

Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales
Licenciatura en Psicología

*El diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista:
percepciones y recursos de afrontamiento en sistemas
parentales que asisten a una ONG en Entre Ríos.*

Autora: María Cecilia Monzón

Dirección: Lic. Vanina Vianco – Lic. María Laura Leiva

Paraná, 22 de Octubre de 2025



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

RIDA Repositorio Institucional
Digital Abierto



FHAYCS
Facultad de Humanidades,
Artes y Ciencias Sociales



Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales.
Licenciatura en Psicología

“El diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista: percepciones y recursos de afrontamiento en sistemas parentales que asisten a una ONG en Entre Ríos”.

Investigación con trabajo de campo.

Autora: Monzón María Cecilia.

DNI: 41868108.

Celular: 3434058279.

monzoncecilia867@gmail.com

Equipo de Dirección:

Lic. Vianco Vanina

Lic. Leiva María Laura.

Paraná, Entre Ríos
22 de Octubre 2025

Agradecimientos.

A mi madre Ana, por su apoyo incondicional y por el esfuerzo que hizo para que pudiera estudiar de la mejor manera.

A mis amigas y amigos, por confiar en mí y motivarme siempre a seguir adelante.

A mis directoras, Laura y Vanina, por su predisposición, orientación y dedicación a lo largo de todo este proceso. Aprendí mucho gracias a ustedes.

A la Universidad Pública, por formarme tanto en lo profesional como en lo personal.

Y fundamentalmente a las madres entrevistadas, quienes me brindaron su tiempo y compartieron generosamente sus experiencias, permitiéndome conocer sus historias de vida.

INDICE DE CONTENIDO

RESUMEN.....	1
INTRODUCCION.....	2
Presentación y justificación del trabajo.....	2
Planteamiento de la situación problemática seleccionada.....	2
Planteo del interrogante.....	4
Objetivos de la investigación.	5
Objetivo general.....	5
Objetivos específicos.	5
Supuestos de investigación.....	5
Estado de debate.....	5
Perspectiva teórica.	10
Trastorno del Espectro Autista.....	10
Neurodiversidad.....	13
Sistema parental.....	15
Crisis.....	17
Recursos de afrontamiento.....	17
Percepción.....	19
Fundamentos de la elección de la modalidad.....	21
Tipo de diseño.....	21
Selección de contexto.	21
Universo o población.....	22
Unidad de análisis.....	22
Tipo de muestra.	22
Técnica de recolección y análisis de información.	22
Limitaciones de factibilidad de la investigación.....	23
APROXIMACION Y ANALISIS DE CATEGORIAS EMERGENTES.....	24
Diagnóstico.....	25
El camino hacia el diagnóstico: experiencias iniciales.....	25

El impacto del diagnóstico en la familia.....	26
Percepciones.....	29
Conocimiento previo del autismo en madres: Una mirada antes del diagnóstico oficial.	29
Percepciones sobre el diagnóstico de autismo.	30
Relaciones y experiencias compartidas entre padres de niños con autismo.	32
Percepciones sobre el discurso del autismo en la sociedad.....	33
Recursos de afrontamiento.....	34
Inicio del diagnóstico: Crisis.	34
El cambio como recurso.....	36
Roles y estrategias del sistema parental como recurso para abordar los desafíos del diagnóstico.	37
El aprendizaje como recurso de empoderamiento parental.....	38
El Estado como recurso y su ausencia en la práctica. Políticas públicas en torno al TEA. ..	40
La ONG como recurso de acompañamiento y orientación familiar.	41
Síntesis final al análisis de las categorías.....	42
CONCLUSIONES.....	45
Bibliografía.	48
ANEXO- Entrevistas transcriptas.	52
ENTREVISTA 1: Mercedes, mama de Ignacio.	52
ENTREVISTA 2: Mónica y Juan, papas de Benjamín.	59
ENTREVISTA 3: Luciana, mama de Martín.	65
ENTREVISTA 4: Lourdes, mama de Álvaro.	71

RESUMEN.

La finalidad de la siguiente investigación será describir las caracterizaciones entre las percepciones y los recursos de afrontamiento de los sistemas parentales de niños y niñas diagnosticados con autismo, desde una mirada teórica sistémica. Este trabajo se centra en los padres, madres o cuidadores, reconociéndolos como el contexto fundamental para cada hijo. A menudo, al hablar del trastorno del espectro autista (en adelante TEA), el enfoque se dirige principalmente hacia los signos y síntomas observados en la persona con esta condición. En este sentido, suelen dejarse parcialmente por fuera todas aquellas cuestiones y consideraciones referidas a las percepciones de los padres y madres en relación al diagnóstico, los recursos empleados y cómo afecta todo esto a la dinámica familiar. Además, esta investigación presenta un posicionamiento desde el paradigma de la neurodiversidad, pretendiendo cambiar la mirada hacia el autismo, en contra de las barreras sociales, entendiendo a la neurodiversidad como la variación infinita del funcionamiento de los cerebros y las mentes humanas; un concepto que promueve el reconocimiento y el respeto de las diferencias neurocognitivas. El interés en particular estará destinado a investigar desde la modalidad de trabajo de campo en una organización no gubernamental, conformado por padres y madres en Entre Ríos. Dicha entidad tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, su inclusión en los diferentes ámbitos de la vida social y así también está dirigida a sus familias, informando sobre los derechos de sus hijos y su ejercicio. Así mismo ofrece contención, orientación y asesoramiento con la finalidad de servir de información y apoyo entre las familias. Se realizaron entrevistas individuales a los padres, madres o cuidadores que estén involucrados en la ONG, a fin de conocer las percepciones e identificar los recursos de afrontamiento que surgieron al recibir la noticia del diagnóstico.

Palabras Claves: Autismo, afrontamiento, percepciones, sistemas parentales.

INTRODUCCION.

Presentación y justificación del trabajo.

La propuesta del presente Trabajo Integrador Final (TIF) surge a partir de una entrevista realizada a padres que contaban su experiencia desde el momento que recibieron el diagnóstico de autismo de su hijo. En la entrevista, relatan la realidad que viven las familias cuando reciben la noticia, las representaciones y expectativas que se duelen, el golpe emocional que conlleva, así como la incertidumbre y miedo por la falta de información. Al tomar conocimiento como estudiante de este fenómeno me surgieron muchas preguntas, pero más que nada la incomodidad de un no saber sobre el diagnóstico de TEA. Esto me impulsó a indagar no sólo en aquellos sujetos que presentan dicha condición sino también al sistema familiar que atraviesa un proceso de adaptación y cambio en la dinámica familiar, entendiendo que es una situación que afecta a toda la familia. Así también, considero que la falta de información a nivel social, junto con el desconocimiento personal desde mi lugar como futura profesional, evidencian la necesidad de contar con herramientas adecuadas para una intervención que no solo centre su atención en quien presente la condición de autismo sino también en el sistema familiar en su conjunto. En este sentido, me parece interesante conocer las percepciones que tienen las distintas familias que asisten allí, en el momento que recibieron la noticia del diagnóstico, y los recursos de afrontamiento que fueron desarrollando.

Planteamiento de la situación problemática seleccionada.

El término autismo fue desarrollado por primera vez por Leo Kanner en 1943, un psiquiatra austriaco, que publicó un artículo titulado "Autistic Disturbances of Affective Contact" (Trastornos autistas del contacto afectivo), donde comenzó su investigación examinando a 11 niños. De acuerdo a las autoras Jaramillo-Arias et al. (2022), el artículo mencionado anteriormente fue considerado como el primer referente teórico y clínico sobre el término autismo. Además, las autoras mencionan que en el artículo de The Nervous Child, Kanner caracterizó cuidadosamente la incapacidad de sus pacientes para las relaciones sociales, alteraciones del lenguaje, y movimientos repetitivos sin finalidad delimitada.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2023), los TEA abarcan una variedad de condiciones, todas ellas marcadas por desafíos en la interacción social y la comunicación que suelen manifestarse mediante patrones de actividad y comportamiento peculiares, como la dificultad para cambiar de una actividad a otra, una atención minuciosa a los detalles y respuestas inusuales a las sensaciones. También, se menciona que las personas con autismo presentan una amplia gama de

habilidades y necesidades que pueden cambiar con el tiempo; algunas personas pueden desenvolverse de forma independiente, otras requieren atención y apoyo continuo. Siguiendo con lo planteado por la Organización Mundial de la Salud, las actitudes sociales tienen un impacto en la calidad de vida de las personas con autismo. Además, el autismo conlleva ciertas demandas para las familias que brindan cuidado y apoyo.

En la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V), desaparece la categoría de Trastorno Generalizado del Desarrollo, en el cual se incluía el Trastorno Autista en la cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Esto significó que los diagnósticos previamente incluidos bajo esta categoría, como el Síndrome de Asperger, el Trastorno Autista, el Trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el Trastorno Desintegrativo Infantil, ya no se reconocen como entidades diagnósticas separadas y en su lugar, estas condiciones se agrupan bajo el término general de "trastorno del espectro autista" (TEA). El TEA presenta manifestaciones centrales que se describen desde el DSM-5, ellas son alteraciones en la comunicación y en las interacciones sociales, junto a otras características como comportamientos, intereses o actividades repetitivos, restringidos y estereotipados (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

En nuestra sociedad, el concepto de autismo se encuentra muy ligado a déficits, si bien la condición causa limitaciones, esta representación conlleva a que el diagnóstico de autismo sea visto como una etiqueta limitante, por eso es fundamental desarrollar en este trabajo una mirada del autismo desde la neurodiversidad, en el cual se enfatiza la igualdad en derechos y oportunidades, reconociendo y respetando las variaciones neurocognitivas para promover la diversidad, manteniendo al tanto las diversas consideraciones científicas relevantes.

La neurodiversidad es un concepto introducido por la socióloga australiana Judy Singer en 1998 (Sánchez Sosa, 2020). El concepto de neurodiversidad reconoce la extensa variación del funcionamiento del cerebro, tanto en su estructura como en su funcionamiento (Cruz Puerto y Sandín Vázquez, 2024). En este sentido, el paradigma de la neurodiversidad promueve la importancia de considerar la singularidad de cada persona, donde las diferencias neurológicas deben ser reconocidas y respetadas como cualquier otra variación humana. La implicación más relevante de la neurodiversidad en términos sociales es que difumina los límites entre las características normales y las consideradas anormales, lo que puede disminuir la percepción negativa hacia las personas con padecimientos mentales (Fernández Vera, 2018).

La confirmación del diagnóstico de autismo tiende a afectar los aspectos sociales, psicológicos, físicos y económicos no solo de quien presenta esta condición sino también de sus padres, madres o cuidadores, entendiendo que esto puede conllevar cambios que afectan la homeostasis del sistema

parental, ya que se deberá hacer frente a una serie de emociones y cambios en su funcionamiento que le permitan adaptarse a la nueva situación y restaurar su equilibrio.

El papel que cumplen los padres, madres o cuidadores es fundamental en el desarrollo personal y social de los hijos, particularmente en esta investigación. En función de todo esto, es necesario describir acerca de las caracterizaciones entre las percepciones y los recursos de afrontamiento de los padres de niños y niñas diagnosticados con autismo. Debido a que cada persona vivencia este proceso de manera distinta de acuerdo a sus creencias y expectativas. Además, hay que mencionar los mitos que se tienen respecto al autismo como resultado de la desinformación, puesto que la percepción del diagnóstico se puede ver influenciada por estas realidades y conocimientos populares de las personas.

A partir del acceso a las asociaciones de padres y madres de niños con autismo, las cuales tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con esta condición y de sus familias, éstas asisten cada una con su dinámica y estructura particular. Me parece interesante conocer las percepciones que tienen las distintas familias que asisten allí, en el momento que recibieron la noticia del diagnóstico, y los recursos de afrontamiento que fueron desarrollando.

Por otro lado, a nivel institucional, considero que este trabajo podría resultar fructífero para conocer las distintas realidades que atraviesan cada sistema parental de niños y niñas con autismo, ya que usualmente el foco de atención es centrado en la persona con determinada condición, en los signos, síntomas y el respectivo tratamiento, dejando por fuera cuestiones que el sistema parental deberá afrontar a nivel psicológico, cambios en su funcionamiento para lograr adaptarse a la nueva situación y restaurar su equilibrio, sumado a interrogantes e incertidumbre sobre el diagnóstico debido a la falta de información.

Así también, estimo que este trabajo, tanto para los sujetos como instituciones, otorga un aporte fundamental para repensar nuestro posicionamiento frente al autismo, a partir de un cambio de paradigma hacia la neurodiversidad, que apunta a cambiar la mirada hacia el autismo, tiende al respeto y reconocimiento de las diferencias cognitivas, permite una comprensión que elimine las barreras que impone la sociedad, abandonando mitos y etiquetas que surgen a partir de la desinformación.

Planteo del interrogante.

- ¿Cómo se caracterizan las percepciones y los recursos para afrontar el diagnóstico de TEA en un hijo/a en sistemas parentales que asisten a una ONG en Entre Ríos?

Objetivos de la investigación.

Objetivo general.

- Describir las caracterizaciones de las percepciones y los recursos de afrontamiento empleados en sistemas parentales de niños/as con TEA que asisten a una ONG en Entre Ríos en torno al diagnóstico.

Objetivos específicos.

- Conocer las percepciones acerca del diagnóstico en los sistemas parentales de niños/as con TEA.
- Identificar los recursos de afrontamiento con respecto al diagnóstico que atraviesan los sistemas parentales de niños/as con TEA.

Supuestos de investigación.

Recibir el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista provoca un cambio en la dinámica familiar, en el cual cada sistema parental deberá emplear recursos de afrontamiento de acuerdo a las características de cada uno para lograr adaptarse a esta nueva situación inesperada. Así también, se supone que cada sistema parental posee un conjunto de creencias que se refleja en sus percepciones sobre el diagnóstico, las cuales están determinadas por su historia y contexto social.

Estado de debate.

Cuando hablamos de autismo, es importante enfocar la atención en el sistema parental, ya que el niño forma parte de una estructura familiar en la que lo que le sucede a uno de sus integrantes afecta e influye en el conjunto del sistema. En este sentido, resulta pertinente lo que plantea la autora Nuñez (2013) en su tesis *“La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista”*, donde desarrolla su investigación desde una perspectiva sistémica. La autora analiza el impacto que genera el conocimiento del diagnóstico de autismo en la dinámica familiar, señalando que cada miembro es afectado por esta situación de forma diferente. Esto puede manifestarse en el tiempo que cada uno se dedica a sí mismo, en

aspectos económicos, en la atención que reciben otros integrantes del grupo familiar, así como en las relaciones sociales, entre otros factores. Desde el planteo de la autora, se considera que, ante la presencia de una discapacidad en uno de los miembros, es esencial contemplar el rol de la familia, proporcionándole información sobre el diagnóstico, apoyo emocional y recursos que contribuyan a mejorar la calidad de vida del sistema familiar en su totalidad.

Respecto a la familia como el contexto fundamental de toda persona, la autora Rodríguez Torrens (2005) realiza una investigación que se titula: “*La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios*”. Desde una perspectiva sistémica, la autora concibe a la familia como una unidad que funciona de manera integrada, por lo que considera esencial su participación en las intervenciones dirigidas al niño. Esta inclusión favorece el bienestar tanto del niño como del núcleo familiar, reduciendo el riesgo de estrés y sus posibles efectos sobre el desarrollo infantil. Asimismo, la autora destaca que, ante situaciones de estrés, las familias pueden adaptarse o desencadenar una crisis. Ambos escenarios son considerados parte del proceso natural, sin connotación negativa, ya que la familia no constituye un sistema estático, sino que busca constantemente alcanzar un equilibrio, entendido como un proceso dinámico más que como un estado definitivo.

Frente a la noticia que reciben los padres del diagnóstico de autismo en sus hijos, en la mayoría de los casos genera una pérdida por las expectativas de crianza que los padres tenían, sumado a la desinformación que hay sobre el autismo. Por ello, considero importante conocer las percepciones que tienen cada sistema parental como así también los recursos de afrontamiento que se llevan a cabo.

A partir de lo anterior, las autoras Pino Olivera y Romero Lago (2017), en su investigación “*Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)*” destacan que, en los meses previos al diagnóstico de un hijo con autismo, los padres suelen iniciar una búsqueda activa de información tanto en fuentes oficiales (profesionales de la salud) como no oficiales (internet, revistas), con el objetivo de reducir la incertidumbre ante los signos atípicos del desarrollo. Una de las conclusiones relevantes de su investigación señala que el proceso de duelo y ajuste emocional por parte de los padres no se inicia con la confirmación diagnóstica, sino en el momento en que aparecen las primeras señales de alteración en el desarrollo del niño. Este período inicial de acuerdo a las autoras, es vivido de forma solitaria y con escasa contención, ya que los apoyos institucionales y gubernamentales suelen llegar recién después del diagnóstico formal, cuando la mayor parte del impacto emocional ya ha sido atravesado.

Barceló Giménez (2016) en su investigación “*El impacto del diagnóstico en padres de niños con autismo*” describe la situación que atraviesa la familia al enfrentarse a dicho diagnóstico. El autor hace un desarrollo sobre las primeras impresiones de la familia al recibir la noticia, el shock que genera la

situación, ya que es completamente inesperada, y destaca que las formas de transitarla pueden variar considerablemente en cuanto a tiempo y forma. Además, hace referencia al camino de incertidumbres que se inicia en ese momento, así como el miedo que genera, influenciado por los estándares sociales y los mandatos vigentes que imponen ciertas expectativas que no consideran la diversidad. Es fundamental tener en cuenta lo que el autor plantea en cuanto a las herramientas que tienen los padres para hacer frente a la llegada de un hijo las cuales son muy distintas en cada familia, no todos cuentan con las mismas aptitudes para afrontar la condición de un hijo, el proceso depende de la capacidad de aceptación de la familia, los apoyos a nivel social que reciben, la posibilidad y alcances de poder darle a su hijo una atención interdisciplinaria acorde con el diagnóstico.

Dicho esto, la tesis de Sumalavia Casuso y Almenara (2018) se titula: *“Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista”*, en este trabajo se expresa que los padres participantes de un estudio señalaron buscar diversos recursos como informarse sobre el TEA, logrando incorporar un nivel de conocimiento que les permitiese compartir experiencias con sus hijos y así participar en su desarrollo. Así también, se estableció que los padres buscaron ayuda profesional para comprender sobre el diagnóstico, y las dificultades que presenta en sus hijos. Sin embargo, se observó que a una cantidad de padres les cuesta encontrar sus propios recursos y acudir a ellas para afrontar el contexto que están atravesando, el cual implica reformular aquellas expectativas de crianza que tenían los padres para adaptarse a los cambios en la dinámica familiar que conlleva el cuidado y desarrollo de un hijo con TEA.

Por otro lado, la autora Cuadrado (2018), en su tesis titulada "Significaciones acerca del diagnóstico de autismo que poseen los padres y madres que participan de la Asociación TEA Padres Concordia", realiza un valioso aporte desde una metodología similar y en un contexto provincial comparable. Su trabajo aborda las significaciones que los padres y madres construyeron en torno al diagnóstico de autismo, las cuales fueron transformándose a lo largo de los procesos singulares que atravesó cada familia. Además, refiere la influencia positiva que tuvo la asociación civil dirigida a padres y madres de niños con TEA, en el cual no solo encuentran contención sino que también adquieren información a partir del intercambio de experiencias en torno al diagnóstico.

Por su parte, la autora Pozo Cabanillas (2010), en su tesis, señala que la adaptación de las familias con hijos que presentan TEA constituye un proceso complejo, por lo que resalta la importancia de recibir apoyos adecuados y útiles. La autora distingue distintos tipos de apoyo dirigidos a los padres, de los cuales, para esta investigación, se han tomado como referencia los conceptos de apoyo formal y apoyo formativo. El apoyo formal se refiere a la búsqueda de ayuda profesional por parte de los padres, lo cual facilita un aprendizaje significativo que les permite abordar de manera más eficaz los desafíos asociados al

diagnóstico. En cuanto al apoyo formativo, este se orienta a la adquisición de información y conocimientos sobre el autismo, su naturaleza, así como estrategias para manejar los síntomas y problemas de conducta. Estos aprendizajes se adquieren mediante charlas, reuniones, materiales de lectura, entre otros recursos. En las primeras etapas tras el diagnóstico, los padres suelen experimentar una fuerte necesidad de informarse sobre el TEA, aunque esta necesidad tiende a disminuir con el tiempo. Asimismo, la autora señala que en centros especializados pertenecientes a asociaciones de padres, se fomenta activamente la participación familiar y la formación continua, abordando temas relevantes según la etapa evolutiva de los hijos.

En cuanto a la autora Muñoz Lastra (2011) sostiene que las familias atraviesan diferentes etapas desde el momento en que a su hijo se le diagnostica una discapacidad, deficiencia o trastorno, hasta la forma en que afrontan dicha situación. De este estudio, me resultó particularmente interesante el desarrollo que se realiza en torno a las fases de afrontamiento, como la negación, la culpa, entre otras reacciones, que experimentan los padres ante el diagnóstico de su hijo/a. Se trata de un proceso que implica una importante adaptación, ya que se producen múltiples cambios individuales vinculados con sus nuevas funciones parentales, la alteración de sus hábitos cotidianos, entre otros aspectos.

Guedes Trigo et al. (2021) realizaron una investigación en la que abordan las percepciones adoptadas por los padres y madres al conocer sobre el diagnóstico de TEA, en busca de respuestas que mejoren la calidad de vida de su hijo. En este trabajo se han encontrado datos significativos sobre las percepciones que tienen los padres de personas con TEA, quienes experimentan una variedad de reacciones emocionales al recibir el diagnóstico. Entre estas reacciones, se incluyen la ira y la tristeza, las cuales se asemejan a un proceso de duelo debido a la pérdida de expectativas e idealizaciones de un hijo. Además, los resultados que plantea esta investigación indicaron que padres y madres tienen diferentes maneras de comprender e interpretar el TEA, algunos tienen un conocimiento más profundo de las características del mismo, mientras que otros poseen solo nociones generales al respecto. En ocasiones, algunos interpretan el diagnóstico a partir de sus propias vivencias personales.

Con respecto a la investigación que realizan Bagnato y Barboza (2019) sobre las madres de hijos con diagnóstico de TEA y cómo esto repercute en su calidad de vida, las autoras mencionan las crisis que se desencadenan en la familia al recibir el diagnóstico. Esta crisis puede ser temporal, llevando a la familia hacia un “crecimiento”, o sostenerse en el tiempo, lo que desencadenaría ciertos resultados desfavorables. Esto dependerá de las características de cada familia y de los recursos con los que cuentan. Además, las autoras establecen que la formación y conocimiento que las madres poseen sobre el autismo y sus características son fundamentales para comprender las necesidades de su hijo. En este sentido, se puede

considerar que, al contar con información adecuada, se logran derribar los mitos que circulan sobre el diagnóstico de autismo, generados por la desinformación.

Aludiendo a Pérez de Velasco Geldres (2017) en su investigación se puede observar cómo es el proceso de adaptación, en este caso, de las madres de niños con autismo, al recibir la noticia del diagnóstico de su hijo, lo que desencadena una situación que excede su capacidad de afrontamiento. En este contexto, la autora señala que, a la hora de emplear estrategias de afrontamiento, una de ellas está relacionada con la búsqueda de apoyo social, lo que permitiría a los padres adaptarse mejor a las exigencias de su entorno y desarrollar de manera óptima su rol como cuidadores. En esta investigación, se estudian las estrategias según la manera en que las madres responden a situaciones difíciles, teniendo en cuenta que, para la autora, el bienestar psicológico de las madres se evalúa en función de su percepción de sí mismas y de su entorno.

Perspectiva teórica.

Trastorno del Espectro Autista.

Generalidades y definición:

En relación a este concepto, se pueden encontrar diversas definiciones, debido a que ha cambiado significativamente en el transcurso de los últimos años gracias al avance en su investigación. En cuanto a su historia, se podría comenzar por mencionar al psiquiatra suizo, Eugen Bleuler, quien fue el primero en utilizar el término "autismo" en su monografía "*Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*", publicada en 1911. La palabra "autismo" proviene del griego "autos", que significa "propio", y fue empleada inicialmente para describir un síntoma observado en pacientes con esquizofrenia. Este síntoma se caracterizaba por un repliegue patológico dentro del uno mismo, como una forma de aislamiento o desconexión de la realidad externa (Artigas-Pallarès y Paula, 2012).

Los dos pioneros en tratar y publicar descripciones en torno al Autismo fueron Leo Kanner y Hans Asperger. Leo Kanner, un psiquiatra austriaco, publicó un artículo en 1943 titulado *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Trastornos autistas del contacto afectivo), donde comenzó su investigación examinando a 11 niños. De acuerdo a las autoras Jaramillo-Arias et al. (2022), el artículo mencionado anteriormente fue considerado como el primer referente teórico y clínico sobre el término autismo. Estos 11 pacientes que Kanner estudió tenían en común características como buen potencial cognitivo, pero con intereses limitados; insistencia obsesiva en preservar el entorno sin cambios; alteraciones en la comunicación social, y dificultades para establecer relaciones (Artigas-Pallarès y Paula, 2012). Además, las autoras Jaramillo-Arias et al. (2022) mencionan que, en el artículo de *The Nervous Child*, Kanner caracterizó cuidadosamente la incapacidad de sus pacientes para las relaciones sociales, alteraciones del lenguaje, y movimientos repetitivos sin finalidad delimitada.

Hans Asperger, pediatra vienés, publicó en 1944 observaciones muy similares a las de Kanner. Los pacientes identificados por Asperger presentaban características en su conducta como la ausencia de empatía, dificultad para relacionarse, lenguaje repetitivo, limitada comunicación no verbal, interés por ciertos temas específicos y torpeza en los movimientos y coordinación (Artigas-Pallarès y Paula, 2012).

Por su parte, Lorna Wing, psiquiatra inglesa, profundizó y perfeccionó, en 1981, el concepto de autismo basado en las teorías de Kanner y Asperger. De acuerdo con Wing, los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) presentan dificultades en tres áreas fundamentales del desarrollo. La primera se refiere a la interacción social, donde se observa una marcada dificultad para establecer vínculos afectivos y compartir la atención con otras personas, lo que afecta su capacidad de comprender y expresar emociones. En segundo lugar, se encuentran los problemas relacionados con el lenguaje y la

comunicación. Estos pueden manifestarse como ausencia o retraso significativo del habla, falta de gestos que suplan la comunicación verbal, escasa respuesta a intentos de interacción, uso repetitivo o poco funcional del lenguaje, dificultades para iniciar conversaciones, alteraciones en el tono de voz, uso inusual de la comunicación no verbal y creación de palabras propias. Finalmente, se identifica una rigidez tanto mental como conductual, evidenciada en la limitada capacidad para participar en juegos simbólicos o imaginativos. Esta agrupación de características ha sido conceptualizada por Wing como la "Tríada del Autismo" (Serrano Baraja, 2022).

Con el propósito de unificar los criterios diagnósticos entre los profesionales de la salud mental y estandarizar la conceptualización de los trastornos mentales, se desarrollaron manuales diagnósticos como el International Classification of Diseases (ICD) y el *Diagnostic and Statistics Manual of Mental Disorders* (DSM). No fue hasta 1980, con la publicación del DSM-III, cuando se incorporó el autismo como categoría diagnóstica específica. Se contemplaba como una entidad única, denominada “autismo infantil”. Luego, con el surgimiento del DSM-IV se estableció un cambio radical, en el cual se definieron cinco categorías de autismo: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Artigas-Pallarès y Paula, 2012).

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2023), los trastornos del espectro autista (TEA) abarcan una variedad de condiciones, todas ellas marcadas por desafíos en la interacción social y la comunicación que suelen manifestarse mediante patrones de actividad y comportamiento peculiares, como la dificultad para cambiar de una actividad a otra, una atención minuciosa a los detalles y respuestas inusuales a las sensaciones. También, se menciona que las personas con autismo presentan una amplia gama de habilidades y necesidades que pueden cambiar con el tiempo; algunas personas pueden desenvolverse de forma independiente, otras requieren atención y apoyo continuo.

Clínicamente, el trastorno del espectro autista se caracteriza por alteraciones en la comunicación social dentro de múltiples contextos, así como por dificultades en las habilidades para desarrollar, mantener y comprender las relaciones en la interacción social. Además, el diagnóstico del trastorno del espectro autista requiere la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo. Dentro del diagnóstico, las características clínicas individuales se registran a través del uso de especificadores, que ofrecen a los clínicos la oportunidad de individualizar el diagnóstico y de ofrecer una descripción clínica más detallada de los individuos afectados. Algunos de los especificadores tienen que ver con la presencia o ausencia de déficit intelectual, el deterioro del lenguaje, si está asociado o no a una afección médica o adquirida, y si está asociado a otro tipo de trastorno, ya sea mental, del comportamiento o del neurodesarrollo, entre otros (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Actualmente, el trastorno del espectro autista se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo en el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5) el cual se lo define del siguiente modo:

Un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño empiece la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.31).

En la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), desaparece la categoría de Trastorno Generalizado del Desarrollo, en el cual se incluía el Trastorno Autista en la cuarta edición del manual, y se consolida conceptualmente el autismo, sustituyendo la denominación de “trastornos generalizados del desarrollo” por la de “Trastorno del Espectro Autista” (Artigas-Pallarès y Paula, 2012).

Esto significó que los diagnósticos previamente incluidos bajo la categoría de Trastorno Generalizado del Desarrollo, como el Síndrome de Asperger, el Trastorno Autista, el Trastorno generalizado del Desarrollo No Especificado y el Trastorno Desintegrativo Infantil, ya no se reconocen como entidades diagnósticas separadas. En su lugar, estas condiciones se agrupan bajo el término general de "trastorno del espectro autista" (Rutter et al., 2011).

Autismo y Familia.

Siguiendo a Martínez Martín y Bilbao León (2008), el hecho de tener un hijo o hija con una condición como el autismo suele generar un impacto significativo que afecta profundamente la vida familiar, pudiendo alterar su entorno. Esto se debe a que no todas las familias responden ni se ajustan de igual manera a la presencia de un niño con alteraciones en el desarrollo.

Considerando las dificultades presentes en el autismo, tales como la comunicación e interacción social, la familia también se verá afectada por estos aspectos, ya que para los padres será un proceso diferente el aprender a comunicarse y relacionarse con su hijo/a con TEA. La familia representa el contexto natural donde se deben fortalecer las habilidades y recibir apoyo, por lo que es crucial contar con una base sólida para llevar a cabo las tareas esenciales (Minuchin y Fishman, 2004). Por lo tanto, es

imprescindible trabajar con la familia del niño/a con TEA, para poder entender la dinámica familiar y los roles que tiene cada uno de ellos dentro de este sistema.

Las familias en las que se presenta un miembro con algún tipo de alteración, ya sea física o psicológica, en este caso el trastorno del espectro autista, experimentan sentimientos complejos, ya que las necesidades que se deben cubrir dejan exhaustos a los involucrados, provocando cambios importantes en su vida. Al recibir el diagnóstico, los familiares suelen atravesar un proceso de duelo, que implica la pérdida de ilusiones y expectativas que en principio se tenían acerca de su hijo (Hernández Martínez et al., 2012). No todas las familias atraviesan ese momento de la misma manera, sino que esto depende de las particularidades de cada una como sistema.

En general, la familia atraviesa un desajuste social, ya que experimenta un aislamiento con respecto al entorno. Los padres, a menudo, renuncian a las relaciones con amigos, a la interacción con otras familias y a las actividades recreativas. Mientras que algunas familias logran entablar relaciones con padres o familiares de otros niños con discapacidad, otras no logran establecer ni este tipo de relaciones (Hernández Martínez et al., 2012).

La familia ante cualquier cambio significativo tiene que reorganizarse al igual que cada uno de los miembros que viva en el hogar. En este sentido, los padres deben aprender a convivir con un hijo con discapacidad, lo que requiere adaptaciones significativas en todos los aspectos (Martínez Martín y Bilbao León, 2008).

Neurodiversidad.

Conceptualización.

La neurodiversidad ha sido influenciada de manera significativa por el modelo social, el cual se desarrolló en la segunda mitad del siglo XX, principalmente en Estados Unidos e Inglaterra y se logró posicionar como una alternativa a los modelos tradicionales que trataban la discapacidad desde una perspectiva individual y de rehabilitación (Palacios, 2008).

Existen dos supuestos que constituyen las bases del modelo social. En primera instancia, el modelo social entiende la discapacidad en relación con factores sociales que restringen o impiden a las personas con una deficiencia vivir una vida en sociedad, por ello se entiende que las causas de la discapacidad no se encuentran en las limitaciones individuales, sino en las limitaciones que posee la sociedad para otorgar los servicios pertinentes a las personas con discapacidad y para satisfacer las

necesidades de esta población dentro de la organización social. El segundo supuesto señala la convicción sobre la importancia del aporte de las personas con discapacidad a la comunidad (Palacios, 2008).

La neurodiversidad se emplea para señalar las variaciones en las tipologías neurológicas de las personas, estableciendo que no existen patrones universales de comportamiento humano, sino que cada individuo es un componente único y particular dentro de un colectivo (Serrano Baraja, 2022).

La noción de neurodiversidad se fundamenta en la tensión entre lo considerado natural o patológico y lo que se entiende como normal o anormal. Esta relación dicotómica ha sido una constante en la historia de las ciencias, ya que se basa en la pregunta sobre el ser humano, que ha sido clave en el pensamiento filosófico occidental. En este contexto, la discusión sobre lo que se considera normal o anormal en el ámbito del neurodesarrollo se ha enfocado principalmente en examinar las limitaciones cognitivas, con el fin de distinguir entre dificultades generales, trastornos y discapacidades específicas (Cruz Puerto y Sandín Vázquez, 2024).

En contraste con lo anterior, la neurodiversidad se posiciona desde una perspectiva crítica a las prácticas reduccionistas que clasificaron al autismo como patología en los manuales diagnósticos psiquiátricos. En este sentido, se comprende el autismo como diverso, plural y singular en cada persona. (Cornejo Rosado, 2024).

Según Arboleda Sánchez et al. (2024), el trastorno del espectro autista (TEA) ha sido considerado desde el modelo médico-clínico como un trastorno del neurodesarrollo. La clasificación del autismo por parte del DSM facilita el trabajo clínico, permitiendo a los profesionales realizar evaluaciones, diagnósticos y crear rutas de atención para que los pacientes puedan acceder a beneficios y servicios. A pesar de las ventajas del modelo médico-clínico, su discurso dominante ha sido desde la psicopatología, la alteración y la disfunción, dando poco o casi ningún lugar en sus artículos de investigación a las capacidades, habilidades y fortalezas encontradas en el autismo.

Por esta razón, es necesario adoptar una visión más inclusiva, que contemple tanto las alteraciones y limitaciones como las aptitudes y habilidades. Desde el paradigma de la Neurodiversidad, el autismo no es un trastorno mental, sino una manifestación de diferencias cognitivas naturales en los seres humanos, un término que no surgió en la ciencia, sino en el ámbito de la lucha social.

Para entender el concepto de neurodiversidad, hay que remitirse a la psicóloga y socióloga Judy Singer, quien sostiene que las personas que son consideradas neurológicamente diferentes representan una nueva forma de ser, distintas de las convencionales. Desde este paradigma, se sostiene que no existe un modo de pensar, percibir o vivir correcto. Al comprender este concepto, se abre la posibilidad de

resignificar muchas características del autismo que no son patológicas, como una forma de socialización, comunicación o empatía diferente a la de las personas neurotípica (López Chávez, 2019).

La neurodiversidad apunta a reconocer que la idea del cerebro o mente “normal” o “saludable” es una construcción cultural. En lugar de limitarse a un análisis biológico, se enfoca en la neurología y la singularidad de las personas con autismo desde una perspectiva integral, que considera el contexto social y cultural en el que se desarrollan, destacando la riqueza de la diversidad humana. Las personas con autismo no deben ser vistas a través del criterio de una patología, sino que poseen capacidades únicas y también enfrentan ciertas limitaciones que, sobre todo en edades tempranas, necesitan de apoyos especializados y de la comprensión de la sociedad (López Chávez, 2019). En este sentido, la neurodiversidad no solo defiende la aceptación de las diferencias, sino que también enfatiza la importancia de crear un entorno inclusivo que valore y respete la diversidad en las formas de pensar, aprender y percibir el mundo, sin etiquetas limitantes.

Sistema parental.

De acuerdo a la editora Moreno Fernández (2014), el núcleo de la epistemología sistémica radica en la idea de que la identidad se forma exclusivamente a través de las interacciones dentro de un contexto social, destacando la importancia de abordar las relaciones, entender su entorno social y no centrarse únicamente en la situación individual. Es decir, los síntomas que pueden presentarse en una persona o como dificultades en las relaciones de determinados sistemas, se generan o mantienen dentro de contextos relacionales.

Además, la editora refiere que el foco del paradigma sistémico está en analizar el circuito de retroalimentación, siendo el concepto central de la circularidad para comprender la dinámica interaccional. Dentro de dicho enfoque, la conducta de uno de los miembros del sistema produce efectos sobre el otro, las reacciones de éste y, por último, el lugar que ocupa el contexto en el que se desarrolla.

El sistema tiene como propiedad la totalidad, lo que nos obliga a prestar atención a la globalidad y a no comprender las relaciones dentro del sistema de manera lineal, ya que su funcionamiento se expresa por la interdependencia de sus partes, lo cual, a su vez, ayuda a entender el síntoma (Moreno Fernández, 2014). En este sentido, los comportamientos de los miembros de un sistema afectan al resto de los elementos y son afectados por ellos; a esto, en sistémica, se lo denomina circularidad (Vainstrib, s.f.).

Por otro lado, la perspectiva sistémica se nutre de los conceptos de la cibernética aportados por Norbert Wiener. Para este campo de estudio, es central comprender cómo los sistemas operan para

mantener su organización. La homeostasis es un proceso de mantenimiento de la organización del sistema por la retroalimentación negativa; de esta forma, el sistema se autocorrigió y conserva su estabilidad. En cambio, el concepto de morfogénesis hace referencia a un proceso de cambio impulsado por la retroalimentación positiva; ésta activa mecanismos de crecimiento que conducen a una alteración de la homeostasis y a un movimiento orientado hacia la evolución y el cambio (Moreno Fernández, 2014).

Salvador Minuchin desarrolla un modelo de terapia aplicando los conceptos aportados por teorías previas. Este autor se posiciona desde una perspectiva estructural, en la que define al sistema familiar como un sistema abierto, en constante transformación, que logra adaptarse a las diferentes demandas que enfrenta. Asimismo, considera a los individuos como seres que piensan, sienten y existen dentro de contextos sociales (Minuchin, 1974).

Minuchin y Fishman (2004) utilizan el concepto de holón, introducido por Arthur Koestler, para describir entidades que son simultáneamente todo y parte de un sistema, donde están interrelacionados con otros holones. En relación con el holón individual, este contiene los factores personales e históricos que influyen en la persona, hasta abarcar las contribuciones del contexto social en el que se encuentra. Este aporte de los autores es de sumo provecho para identificar cuáles son los determinantes históricos y personales que entran en juego en los cuidadores en su experiencia de crianza.

El sistema familiar se compone de subsistemas, que son grupos más pequeños de miembros de la familia que están unidos para desempeñar diferentes funciones. El subsistema parental se forma cuando la pareja tiene hijos o, en alguna otra forma, tiene menores a su cargo, y lo definen las tareas de cuidado, guía y control de esos menores. Las dinámicas del subsistema parental conllevan el llevar a cabo las tareas relacionadas con su socialización (Minuchin y Fishman, 2004).

El nacimiento de un niño implica un cambio significativo en la dinámica familiar. Las responsabilidades de los cónyuges deben diferenciarse para poder satisfacer adecuadamente las necesidades del niño. La llegada de un hijo impone la necesidad de redefinir las tareas y compromisos dentro del hogar, exigiendo que los cónyuges compartan las responsabilidades de manera equilibrada para atender tanto sus necesidades físicas como emocionales. Por lo general, el compromiso físico y emocional hacia el niño implica una transformación en las dinámicas de interacción entre los cónyuges, quienes asumen roles más definidos, se adaptan a las nuevas demandas que surgen y colaboran de manera óptima en la crianza del hijo (Minuchin, 1974).

Minuchin (1974) en su libro “Familias y terapia familiar” afirmó lo siguiente:

La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de

pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema. (p. 86)

Para Minuchin (1974), la existencia continua del sistema familiar depende de la disponibilidad de pautas transaccionales alternativas y la flexibilidad de las mismas cuando sea necesario, de modo que la estructura familiar sea capaz de adaptarse a los cambios internos y externos sin perder la continuidad que ofrece un marco de referencia a sus miembros. Las pautas transaccionales son fundamentales porque regulan la conducta de los miembros de la familia. Estas pautas se sostienen a través de dos sistemas de coacción. El primero implica la existencia de una jerarquía de poder, en la que se pueden diferenciar los niveles de autoridad entre padres e hijos. En este sentido, resulta importante la existencia de una complementariedad en las funciones, en la que ambos cónyuges puedan trabajar juntos como un equipo. El segundo sistema de coacción es idiosincrásico y hace referencia a las expectativas que cada miembro del sistema familiar tiene respecto de los demás.

Crisis.

El diagnóstico de autismo en un miembro de la familia implica, en muchas ocasiones, una gran movilización y crisis para el sistema parental. En este sentido, Frank Pittman (1989) va a pensar el concepto de crisis cuando una tensión afecta a un sistema, generando cambios en la familia que no solo permiten la adaptación del sistema frente dicha crisis, sino que también elevan al sujeto y a la familia a un nivel mayor de madurez.

Posteriormente, Pittman (1991) propuso la existencia de crisis asociadas a distintas situaciones y etapas. Entre ellas, se pueden identificar las crisis provocadas por eventos inesperados, las cuales pueden relacionarse con el momento en que se recibe la noticia del diagnóstico de autismo. En este tipo de crisis, el estrés es evidente e imprevisible; lo más sobresaliente es que su impacto tiene poca o ninguna relación con la edad del individuo, o con la etapa del desarrollo individual o familiar, aunque en algunos casos puede poner en evidencia un problema estructural o una tarea evolutiva pendiente. La tensión en estas crisis proviene claramente de factores externos a la familia, y suele recibirse apoyo solidario e inmediato.

Recursos de afrontamiento.

La aparición del diagnóstico de trastorno del espectro autista en un miembro de la familia altera la dinámica de todos sus integrantes y requiere poner en marcha recursos propios con los que cuente cada sistema parental, con el fin de reorganizarse y adaptarse al tratamiento correspondiente en cada caso

particular. Salvador Minuchin, en su enfoque respecto a la estructura y la dinámica familiar, si bien no define explícitamente la categoría de *recursos*, aporta ideas fundamentales acerca de la capacidad de los sistemas para afrontar y adaptarse a los desafíos, cambios o crisis. En el presente trabajo, estas capacidades son comprendidas como recursos del sistema. Su perspectiva considera tanto las interacciones entre los miembros como las características propias del sistema en su conjunto.

Dentro de los recursos que desarrollan los sistemas, en este caso el sistema parental, para el afrontamiento de cambio o crisis, se puede ubicar la **flexibilidad**, en la cual Minuchin enfatiza la importancia de que el sistema sea capaz de adaptarse y cambiar su estructura en respuesta a situaciones desafiantes (Minuchin, 1974). El grado de flexibilidad dentro de los subsistemas debe ser incrementado, haciendo posibles alianzas flexibles.

En este sentido, la capacidad de formar **alianzas** dentro del sistema puede ser otro recurso útil para enfrentar desafíos externos o internos. Las alianzas son vínculos de estrecha afinidad entre dos o más miembros familiares, las cuales pueden originarse por diversos motivos, como intereses compartidos, similitudes en edad o género, entre otros. Estas alianzas suelen influir en la manera en que los individuos abordan los conflictos dentro del sistema familiar, adoptando patrones naturales de resolución (Moreno Fernández, 2014).

Siguiendo con los recursos de afrontamiento del sistema, los **límites o fronteras** determinan el tipo de interacción que se puede dar entre subsistemas, así como entre estos y el medio externo. Son el conjunto de normas que regulan quién puede participar en un subsistema y de qué manera. La función de los límites es proteger cada subsistema y permitirle cumplir con sus funciones adecuadamente; deben ser firmes, pero lo suficientemente flexibles para que el sistema logre adaptarse cuando las circunstancias cambian (Minuchin, 1974).

Los límites familiares pueden ser más o menos permeables, e influyen en las interacciones entre los subsistemas familiares. Estos pueden categorizarse como rígidos, claros o difusos, dependiendo de su grado de permeabilidad. Para que el sistema familiar logre un buen funcionamiento, los límites deben ser claros, ya que ayudan a definir roles y responsabilidades, lo que puede reducir conflictos y mejorar la comunicación entre subsistemas. En cambio, en los límites rígidos, la comunicación y el intercambio entre los distintos subsistemas familiares son escasos, lo que lleva a que los miembros tengan una gran autonomía, con vidas relativamente separadas entre sí. Por último, en los límites difusos, hay una falta de distinción clara, tanto entre los subsistemas como en los miembros individuales de la familia; en estos casos, es excesivo el intercambio de información entre los distintos subsistemas (Moreno Fernández, 2014).

Percepción.

Para introducir el concepto de percepción, el constructivismo sostiene que los individuos desarrollan en su mente un sistema de creencias que refleja cómo perciben y entienden el mundo. Estas perspectivas son mapas cognitivos fundamentales, ya que moldean nuestra interacción con el entorno. Actúan como filtros a través de los cuales interpretamos la información que recibimos y le atribuimos significados (Watzlawick y Krieg, 1994). De este mismo modo, Gregory Bateson señaló que la comprensión que tenemos de un hecho o el significado que le damos está determinada y limitada por el conjunto de premisas y supuestos que forman nuestros mapas mentales del mundo (Fernández Moya et al., 2021).

De acuerdo a la editora Moreno Fernández (2014), el construccionismo social añade a la perspectiva constructivista mencionada anteriormente lo siguiente:

(...) los significados que construimos e intercambiamos en nuestros diálogos surgen del intercambio social, y son mediatizados por el lenguaje; además, que todo conocimiento evoluciona en el espacio entre las personas, y que es sólo a través de la permanente conversación con los íntimos que el individuo desarrolla un sentimiento de identidad o una voz interior. En definitiva, el contexto social hace del significado una actividad intersubjetiva, ya que no está construido como una cosa cognitiva individual sino, más bien, como formas en que nos comportamos unos con otros; de manera que el significado (la comprensión, las ideas, el lenguaje) es producto de acuerdos intersubjetivos (...). (p.54)

White y Epston (1993) plantean que el acto interpretativo está limitado por el contexto receptor, es decir, que los acontecimientos son tomados selectivamente e interpretados por una red de premisas y supuestos previos que constituyen nuestro mapa, nuestra narrativa. En este sentido, los autores establecen que es la propia narración la que debe considerarse como información, y este supuesto es relevante, ya que las familias están unidas por medio de percepciones, conductas y sentimientos compartidos que giran en torno a una "historia oficial".

Siguiendo esta misma línea, de todas las experiencias que una persona o familia vive, solo se eligen algunas, según los esquemas previos, valores, creencias, etc., mientras que otras quedan fuera de esa versión de la realidad construida socialmente. De este modo, toda narración es parcial, ya que es el

resultado de una selección de experiencias y significados; son esas realidades seleccionadas las que suelen conformar el discurso dominante, las que son fundamentales en la vida de las personas.

Fundamentos de la elección de la modalidad.

En el presente Trabajo Integrador Final se llevó adelante una investigación de campo, con el fin de conocer las percepciones e identificar los recursos de afrontamiento que fueron surgiendo al recibir la noticia del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista mediante entrevistas semi estructuradas dirigidas a padres y madres que asisten a las asociaciones civiles sin fines de lucro en Entre Ríos, para ello es imprescindible una aproximación a los referentes empíricos de esta zona geográfica. En este tipo de modalidad de trabajo, el investigador se involucra en una experiencia intersubjetiva de extrañamiento y familiarización con el campo empírico al que se pretende estudiar, que lo modifica como sujeto (Achilli, 2009).

Tipo de diseño.

En este TIF se desarrolla un estudio descriptivo, a partir de un diseño metodológico cualitativo. Para el mismo se desarrollaron entrevistas con diferentes padres y madres de niños con autismo que asisten a asociaciones civiles sin fines de lucro, desde las cuales se obtuvo la información pertinente para realizar el análisis y responder a los objetivos planteados. El enfoque cualitativo implica una profunda inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada para el estudio, valorando la perspectiva de los participantes y su diversidad. Este tipo de diseño se interesa especialmente por comprender cómo las personas experimentan, producen y dan sentido al mundo que las rodea. Se centra en el contexto, los procesos y los significados subjetivos, reconociendo la singularidad de cada caso, sin dejar de identificar características comunes entre distintos escenarios (Vasilachis de Gialdino, 2006).

Asimismo, la investigación cualitativa concibe el proceso de conocimiento como una construcción interactiva entre el investigador y los sujetos involucrados, priorizando las palabras, los relatos y el comportamiento observable como datos primarios. Se enfoca en la práctica real y situada, entendida como una dinámica viva, la que los saberes y las voces de los participantes son fundamentales para el análisis y la interpretación de los fenómenos estudiados (Vasilachis de Gialdino, 2006).

Selección de contexto.

El territorio que se tuvo en cuenta para desarrollar la investigación de campo es la provincia de Entre Ríos, Argentina.

Universo o población.

Conformado por padres y madres de niños y niñas con autismo de la provincia de Entre Ríos.

Unidad de análisis.

Cuatro madres y un padre de personas con autismo que asisten a una entidad civil, en la provincia de Entre Ríos. Dicha entidad tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias.

Tipo de muestra.

Para el presente trabajo se seleccionaron cuatro madres y un padre de niños con autismo a partir de un muestreo intencional, no probabilístico, en donde los escenarios y personas son escogidos deliberadamente. De esta manera, pueden proporcionar la información necesaria para responder a la pregunta de investigación. Que sea un muestreo intencional implica apertura y flexibilidad, ya que el investigador decide sobre la elección de los elementos que incluye a la muestra según su propio criterio. A medida que la investigación avanza y se van recogiendo y analizando los datos relevantes, el investigador también debe estar dispuesto a adaptarse a las condiciones que surgen en el campo (Flick, 2004).

Al ser una muestra no probabilística, se considera que la elección de los elementos para la misma no depende de la probabilidad, sino de las características que tiene la investigación (Hernández Sampieri et al., 2006). Se optó por utilizar este tipo de muestreo ya que, considerando los objetivos de este TIF, las madres entrevistadas cumplen con los requisitos básicos enunciados anteriormente, además, se encuentran predispuestas para formar parte de la muestra.

Técnica de recolección y análisis de información.

La principal técnica de recolección de información pertinente para la investigación es la realización de entrevistas semi estructuradas individuales a cada padre, madre o cuidador. Las entrevistas semi estructuradas constan en una guía de preguntas donde el investigador puede alterar parte del orden en que se tratan los tópicos, también puede decidir si agrega preguntas adicionales para obtener más información o precisar algún concepto (Hernández Sampieri et al., 2006). La utilización de este

instrumento permitió establecer una comunicación fluida con los padres y madres seleccionados para la muestra, posibilitando obtener una cantidad significativa de información valiosa. La guía de preguntas realizadas para las entrevistas se llevó a cabo a partir de un profundo estudio bibliográfico, con el propósito de recolectar información cualitativa pertinente a las preguntas y los objetivos planteados en la investigación.

La técnica de análisis de la información obtenida es el método comparativo constante. Esta técnica fue aplicada luego de la grabación y transcripción de las entrevistas semi estructuradas realizadas con los padres de niños diagnosticados con autismo de la muestra.

Respecto al método comparativo constante (MCC) sirve para identificar semejanzas y diferencias en la información recolectada de las entrevistas, orientando el proceso de abstracción creciente desde lo empírico hacia la teoría, permitiendo establecer relaciones significativas entre los datos obtenidos en el análisis de la investigación cualitativa (Sarlé, 2005). De esta forma, el uso del MCC es una técnica que posibilita articular la teoría con los datos obtenidos en el trabajo de campo a través del análisis de las entrevistas, permitiendo utilizar esta información para dar respuesta a los objetivos de la investigación.

Limitaciones de factibilidad de la investigación.

Respecto a las entrevistas individuales a cada padre, madre o cuidador, se realizaron reuniones presenciales y mediante la modalidad virtual por videoconferencia Google Meet, debido a los horarios y disponibilidades de cada uno.

APROXIMACION Y ANALISIS DE CATEGORIAS EMERGENTES.

En este apartado se desarrolla el informe de investigación, producto del análisis de las entrevistas propuestas. Se realizaron cuatro entrevistas, en las cuales tres de las mismas fueron realizadas de forma online por videoconferencias, mientras que una se hizo de manera presencial. Tales entrevistas tuvieron una duración aproximada de treinta minutos cada una.

La muestra de la investigación de campo estuvo conformada por cuatro madres y un padre de niños diagnosticados con autismo, a los cuales se los puede identificar en el informe por los nombres ficticios que les fueron asignados: Mercedes mamá de Ignacio, Luciana mamá de Martín, Lourdes mamá de Álvaro, Mónica y Juan papas de Benjamín. Los cinco asisten a una ONG sin fines de lucro, conformado por padres y madres de niños con autismo en Entre Ríos.

A continuación, se exponen los resultados obtenidos a partir del análisis cualitativo de la información recolectada en las entrevistas. La presentación de los datos se realiza mediante una articulación de los puntos en común y particulares de las declaraciones de las madres, que dieron como resultado la formulación de categorías de análisis. La información obtenida fue comparada y puesta en tensión con la teoría e investigaciones de distintos autores, previamente desarrollada.

El desarrollo del informe se dispone en secciones, en las que se comienza presentando las generalidades de la muestra acerca de cómo fue el proceso al recibir el diagnóstico, para posteriormente desarrollar en particular cada uno de los objetivos específicos propuestos para el presente TIF.

Diagnóstico.

El camino hacia el diagnóstico: experiencias iniciales.

En la población abordada se destacó la búsqueda de ayuda profesional como primer paso tanto de pediatras como de neurólogos para corroborar el diagnóstico. Se encuentran similitudes al notar las primeras señales del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en sus hijos. Se observan comportamientos inusuales en el desarrollo de sus niños, lo que las llevó a investigar sobre las posibles causas.

En relación a lo anteriormente postulado, Barceló Giménez (2016) plantea que, transcurridos los primeros años de vida del niño, comienzan a hacerse evidentes ciertos comportamientos que no se ajustan a lo que sería esperado para su etapa de desarrollo. Asimismo, señala que la aparición de estas señales iniciales suele generar preocupación en los padres, quienes, al observarlas con inquietud, deciden buscar ayuda profesional.

El proceso que atravesaron las madres entrevistadas hasta llegar a un diagnóstico presenta un factor común significativo en cuanto a que recurrieron a varios profesionales de la salud en busca de una respuesta certera sobre el diagnóstico de sus hijos. En este recorrido hasta llegar al diagnóstico, las madres compartieron su experiencia personal en la que, al principio, no obtenían una respuesta clara o definitiva sobre lo que estaba ocurriendo. Al respecto, existen estudios que demuestran lo impactante que suele ser esta etapa para ellos, quienes han vivido un largo período de preocupación, dudas y frustración hasta llegar al diagnóstico (Lledó et al., 2006, como se citó en Muñoz Lastra, 2011).

De acuerdo con lo expuesto previamente, Martínez Martín y Bilbao León (2008) en su estudio han abordado esta problemática, destacando la complejidad que enfrentan los padres al obtener un diagnóstico preciso. Este proceso implica consultar a varios profesionales hasta finalmente llegar al diagnóstico definitivo del hijo. La búsqueda de un diagnóstico puede ser un camino de incertidumbre y frustración, pasando de consulta en consulta y de especialista en especialista. Este trayecto es complicado no solo por la duración que puede implicar, sino también por el gran agotamiento emocional y físico que genera.

Por otro lado, se observa que, además de acudir a ayuda profesional al momento de notar comportamientos atípicos en sus hijos, las madres optan por recurrir a Internet como vía complementaria para indagar sobre las características observadas. En este sentido, se identifica una tendencia los meses previos al diagnóstico a consultar fuentes no oficiales con el propósito de reducir la incertidumbre que

genera el desconocimiento sobre la condición del niño y, de este modo, comprender mejor la situación (Pino Olivera y Romero Lagos, 2017).

A modo de ilustración y con fines de validación, se presentan a continuación fragmentos extraídos de las entrevistas, en los cuales se evidencia lo anteriormente planteado. Mercedes, por ejemplo, comenta: “Me costó primero buscar el diagnóstico, había pediatras que me decían ya va a madurar, ya va hablar, ya va a poder hacer esto, dale tiempo” (ver Anexo, p. 50), reflejando así las dificultades iniciales en el acceso a un diagnóstico certero.

Por su parte, Luciana relata cómo fue ella misma quien inicialmente percibió comportamientos diferentes en su hijo, señalando: “Lo descubrí yo, Martín tenía algo diferente, actuaba diferente en casa, en su estímulo, en su crecimiento” (ver Anexo, p. 63). Esta inquietud la llevó a realizar una búsqueda en Internet, ingresando las características observadas en Martín. Como resultado de esta indagación, refiere que se encontró con la palabra “autismo”.

En una experiencia comparable, Lourdes comenta que acudió a una pediatra y a una médica general con la sospecha de que su hijo podría tener autismo, ya que había observado ciertos comportamientos durante el juego, como alinear todos los juguetes. Sin embargo, ambas profesionales descartaron inicialmente dicha posibilidad. No fue sino hasta años más tarde, luego de varios episodios de crisis en el jardín de infantes, que se le realizó el test ADOS-2, el cual finalmente confirmó el diagnóstico. (Ver Anexo, p.69)

El impacto del diagnóstico en la familia.

La mayoría de las madres entrevistadas enfatizaron la dificultad que implicó para ellas recibir el diagnóstico, debido a la limitada información con la que contaban para comprender y asistir adecuadamente a sus hijos. Esta falta de conocimiento inicial generó una sensación de incertidumbre y desafío constante, lo que las impulsó a buscar activamente recursos, capacitarse y profundizar en el estudio del diagnóstico, con el fin de brindar un acompañamiento más informado y efectivo.

En esta misma línea, Nuñez (2013) sostiene que la aceptación y comprensión de los padres respecto a la condición de su hijo constituye un proceso, en el cual puede surgir confusión al recibir la noticia, ya que la información proporcionada suele exceder sus conocimientos previos. Por esta razón, señala que es necesario que las familias accedan a medios que les permitan profundizar en la comprensión del diagnóstico y desarrollar estrategias adecuadas de acompañamiento.

En varios testimonios se refleja una transición forzada hacia un nuevo rol como padres, asumido sin preparación previa, lo que genera sentimientos de desorientación y sobrecarga emocional. La metáfora de no haber recibido un "manual" al momento del nacimiento del hijo ilustra la percepción de desamparo inicial ante un escenario completamente desconocido.

Las experiencias relatadas por las madres entrevistadas evidencian la presencia de reacciones emocionales complejas frente a la recepción del diagnóstico, las cuales suponen una ruptura significativa en la estructura familiar y en las expectativas previamente construidas respecto a la crianza. Este quiebre genera un estado de incertidumbre y estrés que se manifiesta desde el momento en que se intenta comprender el diagnóstico.

En conjunto, los testimonios analizados permiten afirmar que el proceso de recepción del diagnóstico no constituye una instancia meramente informativa. Por el contrario, se trata de una experiencia emocional compleja que involucra el afrontamiento de una situación externa, inesperada y disruptiva, que desorganiza momentáneamente la estructura familiar.

Frente a este impacto emocional, Lazarus y Folkman (1986) sostienen que, de acuerdo con las estrategias empleadas para afrontar las emociones ocasionadas por situaciones percibidas como amenazantes, es posible mitigar o gestionar el distrés emocional. En este sentido, las estrategias de afrontamiento que se activan —particularmente en las etapas iniciales del proceso— están orientadas a atenuar el impacto subjetivo del diagnóstico. En el caso de las madres entrevistadas, estas vivencias fueron interpretadas como un desafío significativo, que implicó un proceso de movilización: intentar comprender el diagnóstico como medio para comprender a sus hijos y reorganizarse como familia.

De manera particular, en los relatos analizados se identifica una reacción inicial de negación frente al diagnóstico. Una de las entrevistadas lo expresa de la siguiente manera: "...el día que me dieron el resultado yo estaba ahí pensando que es o no es, rezaba de que no, que sea trastorno y bueno cuando me lo dieron casi me muero..."(Ver Anexo, p.71)

El shock inicial asociado al diagnóstico repercute directamente en la dinámica familiar, generando una desorganización momentánea que, con el tiempo, requiere un proceso de reestructuración. Esta reorganización implica reconfigurar las dinámicas cotidianas y los significados atribuidos a la experiencia de crianza, con el objetivo de restablecer un nuevo equilibrio familiar que contemple e integre la condición del hijo o hija.

Asimismo, también se evidencia en los relatos un sentimiento de culpa, frecuentemente asociado a la imposibilidad de encontrar una explicación racional frente a lo sucedido, lo que impulsó a la búsqueda de apoyo psicológico como estrategia para procesar y resignificar la experiencia vivida.

Para ilustrar y corroborar lo expuesto previamente, a continuación se presentan extractos seleccionados de las entrevistas que dan cuenta de ello. Lourdes, por ejemplo, en su experiencia al recibir el diagnóstico comenta:

(...) una incertidumbre que no sabes que es, empezar a investigar a estudiar, qué hacer, sobre todo eso. Yo me sentí como que si me hubieran aplastado, fue muy feo, muy feo porque si bien sabía poco y nada pero sé que no se cura así que es una lucha que va a ser de toda la vida. (Ver Anexo, p.71).

Por otro lado, Luciana menciona que experimentó altibajos emocionales a lo largo del proceso, ya que implicó un gran desafío para ella y menciona:

Fue una experiencia con muchos desafíos, fui aprendiendo como mamá, como yo siempre digo, yo no es que Martín nació y me dieron un librito de estudiar esto y Martín va hacer todo lo que dice este manual, no mentira. (Ver Anexo, p.67)

Mónica, por su parte, comenta que al recibir el diagnóstico experimentó la sensación de que el mundo se le caía, y con ello se desvanecía la imagen del hijo que había tenido hasta ese momento. De esa pérdida, emergió la figura de un nuevo hijo, uno que ya no correspondía a sus expectativas previas.

Por otro lado, la falta de acompañamiento y contención profesional al momento de recibir el diagnóstico es otra dimensión señalada con frecuencia. Se expresa que la información fue comunicada de manera impersonal o desprovista de sensibilidad, lo que intensificó la vivencia de pérdida y generó sentimientos de soledad en un momento clave.

A partir de lo establecido con anterioridad, respecto al proceso previo del diagnóstico Pino Olivera y Romero Lago (2017) refieren que desde la aparición de los primeros signos y síntomas que indican que algo no concuerda con los hitos evolutivos esperados en el desarrollo del hijo, este proceso suele ser transitado de forma solitaria y sin las redes de apoyo necesarias. La falta de contención se ve acentuada por el escaso acompañamiento de las entidades gubernamentales, cuyo apoyo, en general, llega recién después del diagnóstico definitivo, cuando ya se ha atravesado gran parte del recorrido emocional y práctico por parte de la familia.

Percepciones.

Conocimiento previo del autismo en madres: Una mirada antes del diagnóstico oficial.

Al indagar sobre el conocimiento previo que las madres tenían acerca de la condición de sus hijos antes de recibir el diagnóstico, algunas participantes manifestaron contar con cierta información al respecto. No obstante, otras indicaron desconocer las características asociadas al autismo en ese momento. En particular, el desconocimiento inicial por parte de algunas madres influyó de manera relevante en su proceso de adaptación al nuevo escenario que supuso la confirmación diagnóstica. En ciertos casos, se destacó que la falta de información previa dificultó enfrentar algunos de los desafíos cotidianos y comprender determinadas conductas, lo que generó sentimientos de incertidumbre y desorientación durante las etapas iniciales del proceso. La diferencia observada entre quienes contaban con conocimiento sobre el autismo y quienes no lo poseían evidencia una notable variabilidad en los niveles de familiaridad con la condición antes de su diagnóstico.

Considerando lo mencionado anteriormente, las autoras Guedes Trigo et al. (2021) señalan que, en la categoría correspondiente a la definición del espectro autista, las madres participantes en su estudio evidenciaron diversos niveles de conocimiento. Algunas de ellas demostraban un entendimiento más profundo sobre las características específicas de la condición, mientras que otras solo poseían nociones generales. Estos hallazgos sugieren que la mayoría de los padres cuenta con algún grado de conocimiento previo respecto al espectro autista.

Sin embargo, esta conclusión contrasta con la información obtenida en las entrevistas del presente estudio. Algunas madres relataron no haber tenido ningún tipo de acercamiento previo al autismo. Comenzaron a adquirir conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) a partir de la observación de señales tempranas de comportamientos inusuales en sus hijos. Ante la falta de respuestas claras por parte de los profesionales de la salud, estas madres recurrieron a la búsqueda de información en internet, lo que les permitió formarse un conocimiento preliminar antes de recibir un diagnóstico formal. De este modo, muchas de ellas afirman haber llegado a identificar la condición por cuenta propia, incluso antes que los profesionales.

Las autoras Bagnato y Barboza (2019) refieren que disponer de un entendimiento previo acerca de las características del autismo resulta crucial para poder comprender mejor las necesidades y comportamientos de los hijos, así como para gestionar de manera más efectiva los desafíos que pueden surgir en la cotidianeidad. En consonancia con lo anterior, las entrevistadas expresan esta idea de manera explícita:

(...) no sabía ni que era el autismo. Como siempre digo los primeros pasos fue como cualquier otra mamá, no saber, el equivocarme un montón de veces porque pensaba que los abrazos iban a contener a Martín y no, era todo lo contrario reforzaba sus crisis y fue un aprendizaje muy duro. Yo creo que los primeros pasos para nosotros como familia, no solo para mí sino en general toda la familia fue muy difícil porque no sabíamos qué hacer. (Ver Anexo, pp 64-65)

Percepciones sobre el diagnóstico de autismo.

En relación con la comprensión que cada familia construye sobre el autismo, las perspectivas compartidas por las madres entrevistadas evidencian una amplia diversidad de significados y experiencias. Algunas de ellas describen esta vivencia como una “aventura”, otras la asocian como un proceso de adaptación atravesado por sentimientos de frustración, mientras que para algunas el autismo se integra de manera natural en la cotidianidad de la familia. En términos generales, los cuidadores interpretan el autismo como una condición de diferencia, que implica habitar una realidad distinta y reconocer en sus hijos tanto capacidades singulares como ciertas limitaciones o desafíos.

Los relatos de las madres evidencian un proceso de transformación en su manera de percibir la condición de sus hijos desde el momento en que reciben el diagnóstico. Las diversas respuestas reflejan los significados que cada una atribuye al autismo, contruidos a partir de sus experiencias, vivencias y marcos cognitivos personales. Estos significados no son estáticos, sino que se reconfiguran con el tiempo a medida que enfrentan y elaboran los desafíos cotidianos relacionados con el cuidado.

En este sentido, la discapacidad es percibida por las cuidadoras como una diferencia significativa que da lugar a una experiencia de vida distinta. Particularmente, el autismo se asocia con una experiencia de lucha constante, al ser comprendido como un proceso complejo que implica un esfuerzo sostenido para afrontar las exigencias del día a día.

No obstante, los relatos también dan cuenta de una resignificación de la discapacidad, que pasa de ser vista únicamente como una carga o una carencia, a ser comprendida como una oportunidad de aprendizaje y transformación personal. En este proceso de aceptación, las madres comienzan a entender el autismo no como un problema, sino como una forma distinta de ser. Esta perspectiva más inclusiva les permite reconocer y aceptar a sus hijos tal como son, más allá del diagnóstico.

Esta evolución en la comprensión del autismo también ha sido documentada por Cuadrado (2018), quien refiere que las madres atraviesan un proceso en el que comienzan a ver a sus hijos como un niño más, con sus propias dificultades, cambios y potencialidades. Asimismo, la autora destaca cómo las significaciones atribuidas al autismo se transforman a partir de las experiencias y los procesos subjetivos de cada madre, aspecto que se corrobora en los casos analizados en la presente investigación.

Lo dicho anteriormente, se presenta en las entrevistas realizadas, donde se evidencia un proceso de naturalización de la condición de los hijos y un desplazamiento del diagnóstico hacia la valoración de la persona. Como expresan algunas de las entrevistadas:

(...) no lo veo a Martín como una persona con un diagnóstico, sino que vemos la persona, antes lo veíamos porque era muy nuevo en nuestra vida entonces teníamos que procesarlo, ahora es Martín, Martín y sus dificultades o algo que nosotros podemos procesar o ayudar a que el procese, pero ya es algo muy naturalizado en casa, del autismo no se habla porque yo digo somos uno más del montón. (Ver Anexo, p.66)

Todos somos personas a descubrir, porque hasta una persona neurotípica es una persona más a descubrir, pero en este caso viene con un extra que es una aventura en la que te subís a una montaña rusa, en donde a veces vas subiendo y a veces cae en picada. (Ver Anexo, p.62)

Por otra parte, cada familia ha elaborado una percepción única del diagnóstico, frente a esto los autores Watzlawick y Krieg (1994) plantean que la perspectiva de las personas son interpretadas a partir de una construcción activa basada en sus vivencias, creencias y marcos de referencia adquiridos a partir de sus experiencias. Así, la percepción que los cuidadores tienen sobre el diagnóstico de autismo no es uniforme, sino que depende de la narrativa de cada familia, en el cual cada acto interpretativo está limitado por el contexto receptor; es decir, el significado que se le atribuye a un hecho está determinado por la familia mediante una red de supuestos propios previos que constituyen su mapa (White y Epston, 1993).

A modo de ejemplo y con el propósito de validación, Juan, por su parte, señala lo siguiente respecto a su percepción del autismo:

Yo siendo informático, siempre digo que vino con un sistema operativo distinto y hay que aprender entenderlo tanto como él está aprendiendo a entendernos a nosotros. La empatía, es

increíble cómo a veces te conectas sin palabras, estás jugando y estás entendiendo con onomatopeyas (...). (Ver Anexo, pp 62-63)

Finalmente, es propicio considerar las narrativas que los profesionales de la salud tienen en torno al diagnóstico de autismo, especialmente al momento de identificar las primeras señales. En muchos de los casos relatados por las madres entrevistadas, se evidencia una dificultad por parte de los profesionales para asociar los signos iniciales que ellas refieren con un posible diagnóstico de autismo. Esta dificultad suele expresarse en respuestas que minimizan o niegan la posibilidad de dicha condición, lo que contribuye a retrasar la detección temprana.

Relaciones y experiencias compartidas entre padres de niños con autismo.

Al explorar la experiencia de las entrevistadas que participan en una entidad civil integrada por familias de niños con TEA, se observa una valoración altamente positiva respecto al rol que desempeña este espacio en su vida cotidiana. Las madres coinciden en describir la organización como una “gran familia”, en la que no solo encuentran contención emocional, sino también acompañamiento constante en el proceso de crianza.

En los relatos de las entrevistadas se destacó el acceso a herramientas y recursos específicos, orientados a afrontar situaciones complejas que se presentan en la cotidianeidad. A partir del intercambio de experiencias, se generan instancias de aprendizaje colectivo que permiten abordar con mayor seguridad los desafíos asociados al diagnóstico. Este tipo de espacios se establece como un entorno de apoyo mutuo, en el que el compartir vivencias similares fortalece el sentido de pertenencia y reduce la sensación de aislamiento que muchas madres experimentan.

Además, las participantes señalan el valor del conocimiento compartido en torno a aspectos clave del diagnóstico y al uso de estrategias de crianza ajustadas a las particularidades del TEA. Las experiencias previas de otras familias se convierten en referentes concretas que contribuyen a ampliar la comprensión sobre cómo acompañar a sus hijos de manera más efectiva. De este modo, la asociación se presenta no solo como un espacio de contención emocional, sino también como un ámbito que potencia la construcción colectiva de saberes, fundamentales para la vida familiar.

De acuerdo con lo expuesto con anterioridad, las autoras Bagnato y Barboza (2019), afirman que el contacto con otras familias que vivencian situaciones similares facilita que el proceso sea vivido de manera diferente, con más apoyo y contención, algo que a veces resulta difícil de encontrar cuando no se dispone de información sobre la situación.

En relación con el intercambio de experiencias e información entre padres que asisten a una organización civil integrada por familias de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), la autora Moreno Fernández (2014) sostiene que tanto el conocimiento como el sentido atribuido al diagnóstico se construyen socialmente y evolucionan con el tiempo. Este proceso gradual favorece la incorporación de nuevos saberes a partir de la interacción con otros padres. Mediante estos espacios compartidos, se configuran y transforman interpretaciones en torno al diagnóstico, lo cual influye en la forma en que cada sistema parental lo comprende y afronta. En esta línea, la autora subraya el significativo aporte del construccionismo social, al resaltar la importancia de la influencia del discurso social en la construcción de significados.

Para ejemplificar y respaldar lo expuesto, se presentan seguidamente fragmentos seleccionados de las entrevistas:

Yo aprendí más de las familias que de las terapias que va Álvaro, de los profesionales que lo atienden. La verdad que me baso más en la experiencia de cada padre que de lo que me dice un médico sinceramente (...) Ahí contamos nuestras experiencias, pedimos ayuda, recomendaciones, nos pasamos números de médicos o de centros, de terapeutas o que hacer en que situación, a mí me ayuda. (Ver Anexo, p.71)

Percepciones sobre el discurso del autismo en la sociedad.

En relación con la manera en que las madres entrevistadas perciben las representaciones sociales y el lenguaje utilizado para referirse al autismo, se evidencia una percepción generalizada de que, si bien existe un discurso social que nombra el diagnóstico, en la práctica persiste una falta de preparación y aceptación de la diversidad. Algunas participantes señalan que la comprensión profunda del espectro autista solo se alcanza a partir de la experiencia directa, ya que el conocimiento previo suele estar mediado por estereotipos o representaciones erróneas. En este sentido, se pone en cuestión expresiones como “no tienen sentimientos” o “están en su mundo”, que son frecuentemente reproducidas en el imaginario social, y que contribuyen a una visión reduccionista y despersonalizada de las personas con autismo.

Asimismo, se destaca la dificultad de definir el autismo de manera unívoca, ya que, al tratarse de un espectro, las manifestaciones varían ampliamente entre una persona y otra. Las entrevistadas coinciden en que los rasgos que pueden observarse en un caso, no necesariamente están presentes en otro, y que, si bien existen características comunes, estas no se aplican universalmente. Esta amplitud en las formas de

expresión del espectro complica la comunicación social sobre el tema y refuerza ciertos mitos, como la creencia generalizada de que todas las personas con autismo poseen habilidades extraordinarias, lo cual también fue cuestionado por varias participantes.

En el plano social, se identifican múltiples obstáculos vinculados al desconocimiento y a la escasa empatía del entorno. Algunas madres relatan haber sido objeto de miradas críticas y juicios que las posicionan como “malas madres”, debido a la incomprensión del comportamiento de sus hijos.

De acuerdo con lo anteriormente desarrollado, Guedes Trigo et al. (2021) destacan la relevancia de considerar los mitos y creencias existentes sobre el TEA, ya que estos influyen en la manera en que las personas perciben el diagnóstico, al estar mediadas por saberes populares y construcciones sociales. En esta misma línea, Walker (2014, como se citó en López Chávez, 2019) plantea que la creencia en la existencia de un tipo de cerebro o mente “normal” o en un estilo “correcto” de funcionamiento neurocognitivo constituye una ficción culturalmente construida. Esta visión unificada y limitada ignora la diversidad de formas en que los individuos piensan, sienten y perciben el mundo.

Asimismo, resulta pertinente incorporar el aporte de Cornejo Rosado (2024) respecto a la importancia del paradigma de la neurodiversidad. Este enfoque sostiene que no existe una única forma válida de pensar, percibir o vivir, sino que dichas diferencias deben ser reconocidas como expresiones legítimas de la diversidad humana. Además, subraya que las explicaciones derivadas de este paradigma permiten resignificar las características asociadas al autismo, alejándolas de una lectura basada en el déficit o la patología, para situarlas dentro de una lógica alternativa. De este manera, se promueve una visión más inclusiva y enriquecedora, que amplía la comprensión de lo que se entiende por “normalidad”.

Recursos de afrontamiento.

Inicio del diagnóstico: Crisis.

Respecto a los momentos de crisis, varias de las personas entrevistadas relataron haberlos atravesado especialmente en aquellos contextos donde se sentían perdidas, sin saber cómo actuar ni cómo brindar el apoyo necesario. Algunas mencionaron experiencias de estancamiento y dudas sobre si estaban procediendo de forma adecuada. Estas crisis surgen, en gran medida, como consecuencia del desconocimiento inicial que las madres tienen sobre el diagnóstico de sus hijos. La falta de información y orientación en los primeros momentos tras recibir el diagnóstico genera incertidumbre y desconcierto, lo que puede desencadenar una crisis en el sistema parental.

No obstante, estos episodios de dificultad fueron superados en varios casos gracias a la búsqueda de ayuda profesional y a la adquisición progresiva de conocimientos. A medida que las entrevistadas accedían a más información y herramientas, las situaciones críticas comenzaron a ser gestionadas con mayor eficacia, disminuyendo tanto su frecuencia como su impacto.

En líneas generales, los relatos de las madres revelan que las crisis derivadas del diagnóstico no solo fueron vividas como momentos de dolor o incertidumbre, sino que también representaron oportunidades para el crecimiento personal y familiar. La necesidad de enfrentar estas situaciones obligó a las familias a adaptarse, reconfigurar sus formas de vinculación y encontrar nuevas estrategias para afrontar los desafíos cotidianos. Esta capacidad de adaptación visible en las madres, respalda lo planteado por Rodríguez Torrens (2005), quien sostiene que tanto los períodos de crisis como los de ajuste deben entenderse como oportunidades de aprendizaje orientadas al logro del equilibrio.

En base a lo anteriormente mencionado, Bagnato y Barboza (2019) señalan que el diagnóstico de autismo puede desencadenar una situación de crisis para la familia, lo cual podría ser un estado temporal esperable o mantenerse a lo largo del tiempo, trayendo consigo diversas repercusiones negativas. Las autoras plantean que, dependiendo de las características de cada familia y de los recursos disponibles, las crisis pueden ser transitorias o prolongarse, siendo que, en el caso de las madres entrevistadas, las crisis impulsaron un proceso de crecimiento en cada una de las familias.

Por otra parte, Pittman (1989) argumenta que las crisis generan una tensión que afecta al sistema familiar, lo que los lleva a realizar cambios con el fin de adaptarse. Cuando la familia logra trabajar en conjunto de manera efectiva para buscar soluciones frente a los desafíos que surgen, logran convertirse en una unidad funcional ante los momentos de crisis.

De acuerdo a este autor, las crisis relatadas por las madres entrevistadas, consecuencia del diagnóstico de sus hijos, se originan por situaciones inesperadas, derivadas de una nueva circunstancia que cada familia debe afrontar. Este tipo de crisis genera un estrés evidente e inesperado, cuyo impacto tiene poca o ninguna relación con la etapa del desarrollo individual o familiar en la que se encuentren.

A modo de ilustración, una de las entrevistadas menciona que ha atravesado por muchas crisis y sigue enfrentando situaciones donde no sabe qué hacer, si lo está haciendo correctamente y agrega:

Me pasa y me está pasando justo en este momento, también estos miedo de no saber cómo llevarlo adelante. (...) A veces hay que tocar fondo para poder salir adelante, y también esto de sentirme estancada y no saber para dónde agarrar, porque hay momentos que te sentís que tu hijo no está progresando, que no está cambiando, que volvieron conductas que ya no hacía y vuelve ese

retroceso a tener esas conductas y que yo digo “se olvidó todo lo que aprendimos”. (Ver Anexo, p.55)

El cambio como recurso.

Al explorar acerca de los cambios que los padres debieron realizar para adaptarse a las demandas impuestas por el diagnóstico, emergen transformaciones significativas tanto a nivel estructural como en la dinámica cotidiana. Algunas familias relataron la necesidad de realizar cambios drásticos, como mudarse a otra ciudad y comenzar una nueva etapa de vida con el objetivo de brindar un entorno más adecuado para el desarrollo del niño.

Otro aspecto señalado por varios participantes fue la necesidad de anticipar cualquier modificación en la rutina diaria. Desde cambios en los horarios hasta la simple reubicación de objetos dentro del hogar, todo debe ser comunicado con antelación para prevenir situaciones de crisis. Las madres entrevistadas coincidieron en que la falta de previsibilidad puede generar altos niveles de estrés en los niños, afectando negativamente su bienestar emocional. Se mencionaron experiencias en las que no anticipar un feriado o una alteración en la rutina habitual provocó un impacto significativo en el comportamiento del niño.

También se destaca un cambio en la mirada hacia la crianza, con una mayor valoración de los pequeños logros cotidianos y una disminución de las exigencias previas. Asimismo, se identificaron modificaciones en los hábitos alimenticios y de consumo familiar, como la incorporación de alimentos más saludables y la reducción del consumo de harinas y azúcares. Además, se intentó limitar el tiempo frente a pantallas para promover experiencias más vinculadas con una infancia plena.

En relación con la organización del tiempo, las entrevistadas mencionaron que el cuidado de sus hijos implicó renunciar a actividades personales o recreativas, y en algunos casos, incluso a su empleo, con el fin de acompañar más de cerca los procesos terapéuticos y atender las necesidades del niño.

Considerando lo planteado anteriormente, el autor Barceló Giménez (2016) sostiene que no todos vivencian del mismo modo el proceso de adaptación de los padres a la condición de su hijo, ya que cada familia cuenta con tiempos y expectativas diferentes. Esta diversidad puede generar cambios en distintos aspectos de la dinámica familiar, los cuales están determinados por la individualidad y la realidad de cada integrante. En esta investigación, es posible identificar recursos internos, como las estrategias y roles que se configuran dentro de los subsistemas familiares, así como recursos externos, particularmente el vínculo con el entorno a través del apoyo social. En esta línea, Minuchin y Fishman (2004) hacen referencia a la

permeabilidad del sistema familiar, el cual está en constante interacción con su entorno y en permanente transformación, otorgándoles la capacidad de adaptación frente a nuevas circunstancias.

Minuchin (1974) señala que los padres buscan formas de reorganizarse mediante la elaboración de nuevas rutinas. Destaca un recurso importante como es la flexibilidad en la estructura familiar que refiere a la capacidad de adaptarse ante los cambios en las circunstancias. De este modo, las familias logran ajustarse tanto a alteraciones internas como externas, lo que les permite transformarse de manera que puedan afrontar nuevas situaciones sin perder la continuidad que otorga un marco de referencia estable a sus miembros. Este planteo se ejemplifica en el argumento de una entrevistada, quien señala haber modificado su forma de crianza, manifestando lo siguiente:

(..) Cambiamos la alimentación (...) Redujimos la televisión, para que viva su infancia digamos.

Si cambios en las rutinas, tenemos que avisar cuando no hacemos una rutina, nos pasó que el viernes que fue feriado no le avisamos que era feriado y fue un día caótico, son cosas tan estructuradas para ellos que en donde lo sacaste y nos hemos dado cuenta que la anticipación sirve muchísimo (...). (Ver Anexo, p.62)

Para las autoras Martínez Martín y Bilbao León (2008) estos cambios ocurren porque, cuando en una familia hay un hijo con una condición como el autismo, la dinámica familiar se ve alterada, lo que conlleva a reorganizarse y realizar cambios importantes no solo en el contexto y clima familiar, sino también en la vida personal de cada miembro y en las relaciones entre ellos. Al respecto, Guedes Trigo et al. (2021) en su estudio corroboran la decisión de madres que eligieron abandonar sus empleos para dedicarse completamente al cuidado de sus hijos con TEA, ya que tener uno horario laboral les impide estar al tanto de los atenciones que su hijo necesita.

Roles y estrategias del sistema parental como recurso para abordar los desafíos del diagnóstico.

Para conocer cómo es la dinámica del sistema parental al afrontar los desafíos que van surgiendo en torno al diagnóstico, es propicio identificar las estrategias que emplearon y los roles que fueron desarrollando. Los relatos de las personas entrevistadas evidencian diversas formas de adaptación frente a los desafíos que implicó el diagnóstico de sus hijos. En algunos casos, se observa un funcionamiento colaborativo, donde cada integrante de la familia asume responsabilidades específicas en función de sus posibilidades.

En otras familias, si bien no existen roles definidos de manera permanente, se recurre a la cooperación y al trabajo conjunto especialmente en situaciones de crisis, mostrando una dinámica flexible que permite afrontar las exigencias cotidianas de manera funcional. También se identificaron casos en los que la distribución de tareas se encuentra fuertemente influida por las condiciones laborales de los padres.

El nivel de flexibilidad que los progenitores desarrollan al trabajar en conjunto propicia la formación de una alianza flexible, es decir, vínculos caracterizados por una estrecha afinidad. Esta flexibilidad influye en el funcionamiento familiar, facilitando la adopción de patrones naturales de resolución que permiten afrontar los desafíos asociados al diagnóstico (Moreno Fernández, 2014).

En situaciones monoparentales, se hace evidente el esfuerzo sostenido de quien está a cargo de múltiples responsabilidades, tanto en lo relativo al cuidado como a la logística diaria. En estos contextos, la red de apoyo extendida, compuesta por familiares y vecinos, desempeña un papel fundamental para el sostenimiento de las rutinas y el acceso a las terapias.

En concordancia con lo señalado anteriormente, el autor Minuchin (1974) sostiene que la reestructuración constante de roles y funciones dentro del sistema familiar es fundamental para preservar su funcionamiento, al tiempo que facilita el crecimiento y la adaptación de cada uno de sus miembros. Este proceso queda reflejado en las madres entrevistadas, quienes han atravesado una reorganización interna que les ha permitido responder a las nuevas demandas derivadas de la situación. Asimismo, el autor refiere que para lograr un funcionamiento familiar adecuado, es esencial que los límites de los subsistemas sean claros, evitando interferencias en las funciones de cada miembro, pero a la vez favoreciendo la interacción y el contacto entre ellos.

El aprendizaje como recurso de empoderamiento parental.

Al recibir el diagnóstico, dado el desconocimiento inicial sobre el mismo, las madres señalaron la necesidad de buscar información y formarse. En varios relatos se evidencia cómo esta búsqueda activa los llevó a capacitarse, tanto con profesionales como mediante recursos disponibles en redes sociales. Las instancias de formación ofrecidas por asociaciones civiles también fueron valoradas positivamente, no solo por el contenido brindado, sino por el aprendizaje que surge del intercambio con otras familias que atraviesan situaciones similares. En general, se destaca el compromiso de las familias por adquirir herramientas que les permitan afrontar los desafíos diarios.

En relación a la ayuda profesional como recurso, la mayoría de las entrevistadas manifiestan contar con la atención de diversos profesionales de la salud. Este acompañamiento les ha permitido

comprender mejor el diagnóstico, aclarar dudas e inquietudes, así como incorporar herramientas que actualmente consideran útiles en la vida cotidiana. Además, destacan el valor de contar con un equipo interdisciplinario subrayando la importancia del trabajo articulado entre profesionales, familia y escuela. Una de las madres expresa: “lo que se trabaja en terapia se refuerza en casa y lo que se trabaja en casa se refuerza en terapia y también lo que se hace en la escuela se refuerza en casa y en terapia” (ver Anexo, p.67). No obstante, algunas participantes señalan que la ayuda profesional recibida se centra exclusivamente en el niño, sin abordar las necesidades específicas del grupo familiar en su conjunto.

Considerando lo planteado anteriormente, los hallazgos del presente estudio coinciden con lo señalado por Sumalavia Casuso y Almenara (2018), quienes encontraron que la mayoría de los padres buscaron activamente informarse sobre el TEA, adquiriendo un nivel de conocimiento que les permitió compartir experiencias significativas con sus hijos, contribuyendo así a su desarrollo. Asimismo, los autores advierten que, en ciertos casos, los padres experimentan malestar al no encontrar una atención profesional adecuada, ya que los especialistas no siempre logran responder a las necesidades particulares que cada situación demanda.

En la misma línea, la autora Pozo Cabanillas (2010), en su tesis, destaca que la búsqueda de ayuda profesional por parte de los padres genera un aprendizaje significativo que les permite afrontar de manera más adecuada los desafíos del diagnóstico. Asimismo, resalta el rol fundamental de los profesionales en el acompañamiento a las familias, ayudándoles a replantear sus preocupaciones y a explorar diferentes formas de afrontamiento frente al diagnóstico, como la negación o la culpa. Esta dimensión también se refleja en los relatos de las entrevistadas del presente estudio:

(...) Fui a la psicóloga para poder empezar a entender porque empiezan las culpas, que había hecho mal en las primeras infancias de él, como no sabes la base y no encuentras una justificación del por qué, estás como perdida digamos. (Ver Anexo, p.50)

(...) también la psicóloga de él, una vez al mes nos cita a nosotros mama y papa, nos va charlando y preguntando cómo viene el mes, si tenemos alguna inquietud o si queremos contarle algo de lo que sea, nos hace como una contención familiar, y después una vez también cada mes y medio la lleve a mi hija, hermana de mi hijo, para trabajar la relación de hermanos. (Ver Anexo, p.59)

Profundizando en los aportes de Pozo Cabanillas (2010), la autora también señala que, al inicio del diagnóstico, los padres sienten una fuerte necesidad de informarse sobre el TEA, pero con el paso del tiempo esta necesidad tiende a disminuir. Esta afirmación contrasta con lo expresado por las entrevistadas

en la presente investigación, quienes manifiestan una búsqueda constante de formación e información, destacando el carácter continuo del aprendizaje en su experiencia como madres de niños con TEA: “Yo me sigo capacitando, informando, como te digo sigo muchos lugares porque hay muchos casos distintos y entender que no es solo el caso de mi hijo sino que hay muchos más” (ver Anexo, p.51).

“(…) todos los días voy aprendiendo entonces me tengo que adaptar a los cambios, creo que eso me convirtió hoy en lo que soy en que lo que me sirvió pasado no me va a servir en el presente entonces continuamente me tengo que renovar en un montón de cosas (…) Tengo que ir continuamente aprendiendo, yo creo que eso me enseñó a estar continuamente activa y a estar pensando en ser mejor madre cada día, creo que eso fui aprendiendo siempre. (Ver Anexo, p.67).

El Estado como recurso y su ausencia en la práctica. Políticas públicas en torno al TEA.

A partir de los aportes de las madres entrevistadas y considerando los recursos externos a los que tienen acceso, se puede afirmar que existen diversas dificultades para acceder a los servicios específicos que utilizan y en los que participan sus hijos, especialmente en lo que respecta al sistema educativo. En este sentido, algunas madres relatan que, si bien se les sugiere la participación de sus hijos en talleres, muchas veces no existen opciones inclusivas adecuadas para ellos.

Estas experiencias coinciden con los hallazgos de Guedes Trigo et al. (2021), quienes señalan que los cuidadores de niños con autismo enfrentan importantes obstáculos para acceder al sistema educativo. Entre las principales dificultades identificadas se encuentran la escasez de profesionales especializados, la complejidad para encontrar instituciones educativas dispuestas a recibir a estos niños, y la carencia de adaptaciones curriculares adecuadas. Estas problemáticas también se reflejan en los relatos de las madres entrevistadas, quienes manifiestan que las escuelas no están preparadas para incluir a un niño con autismo. Una de ellas expresó:

(…) Yo estoy pasando la experiencia con mi hijo de que no están preparadas, la maestra me decía que no sabía cómo darle a Álvaro, pero ella tampoco se preparó, tampoco hay interés de preparación, no hay interés en lo personal de cada profesor (...). (Ver Anexo, p.70)

Esta observación resulta especialmente relevante, ya que pone de manifiesto la brecha existente entre la normativa vigente y las condiciones reales que enfrentan muchas familias en relación con la

institución educativa. La Ley Provincial de Discapacidad N° 9.891, sancionada el 23 de diciembre de 2008 y promulgada el 18 de febrero de 2009 establece, entre otros aspectos, que debe garantizarse una propuesta pedagógica que asegure la integración educativa y social, así como el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, contempla la formación del personal docente y de profesionales especializados en todos los niveles del sistema educativo. Sin embargo, estas disposiciones no se reflejan en las experiencias relatadas por las madres, lo que evidencia una distancia significativa entre lo prescripto por la ley y su implementación efectiva.

En este sentido, es fundamental considerar la influencia del entorno social en el desarrollo del individuo. Desde una perspectiva sistémica, se comprende que el ser humano no solo actúa sobre su contexto, sino que también es modelado por él a través de interacciones continuas y recursivas. En este marco, es fundamental comprender que las barreras estructurales, institucionales y actitudinales que enfrentan las familias afectan directamente las oportunidades de inclusión y desarrollo de los niños en el ámbito educativo.

Esta observación adquiere relevancia, ya que permite visibilizar cómo las condiciones sociales e institucionales impactan en el desarrollo de los sujetos. En esta línea, Minuchin (1974) sostiene que el individuo no solo influye en su contexto, sino que también se ve afectado por él a través de secuencias repetidas de interacción. Desde esta perspectiva, las dificultades que enfrentan las familias para lograr la inclusión educativa de sus hijos no pueden ser comprendidas aisladamente, sino como el resultado de una dinámica constante entre el sujeto y su entorno social.

La ONG como recurso de acompañamiento y orientación familiar.

Las madres entrevistadas destacan, como recurso externo, el acceso a organizaciones y grupos de apoyo dirigidos a familias de personas neurodivergentes. Estos espacios constituyen un valioso recurso de contención emocional, aprendizaje y comprensión del diagnóstico. Permiten compartir experiencias, adquirir información relevante y sentirse acompañadas en el proceso de crianza y cuidado. A partir de sus testimonios, se observa que estos grupos ofrecen un entorno en el que se valora la escucha activa, el intercambio de saberes y el fortalecimiento mutuo entre quienes atraviesan situaciones similares. De este modo, estos espacios les permiten construir relaciones interpersonales más positivas y satisfactorias, lo que, a su vez, facilita el proceso de adaptación de los padres frente a las demandas de su entorno (Pérez de Velasco Geldres, 2017).

Una de las ideas recurrentes entre las participantes es la importancia de contar con redes de apoyo que les permitan expresar lo que les sucede, cuidar su salud y bienestar, mantenerse emocionalmente

fuertes ante situaciones complejas, cultivar actitudes positivas y acceder a servicios, recursos e información pertinente. En este sentido, también se destaca el papel de las redes sociales, como Facebook, donde existen grupos específicos de padres y madres de distintas regiones del país.

Asimismo, algunas entrevistadas mencionan que, ante situaciones que las desbordan o frente a dudas específicas, encuentran en estas asociaciones y grupos un lugar de consulta y orientación. Allí pueden plantear inquietudes, recibir recomendaciones, compartir contactos de profesionales y servicios especializados, y acceder a experiencias previas que les permiten tomar decisiones más informadas. En palabras de una participante, estos espacios son fundamentales porque: “Ahí contamos nuestras experiencias, pedimos ayuda, recomendaciones, nos pasamos números de médicos o de centros, de terapeutas o que hacer en que situación, a mí me ayuda”. (Ver anexo, p. 70)

El intercambio entre padres al compartir situaciones similares les permite afrontar estas experiencias sintiéndose más acompañados, algo que muchas veces no encuentran cuando carecen de información sobre lo que están viviendo. Investigaciones previas, como la de Bagnato y Barboza (2019), destacan la importancia de contar con una red de apoyo conformada por padres que estén viviendo experiencias similares, como el diagnóstico de autismo de sus hijos. Esta red se convierte en un espacio fundamental donde las familias pueden compartir sus inquietudes y buscar soluciones colectivas ante los desafíos que vayan surgiendo. Las madres, en particular, tienden a sentirse más cómodas al relacionarse con otras madres que estén atravesando una situación similar, sintiendo una comprensión mutua.

En esta misma línea, Sumalavia Casusa y Almenara (2018) refieren que las madres que atraviesan situaciones similares, especialmente en relación con la crianza de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), logran compartir sus experiencias, dudas y emociones. Los autores establecen que esta red de apoyo representa una importante fuente de contención emocional, validación, y orientación práctica, contribuyendo de manera significativa a su bienestar psicológico.

Síntesis final al análisis de las categorías.

En primer lugar, se observó que aceptar y adaptarse al diagnóstico de TEA en la vida cotidiana constituye un proceso que requiere tiempo y una predisposición al cambio por parte de todo el sistema familiar. Este proceso de adaptación resulta complejo, ya que implica una reorganización de roles, expectativas y dinámicas familiares previamente establecidas. Asimismo, los padres atraviesan un proceso de duelo al recibir el diagnóstico, dado que enfrentan la pérdida de las expectativas que tenían sobre su hijo. Esta dimensión emocional coincide con lo planteado por Lledó et al., (2006, como se citó en Nuñez, 2013), y

se ve reflejada en los testimonios de las madres entrevistadas, quienes manifestaron haber experimentado un estado de shock, sentimientos de culpa, negación e impotencia, todas reacciones características del proceso de duelo.

En relación con los recursos de afrontamiento, se logró identificar que, si bien las familias enfrentan situaciones similares ante la confirmación del diagnóstico, los modos de afrontamiento varían según los recursos disponibles y los aprendizajes que se generan a lo largo del proceso. Entre los principales recursos identificados se encuentra la búsqueda activa de información sobre el autismo y la participación en instancias de formación, lo cual coincide con los hallazgos de Sumalavia Casuso y Almenara (2018), quienes señalaron que los padres adquieren un mayor nivel de conocimiento a partir de estas estrategias. También se mencionaron cambios dentro del hogar, como la reducción del tiempo frente a pantallas y modificaciones en la alimentación. Otro recurso fundamental fue el acompañamiento profesional, tanto para los niños como para sus familias.

Un aspecto especialmente valorado por las madres fue el apoyo de otras familias que atraviesan situaciones similares, facilitado por entidades civiles orientadas a familias y personas con autismo. Estos espacios de encuentro fueron percibidos como fundamentales para sostener emocionalmente el proceso de aceptación y afrontamiento, y para compartir herramientas prácticas. Esto también coincide con lo planteado por Sumalavia Casuso y Almenara (2018), quienes destacan que el apoyo entre pares constituye una fuente significativa de contención emocional, validación y orientación, contribuyendo al bienestar psicológico de las familias.

Desde una mirada sistémica, se reconoce la implicancia fundamental de la familia y al mismo tiempo actúa como nexo entre otros sistemas como el de salud, el educativo y el social. Sin embargo, las madres entrevistadas señalaron numerosas dificultades para acceder a los recursos y servicios específicos. Esta observación resulta especialmente relevante, ya que evidencia la influencia de la esfera social sobre el ser humano. Tal como plantea Minuchin (1974), el individuo no solo influye en su contexto, sino que también se ve afectado por él a través de secuencias repetidas de interacción.

Respecto de las percepciones individuales sobre el diagnóstico, fue necesario indagar sobre el conocimiento previo que las madres tenían acerca del autismo. La mayoría manifestó no haber tenido información al respecto, lo que generó mayores dificultades al enfrentar los desafíos posteriores al diagnóstico. No obstante, dos de las entrevistadas sí contaban con cierto conocimiento previo, una de ellas de manera más profunda que la otra. Este hallazgo coincide con el trabajo de Guedes Trigo et al. (2021), quienes identificaron diferencias en el nivel de conocimiento de las madres: algunas conocían aspectos generales del diagnóstico, mientras que otras comprendían con mayor profundidad sus características.

En cuanto a la percepción que las madres y padres tienen del diagnóstico de autismo, las respuestas fueron diversas. Cada familia elaboró una comprensión particular, determinada por su historia, sus experiencias y su sistema de creencias. Esto puede interpretarse desde el enfoque de las narrativas familiares, donde el significado atribuido al diagnóstico está configurado por un entramado de supuestos previos que constituyen su “mapa” (White y Epston, 1993).

Por último, en relación con la forma en que la sociedad representa y habla del autismo, las madres entrevistadas coincidieron en que aún persiste un desconocimiento generalizado. La mayoría destacó la falta de información precisa, la circulación de mitos y la presencia de juicios sociales. Asimismo, señalaron una escasa formación en el ámbito escolar y manifestaron sentirse frecuentemente juzgadas. Estos aspectos refuerzan la importancia de abordar el análisis desde el enfoque de la neurodiversidad. En este sentido, resulta relevante el aporte de Cornejo Rosado (2024), quien sostiene que no existe una única forma “correcta” de pensar, percibir o experimentar el mundo. Las diferencias deben entenderse como parte de la diversidad humana. Este enfoque permite reinterpretar las características del autismo no como déficits, sino como expresiones legítimas de una lógica alternativa. De este modo, se promueve una visión más inclusiva, que amplía la comprensión de lo que se considera “normal”.

CONCLUSIONES.

Esta investigación partió del supuesto de que recibir el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) genera un cambio en la dinámica familiar, ante el cual cada sistema parental debe recurrir a recursos de afrontamiento propios para adaptarse a esta situación inesperada. Asimismo, se planteó que cada sistema parental posee un conjunto de creencias particulares que influyen en su percepción del diagnóstico, creencias que están determinadas por su historia personal y el contexto social en el que se encuentran. A partir de este marco, se definieron objetivos orientados a conocer las percepciones e identificar los recursos de afrontamiento empleados por los sistemas parentales de niños y niñas con TEA que asisten a una organización no gubernamental (ONG) en la provincia de Entre Ríos.

En relación con la percepción que madres y padres tienen sobre el autismo, las respuestas obtenidas fueron diversas. Cada familia ha construido una percepción única del diagnóstico, generando una multiplicidad de significados influenciados por sus experiencias previas, sus valores y la información adquirida a través de distintos medios. En líneas generales, el diagnóstico tiende a ser resignificado de acuerdo a la vivencia cotidiana de quienes cuidan y su subjetividad, dando cuenta de un proceso de adaptación y aceptación que va más allá del enfoque clínico.

En cuanto a los recursos de afrontamiento, se considera que cada sistema parental desarrolla una manera particular de afrontar los desafíos que implica el diagnóstico. Así, las familias atravesaron este proceso con los recursos de los que disponían, como con aquellos que fueron adquiriendo a lo largo del camino, a partir de los aprendizajes generados durante el tránsito del diagnóstico. En esta investigación se identificaron diversos recursos, entre ellos: la búsqueda activa de información sobre el autismo; la implementación de cambios en la organización y estructura del hogar, como anticipar modificaciones en la rutina; y ajustes en aspectos como la alimentación, entre otros. Asimismo, la mayoría de las madres destacaron como recursos fundamentales tanto la ayuda profesional, dirigida a ellas y a sus hijos, como el acompañamiento brindado por entidades civiles orientadas al apoyo de familias de niños con TEA.

Sin embargo, los relatos de las madres entrevistadas evidenciaron las múltiples dificultades que enfrentan para acceder a recursos y servicios específicos, especialmente en el ámbito educativo. Aunque en algunos casos se sugiere la participación de los niños en talleres, muchas veces estas opciones no contemplan verdaderamente la diversidad ni resultan inclusivas de manera efectiva.

Considero que esta realidad invita a pensar sobre la profunda influencia que tiene el entorno en el desarrollo individual. Según las entrevistadas, las instituciones escolares aún no se encuentran preparadas para responder a la diversidad y garantizar una inclusión efectiva. En este sentido, es imposible pensar al sujeto por fuera de las redes sociales e institucionales que lo atraviesan. Las barreras sociales y

ambientales no solo limitan el acceso, sino que también afectan directamente las posibilidades de participación, crecimiento y bienestar de los niños y sus familias.

Por otro lado, me llamó la atención un factor común y significativo en el proceso que atravesaron las madres entrevistadas hasta llegar al diagnóstico: la necesidad de consultar a múltiples profesionales de la salud en busca de una respuesta certera sobre la situación de sus hijos. En este recorrido, relataron que, en un primer momento, no recibían una orientación clara ni un diagnóstico definitivo respecto a lo que estaba ocurriendo. Esta situación pone en evidencia una de las problemáticas relevantes que emergen de este estudio: la detección tardía del TEA por parte de ciertos profesionales de la salud.

En consecuencia, esta demora no solo prolonga el proceso diagnóstico, sino que también genera en las familias sentimientos de incertidumbre y frustración. Resulta particularmente llamativo que, según los testimonios recogidos, muchos especialistas ni siquiera llegan a considerar la posibilidad de un diagnóstico dentro del espectro autista, lo que obliga a las madres a recurrir reiteradamente a distintos profesionales o a buscar información por su cuenta en internet, incrementando así su carga emocional y demorando el acceso a un abordaje adecuado.

A partir de lo observado en esta investigación, resulta inevitable reflexionar sobre la brecha que aún persiste entre el discurso social y la comprensión real del TEA. Si bien el diagnóstico comienza a visibilizarse con mayor frecuencia, en la práctica continúan reproduciéndose miradas cargadas de estigmas, desconocimiento y escasa empatía. Las vivencias compartidas por las participantes evidencian con claridad cómo los estereotipos siguen influyendo negativamente, no solo en la percepción de las personas con autismo, sino también el trato hacia sus familias, especialmente hacia las madres, quienes muchas veces son injustamente juzgadas.

Esta situación refuerza la necesidad urgente de avanzar hacia una perspectiva que abrace genuinamente la diversidad, en lugar de reducirla a mitos o generalizaciones. En este sentido, considero fundamental que el paradigma de la neurodiversidad no se limite a un enunciado discursivo, sino que sea incorporado activamente en los distintos ámbitos sociales, educativos y sanitarios. Mientras que el paradigma médico concibe la discapacidad como una desviación de la norma, centrando su atención en los déficits de la persona, el paradigma social propone un modelo más inclusivo, que reconoce tanto las limitaciones como las fortalezas individuales.

Por ello, fue esencial abordar este trabajo desde el paradigma de la neurodiversidad, influido por el modelo social. Este enfoque tiene como objetivo central ofrecer una respuesta basada en una perspectiva de derechos, en la cual la educación y la inclusión sean reconocidas como derechos humanos

fundamentales. Creo firmemente en la importancia de construir una sociedad más empática e informada, donde todas las formas de ser encuentren un lugar legítimo y valorado.

Para futuras investigaciones relacionadas con la temática, sería profundamente enriquecedor que continúen indagando en los múltiples factores que inciden en la inclusión real y efectiva de las personas neurodivergentes. A pesar de que el marco legal vigente promueve la formación de educadores capacitados para abordar la diversidad, ¿por qué en la práctica muchos docentes aún no cuentan con las herramientas necesarias para hacerlo? ¿Por qué algunas instituciones escolares aún no se encuentran preparadas para responder a la diversidad y garantizar una educación inclusiva? En relación con la detección tardía del diagnóstico, ¿qué obstáculos persisten para que muchos profesionales de la salud no logren identificar los primeros signos del autismo en edades tempranas?

Bibliografía.

- Achilli, E. L. (2009). *Trabajo de campo. Acceso e intersubjetividad*. [Fragmento del módulo: Taller de Investigación. Maestría en Didáctica de la Enseñanza Media]. Instituto de perfeccionamiento Docente, ANEP.
- Arboleda Sánchez, V. A., Betancur Gómez, M. Y., Carmona Ruiz, V., y Pinilla Restrepo, L. M. (2024). Modelo médico-clínico y paradigma de la neurodiversidad: la importancia de una mirada integradora para comprender el autismo. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 8(2), 3468-3484. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i2.10772
- Artigas-Pallarés, J., y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115) 567-587. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Bagnato, M.J. y Barboza, E. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología-Tercera época*, 18(1), 46-60. <https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>
- Barceló Giménez, J. A. (2016). *El impacto del diagnóstico en padres de niños con autismo*. [Trabajo Final de Grado, Universidad de la Republica (Uruguay)]. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/7889>
- Cornejo Rosado, H.S. (2024). *Análisis del autismo desde la neurodiversidad en los estudios de revistas académicas en los últimos cinco años*. [Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar]. Repositorio Institucional UASB- DIGITAL.
- Cruz Puerto, M. S., y Sandín Vázquez, M. (2024). Neurodiversidad, discapacidad y enfoque social: una reflexión teórica y crítica. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 213-222. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.11>
- Cuadrado, M. B. (2018). *Significaciones acerca del diagnóstico de autismo que poseen los padres y madres que participan de la 'Asociación TEA Padres Concordia'*. Tesina. Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales. Universidad Autónoma de Entre Ríos.
- Fernández Moya, J., Escobar, M.G., Sabah, M. B., Fernández Escobar, S., Goldfarb, R., Asid, L., García, R., Marchesky, L., Richard, F.G., Valgañón, M., Graña, G., Grzona, S., Mondini, M. B., Del Popolo, L., y

Zúñiga, M. J (2021). *En busca de resultados: una introducción a las Terapias Sistémicas: los fundamentos teóricos: la evaluación sistémica*. (4ª ed.). Universidad del Aconcagua.

-Fernández Vera, C. (2018). *NEURODIVERSIDAD Y TEORÍA DE LA MENTE: Niños con TEA de 4 a 12 años*. [Tesis de grado, Universidad Pontificia Comillas]. <http://hdl.handle.net/11531/22406>

-Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa. Cap. 3 Muestreo, selección y acceso*. Ediciones Morata.

-Guedes Trigo, P. A., Parada Ostos, L. C., y Torres Gómez, L. M. (2021). *Percepciones y estrategias de afrontamiento en padres de personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista en Colombia*. [Tesis de grado, Universidad Cooperativa de Colombia Arauca]. Repositorio institucional- Universidad Cooperativa de Colombia, Arauca.

-Hernández Martínez, V. A., Calixto Guerra, B., y Aguilar Castañón, I. E. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), 73- 90. <https://www.redalyc.org/pdf/802/80224034005.pdf>

- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la Investigación. Cuarta Edición*. Editorial: McGraw-Hill Interamericana.

-Jaramillo-Arias, P., Sampedro-Tobón, M. E., y Sánchez-Acosta, D. (2022). Perspectiva histórica del trastorno del espectro del autismo. *Acta neurológica colombiana*, 38(2), 91-97.

-Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Ediciones: Martínez Roca.

- Ley N. ° 9.891 de 2008. Desarrollo integral y protección de las personas con discapacidad. Promulgada el 18 de febrero de 2009. Publicada en el Boletín Oficial el 20 de febrero de 2009. Entre Ríos.

-López Chávez, S.C. (2019). *Estudio comparativo de las concepciones acerca del autismo, desde la perspectiva de las neurociencias y la neurodiversidad*. [Informe de Investigación, Universidad Andina Simón Bolívar]. Repositorio Institucional UASB-Digital.

-Martínez Martín, M. A y Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.

-Minuchin, S. (1974). *Familias y Terapia Familiar*. Editorial Gedisa.

-Minuchin, S. y Fishman H. C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Editorial Paidós.

- Moreno Fernández, A. (Ed.). (2014). *Manual de Terapia Sistémica. Principios y herramientas de Intervención*. EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER.
- Muñoz Lastra, A. (2011). Impacto de la discapacidad en las familias. [Versión electrónica]. *Revista digital innovación y experiencias educativas*, (38).
- Nuñez, D. S. (2013). *La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista*. [Tesis Doctoral, Universidad de Belgrano Facultad de Humanidades]. Repositorio institucional- Universidad Belgrano.
- Organización Mundial de la Salud. (15 de noviembre de 2023). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Palacios, A (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Editorial CINCA
- Pérez de Velasco Geldres, A. L. (2017). *Afrontamiento y bienestar psicológico en madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista*. [Tesis de grado, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/9894>
- Pino Olivera, C. y Romero Lagos, A. (2017). *Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)*. [Tesis Académica, Universidad del Bío-Bío].
- Pittman, F.S. (1989). Una teoría de la crisis familiar: ideas acerca del estrés y los obstáculos. En Moreno Fernández, A. (Ed.) *Manual de Terapia Sistémica. Principios y herramientas de Intervención* (63-97). EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER.
- Pittman, F.S. (1991). Crisis familiares previsibles e imprevisibles. En Moreno Fernández, A. (Ed.) *Manual de Terapia Sistémica. Principios y herramientas de Intervención* (63-97). EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER.
- Pozo Cabanillas, M. del P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastorno del Espectro Autista: Un estudio multidimensional*. [Tesis de doctorado, Universidad Nacional de Educación a Distancia]. e-Spacio.
- Rodríguez Torrens, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (12), 121-130.

- Rutter, M., Le Couteur, A. y Lord, C. (2011). *ADI-R Entrevista para el Diagnóstico del Autismo - Edición revisada*. TEA Ediciones.
- Sánchez Sosa, S. A. (2020). Paradigma de la neurodiversidad: una nueva forma de comprender el trastorno del espectro autista. *Revista de estudiantes de Terapia Ocupacional*, 7(1), 19-35.
- Sarlé, P. (2005). *El análisis cualitativo: un ejemplo de empleo del MCC (método comparativo constante)*. Obtenido de Infancia en Red: <http://www.infanciaenred.org.ar/margarita/etapa2/PDF/010.pdf>
- Serrano Baraja, A.L. (2022). *Revisión sociohistórica del concepto de autismo y sus implicaciones epistemológicas en los últimos cuarenta años*. [Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar]. Repositorio Institucional UASB- DIGITAL.
- Sumalavia Casuso, M., y Almenara, C. A. (2018). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Perspectiva de Familia*, 3, 25-44. <https://doi.org/10.36901/pf.v3i0.176>
- Vainstúb, C. (s.f). *La psicología en la era de las comunicaciones*. En *Corrientes de la Psicología Contemporánea II*. Universidad Autónoma de Entre Ríos.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). *La investigación cualitativa* En I. Vasilachis de Gialdino (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa* (23-64). Editorial Gedisa.
- Watzlawick, P., y Krieg, P. (Eds.). (1994). *El ojo del observador*. Editorial Gedisa.
- White, M. y Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Editorial Paidós.

ANEXO- Entrevistas transcriptas.

ENTREVISTA 1: Mercedes, mama de Ignacio.

Entrevistadora: Para comenzar te voy a pedir que me comentes ¿Cómo está compuesta la familia?

Entrevistada: Un hijo de 12 años, el del medio que su diagnóstico es Trastorno Generalizado del Desarrollo dentro del espectro autista de 8 años y una más chiquita de 5 años y yo.

Entrevistadora: ¿Cuándo fue el momento en el que recibiste el diagnóstico de tu hijo?

Entrevistada: Empecé con todo cuando él tenía 3 años y a los 4 años le dieron el diagnóstico, estuve muy estancada con la pandemia, no podía hacer el certificado de discapacidad, estaba estancada en sus terapias. Al diagnóstico llegue a través de un neurólogo, todos los test que le hicieron fue vía virtual. La pandemia me atraso muchísimo, y recién cuando terminó la pandemia pude tramitar el certificado de discapacidad.

Entrevistadora: Claro, ¿Me podrías describir ese momento y cómo te sentiste al recibir la noticia del diagnóstico?

Entrevistada: Me costó primero buscar el diagnóstico, había pediatras que me decían ya va a madurar, ya va hablar, ya va a poder hacer esto, dale tiempo. Cuando él cumple dos años yo me separo del papa. Hablando con mi familia, con mi hermana me decían hay alertas y hubo un pediatra que fue quien me dijo que si bien él tiene parte del juego simbólico, no está conectando y haciendo cosas para la edad que tiene, no me quería llevar a un diagnóstico pero ahí me derivó a una neuróloga y fuimos armando toda una red, donde llegue a desarrollo de estimulación temprana que ya no estaba porque había cumplido los tres años pero de todos modos una psicopedagoga me tomo el caso de él y fue la que me ayudó a conseguir el diagnóstico, hizo los test y todo para llegar a algo certero.

Entrevistadora: Claro, entiendo que fue todo un proceso hasta llegar al diagnóstico...

Entrevistada: Y fue un proceso muy largo, donde fui a la psicóloga para poder empezar a entender porque empiezan las culpas, que había hecho mal en las primeras infancias de él, como no sabes la base y no encontras una justificación del por qué, estás como perdida digamos. Yo sabía del tema, estude farmacia y hoy mi hijo toma risperidona y yo estaba en contra de la medicación a infantes, entonces era como todo muy contradictorio para mí todo lo que estaba pasando. Me costó muchísimo entender desde otro punto el diagnóstico, me cuesta muchísimo, hoy puedo decir que mi hijo tiene autismo y defender los derechos de él, pero en su momento me costó muchísimo asumirlo.

Entrevistadora: Antes de que te dieran el diagnóstico de tu hijo, ¿tenías algún conocimiento previo sobre el autismo?

Entrevistada: Tenía un conocimiento previo de autismo, pero no es lo mismo conocerlo de lejos que vivirlo. A vivir aparte el choque con profesionales que me decían “no va a poder” y esas barreras que te ponen algunos como decirte que mi hijo toda la vida va a usar pañales, cuando mi hijo a los cinco años deja los pañales, empieza a caminar cuando tiene cuatro años. Y esas cosas que uno le dicen como “le va a costar, hasta los ocho años no hace tal cosa” y uno queda en shock, después te das cuenta que si puede si vos lo estimulas y le das apoyo con amor y paciencia él lo va a lograr. Pero si me pasaba y me pasa hoy que me digan él no está pudiendo hacer tal cosa y la angustia de ver que chicos de su edad si lo hacen y mi hijo no, aunque le ponga esfuerzo no puede. Después también lo que más cuesta es que te juzgue la sociedad.

Entrevistadora: En cuanto a esto que mencionas sobre lo que dice la sociedad, ¿Cómo te sentís respecto al lenguaje utilizado en la sociedad para referirse al autismo?

Entrevistada: Escucho en todos lados muchos grupos de personas con autismo, en las redes sociales o en la televisión se habla mucho de “todas las capacidades que tiene un niño autista”, y no todos son iguales, entonces por ejemplo escuchar decir “hubo uno que es un genio en matemática” bueno mi hijo no va a ser un genio en matemática, mi hijo no es un genio en, hay ramas en las que le va mejor pero ese mito de “va a ser un genio en tal cosa” y no, son chicos típicos en ciertas áreas, no es que “son unos genios en matemática” , mi hijo no es un genio en, sí es bueno para tal cosa y no tanto para otra, pero ese mito de son unos genios no, son chicos típicos en ciertas áreas.

Entrevistadora: Desde que recibiste el diagnóstico hasta ahora ¿Has experimentado cambios en tus formas de comprender el autismo?

Entrevistada: Yo me sigo capacitando, informando, como te digo sigo muchos lugares porque hay muchos casos distintos y entender que no es solo el caso de mi hijo sino que hay muchos más. Empecé a saber cómo abordar episodios de crisis que yo antes no sabía, cómo hablarlo, aprendes muchísimas estrategias. Con esto de la asociación que vamos yo aprendí cosas de otras familias, que por ejemplo cuando uno se súper angustia porque mi hijo llora en la fila del supermercado y después aprendes que es lo más típico, y uno no lo ve así. Pero yo creo que lo que más aprendí, como te decía antes, es la mirada de la sociedad, el que te traten de mala madre, el que te juzguen, me paso recibir una denuncia y que venga la policía a casa porque mi nene estaba llorando, que gracias a dios los policías súper empáticos entendieron la situación, me contuvieron un montón, pero son situaciones que uno va aprendiendo a través de lo que ve, porque a muchas familias les pasa y también a las vivencias de uno, no todo es tan simple como lo dice un profesional en la tele.

Entrevistadora: Esto que vos mencionas del vínculo que tenes con las familias de la asociación, ¿Cómo es la relación con las familias?

Entrevistada: En la asociación somos como una gran familia, “la familia azul”. La verdad es que la contención en cada problemática que uno tiene, el poder contarle y que otras capaz están viviendo una situación similar y podamos ir compartiendo esas experiencias o buscando estrategias para cómo afrontarlas, acompañándonos, justamente yo estaba en una situación complicada y recibir el mensaje de una mamá “no estás sola” “cualquier cosa me llamas, podemos hablarlo” “si quieres llorar te aviso cuando esté cerca y lo hablamos” el poder compartir esas cosas. Cuando mi hijo tuvo una crisis que no había hecho antes y poder compartir eso y sacar conclusiones de que lo desencadenó en conjunto. Trabajar juntas, salir a concientizar juntas, es un apoyo re grande, las iniciativas de los talleres. Más allá de la persona con autismo, la discriminación que sufrimos las familias de los niños con alguna discapacidad en el plano laboral, en el plano social, muchas reuniones no podemos ir, lugares públicos no podemos ir, salones de fiestas donde lo invitan a mi hijo y no puedo llevarlo porque no hay espacio de calma porque no hay un espacio donde se pueda regular, entonces todas esas cosas que faltan muchísimo y en el espacio con las familias es un espacio donde estamos buscando la forma de que en los lugares públicos exista esta forma.

Entrevistadora: ¿En qué medida crees que el acceso a recursos y servicios específicos para el autismo ha influido en tu capacidad para afrontar los desafíos?

Entrevistada: Es malísimo, en psicopedagogía hace 5 años estoy en lista de espera, que te rechacen el acompañamiento terapéutico y desde la escuela te lo pidan pero a la vez desde la obra social te lo rechazan. Falta terapia, busco salud mental infantil en Paraná y no encuentro. Entonces falta muchísima terapia para los chicos y muchísimos espacios para ellos. Me recomendaron llevarlo a talleres porque en el caso de mi hijo es un nene que le gusta expresarse a través del arte le gusta dibujar, le gusta bailar, cantar y no hay talleres inclusivos o te piden que vayan con un acompañamiento terapéutico que es dinero que no tenemos y a veces las obras sociales no te lo proporcionan.

Entrevistadora: Claro, es muy difícil en esa situación. ¿Podrías definir con una frase tu experiencia en la crianza de tu hijo/a?

Entrevistada: uh, creo que la palabra justa es aprendizaje, aprendizaje constante. En el caso de mi hijo, pasa de estar de hipersensible a estar hiposensible y entonces como un extremo a otro, y estrategias que hoy funcionaban, mañana no van a funcionar, es un aprendizaje constante.

Entrevistadora: ¿Cómo describirías tu experiencia al afrontar los desafíos que surgen asociado al autismo y que has podido implementar para afrontarlos?

Entrevistada: Creo que poder empezar a hablarlo, empezar a contar lo que a uno le pasa, lo que uno vive, y buscar contención en las familias que viven lo mismo que vos o que lo interpreten a como vos lo estás viviendo, creo que es la mejor forma de afrontarlo porque me ha pasado de contarle a una vecina y que realmente ellos no entienden. Después como te digo aprendiendo, buscando ayuda, capacitándose, preguntándole a profesionales de distintas áreas. Yo siempre digo, tengo dos hijos neurotípicos y uno neurodiverso, y los tres son aprendizaje, pero en el caso de mi hijo con autismo es un aprendizaje en un plano paralelo a comparación de los otros compañeros que es un aprendizaje más rápido. Mi hijo tiene trastorno generalizado del desarrollo y va mucho más lento que sus compañeros, y el desafío de con quién voy a hablar o de donde voy a buscar recursos, cuando a mi hijo no le están cumpliendo sus derechos, que es algo que peleó día a día y que estamos a una altura del año en donde no hay soluciones en la escuela. Buscar herramientas y buscar personas que te puedan ayudar para aprender, golpear puertas y aprender.

Entrevistadora: Claro, entiendo el esfuerzo que estás haciendo porque además tenes otros hijos..

Entrevistada: Sí y además este taller que se realiza en la asociación y el capacitarme me sirvió para que mi hija más chiquita pueda ver que ella no es la única que tiene un hermanito con discapacidad, que hay otros niños con discapacidad y que hay otros niños que tienen hermanitos con discapacidad y como ella lo pueda afrontar. Estamos aprendiendo como familia que ciertos comentarios no nos afecten tanto. También me costó aprender que mi hijo necesitaba límites, necesitaba organizarse, necesitaba colaborar, ser un nene independiente. En el primer tiempo del diagnóstico yo entendí que tenía que tratarlo como un bebe, y es ir aprendiendo a que él tiene que aprender su autonomía.

Entrevistadora: Esto último que me contas que fuiste aprendiendo, ¿fue a partir de lo que te iban diciendo los profesionales?

Entrevistada: Claro, a través de ellos y también aprendiendo en familia para poder sentir ese apoyo, que por ahí a los niños le costó menos esto de ir entendiendo y colaborar con lo que es la enseñanza para con él.

Entrevistadora: Desde que recibiste la noticia del diagnóstico, ¿Sentís que has tenido que hacer cambios en la rutina?

Entrevistada: Sí hubo muchísimos cambios, en esto de la organización, las tareas de la casa, plantear que la hora de la comida es tal hora de la comida, a veces si era comer en la cama ahora no, se come en la

mesa, se haces las tareas en la mesa, tenes horarios para esto y para aquello. Antes era más flexible en todo y bueno era el momento de empezar a poner límites en un montón de cosas, horario para dormir, a tal hora se apaga las luces, se dejan los teléfonos no importa el día que sea. A su vez, dentro de la organización, saber que hay cosas que día a día tenemos que cambiar porque si él está acostumbrado a una rutina cuando tiene que haber un cambio él no puede y se frustra demasiado, entonces la anticipación del cambio como por ejemplo “bueno voy a mover los muebles, lo voy a poner así quieres ver”, de todo modo con esto si yo llego a cambiar la cama de lugar por ahí es una crisis para él porque le cuesta entender que está en otra parte. Pero bueno fue ir aprendiendo eso que tal vez antes decía “bueno la dejo ahí porque él no quería ahí” y ahora ir aprendiendo a que no, los cambios tienen que existir, estas cosas pasan porque le va a a pasar en la vida. Entendí con el tiempo que tengo que prepararlo porque no voy a estar siempre porque él tiene que tener una vida plena también, la idea es que él pueda forjar su identidad, poder estudiar o hacer algo que le gusta y que no siempre tengo que estar atrás de él, que en mi caso tengo que aprender a yo independizarme de él porque en mis miedos de que no lo vayan a entender o respetar creo que hacen que yo esté pegada a él, más de lo que tal vez él me necesite realmente.

Entrevistadora: ¿Me podes comentar brevemente si experimentaste momentos de crisis en la familia?

Entrevistada: Miles, el llanto en esperar que ellos se duerman y tal vez tener que llamar a mi hermana o a mi mamá porque pasó tal cosa en la escuela y la verdad que no doy más, no sé qué hacer, no sé si estoy haciendo bien, miles. Me pasa y me está pasando justo en este momento, también estos miedo de no saber cómo llevarlo adelante. Creo que esos momentos de crisis se toca fondo pero para salir a flote. Tuve y aprendí a buscar ayuda en esos momentos de crisis porque después del diagnóstico de mi hijo hubo un montón de cosas que pasaron, mi hija muy pequeña, yo estaba sola con tres niños, la pandemia y yo me quedo sin trabajo, un montón de cosas donde toqué fondo y con la ayuda profesional que yo necesite para salir adelante también me ayudaron a esto de pedir ayuda. A veces hay que tocar fondo para poder salir adelante, y también esto de sentirme estancada y no saber para dónde agarrar, porque hay momentos que te sentís que tu hijo no está progresando, que no está cambiando, que volvieron conductas que ya no hacía y vuelve ese retroceso a tener esas conductas y que yo digo “se olvidó todo lo que aprendimos.

Entrevistadora: ¿Me podrías comentar como es el rol que ocupas en tu familia?

Entrevistada: Estoy sola en el sentido que yo lo llevo y busco, me quedo en la puerta de la escuela toda la mañana, cocinamos juntos porque a mi hijo le gusta la cocina, de esas cosas me ocupo yo. Si por ejemplo la terapia que es lejos mi papá está siempre para llevarlo, para traernos, si tenemos que ir a algún lado mi papá está ahí para llevarnos, si tengo que salir mi mamá lo cuida. No lo dejó horas tan extensas porque llega un momento que si yo me fui a la dos de la tarde y son las diez de la noche y yo no volví, mi hijo

empieza a angustiarse porque quiere a su mamá, pero si esto de si voy al supermercado lo cuida mi vecina que es una amiga, también mi hermana, los tíos.

Entrevistadora: ¿Qué crees que significa "autismo" en el contexto de tu familia?

Entrevistada: Vuelvo siempre a lo mismo pero es aprendizaje, siempre fue entender que la mirada desde otro lado, que no siempre es como uno cree o como a uno se lo enseñaron sino que hay otras formas de expresarse, de hablar, de comunicarse mejor dicho. Siempre la palabra es aprendizaje, es un constante aprendizaje, un cambio también de rutina, de experiencia, los cambios sociales. El autismo para nosotros es aprendizaje y es también aprender la inclusión, la empatía, creo que esas son palabras claves en la discapacidad en general. Esto de aprender que se puede expresar de otra forma, por ejemplo si se siente bien o mal a través de dibujos, entonces tuvimos que aprender a verlo de otras maneras, a ver expresiones de él que no me podía decir “mami estoy triste” pero tal vez en un dibujo oscuro yo sabía que él estaba triste, haciendo muchas rallas o haciendo bollos al papel, entender que él no la estaba pasando bien y ahí empezar a buscar como una aguja en un pajar que fue el detonante de que él no esté bien

Entrevistadora: ¿Con qué red de apoyo cuentas? ¿Crees que te ha sido útil para afrontar los desafíos que surgen?

Entrevistada: En este momento solo con psicología y neurología, y este espacio de la asociación de familias. Después sigo un grupo de contención que hay en Facebook, no me acuerdo en este momento como se llama, donde son personas de todo el país donde uno pone una situación que vivencia y van comentando, y también vas aprendiendo de otros, compartiendo situaciones que a uno también le fueron pasando o también le están pasando en paralelo. El poder buscar soluciones entre todas las familias, el que una mamá te llame y te diga “a mí me paso algo similar el año pasado” entonces te sentís contenido y además te dan herramientas con las que en su momento le sirvieron o buscando soluciones. Además, algo que siempre mencionamos acá en la asociación de padres es que luchamos por los derechos de nuestros hijos, luchamos por la inclusión, porque el primer pensamiento cuando tenes un problema es “me lo llevo” y por qué le voy a sacar ese derecho a mi hijo, si él tiene derecho a estar en una plaza, en un supermercado, si él tiene derecho a estar en una escuela. Después, no sé si es una red de contención pero me sirve mucho es las capacitaciones que se suben a las redes, las que están acá en la asociación, poder ir escuchando y sabiendo de profesionales y otras familias, porque hablando de red es importante trabajar en conjunto, yo siempre digo y tome la palabra en la última capacitación, que hizo la institución de padres con chicos con TEA, a unas chicas que eran políticas que preguntaban “¿de dónde sacamos las estrategias?”, “¿de dónde sacamos las herramientas?” en las familias les dije yo, porque creo que es la única forma porque vamos a tener, tal vez no es la palabra justa pero si al vivencia y lo que nosotros fuimos tomando para llevar a cabo y entender que cada persona con autismo es totalmente diferente, si

bien se asemejan en ciertas conductas cada uno es diferente. Entonces cuando vos planeas una estrategia con autismo es muy individual en cada uno.

Entrevistadora: Bueno eso es todo. Te quería agradecer por la predisposición y el tiempo para realizar la entrevista.

Entrevistada: Bueno ¡Gracias a vos!.

ENTREVISTA 2: Mónica y Juan, papas de Benjamín.

Entrevistadora: Para comenzar les voy a preguntar, ¿Cómo está compuesta la familia y edad de cada uno?

Mamá: Padre de 36 años, mamá de 41 años, una hija de 7 años, y un hijo de 4 años diagnosticado con autismo.

Entrevistadora: ¿Cuándo fue el momento en el que recibieron el diagnóstico de su hijo? ¿Pueden describir ese momento y cómo se sintieron al recibir la noticia?

Mamá: Hace dos años, cuando nuestro hijo tenía dos años recibimos el diagnóstico. No sé si te sirve pero yo te lo cuento, nos derivaron con una persona que decía que hacía los test de ADOS, que era lo que nos faltaba para obtener la certificación que era autismo, pero era una persona que no estaba certificada, nos costó mucho dinero y afrontar eso porque encima que era alguien que no estaba certificada, se sentó y nos dijo “su hijo tiene autismo”, como decirte “sí si ya lo verifique tiene autismo” así fue que nos dijo, y viste cuando vos decís me estás diciendo y se te cae el mundo. Después, fuimos averiguando con otra persona que sí tenía certificación para realizar el test ADOS-2, fueron varios encuentros con esta persona, y varias situaciones que le hizo hacer y ahí sí nos confirmó definitivamente que mi hijo tenía autismo, y ahí ya como que teníamos el baldazo de agua de antes ya fue viste, fue más llevadero.

Papá: Anterior de eso tuvimos una neuróloga, que ni lo miro a mi hijo y en la sala ya nos dijo “si tiene autismo, traigan los papeles para tramitar el certificado de discapacidad”, pero ni siquiera leyó un informe.

Mamá: No nos preguntó tampoco a que íbamos, que pasaba, pasamos por la puerta nos sentamos y nos dice “ya tienen el certificado?” le dijimos que no y nos dice “bueno él tiene autismo, traigan el certificado para la próxima”. Como familia sentimos que el profesional no nos contuvo en ese momento, la tiro así como mañana compra pan, sabiendo que la expectativa del hijo que vos tenías acaba de morir ahí y nace uno nuevo, pero todo eso lleva un proceso en el medio.

Entrevistadora: ¿Tenían algún conocimiento previo sobre el autismo antes de recibir el diagnóstico?

Mamá: bastante, yo sí porque trabajo en una obra social, entonces veo casos y más o menos estoy encaminada en que es lo que pasa. Al año y medio empecé a ver las señales de alerta y le decía a la pediatra pero ella me respondía “no, es vago”, pero yo no me quedé con lo que me dijo la pediatra y empezamos a investigar por fuera y llegamos al resultado.

Papá: yo no estaba tan familiarizado.

Entrevistadora: ¿Cómo se sienten respecto a la representación y el lenguaje utilizados en los medios de comunicación y la sociedad en sí para referirse al autismo?

Papá: es medio complicado porque son grises, no hay un color definido. Hay estereotipos que se dan en algunos y otros que no, el caminar de puntitas a mi hijo le pasa a veces, no es una constante, hay meses enteros que no hace eso, lo mismo con los aleteos.

Mamá: También hay que ver que es una población muy difícil de definir porque es un espectro muy amplio. Entonces lo que vos definas de uno, no va a estar caracterizado en otro, se puede llegar a dar en la mayoría pero algunos quedan exentos a la regla. Hay mucha información como “son todos súper dotados” y no todos son así, ni supergenios. Hay otros que dicen “son todos re apáticos, no tienen sentimientos” por así decirlo, y hay casos y casos, puede haber casos que no les guste el contacto físico y es entendible. Uno que ya lo está viviendo lo entiende, porque vos venias y me contabas antes y yo más o menos lo manejaba pero no tenía tan en profundidad el conocimiento y si quedas con lo que lees y decís “ah no tiene sentimiento” o la típica frase “están en su mundo”, y no están en su mundo. Hasta que no te toca de lleno no te pones a investigar mucho.

Entrevistadora: ¿En qué medida creen que el acceso a recursos y servicios específicos para el autismo ha influido en su capacidad para afrontar los desafíos?

Mamá: En cuanto a la escuela, donde vivimos hay una sola escuela privada y dos públicas, mi hijo gracias a la hermana entró en la escuela privada, y como que es una cosa muy hermética, vos les quieres enseñar, contar cómo actuar con mi hijo porque él es una persona diferente.

Papá: Ellos te dicen, yo ya me capacité para esto.

Mamá: te dicen que ya hicieron un curso, pero quien vive todo el tiempo soy yo, o no se mi hijo no se despiden estamos al horno porque se larga a llorar. Después tenía una caja de la calma, que profesionales de él le explicaron cómo se usaba la caja de la calma, y una vez me mandan un mensaje que no sabían cómo usarla si dársela al aula completa o dársela solo a él, y nosotros ya tuvimos una charla, le explicamos de nuevo pero la caja quedó guardada, no la usan. Mi hijo tiene un acompañante tres días a la semana, y los días que no va la acompañante al principio me lo devolvían de la escuela con la excusa de que no tenía acompañante, salía una hora antes porque no tenía acompañante. Hasta que un día le dije que le están vulnerando el derecho porque él tiene que estar, porque aguanta la carga horaria. Entonces es como que todo el tiempo tenes que estar mediando y charlando y es frustrante.

Papá: Nosotros por suerte con nuestro hijo tenemos casi todas las terapias, va con la psicóloga, psicopedagoga, fonoaudióloga y terapeuta ocupacional, hace poquito empezamos equinoterapia. Entre todos ellos se comunican, nosotros pedimos que el grupo se comuniquen, tuvimos una experiencia con otro grupo que no se comunicaban entre ellos y era como que estábamos probando tiros al aire.

Mamá: Claro, teníamos por un lado la psicóloga y la psicopedagoga, y por otro lado la fonoaudióloga y la terapeuta ocupacional, y no se charlaban entre ellos, trabajaban cada uno por su parte y claro en la escuela no sabían a quién dirigirse, y ahora que cambiamos de equipo, hablas con uno solo y ya todo el grupo sabe lo que pasó. Nosotros destacamos la importancia del equipo unido.

Entrevistadora: *¿Podrían describir cómo se comunican y trabajan juntos como padres para abordar los desafíos que se presentan o ante momentos de crisis que experimenten como familia? ¿Qué roles juegan cada uno como padres sobre su hijo?*

Mamá: roles no tenemos, lo que si se plantea si ante algún desafío ponele no sé, entra en una crisis y es bueno tratar de contener esa crisis, tratar de ver de cómo salir de esa crisis, y empezar a ver bueno la crisis se dio acá en casa entonces vamos a dar una vuelta caminando a ver si caminar nos libera un poco y pensamos en otra cosa en el camino. Mi hijo es fanático de los dinosaurios, entonces le digo “vamos a mojar a los dinosaurios” y ahí se le pasa un ratito, y volvemos a la crisis entonces llega el momento en que el que está intentando e intentando se termina agotando, entonces nos miramos y decimos “cambio” y el otro empieza más activo y el otro se toma un respiro. A nosotros nos ha pasado que él entra en crisis y la hermana no entiende y empieza a llorar y a gritar también, entonces vos le decís “bueno para, él está en el monstruo de los colores en este momento, vos también estas en el monstruo de los colores entonces tratamos de calmarnos todos” y le decimos así para que ella entienda.

Papá: Nosotros somos muy metidos por así decirlo, siempre nos tratamos de informar. Por ahí uno encuentra un truco para cierta situación y nos lo pasamos, tratamos de más o menos de acompañarnos. Por suerte crisis grande de tirar todo, llanto, como en otros casos no. Nosotros antes de nuestro hijo ya habíamos empezado a tratar de cambiar el aspecto de la paternidad, nosotros no tuvimos una crianza “respetuosa” como le dicen ahora, tuvimos una crianza antigua, y hemos empezado a informarnos sobre la psicología infantil, el tema de los monstruos de colores, que nos preparó para cuando vino nuestro hijo.

Entrevistadora: *¿Creen que su red de apoyo, ya sea familiar, de amigos o profesionales, ha sido útil para afrontar los desafíos que surgen?*

Mamá: Sí totalmente, entre las redes de apoyo está nuestra familia y la asociación de familias con chicos con TEA, donde muchas veces muchos nos desbordamos o pasan situaciones que vos decís “bueno

pregunto a ver qué me dicen acá para ver a quien el paso o le pasa” y después también la psicóloga de él, una vez al mes nos cita a nosotros mama y papa, nos va charlando y preguntando cómo viene el mes, si tenemos alguna inquietud o si queremos contarle algo de lo que sea, nos hace como una contención familiar, y después una vez también cada mes y medio la lleve a mi hija, hermana de mi hijo, para trabajar la relación de hermanos. Eso está bueno, como estás haciendo vos por ejemplo porque son muy poquitos los que apuntan al entorno del niño.

Entrevistadora: Me gustaría que me puedan definir en una frase su experiencia en la crianza de su hijo.

Mamá: Es única, hay momentos en lo que vos decís cada logro es una celebración y cada tormenta sabes que va a pasar y que después sale el arcoíris, así te lo resumo. Vos lo ves a él y ya está, sabes que es tu hijo y si vos no estás ahí para darle el apoyo y nadie más. La crianza a veces se complica, pero es única y te hace abrir la cabeza. Es una experiencia buena, dentro de todo el caos hay que verlo con otros ojos y decir bueno estoy de acá y que hago de acá.

Papá: Yo me he encontrado en plena vereda o en el supermercado mientras todos te miran y él está en un berrinche y yo me siento y le digo “no me voy a mover hasta que no cambies”. Es como raro pero también es divertido al mismo tiempo, raro porque estoy transitando un camino que no conozco pero a la vez es divertido. Con el mutismo selectivo que tiene nuestro hijo, muchas veces hemos tenido dudas, hemos tenido miedo, pensar cuando va hablar, cuando me va a decir cómo le fue en la que escuela, que me cuente qué es lo que le gusta y por ahí viene y te dice “te amo” tira algunas frases o una palabra nueva que después no repite más, te tira un “hipopótamo” y lo dijo un par de veces y te queda, es como que te mueve toda la estantería.

Mamá: Dice palabras recontra complicadas que a cualquier nene le costaría, y el viene y te las dice clarito, y vos decís “por favor que me la diga de nuevo” pero no, tenes que quedarte con eso. Si se nos complicó varias veces cuando se ha enfermado, donde la gente del dispensario no está capacitada, vos llegas y te dice “que le pasa” y vos le decís “no habla” y te dicen “como que no habla?” en el medio los gritos de nuestro hijo desesperado, lloraba y entre que vos estás nerviosa y él está nervioso y el personal que te está atendiendo que no tiene la capacitación y es la sala más inmediata a la que podes acceder, se vuelve todo un caos, y bueno por ahí el ser del otro lado tampoco te tiene la empatía.

Papá: nos ha pasado de sentirnos incómodos en un supermercado, en donde la fila era larguísima y nosotros sacamos el carnet de discapacidad y fuimos delante de todo porque nuestro hijo no iba a aguantar, en ese momento la gente ya te empieza a mirar, a decirte cosas, una señora nos hizo mostrarle el carnet de discapacidad y nos decía “yo lo veo que puede esperar”, en todos lados es así.

Entrevistadora: ¿Sintieron que han tenido que hacer cambios en la rutina?

Papá: dinosaurios por todos lados.

Mamá: dinosaurios hasta en la mesa, los otros días le festejamos el cumpleaños de dinosaurios y yo había hecho un bizcochuelo a la tarde y jamás en la vida se me había cruzado festejar el cumpleaños de dinosaurio y el viene y me trae una vela que había que festejar el cumpleaños, y le digo “cumpleaños de quién es?” y ahí me trae su dinosaurio favorito y me lo deja en la mesa, y jamás en la vida me lo hubiera imaginado festejar el cumpleaños a un peluche pero viste cuando vos decís “si me lo pide hay que hacerlo” por algo lo está pidiendo y es algo importante para él. Otra cosa es que nosotros cambiamos la alimentación, total dijimos que mal no nos va hacer, sacamos un poco no reducimos del todo, harinas y azúcar sacamos, sumamos más pescado y frutos secos, vimos que el mejoro bastante. Redujimos la televisión, para que viva su infancia digamos. Si cambios en las rutinas, tenemos que avisar cuando no hacemos una rutina, nos pasó que el viernes que fue feriado no le avisamos que era feriado y fue un día caótico, son cosas tan estructuradas para ellos que en donde lo sacaste y nos hemos dado cuenta que la anticipación sirve muchísimo, y eso es lo que le planteamos siempre a la escuela que le anticipen “hoy viene tal profe” o “en un ratito viene tal cosa”.

Papá: también creo que aprendimos a festejar pequeños logros y no exigir tanto, el hecho de que aprendió a ponerse solo las zapatillas, ahora está con el tema del pañal y vestirse solo, un montón.

Mamá: venimos desde el añito de vida y que recién se empieza a subir el pantalón para nosotros es un re avance, en algún momento donde él tenga su proceso madurativo en su cabeza se dará, y bueno mientras tanto bancando de atrás. Por ahí si la escuela te mete presión en cuanto a cuándo va a dejar el pañal por ejemplo, y no puedo exigirle si es un proceso fisiológico normal, no lo puedo apurar. En eso no lo llegan a dimensionar, la carga que es también para la familia el tener que pedir permiso en el laburo para ir a cambiarlo en la escuela y volver, en el laburo también eso molesta, tiene la buena voluntad pero llega el momento que a todo el mundo le molesta.

Entrevistadora: Para ir finalizando quería preguntarles ¿Qué creen que significa "autismo" en el contexto de su familia? ¿Qué aprendizajes pudieron obtener a partir de esta situación?

Mamá: una persona más, una aventura nueva. Todos somos personas a descubrir, porque hasta una persona neurotípica es una persona más a descubrir, pero en este caso viene con un extra que es una aventura en la que te subís a una montaña rusa, en donde a veces vas subiendo y a veces cae en picada.

Papá: Yo siendo informático, siempre digo que vino con un sistema operativo distinto y hay que aprender entenderlo tanto como él está aprendiendo a entendernos a nosotros. La empatía, es increíble cómo a veces

te conectas sin palabras, estás jugando y estás entendiendo con onomatopeyas y el estar amigado con la frustración en donde vos decís quiero salir a caminar y él te dice no, y a veces que está lloviendo a cántaros y él te dice vamos a caminar. Entre el aprendizaje y la frustración creo yo.

Mamá: yo lo veo como una aventura, todos los días hay un desafío, un día a la vez hay que ir haciendo. Muchas veces decís “estoy agotado, no sé qué voy hacer” y decís "bueno mañana será otro día, mañana lo encararemos de otra forma.

Entrevistadora: Bueno agradecerles a ambos por el espacio y el tiempo para realizarles la entrevista.

Mamá: ¡Éxitos! y gracias a vos por dedicarte a esto que aborda todo.

ENTREVISTA 3: Luciana, mama de Martín.

Entrevistadora: ¿Cómo está compuesta tu familia?

Entrevistada: Mi marido de 45 años, Martín de 12 años, Mica de 10 años, Martina de 22 años y yo de 44 años.

Entrevistadora: ¿Cuándo fue el momento en el que recibiste el diagnóstico de su hijo/a? ¿Puede describir ese momento y cómo te sentiste al recibir la noticia?

Entrevistada: El diagnóstico lo recibí hace nueve años, Martín iba a cumplir tres años y medio aproximadamente. Lo descubrí yo, Martín tenía algo diferente que actuaba diferente en casa, en su estímulo, en su crecimiento. Lo llevó a la pediatra a los dos años y medio, yo noto todas estas características, lo llevó a la pediatra y me dijo que “no, era porque su hermana había nacido” que él “estaba celoso” entonces no era nada. Pero si cada vez Martín iba teniendo más características sobre el autismo así que yo lo que hago es googlear la palabra y las características de Martín y me sale la palabra autismo. Voy de nuevo a la pediatra para decirle que Martín tenía todas las características de autismo, me dijo que no que me lo saque de la cabeza, pero cada vez Martín tenía otros comportamientos que daba con esas características. Cuando pido que me lo deriven a un neurólogo de infantil había pasado casi un año, y bueno ahí me dan el diagnóstico.

Entrevistadora: ¿Cómo fue para vos ese momento de recibir el diagnóstico, como te sentiste?

Entrevistada: Fue muy difícil, la verdad que fue... Martín tenía dos palabras que las perdió que eran “nene” y “agua”, siempre fue muy conductual, al no tener lenguaje no poder comunicarse entraba sus crisis y la verdad que no sabía cómo ayudarlo a parte de tener conductas disruptivas Martín es hipersensorial así que el tacto no toleraba, los abrazos, los timbres de voz tampoco, entonces en casa no lo podíamos ayudar, no lo entendíamos. Fue una etapa muy difícil, los primeros pasos fueron muy difíciles para mí. Después bueno empecé a capacitarme, yo vivía en Buenos Aires a capacitarme con lo mejor de lo mejor y pude entender con neurólogos que me daban herramientas, psiquiatras y así fui entendiendo las conductas disruptivas de Martín y bueno son las herramientas que yo tengo hasta hoy.

Entrevistadora: Previo a recibir el diagnóstico de tu hijo, ¿tenías algún conocimiento sobre el autismo?

Entrevistada: Nada, no sabía ni que era el autismo. Como siempre digo los primeros pasos fue como cualquier otra mamá, no saber, el equivocarme un montón de veces porque pensaba que los abrazos iban a contener a Martín y no, era todo lo contrario reforzaba sus crisis y fue un aprendizaje muy duro. Yo creo

que los primeros pasos para nosotros como familia, no solo para mí sino en general toda la familia fue muy difícil porque no sabíamos qué hacer.

Entrevistadora: Tu relación con profesionales, ya sea de la salud o educadores de la escuela de tu hijo, ¿han influido en tu manera de comprender el autismo?

Entrevistada: Yo busqué mis recursos, cuando Martín tuvo... fue difícil conseguir equipo disciplinario en Buenos Aires porque había tanta demanda, yo vivía en capital así que era muy difícil conseguir porque de Martín me dieron el diagnóstico en diciembre vamos a suponer, entonces yo tenía que buscar todo en diciembre, enero y febrero, y no conseguía estaba ese periodo sin una contención y recién conseguí a mediados de sería el próximo año en abril. Entonces, el empezó el jardín sin acompañante, sin contención y bueno de a poquito fuimos consiguiendo en capital en Palermo, en el centro y ahí conseguimos terapia, pero bueno no era tan fácil conseguir las terapias. Tuve contención en la parte educativa de Martín, jardín municipal, yo vivía en capital Martín iba a provincia y ahí fue mi primera contención, sería el equipo de contención que tenía el jardín.

Entrevistadora: ¿Con qué redes de apoyo contas? ¿Han sido útiles para afrontar los desafíos que surgen?

Entrevistada: Mi primer contención fue las instituciones de padres de chicos con autismo, ahí hice los cursos y todo eso. Además yo iba a los grupos de apoyo que hacían.

Entrevistadora: ¿Cómo es la relación con otras familias que están atravesando por lo mismo?

Entrevistada: Mira, en la institución de familias de chicos con TEA lo importante es que como siempre digo es una gran familia, estamos para acompañarnos, para apoyarnos, para contenernos, para buscar recursos y herramientas, y estar en los momentos más difíciles, nosotros como familia tenemos altibajos como nuestros hijos y a veces nos sentimos muy solas. Entonces tenes esa contención que hace que no sientas que sos la única, somos muchos los que pasamos. Yo creo que eso es la asociación de familias de chicos con TEA, un grupo de contención, en el que todos somos parte, todos podemos contar nuestras vivencias y en donde nos sentimos acompañados. Tenemos información de especialistas, información de psiquiatra, neurólogo, y no solamente de Paraná, tenemos contención en todo Entre Ríos. Yo lo que hago es hacer grupos individuales en cada localidad de Entre Ríos y lo que hago es supervisar ese grupo, es como un referente si y lo que tengo de la mayoría de personas que son como cien familias es en Paraná, entonces buscan la contención, hay padres que dan contención por una temporada y van y vienen, entran y salen del grupo, el grupo está abierto para entrar y salir cuando ellos necesiten. A veces se sienten

desbordados y salen, y hacen contención individual conmigo nada más porque a ver, hay mucha información que lo desorganiza.

Entrevistadora: ¿Cómo te sentís respecto a la representación y el lenguaje utilizados para referirse al autismo en los medios, redes sociales y en la sociedad en sí?

Entrevistada: Mira, yo como trabajo con las familias y con personas adultas autistas, yo siempre busco referentes de cómo les gusta a ellos que se llamen. Yo como siempre, a ver, las personas tienen su nombre entonces yo los llamo por su nombre, hace poquito un hombre me preguntaba en una radio “¿cómo te gustaría que lo llamen a tu hijo?” y yo le dije por el nombre principalmente, para mí es Martín mi hijo y lo trato como una persona cualquiera, no tiene privilegios por tener discapacidad, es una persona de derecho entonces yo lo trato como mi hijo. Yo creo y siempre digo que la persona autista le gusta que lo llamen persona autista, hay que les gusta... a ver se genera una ida y vuelta con las familias, porque las familias quieren que los llamen con autismo, entonces yo digo a ver yo tengo que pensar que le gusta al otro, no lo que a mí me guste y se arma todos estos debates. Entonces yo le digo, primero a los adultos les digo personas autistas o personas con discapacidad en general porque yo trabajo con muchas discapacidades en Santa Fe también, y sino bueno por eso te digo yo siempre primero va el nombre y después su condición, así que es un tema, es un debate terrible porque es difícil, cada familia lo vive y lo quiere llamar de diferentes nombres y, a veces no piensa que quiere la otra persona, por eso siempre digo que hay que poner en primera persona la persona que vive con la condición para saber a ellos como le gusta, es un tema.

Entrevistadora: ¿Qué crees que significa "autismo" en el contexto de tu familia?

Entrevistada: A ver a lo primero fue muy difícil la palabra autismo porque no la entendíamos, más que todo porque no sabíamos cómo eh procesar el diagnóstico de Martín, después es como uno lo va procesando. Entonces la palabra autista o autismo en mi familia ya no está por ejemplo, por eso te digo yo ya no veo el autismo de Martín sino que a Martín como persona, en mi casa no se habla del autismo porque ya está naturalizado, no lo veo a Martín como una persona con un diagnóstico, sino que vemos la persona, antes lo veíamos porque era muy nuevo en nuestra vida entonces teníamos que procesarlo, ahora es Martín, Martín y sus dificultades o algo que nosotros podemos procesar o ayudar a que el procese, pero ya es algo muy naturalizado en casa, del autismo no se habla porque yo digo somos uno más del montón.

Entrevistadora: Desde que recibieron el diagnóstico, ¿Han experimentado momentos de crisis en la familia?

Entrevistada: Si, Martín al tener conductas disruptivas hemos tenido millones de episodios de crisis, Martín desde que apareció el autismo en su vida como diagnóstico, Martín ha tenido episodios en la calle que me ha parado hasta la policía para saber que le estaba pasando porque Martín hacía crisis de tirarse al piso y gritar y gritar y yo estar ahí, porque no le gusta que lo toquen, de contención estar paradita o preguntarle que le está pasando, qué le hiciste, hasta no hace muy muy lejos que él tuvo un episodio en la calle que es desafiante también entonces él te va probando hasta dónde vas llegando ya es un adolescente, entonces él prueba mi enojo hasta donde yo.. Mi enojo pero como yo ya lo conozco así que a mí nunca me enoja sus crisis, él va manipulando hasta donde puedo llegar yo, entonces yo le voy poniendo con palabras que puede suceder, pero si en el parque, en la escuela, en todos lados que vos te imagines hemos pasado momentos de crisis. Ahora como yo te digo tengo cada vez más naturalizado lo que es sus crisis, y lo que yo hago es que él no se ponga mal sino contenerlo, siempre del lado del apoyo, del lado del cuerpo porque si vos lo quieres abrazar Martín se potencia a mil, entonces en la parte de contención “yo estoy acá sé que estas mal y estoy esperando a que lo puedas procesar”, el entiende su proceso no puede hacerlo más rápido que otra persona pero cuando termine toda su crisis lo primero que hace es pedirte disculpas, que no lo pudo procesar. Pero si hemos pasado momentos difíciles y también hemos pasado la persona que viene a juzgarte qué hiciste vos como mala madre y acusarte de un millón de cosas y vos decís no hice nada, solamente Martín tiene autismo y no puede abordar sus crisis y he llorado un montón de veces, no te imaginas cuantas pero ahora ya no, por eso te digo naturalizamos tanto que ya no duele tanto entonces tratamos de buscar lo mejor de él y que él se sienta contento, pero bueno hemos pasado de todo lo que te imaginas pero lo bueno es que uno va aprendiendo entonces va adquiriendo conocimiento y ya lo demás pasa a segundo plano.

Entrevistadora: ¿Me podrías describir cómo se comunican y trabajan juntos como padres para abordar los desafíos que surgen en comparación con cómo era esa dinámica anteriormente?

Entrevistada: Si, nosotros somos una familia que le decimos el equipo de defectos, creo que cuando apareció el autismo es como todos somos balanzas porque a ver todos tenemos altibajos en nosotros y creo que cuando... primero por eso en tu vida tiene que estar la aceptación que tu hijo tiene una discapacidad que va a ser para toda la vida y tener que decir bueno somos el sostén de él y tenemos que estar en sus malos momentos. En la parte de terapia siempre se ocupa él de llevarlo y traerlo. Martín lo que necesita mucho es límites entonces la hermana lo que hace es marcar el límite y eso está bueno, porque Martín sabe que yo soy muy recta y conmigo no tiene mucho para ganar con sus manipulaciones entonces bueno se trabaja en conjunto de eso, se toma una decisión y se trabaja en conjunto que todos la tomamos, pero se apoya en todo lo que él necesite.

Entrevistadora: ¿Cómo describirías tu experiencia al afrontar los desafíos que surgen asociado al autismo?

Entrevistada: Fue una experiencia con muchos desafíos, fui aprendiendo como mamá, como yo siempre digo, yo no es que Martín nació y me dieron un librito de estudiar esto y Martín va hacer todo lo que dice este manual, no mentira. Fue un desafío muy grande donde yo también tuve altibajos, donde tuve muchísima contención de muchísimos profesionales y todavía la tengo y creo que, y siempre digo yo soy una persona que no me gustaba tener mucha vida social porque estaba con mi momento de inconforme en mi casa, soy más tímida en este caso pero ya ahora no pero bueno Martín lo que hizo es en convertirme en una mejor persona en tener más vida social, en descubrir que no solamente tengo que mirar hacia adelante sino también a los costados porque hay un montón de familias que necesitan apoyo y bueno me convirtió en esto que soy no sé si es bueno o malo pero esto es lo que soy y luchar por los derechos de él, de que él es una persona cualquiera y tiene el derecho a tener una mejor calidad de vida y bueno en esta vida soy su referente, entonces es romper barreras y eso es mi trabajo convirtiendo a otras familias que tengan esa fuerza si para que ellos puedan tener una vida mejor, creo que nosotras como mamás tenemos que pensar en eso.

Entrevistadora: ¿Podrías con una frase definir tu experiencia en la crianza de tu hijo?

Entrevistada: Mira, yo soy una mama flexible, así como recta soy flexible, como mamá soy una mama como cualquiera, sí aprendí a superar un montón de barreras, soy más flexible si en adaptarme a todos los cambios nuevos que puede haber en mi vida y que todos los días voy aprendiendo entonces me tengo que adaptar a los cambios, creo que eso me convirtió hoy en lo que soy en que lo que me sirvió pasado no me va a servir en el presente entonces continuamente me tengo que renovar en un montón de cosas, si yo me quedo quieta no lo ayudo a Martín en un futuro, entonces tengo que ir continuamente aprendiendo, yo creo que eso me enseñó a estar continuamente activa y a estar pensando en ser mejor madre cada día, creo que eso fui aprendiendo siempre.

Entrevistadora: ¿Sentís que han tenido que hacer cambios en la rutina?

Entrevistada: Uf un montón, por eso te digo hemos hecho todo un cambio en nuestra vida porque a ver yo me vine de Buenos Aires porque yo no tengo solamente a Martín sino que tengo tres hijos y sentía que en Buenos Aires no tenía vida social mi hija más grande y tampoco la iba a tener mi hija más chica, entonces decidí dejar todo lo que era muy bueno para Martín para venirme a la ciudad y empezar de cero. Entonces eso me hace pensar en darle la posibilidad a los tres no solamente a uno, y lo sigo pensando por eso continuamente uno tiene que estar pensando cómo modificar la vida de nuestros hijos para que estén bien.

Entrevistadora: ¿Crees que el acceso a recursos y servicios específicos para el autismo ha influido en tu capacidad para afrontar los desafíos que se les ha presentado?

Entrevistada: Si, la verdad que si yo creo que tener un equipo interdisciplinario es un recurso muy rico y lo que yo siempre hablo es el trabajo colaborativo, lo que se trabaja en terapia se refuerza en casa y lo que se trabaja en casa se refuerza en terapia y también lo que se hace en la escuela se refuerza en casa y en terapia. Entonces yo siempre digo que si todos trabajamos en el mismo eje y para el mismo objetivo es mucho más fácil, pero si trabajamos todos separados y no pensamos en mejorar la calidad de vida de esa persona que la necesita o estamos haciendo bien nuestro trabajo, ese siempre fue mi objetivo eso el que todos nos juntemos y pensemos en estar juntitas para que Martín pueda mejorar la calidad de vida y creo que ese trabajo lo hemos logrado hasta ahora porque Martín ha mejorado muchísimo pero si es muy importante estas cosas, el trabajo en conjunto. El trabajo como mamá es este, un trabajo de contención y en donde aprendí mucho de Martín.

Entrevistadora: Bueno te agradezco mucho Luciana por tu tiempo para la entrevista.

Entrevistada: Aquí estamos para lo que vos necesites, gracias a vos. Saludos

ENTREVISTA 4: Lourdes, mama de Álvaro.

Entrevistadora: ¿Cómo está compuesta la familia?

Entrevistada: Mi esposo y mis dos hijos, Álvaro de 6 años y Federico de 3 años. Álvaro es el que tiene el diagnóstico de autismo.

Entrevistadora: ¿Cuándo fue el momento en el que recibiste el diagnóstico de Álvaro?

Entrevistada: El diagnóstico en sí me lo dieron hace tres años, no hace dos años, él tenía cuatro años.

Entrevistadora: ¿Podes describir ese momento y cómo te sentiste al recibir la noticia del diagnóstico?

Entrevistada: Ay horrible, horrible porque yo me di cuenta al año que él era autista, y fui a la pediatra y me dijo que no que Álvaro no era autista que me sacara eso de la cabeza, porque yo veía que él ponía todo en hilera los juguetes entonces que hice busque en internet y me salió que los niños que hacen eso son autistas, y otras cosas que también movía la cabeza que se yo y yo todo me fijaba en internet y todo me saltaba lo mismo. Entonces yo fui a la médica y me dijo que no, que me sacara eso de la cabeza que no, el en ese momento también tenía neuróloga porque él tuvo un problema al nacer e iba a la neuróloga entonces fui también a la neuróloga le dije lo mismo y me dijo que no, que Álvaro no no eh que no es autista, y bueno fueron pasando los años, entro al jardín y en jardín vieron algunos episodios como que él se escapaba no permanecía sentado, el tenía crisis bien típico de autista que lo hiciera ver más profundamente, entonces bueno empezamos con los estudios, me dijeron que podía ser trastorno en la conducta porque él es muy desafiante pero que autismo no, pero bueno hicimos el test de ADOS-2, lo hicimos y ahí saltó que era autista. Yo con eso me fui a la pediatra, a la neuróloga y me seguían sosteniendo que no era autismo, pero bueno cambié de pediatra y de neuróloga después de eso. Así que me di cuenta yo primero antes que los profesionales y bueno al final era lo que yo pensaba, sospechaba, y el día que me dieron el resultado yo estaba ahí pensando que es o no es, rezaba de que no, que sea trastorno y bueno cuando me lo dieron casi me muero, dije qué vamos hacer, cómo empezamos. Encima estaba sola porque mi esposo justo estaba en Salta porque por trabaja él viaja, entonces me trague todo eso yo sola y bueno después empezamos a investigar bien, fuimos a otra neuróloga la que va ahora una en Santa fe y le empezó a dar más terapias y empezamos a ir a un centro en santa fe donde hace fono, psicopedagogía, psicología, y ahí arrancó todo y seguimos.

Entrevistadora: ¿Cómo familia, y vos como mamá, cómo se sintieron al momento de recibir la noticia del diagnóstico?

Entrevistada: Muy feo, una incertidumbre que no sabes que es, empezar a investigar a estudiar, qué hacer, sobre todo eso. Yo me sentí como que si me hubieran aplastado, fue muy feo, muy feo porque si bien sabía poco y nada pero sé que no se cura así que es una lucha que va a ser de toda la vida.

Entrevistadora: *Previo a recibir el diagnóstico, ¿Tenías algún conocimiento previo sobre el autismo?*

Entrevistada: No no, después empezamos a investigar e informarnos. Y seguimos porque hay un montón de cosas que no tengo idea, me voy adaptando a todo, así que eso va a ser largo.

Entrevistadora: *¿De qué manera han influido en su manera de comprender el autismo sus interacciones con profesionales ya sea de la salud, educadores u otros?*

Entrevistada: los profesionales ayudan más para él, no para nosotros. Yo creo que como padres también tendríamos que empezar terapia para algunas situaciones saber cómo abordarlas, eso sí y no colapsar porque a veces no sabes ni cómo hacer, y colapsas, te enojas y lo retas y el no entiende por qué lo retas así que bueno si si hay que trabajar uno pero no hay tiempo (se ríe) yo la verdad no tengo tiempo.

Entrevistadora: *¿Has tenido la posibilidad de hablar con otras familias que estén atravesando por lo mismo? ¿Cómo es la relación?*

Entrevistada: Si si, sobre todo de aprendizaje, yo aprendí más de las familias que de las terapias que va Álvaro, de los profesionales que lo atienden. La verdad que me baso más en la experiencia de cada padre que de lo que me dice un médico sinceramente. No tenía conocimiento que había grupos de padres, no tenía ni idea y por un episodio que hubo en la escuela terminamos en asociaciones que van familias. Ahí contamos nuestras experiencias, pedimos ayuda, recomendaciones, nos pasamos números de médicos o de centros, de terapeutas o que hacer en que situación, a mí me ayuda.

Entrevistadora: *¿Cómo te sentís respecto a la representación y el lenguaje utilizados en la sociedad para referirse al autismo?*

Entrevistada: Si se habla, pero a la hora de actuar no, no estamos ni preparados ni todavía como que no los aceptamos a que otra persona sea diferente, hasta a mí me pasa porque como yo nunca conviví con alguien con discapacidad no sé cómo es, me cuesta, así que entiendo que al resto le cueste, si lo están aceptando, se está hablando más pero falta, falta un montón, sobre todo en las escuelas que no están preparadas, yo estoy pasando la experiencia con mi hijo de que no están preparadas, la maestra me decía que no sabía cómo darle a Álvaro, pero ella tampoco se preparó tampoco hay interés de preparación, no hay interés en lo personal de cada profesor, maestro prepararse para tratar un chico así, tiene que cambiar

la cabeza o la educación desde la facultad. No sé si hay una materia que dé sobre eso en educación todavía me parece.

Entrevistadora: ¿Qué crees que significa "autismo" en el contexto de tu familia?

Entrevistada: Me mataste. Desafío, día a día, es un desafío para todos, creo que si eso.

Entrevistadora: ¿Podrías describir cómo se comunican y trabajan juntos como padres para abordar los desafíos que surgen en comparación con cómo era esa dinámica anteriormente?

Entrevistada: Yo prácticamente soy la que anda detrás de los chicos porque el papá trabaja, yo decidí no trabajar así que desde que yo me entere lo de Álvaro dije no voy a trabajar, voy a dedicarme a él a sus terapias a que avance, y después vino Federico así que menos tiempo, ni al gimnasio voy (se ríe) y bueno yo todo lo que pasa se lo informo al padre, por más que a veces él no pueda participar, yo se lo informo, y después cuando se puede en el momento que él está lo charlamos, vemos pero yo todo se lo informo.

Entrevistadora: ¿Han experimentado momentos de crisis en la familia?

Entrevistada: Sí, sí porque a veces te desborda que no sabes que hacer, como ayudarlo y estamos en una etapa en el que él está como en un retroceso no sé si es la época del año que está cansado o que pero todo le irrita, no quiere ir a la escuela, no quiere hacer terapia, no quiere hacer nada y uno como que le exige y se pone mal y vos también te pones mal porque no lo quiere hacer así que es todo como una bola que sí que te pone mal, nos ponemos mal todos.

Entrevistadora: ¿Qué roles juegan cada uno como padres sobre su hijo/a?

Entrevistada: la que anda atrás, que lleva a terapia, a la escuela y actividades soy yo, pero si bien yo le ando de atrás, Álvaro le hace caso al padre, en eso él le dice A y el hace A, no sé si es como el referente, el respeto no sé pero con el padre cambia.

Entrevistadora: ¿Cómo describirías como familia tu experiencia al afrontar los desafíos que surgen asociado al autismo?

Entrevistada: Y bueno yo informándome, hablando con las chicas de la institución de padres de chicos con TEA, siempre sacándome todas las dudas porque no quiero guardarme nada porque no sirve y bueno yendo probando en un centro ahora cambiamos a otro centro vemos que no da resultado cambiamos tanto el centro de terapeutas como médicos, ir probando a prueba y error.

Entrevistadora: ¿Con qué redes de apoyo cuentan y crees que han sido útil para afrontar los desafíos que surgen?

Entrevistada: Bueno con la neuróloga, pediatra pero sobre todo neuróloga, las especialistas que son psicóloga, psicopedagoga, fono y terapia ocupacional. Con Luciana, que es de la institución de padres de chicos con TEA, yo hablo muchísimo, hicimos un buen vínculo y ella me ha ayudado mucho a varias cosas, yo tengo una duda y la llamo a ella y me re ayuda, a parte ella tiene más experiencia y me hace re bien hablar con ella.

Entrevistadora: ¿En qué medida crees que el acceso a recursos y servicios específicos para el autismo ha influido en tu capacidad para afrontar los desafíos?

Entrevistada: En la educación, la experiencia de otros me ayuda bastante.

Entrevistadora: ¿Podrías con una frase definir tu experiencia en la crianza de tu hijo/a?

Entrevistada: Como te dije hoy un desafío grande que me toca y poner mucho el cuerpo sobre todo, el cuerpo, la paciencia, el amor y apoyarlo siempre en todo.

Entrevistadora: Bueno muchas gracias por tu predisposición para la entrevista.

Entrevistada: Bueno, gracias a vos.