonzalez, 2019, p.3)

El cuidado de niños y niñas con TEA suele recaer de manera naturalizada sobre las mujeres del núcleo familiar. Esto no es algo aislado, sino que responde a estructuras sociales y culturales que asocian a las mujeres con el rol de cuidadoras. Como señala Batthyány (2001) el trabajo de cuidado es sostenido mayormente por parte de las mujeres, muchas veces sin tener reconocimiento dentro del hogar.

Los relatos obtenidos en las entrevistas reflejan con claridad cómo esta carga se materializa en las experiencias cotidianas de estas mujeres:

Quien asume el cuidado del niño soy yo. Si bien hay días en que está con él, eso no quiere decir que yo no sea su principal cuidadora (Comunicación personal, 2 de junio de 2024).

Este testimonio da cuenta de una división de tareas donde, aun cuando exista una presencia masculina en ciertos momentos, el rol principal de cuidado sigue siendo realizado por la madre.

Esto muestra claramente una "marca de género", donde los sistemas de género existentes en nuestra sociedad han asignado inequívocamente el rol de cuidadoras a las mujeres, dejando al varón fuera de esta responsabilidad o teniendo un rol de segundo orden.

3.2 ¿A qué nos referimos cuando hablamos de cuidado?

Existen varias formas de definir, practicar y teorizar acerca de los cuidados. Tomando los aportes (Batthyány, 2005), se puede decir que se trata de un concepto complejo y que se ha ido construyendo a lo largo de los años, principalmente a través de corrientes feministas. Los estudios sobre los cuidados dieron inicio hace más de 40 años en torno a debates acerca del trabajo doméstico y la reproducción social, esto se dio a raíz de una movilización de mujeres para dar visibilidad acerca de la división social y sexual.

Según la autora Batthyány (2005) el cuidado:

designa a la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por tanto, hacerse cargo del cuidado material que implica un trabajo, del cuidado económico que implica un costo económico y del cuidado psicológico que implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes en el marco de la familia, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no de la familia. La naturaleza de la actividad variará según se realice o no dentro de la familia y se trate o no de una tarea remunerada (p.55).

Siguiendo con los aportes de Batthyány (2005), los cuidados no implican solo algo material, sino también tienen importancia en lo emocional y en los afectos, lo cual va a permitir brindar a la persona que se cuida subsistencia, desarrollo y bienestar de vida, en la búsqueda de poder desarrollar los fundamentos cognitivos, así como mantener las capacidades con el paso del tiempo.

El cuidado no solo implica una carga física, sino también una reorganización de los tiempos, de la rutina.

Dejamos de asistir a lugares que quizás antes de que él no estuviera, asistíamos. Nuestra rutina cambió, como te decía, los planes que hacemos siempre están adaptados para el (Comunicación personal, 7 de junio de 2024).

Aquí se puede ver lo que plantea González (2022), cómo la maternalización del cuidado se traduce en una adaptación total del entorno familiar al bienestar del niño.

Incluso en momentos de esparcimiento, como una salida al shopping, la función de cuidado sigue operando de forma condicionante:

Te condiciona ir a un shopping, por ejemplo, no pude 4 horas, si bien M no tiene eso de que no le gusta ir al le gusta y se maravilla con las luces y con las cosas y él lo vas a ver que no está exaltado. Está bien. Está tranquilo. Está disfrutando, pero tenés que condicionar solo un local (Comunicación personal, 2 de junio de 2024).

Esto que menciona una de las madres entrevistadas, Maqueda (2022) lo denomina como “sobrecarga subjetiva del cuidado”, donde la mujer cuidadora no solo asume tareas concretas, sino también la anticipación constante de las necesidades del niño, lo que implica un nivel de atención y desgaste emocional elevado.

El cuidado de un niño o niña con discapacidad, incluye muchas actividades en el día, estas requieren de una carga física y psicológica de quien las realiza. Dentro de estas tareas se encuentran: tareas vinculadas a la higiene, alimentación y vestimenta, organizar y asistir al médico, concurrir a un centro escolar, entre otras.

Estas actividades mencionadas, son proporcionadas generalmente por las mujeres, siendo el hombre quien acompaña.

Para Batthyány, Genta y Perrota, el cuidado:

no se trataría de un problema individual y privado al que cada persona responde como puede y en función de los recursos de los que dispone, sino de un problema colectivo que requiere de respuestas colectivas y, por ende, social. Reducirlo a una dimensión individual deja a las mujeres expuestas a negociaciones individuales y, por lo general, desventajosas. (2013, p. 31)

En el año 2010, el gobierno uruguayo inició el proceso de diseño del Sistema Nacional de Cuidados. Según algunos autores como Batthyány, Perrota y Genta este sistema:

se propone transformar el modelo familiarista vigente hacia uno de corresponsabilidad social entre varones y mujeres y entre Estado, mercado, familias y comunidad. El objeto son políticas que generen cambios en la actual división sexual del trabajo, a través de distintos mecanismos institucionales de regulación y oferta de servicios. (2013, p. 24).

El Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay se creó con la finalidad de generar un modelo de responsabilidad compartida a cargo de las familias, el Estado, la comunidad y el mercado. Tiene como población destinataria de las políticas aquellas personas mayores de 65 años en situación de dependencia, niños y niñas de hasta tres años, personas en situación de discapacidad y cuidadores/as.

González y Maqueda (2022) en su apartado acerca del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, mencionan que:

Este Sistema reconoce el cuidado como una necesidad básica para las personas a lo largo de su ciclo de vida, proponiendo elementos innovadores, con los cuales se pretende consolidar esta política de cuidado como el cuarto pilar del Estado del Bienestar en la matriz de protección social (Olesker, 2013), a la par de la salud, la educación y la seguridad social. Entre estos elementos destacan sus cinco componentes (servicios, regulación, formación, gestión de la información y

conocimiento, y comunicación) y la integración del trabajo de diversas instituciones públicas y privadas. (p.46)

Es importante remarcar que históricamente el cuidado ha sido tarea casi exclusiva de la mujer, lo cual no ha sido socialmente reconocido, valorado ni remunerado. Esto se debe en parte a las consecuencias que dejó el modelo patriarcal, a los estereotipos de género y a la construcción social sobre el rol que identifica a la mujer. Asimismo, el carácter doméstico que implican los cuidados ha instalado una desigualdad e inequidad importante en el reparto de las tareas y cuidados del hogar ya que la mujer debe o excluirse del mundo laboral o cargar con mayores dificultades que los hombres (Batthyány, 2011; CNPS, 2012; Aldeas Infantiles SOS, 2010; CCE, 2008; Bedregal y Pardo, 2004).

Segun González y Maqueda (2022):

Es importante señalar que el trabajo de cuidados se enmarca en condiciones de desigualdad en las que predomina una división sexual del trabajo y una organización social del cuidado desigual entre hombres y mujeres, la cual responde a relaciones sociales, familiares y de género. Tradicionalmente, este trabajo es una actividad cuya asignación social recae principalmente sobre mujeres y niñas con un vínculo familiar con las personas dependientes, lo cual propicia escenarios en donde estas actividades son llevadas a cabo sin reconocimiento social, de forma no remunerada y sin acceso a seguridad social. Dichas condiciones enmarcan las desigualdades socioeconómicas a las que se enfrentan las mujeres actualmente, por ejemplo, la exposición a dobles o triples jornadas laborales, en donde la mujer atiende responsabilidades en el mercado laboral remunerado a la par de la realización de labores domésticas y de cuidado en sus hogares. (p.21).

3.3 Dimensión económica del cuidado

La dimensión económica se torna importante con respecto a los cuidados del niño o niña con TEA. Los testimonios obtenidos en las entrevistas permiten observar cómo esto genera una reorganización en la familia, tanto en los gastos del hogar como en las posibilidades de mantener o acceder al trabajo remunerado.

En las entrevistas se menciona el alto costo que implica el cuidado de un niño o niña con TEA: terapias, tratamientos, transporte, instituciones educativas, entre otros. Esto se ve reflejado en lo que afirma una madre: “Fue difícil poder encontrar un lugar que se adecue a sus necesidades, para nosotros era sumamente importante que estuviera en un lugar donde lo incluyeran y que no lo traten como algo raro” (Comunicación personal, 7 de junio del 2024). Se puede observar como el derecho a la inclusión muchas veces queda condicionado por el nivel económico que posee la familia, lo cual reproduce desigualdades.

Por otro lado, también se observa que la carga económica del cuidado repercute directamente en la inserción laboral de las madres. En las tres entrevistas, las mujeres asumieron de forma directa el cuidado del hijo o hija con TEA, y como consecuencia, se vieron obligadas a reducir su jornada laboral o incluso abandonar su empleo. Esto genera una pérdida de autonomía económica. Como menciona una de las entrevistadas: “Tuve que reducir las horas de mi jornada laboral para ocuparme del cuidado de A, ya que a nivel económico era imposible pagar a alguien que lo cuide. Además de no contar con algún familiar para el cuidado” (Comunicación personal, 7 de junio del 2024).

Como hemos mencionado anteriormente, las madres son las principales cuidadoras del niño o niña con autismo, algo que podemos relacionar con este abandono del puesto de trabajo. Sin embargo, la situación laboral del padre, en su mayoría, no se ha visto modificada. Estos cambios que debieron hacer las mujeres como forma de resolver el cuidado tienen además como consecuencia la disminución del ingreso y por lo tanto una pérdida o disminución de su autonomía económica.

Aunque algunas de las familias acceden a asistencia por parte del Estado, estas resultan insuficientes para cubrir la totalidad de los costos, lo que obliga a realizar esfuerzos económicos continuos. Tal como señala Pozo (2008), las familias no solo enfrentan un gasto considerable durante la búsqueda diagnóstica, sino que este gasto se sostiene en el tiempo, en función de los apoyos que el niño o niña necesita para desarrollarse y participar en su entorno.

Consideraciones finales

A lo largo de dicho trabajo se pudo demostrar que el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en un hijo o hija genera un impacto significativo en la vida familiar, afectando múltiples áreas: personal, social y económica.

Se logró profundizar en las distintas dimensiones que se ven afectadas, visibilizando los cambios y desafíos que enfrentan las familias al atravesar esta situación.

Se evidenció a través de las entrevistas realizadas que el diagnóstico genera un gran impacto a nivel emocional en los miembros de la familia, especialmente en aquel miembro que su rol principal es el de cuidador. La noticia se vive como un proceso de ruptura con aquellas expectativas que se tenían previo a esta nueva realidad, se generan sentimientos de duda, culpa, negación, y luego de esto se orienta a una búsqueda de respuestas al “¿Por qué a mi?”.

Las madres entrevistadas coincidieron en la falta de información disponible al momento de recibir el diagnóstico, así como también la ausencia de apoyo tanto en el área de la salud como desde lo educativo.

Es importante remarcar que la etapa de crisis frente a el diagnóstico es clave, ya que determina cómo las familias se van a reorganizar ante los desafíos cotidianos del cuidado del niño o niña con TEA.

Con respecto a la dinámica familiar, los relatos de las madres entrevistadas advierten que las responsabilidades dentro del hogar se reorganizan. En todos los casos analizados, es la madre quien asume el rol principal de cuidadora, lo que reafirma la persistencia de roles de género, asignándoles a las mujeres el compromiso exclusivo del cuidado. Estas acciones producen consecuencias, como la sobrecarga física y emocional, renuncias o reducción de la jornada laboral, entre otras.

En la vida social de las familias también hay consecuencias. Se comienzan a adaptar las rutinas diarias, se evitan espacios con alta estimulación y se previenen situaciones que sobrecarguen sensorialmente al niño o niña con TEA. Todo esto lleva a que las familias reduzcan o no participen en ámbitos recreativos y sociales, dificultando el acceso a redes de apoyo que podrían actuar como mecanismo de sostén.

Por lo tanto, parece pertinente remarcar que la construcción de redes de apoyo resultan una necesidad importante para afrontar los desafíos que impone dicha condición.

Frente a la dimensión económica, se presentan dificultades importantes relacionadas al acceso de tratamientos, terapias y otros apoyos. En la mayoría de los casos que se abordaron en las entrevistas, mencionan que los costos vinculados al acompañamiento adecuado para el niño o niña con TEA presentan un esfuerzo importante para las familias. La falta de una cobertura integral y accesible dificulta esta situación, generando una situación de vulnerabilidad económica hacia las familias.

Haciendo frente a todas las áreas mencionadas, se torna importante hacer hincapié y pensar en el rol del Estado y de las políticas públicas frente a esta problemática que viven muchas familias. Es importante diseñar espacios que acompañen a la familia desde el momento del diagnóstico, que se brinde información clara y precisa, que haya espacios de apoyo, servicios especializados en TEA, acceso a recursos y servicios de calidad.

En este contexto, resulta importante hacer hincapié en el papel que juega el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). El mismo es una política pública que constituye un hito en el reconocimiento del cuidado como derecho y responsabilidad compartida con el Estado, la comunidad y las familias.

El SNIC, creado por la Ley N 19.353 (2015), surge como respuesta para visibilizar y jerarquizar las tareas de cuidado. Tiene como fortaleza la institucionalización del cuidado como una responsabilidad compartida, sin embargo en las entrevistas realizadas a las familias, se evidencia que hay una limitación en la cobertura territorial y en los servicios, esto hace que recaiga el cuidado siempre en el núcleo familiar. Es necesario avanzar hacia un modelo integral del cuidado, donde se compartan las responsabilidades.

Con respecto a los objetivos establecidos, se puede decir que se lograron describir los principales cambios que se generaron en la dinámica familiar, observándose transformaciones emocionales, sociales y económicas. Se lograron identificar los cambios en la vida cotidiana, principalmente en la reorganización de las rutinas y en los roles del cuidado. También, se constató la brecha de género que se presenta con respecto a los cuidados, constatando que las madres fueron quienes asumieron el cuidado en su gran mayoría, teniendo esto una

implicancia en su autonomía económica y una sobrecarga emocional.

Desde Trabajo Social lo mencionado anteriormente refuerza la necesidad de promover políticas públicas integrales de cuidado que reconozcan el rol de la familia. El rol del Trabajador Social es importante tanto en la intervención con las familias como en el diseño e implementación de políticas públicas. La intervención profesional se puede orientar a realizar un acompañamiento de manera integral reconociendo las distintas dimensiones: social, económica y cultural. La profesión desde su especificidad puede acompañar de diversas maneras: brindar contención y asesoramiento a las familias, facilitar espacios de escucha, orientar a las familias sobre programas y beneficios disponibles, intervenir en el ámbito comunitario y educativo, trabajar con redes interdisciplinarias, visibilizar y problematizar la sobrecarga de los cuidados que recae en mujeres, generar nuevos espacios de conocimiento e información sobre el TEA.

Se pretende que el Trabajo Social actúe como un agente de cambio, promoviendo la equidad y la participación. Se apunta a garantizar el acceso a todos los derechos y acompañar a las familias en todo el proceso.

Referencias

Alcami, M., Molins, C., Mollejo, E., Ortiz, P., Pascual, A., Rivas, E., Villanueva, C., (2008). Guía de Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. La atención en la Red de Salud Mental. Madrid: S.L.U. Cogesin.

American Psychiatric Association (1995). Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-VI (4ª. Ed.) Barcelona: Masson.

Asociación Americana de Psiquiatría (2013) Guía de consulta de los criterios diagnósticos Del DSM-5. Arlington: EE.UU

Artigas-Pallarés, J.; Paula, I. (2011) El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. Recuperado en Julio de 2016 de: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>

Álvarez Pérez, Rosa et. al. Saldaña Sage, David. (2018) Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo. Federación Autismo Andalucía.

Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con Trastorno del Espectro Del Autismo. Ciencias Psicológicas. Montevideo, Uruguay. Recuperado de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009#
Br azelton

Batthyány, K. (2011). Los cuidados desde una perspectiva de género y derechos. En A. Carrasco, M. Delfino, P. González, G. Margel y V. Pi, El cuidado humano: Reflexiones (inter) disciplinarias (pp. 53 – 64). Montevideo, Uruguay: AA Impresos.

Batthyány, Karina (2021) Políticas del cuidado - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : CLACSO ; México DF : Casa Abierta al Tiempo, 2021. Libro digital, PDF - (Palabras clave)

Batthyány, Genta, y Perrota (2013) El discurso experto sobre el cuidado desde una perspectiva de género: análisis comparativo entre el cuidado infantil y de adultos/as mayores en Uruguay. Revista Austral de Ciencias Sociales

Bohorquez Ballesteros (2008) Un niño con autismo en la familia Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca 2008 © Universidad de Salamanca © Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO

Cadaveira, M. y Waisburg, C. (2014). Guía para padres y profesionales. Buenos Aires: Paidós.

Cafaro, A. Espasandin, M. (2015) “Sistema Nacional de Cuidados en el Uruguay: género y cuidados en el foco del debate” N8. FRONTERAS. Departamento de Trabajo Social

Caponi, Sandra (2016). Vigilar e medicar. Estrategias de medicalizacáo da infancia. Editora LiberArs Ltda.

Comas, Dolors.(2014). Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista. Mora Buenos Aires, 20 (1). Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1853-001X2014000100005&script=sci_arttext

Corbetta , (2007) Metodología y técnicas de la investigación social. Madrid.

Cunningham, C. & Davis, H. (1988). Trabajar con los padres. Marcos de colaboración. Madrid: Siglo XXI y Ministerio de Educación y Ciencia

De Jong, E (2001). La familia en los albores del nuevo milenio: reflexiones interdisciplinarias: un aporte al trabajo social / coord. por Eloísa de Jong, Raquel Basso, Marisa Paira, 2001, ISBN 950-802-121-7, págs. 11-48

De Martino, M. (2011) Prácticas profesionales en el Campo Socio-Jurídico. Notas sobre la institución burocratizada. Editorial Académica Española

Esquivel, V.; Faur, E.; Jelin, E. (2012) Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y Estado. En: Las lógicas del cuidado infantil: entre las familias, el Estado y el mercado. Buenos Aires, IDES.

Fassler, C. (2000) Cuidados: ¿una responsabilidad femenina? En: Políticas públicas: propuestas y estrategias desde una perspectiva de género y familia. UNICEF, Red Género y Familia.

Filipek, P., Accardo, P., Baranek, G., Cook, E., Dawson, G., Gordon, D., et al. (1999). The screening and diagnosis and autistic spectrum disorders. *J Autism DevDisord* 1999; 29(6):439-84

Filgueira, C. (1996). "Sobre revoluciones ocultas: La familia en el Uruguay". Oficina de Montevideo, CEPAL

García Gómez, A., (2008). Espectro autista: definición, evaluación e intervención educativa. Mérida (Badajoz). Consejería de Educación.

Gomez (2008). Espectro autista: definición, evaluación e intervención educativa. Mérida (Badajoz).

Gonzalez Shepanie y Maqueda, Ana Laura (2022). Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay.

Gonzalez, Francisco (2019) Feminización del cuidado y personas con discapacidad. Edición: Departamento de Estudios SENADIS. Santiago de Chile, diciembre de 2019.

Iens, I. (2000) La familia: las familias. Transformaciones de la familia a fines del SXX. En: Políticas públicas, propuestas y estrategias desde una perspectiva de género y familia. (pp. 77-84). UNICEF: Red Género y Familia.

Jelin, E. (2007) Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales. En: Arriagada, I. (coord.) Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros. Santiago de Chile, CEPAL.

Lamas, M. (2016) Conceptos claves en los estudios de genero Recuperado de : https://www.ses.unam.mx/curso2020/materiales/Sesion14/Lamas2016_Genero.pdf

Larrosa Sopeña, D. (2015). El uso de recursos musicales en la comunicación de niños con trastornos de espectro autista (Tesis de maestría, Universidad de la República, Montevideo). Recuperado de <https://hdl.handle.net/20.500.12008/5491>

Martinez, R., y Bilbao, I. (2008)Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 2008, vol. 17 n.º 2.

Ministerio de Educación y Cultura. Autismo y primera infancia: Claves para favorecer la participación. MEC.

<https://www.gub.uy/ministerio-educacion-cultura/comunicacion/publicaciones/autismo-primer-a-infancia-claves-para-favorecer-participacion>

Míguez, M. (2017). Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del programa de asistentes personales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.

Muñoz, J., y Servan, J. (2011). Estudios de caso en educación. Madrid.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Archivos argentinos de Pediatría, 101(2), 133-142. Recuperado de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pd>

Paniagua, G. (1999). Familias con niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll e J. Palacios, Desarrollo psicológico y educación 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales (pp. 469-493). Madrid: Alianza.

Rigat-Pflaum, M. (2009). “Las tensiones implícitas en la transversalización de la perspectiva de género”. Una reflexión crítica sobre la implementación de las políticas con perspectiva de género desde el Estado.

Riviere, A. Martos, J. (Comp.). (1997.) El tratamiento del autismo. Nuevas Perspectivas. Madrid: APNA-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Schorn, M. (s.f.). Discapacidad. ¿De quién? ¿Mía, tuya, nuestra? Recuperado de: <https://es.scribd.com/doc/50191195/3-1-1-Schorn-Marta-Discapacidad-de-quien-ma-tuya-nuestra>. 21 de octubre de 2019

Sistema Nacional de Cuidados. BPS.
<https://www.bps.gub.uy/13300/sistema-nacional-de-cuidados.htm>