



**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL**  
**UNIDAD AJUSCO**

Licenciatura en Psicología Educativa

**Experiencias psicoeducativas de padres de niños con autismo**

**T E S I S**

Modalidad: Informe de investigación empírica (métodos cualitativos)

Para obtener el título de:

Licenciada en Psicología Educativa

**P r e s e n t a**

Monica Jaqueline Martínez Nazario

**A s e s o r d e t e s i s**

Dr. Gerardo Ortiz Moncada

Ciudad de México, Octubre de 2020

A mis padres y hermana: No hay palabras que describan todo lo que han hecho por mí; gracias por estar en todo el camino académico ofreciéndome las herramientas necesarias para poder llegar a este punto. Su apoyo ha estado en todos los aspectos, económicos, amorosos, de calidad de vida, de acompañamiento y paciencia etc., este logro es el resultado de impulsarme a creer que podría culminar una licenciatura universitaria, que no se define solo por un grado académico, sino que detrás se encuentran historias que en conjunto forman la persona que soy. Les amo profundamente.

A mi primo Julio: Gracias a ti comencé a interesarme por aquello que no podía explicar, a querer conocer más los aspectos que componen a las personas donde se desprenden aquellas historias que construyen y significan a los seres humanos. Familia Nazario Lemus: Gracias por abrirme las puertas en todo aspecto, así como tolerar mi estrés y ofrecerme palabras de aliento.

Gracias por tolerar más que nadie mi estrés y los momentos complicados durante la licenciatura, gracias por el apoyo y confianza que me impulsaba a continuar aprendiendo. Te amo.

A mis amigas y compañeras de vida: El encontrarlas en el camino de la vida y universitario me ha regalado comprensión, diversión y amor, gracias por alentarme a concluir esta investigación.

Mis profesores más significativos, quienes durante la licenciatura me enseñaron cuestiones de aprendizaje, académicas y de la vida. Gracias por esas clases que motivan a aprender: Patricia Flores, Adrián Aldrete, Fabiola Rodriguez, Fernando Quiroz.

A mi jurado, quien gracias a sus comentarios se enriqueció mi trabajo recepcional: Germán Pérez, Nayeli De león, y Alejandra Tinajero.

A mi asesor de tesis: Ha sido un camino de aprendizaje constante el poder ser oyente y participe de tus clases, me inspiras a aprender, gracias por todo el apoyo tanto académico como de cuestiones un poco más cotidianas. Este trabajo de investigación es el resultado de mucho trabajo compartido.

## ÍNDICE:

<b>Introducción</b> .....	5
<b>1. Breve bosquejo del autismo</b> .....	9
1.1 El autismo: un concepto cambiante .....	16
1.2 ¿El síndrome de Asperger se encuentra dentro del concepto autismo? .....	21
1.3 Características según DSM-IV, CIE-10, DSM-V .....	26
1.4 Teoría de la mente .....	35
1.5 Teoría de Coherencia Central .....	40
<b>2. Perspectivas psicológicas que abordan el autismo</b> .....	46
2.1 Psicoanálisis .....	46
2.2 Cognitivo-Conductual.....	55
2.3 Histórico-cultural .....	60
2.4 Clínica .....	65
2.5 Educación y educación especial .....	67
<b>3. La familia como organismo autopoietico y el autismo</b> .....	76
3.1 Antes y después del diagnóstico de autismo: Calidad de vida de los cuidadores primarios .....	85
3.2 La narrativa como herramienta para la resignificación de experiencias .....	92
<b>4. Método</b> .....	100
4.1 Problematización y objeto de estudio.....	100
4.2 Tipo de estudio.....	104
4.3 Contexto.....	104
4.4 Descripción del trabajo de campo .....	105
<b>5. La narrativa en el estudio del autismo</b> .....	108
5.1 Señales de la condición .....	111
5.2 Sentido patológico ¿Qué es la normalidad?.....	121
5.3 Relaciones interpersonales .....	130
5.4 Construcción identitaria en el autismo .....	141
5.5 Educación para los otros.....	145
<b>Discusión:</b> .....	149
<b>Consideraciones finales:</b> .....	155
<b>Anexos</b> .....	161
<b>Referencias:</b> .....	164

## Resumen

El autismo es una condición que ha generado a lo largo del tiempo bastantes pensamientos y creencias que se han modificado, nutriéndose desde diferentes campos de acción, esto relacionado con la diversidad de la condición misma, porque los enigmas dentro del autismo son pequeños agujeros negros que abren la puerta a observar la realidad otorgándole otro sentido. Los estudios referentes al autismo se han dedicado a mostrar algunos de los posibles orígenes, para trasladarse según los paradigmas dominantes a desarrollar posibles vías de acción e intervención.

Dentro de esta tesis es de interés mostrar algunas de las experiencias psicoeducativas de padres de niños con autismo, a través de una investigación de corte cualitativo donde la narrativa es el instrumento académico principal por el cual se analizan e interpretan distintos relatos de aquello que decidieron compartir, con el fin de observar más allá de la condición, enfocando las vivencias de los sujetos, quienes son partícipes de sus historias de vida; pues desde de la psicología educativa es necesario comprender la condición de una forma holística.

Durante este proceso se generó un espacio de diálogo, donde los padres expresaron su propia mirada en torno a la convivencia con sus hijos con autismo. Mediante el análisis temático (Van Manen, 2003), se analizó lo que los padres compartieron, resignificando las experiencias previas, actuales y cotidianas que se encuentran envueltas de incompreensión social e institucional, cuestiones sobre la normalidad, la relación que llevan con sus hijos, y finalmente cómo viven el autismo desde los procesos educativos.

## Introducción

Al hablar de autismo es importante mencionar a los autores clásicos Leo Kanner y Hans Asperger, quienes se interesaron en descifrar las características peculiares presentes en algunas personas, puesto que en sus artículos *Los trastornos autistas del contacto afectivo* 1943, y *La psicopatía autista en la niñez* publicado en 1944, suponen un antes y después, debido a que sus publicaciones fueron muy precisas al detallar ideas concretas sobre estudios de casos que describen las características de un funcionamiento *anormal*, los cuales continúan siendo temas complejos para el entendimiento de especialistas y la sociedad en general. Entre estos dos autores pueden leerse algunas similitudes, pero la más importante a resaltar es que las personas con autismo continuamente presentan un pensamiento obsesivo por objetos, acciones, y lugares específicos que constantemente suscitaban una incapacidad para llevar a cabo situaciones cotidianas, en diferentes contextos y con las personas. (Kanner, 1943).

Esta incapacidad de relaciones sociales, comúnmente es la primer señal que pueden detectar los padres, debido a que la naturaleza humana se constituye en la interacción con otros, donde se configuran gran parte de nuestros pensamientos, prácticas y conductas como humanos que se resignifican con y por los otros; luego entonces cuando no hay una respuesta favorable que, de pauta a un intercambio social, las personas comienzan a tener conductas que no están mediadas por la socialización. Gran parte de la información y/o teorías respecto al autismo que existen se dirigen hacia dos vertientes principales, la primera se situó en responder cuáles son las posibles causas, mientras que la segunda va vinculada a la intervención desde distintos ámbitos académicos; pero es esencial observar la perspectiva de los involucrados directos, como cuidadores primarios-familias.

A las experiencias “cotidianas” se les ha restado importancia, pero conviene observarlas a través de cómo las interpretan los propios participantes, puesto que es un acercamiento a la realidad en la que se encuentran inmersos, con el fin de “salir al encuentro de los significados, las interpretaciones, las historias de vida de los sujetos”

(Parra, 1998, p. 6) esto resulta necesario para ofrecer una visión holística de cómo pueden comprenderse diversos procesos sociales.

Cabe considerar la importancia de visibilizar el intercambio de experiencias, de manera situada y contextualizada, teniendo en cuenta la diversidad de configuraciones con distintos matices, desde una construcción y reconstrucción singular que hile sentidos, interpretaciones, emociones abstractas, resignificaciones ponderando saberes, experiencias y reflexiones sobre el proceso de la información significativa de otras y propias realidades, al respetar la subjetividad de quien narra, Suárez y Ochoa, 2005; Rockwell, 2009. Dentro de este marco interpretativo para esta investigación el término *psicoeducativo* va relacionado con lo expuesto anteriormente, añadiendo la perspectiva de Bolívar (2002) “para comprender algo humano, personal o colectivo, es preciso contar una historia” (p.2)

Dentro de este orden de ideas es necesario enfatizar la importancia de las perspectivas respecto a las vivencias de cada persona que funge como cuidador primario, porque si bien es un hecho conocido que tener un hijo es un proceso que tiende a ser complejo, en cualquier ser humano, cómo se lleva a cabo con personas que presentan ciertas condiciones que conllevan déficits que limitan los actos de empatía, comunicación, flexibilidad de pensamiento y comportamental así como socialización, aunado a ello como se entrelazan los procesos de normalización desde distintos cánones impuestos para una presunta homogeneización cultural; resulta imprescindible compartir las experiencias de los padres de niños con autismo pues extrapolando la información de investigaciones narrativas con otros enfoques se resalta que “si esa sabiduría no está a disposición de otros colegas, permanecerá encallada solo para algunos” Suárez y Ochoa (2005, p.21).

Desde la psicología educativa conocer las experiencias de padres de niños con autismo es fundamental, para visibilizar un marco interpretativo desde sus vivencias puesto que existe un impacto a nivel familiar e individual que recae en los acontecimientos sociales como los distintos procesos educativos. Se debe priorizar los

pensamientos, inquietudes y reflexiones que surgen de los padres para estar en pro de generar herramientas y fungir como agentes facilitadores donde las posibles intervenciones se basen en comprender los distintos procesos de crianza; puesto que al buscar la mejoría de los individuos en los diferentes aspectos que construyen la gama de necesidades, y requerimientos, se debe mirar en distintos ámbitos incluyendo los educativos, debido a que son una parte esencial para así potenciar las habilidades ya existentes o de co-construir otras. Partiendo de esta perspectiva psicológica se atañen diversos procesos sociales que ha a lo largo de la tesis se intenta mostrar desde las experiencias, saberes, conocimientos, recursos, significados, que se desprenden de ejercicios narrativos con los padres donde compartieron hechos en relación a la condición de sus hijos y los procesos a los que se han enfrentado desde el conocimiento de dicha condición.

Es por ello que la pregunta de investigación de la que parte esta tesis es:

**¿Cuáles son las experiencias psicoeducativas de padres de niños con autismo en un centro de educación especial?**

Los apartados de esta tesis inician con un resumen que pretende dar al lector un referente general de lo que se encuentra plasmado dentro de este trabajo de investigación, para dar pauta a la presente introducción en la cual se describen algunos presupuestos iniciales para hablar de autismo y como esto se encuentra relacionado con la pregunta de investigación, posteriormente se inicia con los referentes teóricos-conceptuales. En el primer capítulo, se encuentra un recorrido que sirve al lector para situarse dentro de la temática de autismo, puesto que se presentan algunos de los temas que se han estudiado con relación a la comprensión de la condición y cuáles son las principales características que se identifican en el autismo hasta la fecha.

En el segundo capítulo se exponen algunas perspectivas psicológicas que han estudiado desde sus propias interpretaciones, al autismo, visibilizando diversos postulados que brindan una forma de comprensión de la condición, generando propuestas teóricas que inciden en cómo se llevan a cabo intervenciones que

pretenden aportar herramientas teóricas y prácticas para entender y atender a las personas con autismo y sus familias. En este sentido el tercer capítulo muestra como las relaciones familiares se encuentran vinculadas con diferentes procesos, respecto a que se posicionan como un sistema en el que existen vivencias específicas que pueden vislumbrarse a partir de la narrativa como una herramienta para significar las situaciones que viven cotidianamente.

El cuarto capítulo presenta la problematización e interés por el cual se va construyendo la pregunta de investigación, así como la delimitación del objetivo general y los específicos; describiendo el tipo de estudio, contexto y participantes con el fin de presentar al lector una perspectiva global de la investigación realizada.

Las categorías de análisis se estudiaron siguiendo la propuesta de análisis temático Van Manen (2003) con el fin de rescatar las principales ideas que se comentaron, reflexionando en por qué fueron esos comentarios los que se originaron dentro del grupo de discusión. Las distintas fases del proyecto se detallan a continuación en los rubros acotados en la presente tesis.

Referentes teórico conceptuales

## 1. Breve bosquejo del autismo

Los primeros referentes en torno al autismo describían cuestiones relacionadas con características extrañas que se presentan en algunas personas, confundiéndolas y creyéndolas enfermedades, cuadros psiquiátricos, castigos “divinos” y actualmente aún se creen discapacidades etc. Existen vástagos relatos que se refieren a “niños salvajes” los cuales comparten características similares y/o idénticas a la condición que ahora se conoce como autismo. Dichas características salían fuera de la normatividad antigua y presente, en los comportamientos sociales, afectivos, cognitivos y conductuales de las personas, como indica Artigas y Pérez (2012), uno de los primeros escritos que enmarcan las características que se presentan en personas con autismo, surgió alrededor del siglo XVII, con Fray Junípero Serra, quien no interpretaba ni comprendía las acciones sociales, intencionalidad en los otros, y presentaba cierta dificultad para comprender la comunicación no verbal, además de comprender el lenguaje oral de forma literal.

Siguiendo esta línea de descripciones, se registró un evento en 1880 en Aveyron (Francia), encontraron a un niño de aproximadamente 10 años, estaba desnudo y usaba las cuatro extremidades para caminar, los detalles que hacen que esta historia haya trascendido es que presentaba comportamientos que resultaban bastante extraños:

se balanceaba sin descanso, sin mostrar ningún afecto a aquellos que le servían, era indiferente a todo (...) sin aceptar ningún cambio, recordando con precisión los objetos que decoraban su habitación (...) mostrándose indiferente al ruido producido por una pistola, pero no al de una nuez (Itard, citado por Ferrari, 2000, p. 14).

Estos comportamientos pueden identificarse comúnmente en personas que han sido diagnosticadas con autismo, puesto que refieren conductas con fallas en la interacción social y pensamientos severamente inflexibles.

En este relato pueden vincularse algunas similitudes que se encuentran dentro de las características que se presentan en la condición de autismo, dichos comportamientos debido a su extrañez producen cierto nivel de fascinación o asombro a lo diferente, y al mismo tiempo miedo a cerca de lo desconocido, puesto que se rompe con esa seguridad que se produce al estar con otro ser humano, al no saber o poder anticipar cuál será la reacción que se producirá por algún ruido, acción o comportamiento influido por el medio en el que está presente.

Las leyendas en torno a comportamientos de personas que resultan especialmente extrañas, se retroalimentaban, para poder ofrecer una explicación a la realidad y sucesos en los que se encontraban implicadas, las creencias de cuestiones que poco tienen que ver con el cientificismo; como expresa Wing (1998) “mucho antes de que estos estados se reconocieran y se les pusiera nombre” (p.23), el autismo era ya un malestar social como otras condiciones, las familias tenían que sobrellevar las situaciones del día a día con sus hijos por varios motivos, y se añadía las falsas creencias que fungía como herramienta para poder ofrecer una explicación a aquellas cuestiones que parecían no caber dentro del concepto humano. Las leyendas giraban en torno a historias en las que se adjudicaba que “las brujas robaban un bebé humano y en su lugar dejaban a uno encantado, el niño cambiado era muy bello, pero extraño y alejado del género humano” (Wing, 1998, p. 23).

Aunque estas leyendas se encuentran plagadas de cuestiones imaginarias, quizá dentro de estos relatos puede destacarse la cuestión de la extrañez que genera, lo que pareciera estar desprovisto de habilidades sociales humanas y la complejidad que encierra enfrentarse a esta condición mayormente desconocida, en una sociedad en la que lo diferente asusta.

Es importante conocer cuáles son los procesos por los que se ha atravesado respecto a la historia del autismo, porque aunque estas creencias pueden obviarse según la época socio histórica en la que surgieron, nos muestran las observaciones concretas de personas que no podían explicarse cómo alguien pudiese estar falto de algunas cualidades humanas; la riqueza de estas historias se puntualiza en la perspectiva de los observantes con la cual se podía definir que algo extraño sucedía, tratando de explicárselo por sus propios miedos y medios, quizá en cierto punto se necesitaba de este tipo de historias para tratar de iniciar a comprender lo que sucedía. Puede ser que dentro de algunas culturas todavía se propague este tipo de pensamientos lo cual nos deja ver que la diversidad no solo existe en personas que presentan cierto tipo de condición (observable o no), sino en todos aquellos pensamientos que se generan en los otros, porque es ahí, donde cualquier tipo de condición adquiere el simbolismo necesario para ser o no realmente “discapacitante”.

El constructo autismo como concepto, tiene varias definiciones que según el apogeo de los paradigmas se toman como una realidad social. Las primeras propuestas dirigidas dentro de la ciencia, que buscan ofrecer alguna respuesta se encuentran en el campo de la psiquiatría. La palabra autismo proviene del griego “*autos* que significa <<sí mismo>>”, Bleuler (1911) (citado por Ferrari, 2000, p.13), esto según perspectivas psiquiátricas que buscaban dar respuesta a cuestiones relacionadas con la esquizofrenia infantil, Bleuler postulaba que uno de los principales síntomas en la esquizofrenia infantil era el autismo, no se otorgaba ninguna diferencia entre ambas condiciones, estas concepciones aún siguen generando confusiones en la sociedad en general y algunos especialistas.

Cabe destacar que dos de las definiciones más precisas y conocidas respecto al autismo se realizaron hace más de 70 años; son los estudios realizados por Kanner (1943) y posteriormente Asperger (1944). Continúan siendo relevantes, por la precisión de las observaciones que mostró información que quizá otros no habían podido esclarecer, dicho contenido lo plasma Kanner en su libro *Los trastornos autistas del*

*contacto afectivo*, donde describe que la condición presente en los niños estudiados es:

Incapacidad de relacionarse normalmente con las personas y las situaciones (...) alteraciones en el lenguaje como la ausencia del mismo, su uso extraño (...) tendencia a comprender las emisiones verbales de forma literal, inversión de pronombres personales, falta de atención al lenguaje, una aparente sordera (...) la insistencia en la invarianza del ambiente (Aoki, 2010, p.128).

Otro autor clásico como se ha mencionado es, Hans Asperger (1944), publicó su artículo *La psicopatía autista en la niñez*, describe características similares de las que había descrito Kanner, puesto que ambos coinciden en que, las personas con autismo tienen una incapacidad innata para iniciar o mantener relaciones sociales normales, así como un uso del lenguaje extraño, un aspecto importante en el que coinciden es que cada caso difiere significativamente de otro (Ortiz, 2010), es aquí donde se cruzan las observaciones realizadas en diferentes individuos de aproximadamente edades similares, e inician las interrogantes sobre las tesis propuestas por Kanner y Asperger, es decir se pueden y deben agrupar en un solo concepto, este debate tiene bastante tiempo gestándose algunos autores y manuales diagnósticos muestran su inconformidad o aceptación.

Para los fines de esta tesis no se pretende desenredar esta disputa entre sí el síndrome de Asperger y el llamado “autismo de Kanner”, pueden clasificarse en el mismo concepto, solamente se pretende dar cuenta de aquellas diferencias que ponen de manifiesto que hay un abismo entre ambas condiciones, pero que definitivamente las sigue uniendo un puente constituido por fallas en las relaciones sociales e inflexibilidad en el pensamiento como actualmente puede leerse en el manual DSM-V.

Como analiza Kanner (1943) las características esenciales para hablar del autismo son; en primer instancia las dificultades que se presentan para las interacciones y relaciones sociales, siguiendo esta línea de consideraciones, podemos sugerir también la presencia de un lenguaje peculiar sin un fin comunicativo, así como una conducta ritualista marcada por la inflexibilidad mental y conductual, que en conjunto muestran características que no se encuentran dentro de la esquizofrenia ni de la discapacidad intelectual.

La primera de las ideas propuestas por Kanner (1943), puede distinguirse como un déficit para generar relaciones sociales adecuadas con los otros, esto puede describirse por una falta de comprensión para acceder a un acto comunicativo, así como al lenguaje simbólico e interacciones que naturalmente involucren al otro. Esto vinculado con la segunda propuesta sobre como la herramienta social del lenguaje puede o no introducir a un individuo a determinada cultura, por tanto, sino existe este medio por el cual interpretar las acciones y/o pensamientos del otro, el acceso estaría restringido, y aunado a una profunda inflexibilidad ante cambios en las rutinas es quizá entendible porque representa un reto; empezar a comprender al otro y como es que pueden o no generar interacciones sociales, este juego de empatía es el que podría comenzar a realizarse en personas sin autismo.

Algunos postulados que han sido constantes, en definir los comportamientos que pueden encontrarse en personas que viven con autismo, son una necesidad, a veces extrema para mantener estable, e inmutable su contexto, y cuando se genera alguna variante aunque fuese pequeña, produciría en algunas personas más nítidamente ciertas frustraciones, rabietas, enojo, porque se “presenta frecuentemente conductas ritualizadas de verificación de su entorno como si quisiera asegurarse de la ausencia de los cambios” (Ferrari, 2000, p. 16), posiblemente por la inflexibilidad presente o algún código que aún no se ha podido descifrar del todo, eso que envuelve el pensamiento de las personas con autismo.

Una de las propuestas más extensas para responder los enigmas que encierra el autismo se encuentra dentro de la época de oro del psicoanálisis, en cierta medida se culpabilizaba a los padres como los responsables del autismo presente en sus hijos, así señala Garanto (1990), las teorías psicoanalíticas, coinciden en que todos los individuos atraviesan por períodos normales de posiciones esquizoparanoideas que desde esta interpretación puede definirse como (autismo normal), después de este periodo los niños considerados “normales” comienzan a interactuar con el medio social en el que se encuentran. En esta teoría se pone de manifiesto que una relación socioemocional inadecuada entre padres e hijos originó, que estos últimos no se desarrollaran adecuadamente, “encerrándose en sí mismos” en un estado en el que prefieren evitar el contacto humano, generando sus propias reglas y juegos, su propia forma de enfrentar los retos cotidianos, etc.

Al hacer alusión a estas teorías, podría definirse al autismo como una nula indiferenciación del “yo” describe que la persona se situaría en una “hostilidad interior, por ejemplo, puede provocar una enorme angustia si estamos convencidos de que su exteriorización acarreará nuestra destrucción” (Bettelheim, 2001, p.116), es entonces enfrentarse a procesos para los que aún no se está preparado puesto que existe cierto sometimiento a estar destinado a sensaciones bastante fuertes de soportar, entonces se escondería en el no-yo, para evitar cualquier tipo de contacto o sensación, por ello una definición incompleta del yo.

Los paradigmas psicológicos dominantes han explorado y propuesto otro tipo de perspectiva en relación con las investigaciones sobre la definición de autismo puesto que se han situado en temáticas relacionadas a hacer comparativos con el desarrollo normotípico, porque en los primeros meses de vida inician a potenciarse algunas “funciones mentales como el reconocimiento, la clarificación, la creación del objeto y la empatía misma” (Garanto, 1990, p. 70), dichas funciones descritas son las cualidades que se encuentran alteradas en las personas con autismo, pues son hechos tangibles que nos hacen seres sociales debido a que la interacción y el

reconocimiento del otro, configuran en gran medida las percepciones y diferenciación del “yo” con el no- yo.

En años posteriores surgieron otras teorías que buscaban describir diferentes interpretaciones, para mirar desde otra perspectiva la condición así como lo que conlleva para el propio individuo y sus familias el conocer el diagnóstico desde otra visión, aportando otros significados, teorizando cuáles habrán sido las posibles causas y lo más importante como a partir de las propias habilidades proponer cuestiones que lleven a una mejoría en los individuos, no observándose desde sus propios déficits, porque así ponderando los déficits no se hace más que evidenciar la diferencia sin tratar de comprenderla, además así que congruencia tendrían las intervenciones de diferentes ámbitos y las que nos concierne, las propuestas psicoeducativas.

Los déficits observados también situaron el problema en el desarrollo del lenguaje puesto que, en el caso de autismo esta herramienta cuando se desarrolla presenta serias dificultades para la comunicación pues quizá la condición de aislamiento de la persona con autismo se debe a que, se presenta un trastorno en la percepción y comprensión del lenguaje, que se puede traducir como una imposibilidad para tener una interacción lingüística satisfactoria, debido a las múltiples peculiaridades que se presentan dentro del lenguaje de personas con autismo. (Rutter y Schopler, 1984).

Estas fallas del poder comunicar, expresar, compartir, son una pieza clave para empezar a comprender al autismo dentro de otras teorías como la histórico-cultural, porque la sintomatología que se presenta en las personas con autismo afecta uno de los artefactos culturales de mayor peso (el lenguaje), para la interacción e internalización de diversos procesos sociales como la formación e identidad de los individuos, quizá es por ello que surge esta incompreensión de las personas con autismo para entender las normas sociales, rituales de cumpleaños, comportamientos ante otros etc. También debe evidenciarse que quizá las exigencias sociales son bastante complejas teniendo en cuenta los déficits mencionados, entonces es adecuado cuestionar donde se encuentran las “fallas” sí en los individuos o en las

estructuras sociales, quizá la respuesta debe resolverse en los segundos. (Díaz, 2010; Adonon, Asakura, Cobardillo y Galindo 2011).

Existe una gran variedad de teorías que buscan ofrecer una respuesta a las características que representa el autismo, desde psicógenas, sociales, orgánicas o combinaciones (Tuchman, 2013). Los estudios clásicos otorgaron ciertos rubros que actualmente siguen utilizándose en gran medida para el diagnóstico temprano del autismo, pero lo único realmente concreto que se conoce del autismo hasta el momento, es que dicha condición se encuentra presente en el individuo desde antes de su detección hasta el fallecimiento. También es importante comentar que la diversidad que se presenta en cada individuo es una característica paradójicamente constante, porque si algo es certero en el autismo es exactamente eso, la presencia de diferentes características en cada individuo, por lo que difícilmente los manuales de diagnóstico logran incluir características generalizables que agrupen todas las condiciones, alteraciones y conductas que pueden llegar a presentarse. (Canal, 2009; Jordan, 2015).

### 1.1 El autismo: un concepto cambiante

Los conceptos son fragmentos de información para la comprensión y entendimiento de la realidad respecto a algún tema en específico estos suelen ser dinámicos según el paradigma predominante el contexto, y los movimientos sociopolíticos etc. El concepto de autismo se ha ido transformando-nutriendo según distintos modelos explicativos que surgen para proponer una respuesta holística; que definen y establecen las diferencias entre qué es y qué no es autismo, aunque esta línea sigue siendo muy delgada puesto que es común confundir dicha condición con otros trastornos, alteraciones, discapacidad, etc. Desde los primeros casos escritos hasta la actualidad sigue siendo un proceso complejo de elección de información para el diagnóstico, e intervención porque las personas que presentan características peculiares constantemente cambiantes de un individuo a otro acrecientan la falta de herramientas de comprensión para que esta diversidad se adecue en la estrechez de un concepto. (Aoki, 2006; Pérez, 2013).

Como ya se mencionó, las primeras apariciones descritas de personas que poco se les concede el adjetivo humanos, se propiciaba por los comportamientos extraños o poco comunes que presentaban, se jactaban de tener que ver con cuestiones de brujería, demonios, castigos divinos etc. es por estas razones que surgen las primeras teorías para tratar de encontrar otras respuestas que dieran pauta a tratar de comprender porque estas personas se ven afectadas en diferentes áreas, en las que en el desarrollo normal a veces pasan desapercibidas, o no se les otorga la suficiente importancia; como la imitación, variedad de gestos para regular la interacción social, sonreír al otro, etc. (Palomo, 2011).

Las teorías explicativas van cambiando y desarrollándose según los paradigmas científicos dominantes; por ello se reemplazó dicha culpabilidad en los padres para, otorgarle mucho mayor énfasis a procesos relacionados con indicios de trastornos cognitivos, sociales, orgánicos, puesto que se dejan atrás las teorías psicoanalíticas enfocadas en los padres, que dan pauta a otras formas de concebir al autismo, como sugiere Wing y Gould (1979), el autismo puede caracterizarse por; presencia de deficiencias sociales severas, que limitan en gran medida la comunicación puesto que el lenguaje resulta idiosincrático o extraño, poca o nula flexibilidad mental y comportamental, además de estar acompañado por un juego simbólico inexistente que propicia un uso diferente de las cosas materiales y un uso de los humanos al tomarlos como una extensión de su propio cuerpo, quizá generado por una pobre diferenciación del yo.

Estos procesos sociales, comportamentales y comunicacionales que no se dan o cuando se dan no lo hacen de acuerdo con la normatividad, en personas con autismo ahora pueden comprenderse mejor esto gracias a los estudios exhaustivos que se han dedicado a ver más allá de lo que se puede ver en los comportamientos envueltos en la inmediatez. Por ello resulta importante conocer los procesos por los que ha atravesado el constructo autismo como un concepto cambiante, para proponer nuevas formas de entendimiento y comprensión, dejando fuera estereotipos que se habían

perpetuado para cubrir aquello que no puede comprenderse y/o entenderse por observar desde un solo ámbito.

En este sentido comienza a teorizar de otra forma al autismo como refiere Hartmut (1996) “consiste en una anomalía neuronal y/o bioquímica que crea unas condiciones de percepción que provocan trastornos interrelacionarse” (p.50), entonces al tener algún contacto no pueden elaborarse ni utilizarse de una manera adecuada a las necesidades contextuales es decir también podría traducirse en una deficiencia del no saber cómo generar relaciones sociales con otros, lo cual va vinculado como veremos más adelante a una forma diferente de construir pensamientos, realizar acciones, y comportamientos ante cuestiones meramente cotidianas.

Como destaca acertadamente Garanto (1990) el autismo es una condición compleja que resulta de causas multifactoriales como teorías “biológicas (químico-orgánicas), psicoanalíticas, fenomenológicas, comportamentales, psicoculturales” (p. 22), con implicaciones emocionales, y sociales, este último es uno de los factores que más falta analizar, porque se está en busca de cuestiones, para “arreglar” a las personas, antes de aceptar la propia individualidad y con ello las características peculiares que determinan la forma en la que interpretan el contexto en el que se desarrollan y su propia formación internalización e interpretación de identidad.

Dichas aportaciones propusieron las bases para tratar de entender un mundo que pareciera ajeno al “normal” los artículos clásicos continúan siendo significativos, debido a que mencionan las cuestiones esenciales que en la actualidad se siguen tomando en cuenta para el diagnóstico oportuno del autismo, debido a su precisión en describir las características, y focalizar la atención en aquellos detalles que en conjunto ponían de manifiesto que algo diferente sucedía; dichos individuos no estaban accediendo a los conocimientos elementales que unen y construyen interacciones para comprender e interpretar acciones, conductas, rituales etc., de la cultura perteneciente.

Es importante destacar la opinión de Wing (1998) en el libro *El autismo en niños y adultos: una guía para la intervención*, respecto al autismo, puesto que es una definición completa en relación al esclarecimiento para la comprensión de la condición:

parece que las personas con trastornos autistas tienen muchas dificultades para ver, para sentir, el significado de sus experiencias. En lugar de desarrollar el patrón de prioridades habitual, que es común a la humanidad, aunque modificado por la cultura, para las personas con trastornos autistas sólo tienen significado emocional unas pocas cosas y estas tienden a ser idiosincráticas de la persona en cuestión y normalmente de poca utilidad para adaptarse a la vida (Wing, 1998, p. 100).

Dicha descripción pondera el hecho en el que nos movemos de acuerdo a los parámetros contextuales en los que estamos inmersos y mediados por diferentes artefactos culturales que imponen que es lo que se “debe hacer” o considerar importante o no, quizá estas afirmaciones resultan complejas porque dichas cuestiones significativas para las personas normo típicas también están mediadas por hechos meramente idiosincráticos y culturales, la diferencia es entonces que le sumamos un valor compartido y mayoritariamente impuesto, que en definitiva pareciera un lenguaje extranjero para las personas con autismo.

Partiendo de estas características se han podido observar cuestiones a las que no se les había otorgado la importancia que necesitan debido a que se obvian los comportamientos que debe o no presentar un neonato, sin profundizar en aquellas cuestiones que tal vez desde el inicio estaban siendo adquiridas antes, tardíamente o no se adquirieron.

Para los fines de comprensión de esta tesis, se retoman ideas centrales sobre la tesis de Aoki (2006), respecto al autismo, pues la autora pondera la importancia sobre las

características que parecieran una ausencia de “habilidades” en personas con autismo, en realidad se presentan déficits que derivan en otra forma de interpretar o no las señales sociales, aunado a ello, ciertas fallas en la flexibilidad de pensamiento que limitan los intereses y pueden desatar conductas inadecuadas, donde intervienen cuestiones varias, ya sean desde antes de la gestación, durante este proceso, o en los primeros años de vida, por lo que coexiste cierta predisposición genética, daños neurológicos, etc.

La conceptualización que refiere esta autora marca otra forma de entender al autismo, dejando fuera ciertos paradigmas culpabilizadores, postulando que se entrecruzan cuestiones cognitivas, sociales, orgánico-biológicas, pues ofrece una respuesta holística y también concreta para empezar a observar y comprender qué es el autismo desde una perspectiva que sitúa y observa al sujeto no desde sus déficits, sino una forma de organización peculiar.

También se pretende enfatizar en que la mayoría de las veces las personas que presentan estas características, pueden adaptarse con mecanismos compensatorios, para entrar a las exigencias del medio social y las tareas cotidianas que implican empatía y relaciones sociales con otros así como sucesos inesperados que ponen a prueba la poca tolerancia a la invarianza del ambiente, estas cuestiones que no se encuentran dentro de la llamada normatividad resultan fascinantes, son otra forma de comprender lo que pasa en los diferentes contextos en los que se encuentran y desarrollan las personas, tomando en cuenta la cultura perteneciente, pues es desde la visión dominante en determinada cultura la cual va a otorgar ciertos simbolismos y significados.

Para finalizar este rubro es pertinente mencionar la definición que utiliza Ferrari (2000), puesto que él no elige un extremo u otro de las categorías de definición, sino que propone que existe una interacción constante entre los datos genéticos y medio ambientales puesto que la herencia genética se encuentra vinculada con los factores contextuales y situacionales.

Por tanto, según las diversas teorías explicativas, quizá lo más razonable es decir que el autismo es una condición multicausal y multifactorial con implicaciones que van más allá de la inmediatez del embarazo, cuestiones genéticas y/o hereditarias, funcionamientos peculiares del cerebro, vitaminas, problemas del sistema nervioso central e inmunológico, etc. Es decir, no existe la certeza de cuál o cuáles son los causantes, pero tal vez lo importante es saber qué ocurre después del diagnóstico, al enfrentar las barreras que el medio ha generado.

Las investigaciones sobre este tema se han centrado prioritariamente en saber qué o cuales son las causas del por qué se origina el autismo, cabe resaltar que diferentes perspectivas se han introducido y posteriormente desdibujándose para dar pauta a otro tipo de explicaciones que favorezcan el entendimiento de la condición desde distintos ámbitos de acción y visibilizar como se pueden potencializar las diversas áreas alteradas en los individuos, empoderando a los padres con un conocimiento integral acerca de la condición presente en sus hijos, es por esta cuestión que interesa mostrar las experiencias que giran en torno al autismo, desde la perspectiva de los padres.

## 1.2 ¿El síndrome de Asperger se encuentra dentro del concepto autismo?

A lo largo del tiempo, así como en el avance de las investigaciones se ha generado cierta polémica con relación a decidir si el autismo, nombrado “de Kanner” y el “Síndrome de Asperger”, entran dentro de los mismos rubros para su identificación, es decir, si comparten realmente las características esenciales para que se consideren dentro de la misma condición. Esta tesis no busca demostrar ninguna diferencia o similitud, entre Autismo y Asperger; simplemente se presentan algunas revisiones teóricas acerca de los conceptos, que coadyuven a vislumbrar en donde inician y terminan las características que innegablemente comparten. A continuación, se presenta una explicación para esta condición.

Algunas de las características que postula Asperger (1944) se sitúan en intereses centrados en determinadas actividades que parecieran irrelevantes en su mayoría, así como un acercamiento social que resulta extraño hacia los otros, no mediado socialmente, con un lenguaje excéntrico que ofrece la impresión de seguir guiones

monótonos y no conversaciones en las que exista un intercambio. Es importante destacar que las personas a las que les han asignado este “síndrome” coloquialmente se les asocia con genios, o superdotados debido a la buena memoria que en algunos casos se presenta, así como los intereses en los que se incluyen algunas de las ciencias exactas o artísticas que se consideran socialmente aceptables.

Dichas dificultades coinciden con las presentadas por Kanner en relación a las fallas de interacción social e intereses que se focalizan en específicos artículos y/o actividades, luego entonces es destacable que las personas que presentan síndrome de asperger también presentan estas características, por ello de primer impresión podría asegurarse que se encuentran dentro del nombrado TEA, pues la diversidad es bastante, pero ¿qué pasa si en realidad se tratase de una condición diferente?, porque aunque presentan dichas similitudes también hay que observar detenidamente cuales son los factores que coinciden y en cuales otros hay marcadas diferencias.

Hartmut (1996) deduce que el síndrome de Asperger se diferencia del autismo en que se presenta, después del primer año, también debe considerarse que existe “un retraso en el desarrollo motor que contrasta vivamente con el desarrollo rápido y de nivel medio o superior de las actividades verbales e intelectuales” (p.32), dicho argumento parece conveniente debido a que delimita el detalle del inicio, cuando los primeros síntomas pueden iniciar a ser más nítidos pero no es algo definitivo porque aquí coexiste el entramado del espectro y la diversidad que tanto se menciona cuando se habla de autismo.

Aquí se abre la posibilidad para identificar las características presentes tanto en el autismo como en el síndrome de Asperger, el abanico de posibilidades puede ser múltiples, porque las características descritas no son una norma, sino como se ha tratado de visibilizar, pueden o no presentarse, no es algo lineal, sino solo una guía de identificación.

Otra aportación que enfatiza las diferencias es la de Frith (1985), en la cual se afirma que las personas con Síndrome de Asperger presentan a menudo mejores habilidades sociales y cognitivas vinculadas a un lenguaje fluido, aunque debe resaltarse que las dificultades comunicativas continúan presentes puesto que la falla principal no es un lenguaje articulado correctamente, sino va correlacionada a la intención y comprensión bidireccional en el proceso comunicacional que incluye atención al otro. Pareciera que estas personas pueden camuflarse pues continuamente dentro de las características de esta condición no se encuentra una discapacidad intelectual, por ello resulta complicado clasificar en diagnósticos cerrados la diversidad de condiciones.

Luego entonces puede ser que la diferencia sustancial es la adquisición del lenguaje, (aunque teniendo en cuenta las limitaciones), se tiene que considerar que al presentar lenguaje puede o no generarse con una intención comunicativa lo cual supone un rasgo favorable esencial para identificar a las personas que presentan Síndrome de Asperger.

A continuación, se presentan las diferencias principales entre autismo y Asperger que destaca Rivière (citado por Valdez, 2011)

1. Los niños y adultos con síndrome de Asperger no presentan deficiencias estructurales en su lenguaje. Incluso pueden tener capacidades lingüísticas formales extraordinarias en algunos casos. Pero el lenguaje de las personas con Síndrome de Asperger resulta extraño: tiene limitaciones pragmáticas, como instrumento de comunicación, y prosódicas, en su melodía (o falta de ella) que llaman la atención.
2. Los niños y adultos con síndrome de Asperger tienen capacidades normales de “inteligencia impersonal fría”,

y frecuentemente competencias extraordinarias en campos restringidos (p.125).

Dichas características dan pauta a repensar si las definiciones clasificatorias vigentes han sido una buena opción o siguen perpetuando conceptos basados en la mayoría, sin tener presente que lo que parecieran ser pequeñas diferencias, en realidad pueden desembocar en atención, terapia, educación, muy diferentes a las necesidades peculiares presentes. Esto es bastante complejo debido a que intervienen varios factores, pues no se limita a la llamada educación especial, sino que en la educación normotípica se encuentran constantemente dificultades que dejan de lado los factores peculiares en cada individuo, pues es más fácil generalizar porque la educación es un proceso marcado por los intereses políticos y sociales en los que se ve envuelto un determinado país o región, entonces dichas clasificaciones tienen sentido cuando existe un paradigma cuadrado al que atenerse.

Como se destaca en el libro *Autismo: Del diagnóstico al tratamiento*, al describir una tipología para el trastorno no significa que se desconozcan las diferencias individuales entre los sujetos.

las personas con autismo se diferencian unas de otras no solo por el grado de alteración de su capacidad para el contacto o el nivel de inteligencia, sino también por su personalidad y sus intereses especiales que, con frecuencia son excepcionalmente distintos y originales (Frith, 1991, citado por Valdez, 2011, p. 117).

Entonces puede ser que ahí se encuentre la respuesta a la disputa entre sí las personas que presentan características señaladas dentro del nombrado, Síndrome de Asperger están o no dentro del Trastorno Espectro Autista, en estas diferencias esenciales que se pierden dentro de los diagnósticos, quizá convenga más ajustarse

a las necesidades que presenta cada individuo, porque es un hecho que presentan y comparten ciertas similitudes, como las nulas habilidades de empatía social, pero también como se ha revisado existen características que definen las diferencias como lo es el lenguaje y otras habilidades cognitivas superiores.

Las características mencionadas tienen similitudes con las propuestas de Asperger, luego entonces cuáles son aquellas que hacen que estas condiciones se tomen juntas o separadas, siguiendo a Hartmut (1996) ninguna persona con autismo presenta todos los síntomas al mismo tiempo por ejemplo; si al principio de un presunto diagnóstico de autismo la persona no presenta un lenguaje o lo hace en uno idiosincrático sin un fin de comunicación adecuado, así como lo que pareciera un detenimiento en algunas habilidades cognitivas, pero luego algunos años más tarde presenta un lenguaje bien articulado pero de igual forma sin un fin comunicativo adecuado, y un repentino desarrollo intelectual, esta persona transitaría a ser no una persona con autismo, sino con Asperger, es una interrogante que parece determinar lo complejo que es definir que es una u ambas condiciones, debido a que a menudo la sintomatología es un proceso cambiante en un mismo individuo.

El autismo es una diversidad que tiene características varias donde debería considerarse como otra forma de interpretar y analizar las experiencias sociales. Dentro de las especulaciones referentes al autismo existen creencias las cuales afirman que las personas con síndrome de Asperger son “pequeños genios” lo cual puede apegarse o no a la realidad presente en las habilidades y características de los individuos; lo que postulan las afirmaciones realizadas por Kanner, consiste en que algunos niños con autismo pueden llegar a desarrollar aptitudes excepcionales en determinadas cuestiones artísticas y/o memorísticas esto ha dado lugar a que “se mantenga el mito de la inteligencia excepcional pero secretamente escondida de todos los niños autistas (...) [que identificó como] islotes de aptitudes [por ejemplo] (...) reproducción gráfica (...) de algunas escenas o paisajes, calculadores prodigio, (...) capacidad de memorización de largas listas de cifras o de palabras” (Ferrari, 2000, p. 38), actualmente contar con dichas habilidades sigue siendo algo relegado a segundo

término, puesto que en la movilidad y rapidez del día a día, difícilmente se toman como “habilidades” adecuadas, porque generalmente no significan un avance en habilidades sociales o cotidianas, que es realmente donde se encuentran las dificultades, porque sin un intercambio y mediación cultural, los comportamientos excepcionales quizá podrían reducirse a cuestiones mecánicas, carentes de un sentido y significado compartido.

### 1.3 Características según DSM-IV, CIE-10, DSM-V

Los manuales diagnósticos sobre trastornos mentales han ido evolucionando para proporcionar un mayor entendimiento y precisión, buscando generar una explicación que dé pauta a determinar cuáles son las características y posibles causas que encierran los enigmas que se originan a través de saber a qué se refiere el autismo. Entonces “sólo se puede diagnosticar autismo cuando aparecen, de modo simultáneo, una serie de síntomas muy diferenciados entre sí” (Hartmut, 1996, p.29). Esta variedad sintomática hace que se produzcan fuertes interferencias con el conjunto de problemas propios de otros cuadros clínicos.

A continuación, se presentan los criterios diagnósticos que delimita el DSM-IV- TR (por sus siglas en inglés, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales), para Trastorno autista.

**Tabla 1**

<p>A. Un total de 6 (o más) ítems de (1) (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:<ol style="list-style-type: none"><li>a. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.</li><li>b. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.</li><li>c. Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).</li><li>d. Falta de reciprocidad social o emocional.</li></ol></li></ol>
---

2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- a. Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
- b. En sujetos con habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- c. Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
- d. Ausencia de juego realista espontáneo, variado o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. Patrones de comportamiento, interés y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

- a. Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad o en su objetivo.
- b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- c. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo, sacudir o girar las manos o dedos o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- d. Preocupación persistente por partes de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

(tomado de APA, 1995, pp.74-75)

Estas características se apegan a las condiciones observadas en algunos individuos, que se les han presentado durante el desarrollo y que influyen de manera determinante en cómo son sus conductas e interacción con las personas, así como con el medio social que los rodea. Dichos rubros deberían utilizarse en forma de coadyuvante para las observaciones en el contexto real en el que se desenvuelve el individuo, porque siguiendo los lineamientos de los manuales, no es posible del todo observar las conductas y las acciones que se presentan, en la diversidad de individuos.

En esta clasificación se encuentran diversos términos como; Trastornos generalizados del desarrollo, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil, Trastorno general del desarrollo no especificado, Síndrome de Asperger, todo se encuentra diferenciado

por los rubros mencionados según la sintomatología descrita con anterioridad, pero las investigaciones en relación a la clarificación de diagnósticos han diferenciado las características para poder delimitar que sí y que no es autismo, aunque estos rubros regularmente solo son un marco de referencia puesto que la diversidad existente no solo se encierra en las características seleccionadas, sino que la observación focalizada de los individuos son los mejores predictores, pues coincidiendo con las ideas propuestas por Garanto (1990) , las señales que desencadenan diagnósticos mejor situados se realizan según la información que puede interpretarse en relación a las conductas, acciones etc. que se presentan de forma peculiar y únicas en los individuos.

Las definiciones que se han presentado en los manuales de diagnóstico incluyen información actualizada, para la comprensión de los diversos descubrimientos de trastornos mentales que aquejan a las personas, como ya se mencionó es un marco de referencia puesto que para realizar un diagnóstico es necesario que esta sea hecha por un especialista.

A continuación, se presentan los criterios diagnósticos propuestos por el CIE-10 (2000). En el rubro del capítulo V: Trastornos mentales y del comportamiento. Trastornos del desarrollo psicológico.

Como puede leerse se maneja una terminología que va de acuerdo con criterios diagnósticos de corte cualitativo, para una focalización en las áreas principalmente afectadas, estas deben presentarse antes de los 3 años. Se encuentra agrupado al autismo, dentro de los Trastornos generalizados del desarrollo, porque va en relación con un desarrollo anormal. Pero también hay cuestiones en las que difieren como en el caso del Síndrome de Asperger, en esta versión se encuentran como dos tipos de condiciones que comparten ciertas peculiaridades, pero las mencionan en rubros separados, como veremos a continuación.

## **Tabla 2**

A. Presencia de un desarrollo anormal o alterado desde antes de los tres años de edad, que se presenta en una de las siguientes áreas:

1. Lenguaje receptivo o expresivo utilizado para la comunicación social.
2. Desarrollo de lazos sociales selectivos o interacción social recíproca.
3. Juego simbólico y funcional

B. Deben estar presentes al menos seis síntomas de 1, 2 y 3, incluyendo al menos dos de 1, uno de 2 y otro de 3:

1. Alteraciones cualitativas en la interacción social que se manifiestan al menos en dos de las siguientes áreas:

- a. Fracaso en la utilización adecuada del contacto visual, la expresión facial, la postura corporal y los gestos para regular la interacción social.
- b. Fracaso en el desarrollo (adecuado a la edad mental y a pesar de tener ocasiones para ello) de relaciones con personas de su edad que impliquen compartir intereses, actividades y emociones.
- c. Ausencia de reciprocidad socioemocional, puesta de manifiesto por una respuesta alterada o anormal hacia las emociones de otras personas, o falta de modulación del comportamiento en respuesta al contexto social, emocional y comunicativo.
- d. Falta de interés en compartir las alegrías, los intereses o los logros con otros individuos (p. ej., falta de interés en mostrar, traer hacia sí o señalar a otras personas objetos de interés para el niño).

2. Alteraciones cualitativas en la comunicación que se manifiesta en al menos una de las siguientes áreas:

- a. Retraso o ausencia del desarrollo del lenguaje hablado, aunque no se acompaña de intentos de compensación mediante el recurso de la utilización de gestos alternativos para comunicarse (a menudo precedido por la falta de balbuceo comunicativo).
- b. Fracaso relativo para iniciar o mantener una conversación (cualquiera que sea el nivel de competencia en la utilización del lenguaje alcanzado), en la que es necesario el intercambio de respuestas con el interlocutor.
- c. Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o uso idiosincrásico de palabras o frases.
- d. Ausencia de juegos de simulación espontáneos (en edades tempranas) o de juego social imitativo.

3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, que se manifiestan en al menos una de las siguientes áreas:

- a. Preocupación limitada a uno o más comportamientos estereotipados que son anormales en su contenido. En ocasiones, en el comportamiento no es anormal en sí, pero sí lo es la intensidad y el carácter restrictivo con que se produce.
- b. Existe, en apariencia, una adherencia a rutinas o rituales específicos y carentes de sentido.
- c. Manierismos motores estereotipados y repetitivos que pueden consistir en palmadas o retorcimientos de las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo.

d. Preocupaciones por partes de objetos o por elementos carentes de funcionalidad de los objetos de juego (tales como el olor, la textura de su superficie, el ruido o la vibración que producen).

C. El cuadro clínico no puede atribuirse a otras variedades del trastorno generalizado del desarrollo, a un trastorno específico del desarrollo de la comprensión del lenguaje (F80.2) con problemas socioemocionales secundarios, a trastorno reactivo de la vinculación de la infancia (F94.1), a trastorno de la vinculación de la infancia tipo desinhibido (F94.2), a retraso mental (F70-72) acompañado de trastornos de las emociones y del comportamiento, a esquizofrenia (F20) de comienzo excepcionalmente precoz, ni a síndrome de Rett (F84.2).

(tomado de CIE- 10, 2000, pp. 196-197)

### Tabla 3

#### F. 84.5 Síndrome de Asperger

A. Ausencia de retrasos clínicamente significativos del lenguaje o del desarrollo cognitivo. Para el diagnóstico se requiere que a los dos años haya sido posible la pronunciación de palabras sueltas y que al menos a los tres años el niño use frases aptas para la comunicación. Las capacidades que permiten una autonomía, el comportamiento adaptativo y la curiosidad por el entorno deben estar al nivel adecuado para un desarrollo intelectual normal. Sin embargo, los aspectos motores pueden estar de alguna forma retrasados y es frecuente una torpeza de movimientos (aunque no es necesaria para el diagnóstico). Es frecuente la presencia de capacidades especiales aisladas, a menudo en relación con preocupaciones anormales, aunque no se requieren para el diagnóstico.

B. Alteraciones cualitativas en la interacción social (mismo criterio que para el autismo).

C. Un interés inusualmente intenso y circunscrito o patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados (criterio igual que en el autismo. No obstante, son menos frecuentes en este cuadro los manierismos y las preocupaciones por aspectos parciales de los objetos o por partes no funcionales de los objetos de juego).

D. El trastorno no es atribuible a otras variedades de trastorno generalizado del desarrollo, esquizofrenia simple (F20.6), trastorno esquizotípico (F21), trastorno obsesivo compulsivo (F42.-), trastorno de personalidad anancástico (F60.5), trastorno reactivo y desinhibido de la vinculación en la infancia (F94.1 y F94.2, respectivamente).

(tomado de CIE- 10, 2000, p. 202)

Como puede leerse en estos criterios diagnósticos, se deja un rubro aparte para hablar sobre el Síndrome de Asperger, debido a que pueden interpretarse algunas de las características similares al autismo, pero también es partidario de la idea en la cual las personas con Asperger se diferencian por tener menores problemas para las cuestiones de autonomía y afectaciones menores en cuanto a los procesos de

interacción, además el punto más destacable es que los procesos “cognitivos” van de acuerdo al desarrollo normo típico, y que el “lenguaje” se encuentra mejor articulado en las personas que presentan Síndrome de Asperger.

A continuación, se presentan los criterios diagnósticos publicados por DSM-V (APA, 2013)

**Tabla 4**

<p>A. Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.</li><li>2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.</li><li>3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.</li></ol> <p>B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p.e., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).</li></ol>
--

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

(tomado de APA, 2014, pp.50-51)

**Tabla 5**

<b>Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista</b>		
<b>Nivel de gravedad</b>	<b>Comunicación social</b>	<b>Conductas repetitivas, restrictivas</b>

<p>Grado 3</p> <p>“Necesita ayuda muy notable”</p>	<p>Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, causan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles, que raramente inicia una interacción y que, cuando lo hace, utiliza estrategias inhabituales para cumplir solamente con lo necesario, y que únicamente responde a las aproximaciones sociales muy directas.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/ dificultad para cambiar el foco de la acción.</p>
<p>Grado 2</p> <p>“Necesita ayuda notable”</p>	<p>Deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda <i>in situ</i>; inicio limitado de interacciones sociales, y respuestas reducidas o anormales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/ repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observado casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de la acción.</p>
<p>Grado 1</p> <p>“Necesita ayuda”</p>	<p>Sin ayuda <i>in situ</i>, las deficiencias de la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de las otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece la</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</p>

	comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito.	
--	--	--

(tomado de APA, 2014, p.52)

Existen bastantes cuestiones que han causado polémica en la más reciente versión del DSM, debido a que, en esta actualización el autismo llamado infantil es ahora nombrado según esta clasificación como; Trastorno del Espectro Autista, ya no se considera un Trastorno generalizado del desarrollo, sino que es un trastorno del Neurodesarrollo.

Las diferentes subcategorías que se incluían dentro del anteriormente llamado autismo infantil en el DSM-IV, (Trastorno generalizado del desarrollo, Trastorno autista, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil, Trastorno de asperger y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado) pasan a unificarse para ser todas incluidas en el TEA. Un aspecto cuestionable es la decisión respecto al Síndrome de Asperger y su inclusión dentro del TEA, porque como hemos visto en los criterios diagnósticos anteriores se realizaba una clasificación diferente entre ambos, porque no solo es describir sobre que está dentro del “espectro” y las diferencias que se pueden encontrar, sino en esas cuestiones que pueden destacarse, porque si no existieran diferencias concretas todo podría englobarse sin mayor inconveniente en autismo, pero dichas diferencias siguen existiendo pese a que los manuales pretendan unificar los conceptos.

Se propone un cuadro para delimitar la gravedad del TEA, según una escala de 3 niveles, el cual se basa en las deficiencias, específicamente de la comunicación y las conductas que muestran inflexibilidad, para intentar delimitar en qué “nivel” se encuentran los individuos, pero estos niveles al mismo tiempo pueden provocar altas o muy bajas expectativas en relación con la mejoría de los individuos, por ello deben ser analizadas con precaución para fungir exclusivamente como orientativas; desde esta lógica agregan (Botero, Palacio, Arroyave y Piñeros, 2016) que debe realizarse

un análisis cuidadoso para identificar las características guiándose con experiencias previas que coadyuven a vislumbrar adecuadamente los niveles de apoyo propuestos por esta versión.

Un acierto de esta nueva versión es que las personas quienes presentan déficits en la comunicación social cuyos síntomas no alcanzan los criterios para un Trastorno del Espectro Autista deberían ser evaluados para considerar el Trastorno de Comunicación Social; así como especificaciones dentro del TEA en relación con la posible existencia de discapacidad intelectual, alguna condición médica, genética, etc.

Como se ha estado mencionando estos rubros son un coadyuvante para realizar los diagnósticos, debido a que la observación es un método clave para la obtención oportuna de un diagnóstico adecuado, que potencialice el actuar para una mejoría adecuada e individualizada en cada persona- contexto, y así elegir estrategias educativas que proporcionen posibles rutas para la obtención de procesos y resultados favorables, potencializando los mecanismos compensatorios que pueden llegar a desarrollarse en los individuos.

#### 1.4 Teoría de la mente

En este capítulo hace falta explicitar la importancia de la revisión de diferentes corrientes teóricas, pues para efectos de esta tesis se sostienen propuestas epistemológicas que contienen marcos de referencia de distintas perspectivas psicológicas documentadas, que ofrecen una visión hacia el estado del arte de la investigación; porque si bien esta tesis no tiene la intención de abordar las perspectivas teóricas para su estudio directo, es necesario revisar las bases para delimitar y vislumbrar los procesos parentales en los que dichas teorías se han inmiscuido, puesto que representa al círculo primario que rodea constantemente a las personas con autismo y es desde estas teorías en las cuales se describen algunas de las vivencias y experiencias que conforman el abanico de posibilidades de los procesos individuales y sociales que se construyen día con día. Debido a esto resulta fundamental contar con una serie de referentes teóricos que abarquen algunos de los anteojos que han

favorecido la comprensión del TEA, con el fin de facilitar este proceso de empatía en la sociedad en general.

Las diferencias entre el autismo, personas normo típicas y otros trastornos son complejas de identificar, porque aunque los primeros síntomas algunas de las veces pueden vislumbrarse en el segundo semestre de vida, hay cuestiones que van acrecentándose al pasar los años, pues una característica de la condición refiere que “los niños autistas carecen de las bases necesarias para el desarrollo tanto de la capacidad de representación interna como el de la empatía” (Hartmut, 1996, p.20), dichas características pueden observarse debido a las diferencias cognitivas con los niños que no presentan autismo puesto que:

desarrollan la conciencia de que un objeto o una persona existen aun cuando no se encuentren en su ámbito perceptivo: tienen pues, una representación mental del objeto o de la persona en cuestión. Sin esta capacidad de representación interna no se puede desarrollar una capacidad cognitiva que dé cuenta de aquellos aspectos permanentes e inmutables que poseen los objetos y personas (Hartmut, 1996, pp. 20-21).

Esto se encuentra vinculado con el ir construyendo conocimiento abstracto sobre algún objeto o persona, y en medida de dichas experiencias poder situarse en un contexto y/o acción determinado, conforme se introduce una participación activa en la cotidianidad estos elementos van evolucionando para internalizarse y potencializarse, luego entonces las diferencias con las personas con autismo pueden visibilizarse en esta dificultad para desarrollar una representación mental que emplee o genere recursos cognitivos más complejos.

Las teorías con relación a la constelación que representa el autismo, no solo se refieren a conceptos estrictos o manuales para la identificación del trastorno; hay teorías que

buscan tratar de comprender cómo es que funciona la estructura de pensamiento de las personas con autismo, aquello que pareciera incomprendible a la luz de la “regularidad”. El “cerebro social” como lo nombró Frith, C. y Frith, U. (2006, p.36), se refiere a una característica esencial de la cultura y el desarrollo humano, porque permite el acceso a la cognición social para predecir y poder aprender de las experiencias de los otros, “parece que los humanos se han especializado en heredar un ‘hardware’ para tratar con el complejo mundo social” (Baron-Cohen ,1994; Heider y Simmel 1994; Perrett et al., 1985, citado en Baron-Cohen 2006, p. 867), al que se enfrentan desde pequeños, traduciendo la información que el medio otorga y comprender qué es lo que se espera de ellos al realizar alguna actividad, o en algún ritual cultural.

el niño adquiere el conocimiento acerca de la naturaleza de las personas a través de la experiencia de relaciones afectivas interpersonales. Es la implicación intersubjetiva para la que está biológicamente predispuesto, la que le permite la comprensión de la naturaleza subjetiva (Valdez, 2011, p. 307).

Aquellos procesos simbólicos que se encuentran presentes en la vida cotidiana y que ofrecen sentido a las acciones y verbalizaciones en los otros, son cuestiones sencillas de predictibilidad que configuran el entendimiento y las relaciones sociales para su comprensión e inmersión en determinadas actividades mediadas culturalmente, en las que se propicia una retroalimentación e intercambio de otros conocimientos a los ya establecidos.

Puede suponerse que las personas con autismo tienen una “cortina mental” que no les permite acceder “normalmente” al mundo de las interacciones a excepción de algunos momentos (en algunas personas), en los que la “cortina mental” se debilita y les permite observar no solo las partes sino todo el entramado social con cierta coherencia, especialmente en la interacción. Entonces surge la pregunta ¿las

personas con autismo pueden leer la mente de los demás?, responder dicha pregunta resultaría muy complicado porque se entraría en el ámbito de la generalización, y dentro del espectro autista coexisten condiciones varias, en las que delimitar que sí y que no pueden realizar las personas con autismo, no es posible determinar porque depende del contexto, así como de las habilidades sociales innatas, y las que van construyéndose con referencia en procesos sociales en los que van desarrollándose. Por ende, leer a los demás resulta complejo para todas las personas, puesto que es a partir de las experiencias sociales donde se comienza un repertorio que genera un conocimiento acerca de los acontecimientos del contexto en el que se desarrollan las personas.

La teoría de la mente puede definirse según la siguiente expresión “hay algo en la conducta autista que parece ir en contra de las <<leyes de gravedad entre las mentes>>, contra las fuerzas que atraen a unas mentes humanas hacia otras” (Rivière, 2001, p. 17). La interacción que se ve seriamente afectada en las personas con autismo suele parecer extraña, pero la comprensión de este déficit es un marco para observar que no es una elección no contar con habilidades sociales humanas, puesto que abre un paréntesis para entender que las personas con autismo, no se encuentran sujetas y mediadas por la norma, lo predecible, lo aceptable, porque con esta condición lo que debería de ser, no es. Con esta afirmación pretendemos enfatizar en que, describiendo dicha condición, es necesario no observarla desde nuestra propia “normalidad” porque así es como se siguen generando círculos de creencias erróneas, estigmas etc., puesto que quizá el déficit se encuentre en la incompreensión de las personas sin autismo a aquello que no se encuentre mediado por todo en lo que no se adecúa su pensamiento.

Para explicar la teoría de la mente convergen otras teorías que intentan observar los diferentes sistemas cerebrales y sociales que nos recubren como humanos, (Rizzolatti y Craighero 2004), proponen que los mecanismos neuronales (sistema de las neuronas espejo), podrían encontrarse implicados con el hecho de que en seres humanos la observación de estados fisiológicos y expresiones emocionales en otros

afecta nuestro propio estado mental y/o corporal en personas normo típicas, por ejemplo, si vemos a alguien bostezar, lo hacemos también. Aquí se mezclan los procesos de empatía puesto que comúnmente si observamos a alguien triste, contamos con el conocimiento para saber responder adecuadamente a esa conducta. Las interacciones sociales implican predecir los movimientos, intenciones, estados corporales, y estados mentales de una persona, puesto que, gracias a la configuración de estas experiencias sociales, se “sabe” actuar frente a las nuevas situaciones, tomando las experiencias previas.

Por lo anterior puede definirse “la teoría de la mente como la capacidad del sujeto de atribuir deseos, creencias, emociones o cualquier tipo de estado mental a los demás o así mismo” (Valdez, 2011, p. 301). Es decir, percibir al otro tomando en cuenta no sólo su mera presencia estática, sino una lectura profunda de aquello que se encuentra dentro del individuo, la subjetividad e intersubjetividad que se encuentran entrelazadas y medían la relación del sujeto con el otro, conociendo también aquella lectura de sus propios pensamientos propiciando un ambiente bidireccional, creando cierto sentido a eventos próximos que involucran los procesos sociales de interacción.

Las habilidades mentales son de primer orden para comprender a los otros, debido a que se reúnen características socioemocionales y conductuales que deben ser traducidas a interpretaciones entendibles en un sentido bidireccional, con el fin de crear un ambiente de interacción social (Villanueva, Clemente y García, 2000). Cuestiones varias convergen dentro de la comprensión de la mente a otros, puesto que las experiencias subjetivas e intersubjetivas se manifiestan por medio de la cultura perteneciente, porque aunque existen ciertos elementos biológicos estos se combinan con una internalización y apropiación del medio, para desarrollar habilidades de mayor potencial en procesos sociales que conlleven una construcción de significados compartidos la cual adjunta futuras experiencias que añaden un aprendizaje más significativo y concreto en el individuo; por ello se sostiene que las experiencias sociales brindan otra visión para la comprensión de las acciones a los pensamientos de otros y la persona misma.

Por las descripciones anteriores puede determinarse que leer la mente propia o de otros consiste en un reto cognitivo complejo, es por lo que al hablar de teoría de la mente dentro del autismo supone un reto mayor debido a los mencionados déficits sociales. Como ya se ha comentado este proceso resulta de sistematizar las interacciones sociales, traducirlas a un lenguaje entendible para poder responder adecuadamente según la acción y el contexto, por ello parece pertinente comentar que surge la "necesidad para comprender el autismo, no solo basta el conocimiento de las alteradas experiencias sociales o mejor dicho su falta de experiencia social, sino que necesitamos tener en cuenta lo que ocurre entre el niño" (Martos, 2011, p. 36), el contexto y los otros, fijarnos en esta interrelación que encubre la subjetividad e intersubjetividad, necesitamos centrarnos en la experiencia que el niño tiene (o carece) del mundo a través de otras personas, pues con estas funciones se constituye el acceder a un estado socialmente mediado que implica conocimientos compartidos, que de pauta a generar vínculos socioafectivos, que es donde se encuentra uno de los déficits en el autismo.

Para finalizar este apartado en cuanto a la teoría de la mente, se afirma que dicho mecanismo funge como un procesador veloz al leer al otro y al "yo" en relación con el otro. Para tratar de refutar e investigar dicha teoría en personas con o sin autismo se han propuesto "narrativas verbales o pictóricas" [donde a los participantes] se les pide que expliquen el comportamiento de los protagonistas o inferir lo que están pensando" (Frith, U. y Frith, C., 2006, p. 41.) , tareas que implican procesos cognitivos complejos, pero dichos ejercicios son artificiales puesto que no se interactúa directamente con otra persona, entonces estos experimentos quizá no cumplan su función, puesto que es en la interacción con otros en la que se pone de manifiesto la lectura a los pensamientos de otro en función de un contexto específico, así como una serie de acontecimientos específicos también.

### 1.5 Teoría de Coherencia Central

Existe una relación estrecha entre la mencionada teoría de la mente y la teoría de coherencia central, puesto que enfatiza los procesos sociales que se encuentran alterados en las personas con autismo, esto con la intención de comprender como se llevan a cabo los procesos de pensamiento. Así una de las primeras teorías propuestas, postula que las personas que se desarrollan con normalidad cuentan con las habilidades sociales innatas y por ello la integración de aspectos sociales en una situación particular, en un conjunto coherente, les sirven para otorgar niveles de significado, y nutrir un procesamiento de información perceptual, a diferencia de las personas con autismo.

Esa comprensión intuitiva requiere tener una intensa necesidad de coherencia central, para integrar grandes cantidades de información (...) nos otorga la capacidad de establecer relaciones entre estados externos de hechos y estados mentales internos (...) tenemos que atenernos a ciertas restricciones establecidas por la propia escena que contemplamos (Frith, 1989, pp. 160-165).

Siguiendo estas propuestas teóricas, las personas con autismo presentan una débil coherencia central, en la cual existe una parcialización de la diversidad de conductas que realizan los otros (Frith, 1989), pareciera que las personas con autismo no tienen guiones preestablecidos para identificar que sigue, ya sea dentro de una conversación o en el día a día, este proceso de selección y organización de información que debería ser rápidamente; es un proceso complejo que requiere reunir información de fuentes dispares para que los diversos elementos se relacionen en orden y así construir una representación mental coherente.

La comunicación entre las personas está permeada por acciones bastante complejas porque, la información en un diálogo bidireccional que se encuentra plagada de verbalizaciones, movimientos corporales que denotan diferentes emociones como,

alegría, enojo, tristeza y en la mayoría del tiempo un conjunto. Comprender como se sitúan los acontecimientos en la vida cotidiana requiere ciertas habilidades, puesto que supone contar con experiencias diversas que configuren un entendimiento adecuado según los diferentes escenarios y contextos, justo esa es la falla que se genera en el autismo porque según Baron y Jolliffe (1999), estos individuos tienen una dificultad en apreciar el significado, para convertirlo en una forma lógica en la que los acontecimientos suceden, acceder a dicho significado supone una internalización adecuada en la secuencia de la cotidianidad.

Para identificar las cuestiones relacionadas con la “lectura de la mente” y los procesos de la coherencia central, un tema relacionado es la empatía, como una habilidad social humana; en esta investigación el término empatía puede interpretarse como un proceso de identificación de las emociones y pensamientos de otra persona para tratar de ofrecer una respuesta recíproca a estos acontecimientos, reconociendo al otro a partir de los propios pensamientos y en consecuencia acciones que ambos pueden compartir, retroalimentando diferentes actitudes que van acorde al contexto. (López, Arán y Richaud, 2014).

Otra definición adecuada es la que aporta Baron-Cohen y Chakrabarti (2006) “empatizar es reconocer y responder a cualquier emoción”, [como un conjunto de habilidades] es una característica definitoria de las relaciones humanas (...) permite sintonizar el mundo de alguien más dejando a un lado tu propio mundo, tu percepción, conocimiento, suposiciones o sentimientos” (p. 404), es decir permite desenfocarte de tus propios pensamientos y sentimientos, para poder compararlos con los del otro, teniendo una perspectiva similar o diferente que nutre la visión de la realidad a la que nos enfrentamos.

Las personas que siguen un desarrollo normotípico comparten experiencias varias que se entienden y complejizan en la medida en que cada persona se sedimenta con su medio, por ejemplo al “ver la expresión de dolor en otros activan las mismas áreas que la experiencia directa de dolor” (Botvinick et al., 2005 ,p.312), pues es una experiencia

automática imitar las acciones y compartir los sentimientos de los demás, podría traducirse así los procesos de empatía que derivan en comportamientos que tratan sino de mitigar dicho dolor en otros, mostrar una actitud relativamente adecuada, pero en las personas con autismo pareciera no haber una respuesta, puesto que existe evidencia que confirma que las personas con autismo tienen grados de dificultad para empatizar y/o expresarse según lo socialmente esperado. En este sentido se describe que los procesos de empatía tienen una función para “descentrar” o no responder a lo egocéntrico” (Piaget y Inhelder 1956, citado por Baron-Cohen y Chakrabarti 2006, p. 404), y situarse en las situaciones, sentimientos, pensamientos de otros. Pero pensar en lo que piensan los otros suele ser una actividad abrumadora donde se encuentran implicadas cuestiones meramente subjetivas.

Las personas con autismo presentan alteraciones en los procesos de empatía, comprensión de falsas creencias, reconocimiento de emociones complejas etc., (Baron-Cohen, Leslie y Frith 1985), podría suponerse que representa un reto debido a lo complejo que es “leer la mente” del otro, porque intervienen los pensamientos y comprensión del otro y aún más confuso del “yo” en relación con el otro, así como comprender lo que está pensando, es decir construir un puente interno sobre lo que está pensando, qué está haciendo, por qué lo está haciendo, y por último cómo es que se debe responder a esta serie de acontecimientos, esta última es quizá la más complicada, puesto que es así como se sintoniza con otros humanos.

Las personas con TEA, se enfocan en cuestiones sistemáticas, regulares y repetitivas quizá porque resulta complejo y abrumador el intercambio con un “otro” y un medio cambiante, que presenta sistemas de varianza porque anticipar el actuar o reacciones no es posible del todo puesto que hay que saber leer las señales que determinan los acontecimientos siguientes, esta característica que es esencial en los seres humanos parece no estar desarrollada o uniforme en las personas con autismo; dichos argumentos toman sentido en la teoría de la hiper sistematización la cual refiere algunos comportamientos como, “rebotar en un trampolín, balancearse en un columpio repetitivamente, (...) girar las ruedas de un coche de juguete, ver los ciclos de la

lavadora” (Baron, 2008, p.69), que son cuestiones poco variables, estos se generan como un mecanismo cuya función es encontrar patrones en datos que den u ofrezcan cierta seguridad en una rutina normotípica cotidiana que parece difícil de comprender, porque los acontecimientos diarios esconden dentro de la rutina bloques de diferencias que tienen un propio código que tienden a no ser lineales, sino a tener cambios abruptos, disparando la incomprensión de estos hechos. Puesto que existen algunas “emociones complejas [como] “culpa, vergüenza, orgullo” (Rolls, 2002, citado por Baron-Cohen y Chakrabarti, 2006, p. 411), que resultan difíciles de sistematizar, es difícil explicar estos sentimientos a otra persona; debido a que se encuentran en lo simbólico, no es un hecho tangible, aunque podamos deducir cuando otra persona tiene vergüenza, este hecho, así como la gama de sentimientos son especialmente subjetivos.

Luego entonces esta teoría podría explicar el por qué las personas con TEA, se adapta mayormente a cuestiones mecánicas en las que puedan tomar como un marco de referencia para guiarse en un mundo social caótico y cambiante, quizá porque se sienten mejor con cuestiones altamente sistematizables como “matemáticas, la repetición, los objetos que giran, la rutina, la música, (...), colecciones” (Baron, 2008, p.72), porque cuando se enfrentan al mundo social complejo con cambios en la conducta, conversación, emociones “no saben” como predecir ni meter el cambio en la caja de velocidades que representa el vehículo de la cotidianidad.

Para finalizar el primer capítulo se debe puntualizar que se revisaron algunos procesos históricos por los que ha evolucionado la condición del autismo, con el fin de intentar mostrar al lector una visión enriquecida sobre la introducción a la condición del TEA, tejiendo un hilo conductor que favorezca el entendimiento del objeto de estudio, porque sí bien esta tesis se focaliza en las experiencias de los padres es necesario contar con un panorama que ofrezca propuestas epistemológicas de perspectivas psicológicas documentadas. Estos procesos históricos sirven de base para tener mayores marcos de referencia y establecer algunos puntos que podrán observarse en los siguientes capítulos presentes dentro de la tesis; en el segundo capítulo se contemplaron algunas

de las perspectivas desde las que se ha estudiado al autismo, después en el tercer capítulo se priorizará cómo estas perspectivas proponen un camino para la comprensión en el contexto inmediato de los involucrados y los procesos en familia, además dichos referentes tomaran sentido en algunas de las experiencias que se reflejan en las categorías de análisis que se presentan en el cuarto capítulo.

## **2. Perspectivas psicológicas que abordan el autismo**

Con relación al primer capítulo a continuación se abordan cinco de las diferentes perspectivas que delinear el autismo, pues con el auge de los diversos paradigmas dominantes se desarrollaron algunas visiones compartidas y otras que se focalizan en distintos tipos de objetivos que se deben atender y entender integralmente para la mejor comprensión de la condición, considerando el contexto político, social, educativo, familiar en el que se desarrollan las personas y cómo estas cuestiones detonan regularmente en los padres quienes constituyen el sistema de apoyo.

Esto para tener una visión más diversa, puesto que estas teorías han ido evolucionando para adquirir nuevos nutrientes que ofrezcan otro tipo de acción pues es en el entendimiento donde surgen nuevas formas de hacer. Las siguientes propuestas teóricas son relevantes porque al observar al autismo siguiendo una lógica se posibilita una retroalimentación desde donde puede mirarse una condición que se vive cotidianamente como menciona Wing (1998) como un “malestar social”.

### **2.1 Psicoanálisis**

En este capítulo se intentan mostrar las primeras propuestas que se presentaron para comenzar a aclarar el enigma que recae sobre el autismo. Iniciando con psicoanálisis corriente psicológica propuesta por Freud; esta perspectiva resulta imprescindible debido a que se le atribuyen cuestiones que siguen estando en la memoria colectiva, respecto a ciertas creencias en las que los padres de personas con autismo se ven inmiscuidos en supuestas responsabilidades; es bajo este presupuesto que se intenta mostrar en las siguientes líneas postulados que inciten a la reflexión sobre cómo es que los padres de las personas con autismo viven los diferentes procesos en los cuales se encuentran con teorías que les aportan otras formas de comprender la condición para así poder mirar con otros conocimientos aquello que viven día con día.

Se considera que el aparato psíquico de las personas va formándose a partir de cuestiones subjetivas, estas consideraciones se intensificaron y se dirigieron al aparato

psíquico del sujeto. Aunque se tomó otra dirección cuando Kanner describió lo que percibía como una constante que podía observar en las madres de niños con autismo, pues según su perspectiva tendían a no estar conectadas emocionalmente con sus hijos, esto generó en un tiempo bastantes prejuicios por la supuesta culpabilidad, como expresa Vasen (2015) pareciera que el único aporte del psicoanálisis al autismo, “que ha perdurado en la memoria colectiva es el término madres ‘refrigeradoras’ sin tener en cuenta que esta descripción no fue hecha por ningún psicoanalista” (p. 136).

Con el avance de las investigaciones se han propuesto teorías que se acotan a las intervenciones tanto en el sujeto como en el sistema familiar, con el fin de asegurar una mejor calidad de vida.

El autismo como indica Balbuena (2009) puede estar relacionado “del self con el no self, [se refiere a una] incapacidad para distinguir el sí mismo de lo que no es él, abocando una confusión entre la realidad interna y externa” (p. 186), esto se evidencia en un “conflicto intra/interpsíquico de carácter psicótico en relación con las dificultades para manejar adecuadamente la realidad externa” (p.187), puesto que desde esta perspectiva como menciona Nieto (2012) la posición esquizoparanoide está presente desde el nacimiento, entonces “el yo está expuesto a la ansiedad provocada por la polaridad de los instintos de vida y muerte” [dentro de la] fantasía de objeto bueno se fusiona con experiencias gratificantes; en cambio la persecución, se vincula con experiencias reales de privación y dolor” (p.9), entonces si las experiencias acumuladas en el individuo se inclinan más hacia objetos buenos esto va a dar pauta a un aparato psíquico con un funcionamiento adecuado para obtener las siguientes experiencias.

La psicosis simbiótica en relación con el autismo puede establecerse según Mahler (1989) como “una fusión alucinatoria o ilusoria, somatopsíquica omnipotente con la representación de la madre, y en particular la ilusión de un límite común de los dos, los cuales en realidad y físicamente son dos individuos separados” (p.26).

Desde esta lógica agrega Nieto (2012)

antes de nacer, dentro de su madre, el niño se siente uno con ella (...) [esto ocasiona que] el contacto con la madre aparezca como formando parte de sí mismo. En estas primeras etapas de desarrollo el infante no es capaz de diferenciar su cuerpo del de la madre (p.3).

Es de acuerdo con esta visión que, al referirnos a la condición de autismo, el sujeto no tiene consecuencia de su propio cuerpo pues no es capaz de enfocar su propio yo puesto que no tiene organizado su esquema corporal, siente su cuerpo fragmentado como si no formase parte de él, e incluso considera lo contrario, es decir, que una agresión a un objeto aparentemente ajeno a él la toma como propia.

Tustin (2010) enfatiza que en los primeros días el bebé percibe una corriente de las sensaciones primordialmente en torno a la boca (siguiendo las etapas propuestas por Freud) “para él su cuerpo son órganos separados boca, brazos, manos, pues se experimentan como objetos totales todavía no existe una capacidad de diferenciación” (p.58), esto complementa los supuestos que se han comentado porque puede observarse este proceso que los individuos pasan como una prefase para llegar a tener una individuación adecuada.

Siguiendo a Balbuena (2009) evidencia que, dada una supuesta “negligencia y falta de cuidados básicos de la figura materna [en relación con las cuestiones afectivas y simbólicas, puede que la madre haya sufrido] una severa depresión posparto” (p. 193), que derivó en una especie de alejamiento real con su hijo.

La sintomatología autista solamente aparece si se produce un prolongado desencuentro entre los individuos y sus madres.

Por otro lado, vemos niños que, teniendo un buen potencial genético, tropiezan con madres intensamente melancólicas y retraídas, lo cual termina por generar, a veces, verdaderos cuadros autistas (Jerusalinsky, 1988, p. 27).

En este sentido pareciera que algunos factores de la relación madre-hijo no se desvincularon adecuadamente (Tustín, 1987). Lo cual genera una presunta falta de acercamiento emocional dentro de estos esquemas que se movilizan para que el individuo comience a estar emocionalmente desapegado tanto de la realidad, así como de sus padres, es por ello que después es común que se viva cautivo en sí mismo, porque quedará segregado de las interacciones que promueven el crecimiento psíquico.

Así pueden describirse los procesos de psicosis según Mahler:

dos tipos de psicosis: una en la que el bebé nunca parece haber percibido/construido psíquica y emocionalmente la noción de figura materna, que denomina psicosis infantil autística, y que asemeja a la psicosis infantil de Kanner (autismo infantil temprano), y una segunda que llama psicosis infantil simbiótica, en la que el bebé está fusionado regresivamente a su madre, no conformando su self una entidad diferenciada de ésta, al no haber tenido lugar el proceso de individuación (Balbuena ,2009, p. 188).

Vasen (2015) describe que las posturas de los primeros 20 años (1943-1963) de investigaciones relacionadas con autismo la mayor parte de la responsabilidad recaía en las madres pues prevaleció la creencia de que no sabían formar un vínculo adecuado de apego en las etapas de la infancia temprana. Alrededor de la década de

los 70's Kanner publicó el libro *En defensa de las madres*, donde propuso reconsiderar esta percepción debido a que realizó estudios con hermanos de niños que presentaban autismo y su primera conclusión, se detuvo a observar que si esta teoría fuera únicamente relacionada con los vínculos afectivos por qué no todos los hermanos atenderían a esta condición.

El desarrollo psicomotor del niño dentro de esta teoría tiene una relación con la madre puesto que al inicio madre e hijo se encuentran en una relación simbiótica, luego entonces "el objetivo está en ayudar a que la relación madre hijo pase de autista a simbiótica, y después, progresivamente se facilite el proceso de separación, diferenciación, individuación y acceso al sentimiento de identidad o de sí mismo" (Viloca y Alcácer, 2014, p.3), esta última fase corresponde a la adecuada diferenciación del yo que da como resultado un adentramiento a la realidad de los vínculos afectivos. Cuando esta última fase o las anteriores no avanzan en un ciclo de desarrollo adecuado los niños se envuelven en un estado de indiferenciación con la realidad que los rodea con algunos comportamientos evitativos para poder sobrellevar la ansiedad que genera la no comprensión de una indiferenciación.

Tustin (1987), evidenciaba dos tipos de autismo:

1. Autismo primario anormal: Es una indiferenciación entre el cuerpo del niño y la madre, indiferenciación del yo con el no-yo, es un estadio intermedio protegido entre estar dentro del seno materno y fuera de él.
2. Autismo secundario o encapsulado: Caracterizado por la barrera forjada por el niño que parece haber cortado todo contacto con sus padres y con el mundo exterior, el no yo, no puede ser incluido dentro de sus esquemas, donde solo se encuentra el yo, puesto que esta vivencia es una ruptura con la realidad y todo lo que compone el no yo está excluido.

Lo descrito evidencia una interrelación entre los tipos de autismo, puesto que considera al autismo primario como una falta de cuidados elementales y/o deficiencias orgánicas del niño, por lo cual algunas de las veces se transitarían al autismo secundario, para aminorar la sensación de pánico presenciada por el niño quien recurre a un encarcelamiento que dicta la forma en la que no va a poder comprender la realidad simbólica. El último tipo de autismo que destaca se refiere a un yo desintegrado en el que los cambios externos pueden vivirse como parte de él mismo. En este sentido Klein (1930) comprendió a la condición de autismo, “como una detención del desarrollo del yo y del proceso simbólico” (Viloca y Alcácer, 2014, p.1), con relación a la clasificación de autismo que propuso Tustin es necesario comentar que no es una regla sino son diferentes tipos de procesos psíquicos por lo que, sí puede generarse una detención del yo, pero también puede que haya cuestiones que se relacionen más con la gestación o etapas madurativas que se encuentren vinculadas con procesos orgánicos.

el niño vive su propio self como desprovisto de envoltura, de interior, como una pura superficie sensible en un mundo uni o bidimensional en el que no se diferencian los espacios psíquicos internos y externos en el que el self y los objetos son vividos como co-fundidos. Esta pérdida de la dimensión espacial de la psique es una no-inscripción del funcionamiento autista (Ferrari, 1997, p.8)

Quizá por ello los comportamientos de las personas con autismo pueden identificarse como una unidad con el medio en el que se van desarrollando, es una unidad conocida en la que cualquier cambio supone que en ese sentido pareciera un mundo simbólico incomprensible que conlleva una confusión que genera ansiedad como señala Tustin (1989), estos procesos han hecho intrusión en su estructura psíquica, desarmando lo que el sujeto ya conocía, entonces estos cambios a nivel psíquico aún no se pueden

asimilar para enfrentar y llevar la tensión de un mundo simbólico y procurar una adecuada indiferenciación con el medio.

Según Jerusalinsky (1988) una de las funciones primordiales de la madre es que van otorgando información a su hijo sobre la confiabilidad de sus propios esquemas psíquicos para conectarse con el mundo que lo rodea, pues la madre construye una imagen contenida en su subjetividad puesto que el niño no es un sujeto con una psique desarrollada, sino que utiliza este puente que desde el comienzo está regido por una intersubjetividad sostenida con y por la madre, lo cual brinda estas herramientas ofreciendo un espacio que ejerce sus propias influencias sobre el significante materno y la relación que va a constituirse del sujeto y su propia interacción con el medio. La siguiente etapa se debería llevar a cabo cuando el sujeto logra tener una interacción triple con los otros y el medio, en un intercambio entendible de las diversas situaciones.

Siguiendo a Jerusalinsky (1988), los padres fueron culpados por el autismo de su hijo, debido a las cargas socio-afectivas que se les adjudicaban, fue entonces como se contagiaron así ideas en las que tenían que estar todo el tiempo con sus hijos para ofrecer más “amor” teniendo que parar de trabajar o de estudiar, este tipo de recomendaciones quizá se determinaban con la intención de generar otro tipo de relación entre padres e hijos para que los segundos pudieran tener mejores referentes acerca de las relaciones sociales.

Con este comentario damos pauta a las concepciones que actualmente se gestan dentro de la teoría psicoanalítica donde las formas de concebir y de intervención se sitúan en coadyuvar a los sujetos a poder adquirir el significado de la simbolización de la vida cotidiana, observando a la familia como un sistema en el cual la modificación de alguno de sus miembros resultará en una modificación grupal esto se enfatizara en el siguiente capítulo.

Dentro de la teoría psicoanalítica en referencia al autismo también han cambiado las distintas percepciones en cómo se han diferenciado de las primeras propuestas en las

que se vinculaba con las respuestas afectivas que las madres ofrecían o no a sus hijos ya sea dentro de una relación adecuada y subjetiva, así como los procesos que se consideran normales para que los sujetos puedan adquirir un aparato psíquico en el que las estructuras de individuación se encuentren completas y así el propio individuo pueda adentrarse al mundo real y simbólico que se vive en la cotidianidad, si bien presentando algunos momentos de caos pero internalizando las diferentes formas en las que tienen que afrontar los diferentes procesos que surgen en la mediación de la realidad con la subjetividad e intersubjetividad.

Los objetivos dentro de las aplicaciones psicoanalistas se han transformado como sugiere Ferrari (2000) quien define que "los psicoanalistas se han interesado especialmente en las dificultades específicas presentadas por los niños autistas en el terreno de la simbolización, es decir en la capacidad de representar una cosa por su símbolo, un significado por su significante" (p.51), refieren que esta incapacidad de simbolización reposa en la imposibilidad para el niño autista de representarse algo de la ausencia del objeto y de poder tolerar esta ausencia. Es decir, poder representarlo por medio de alguna cuestión compartida que suponga un acercamiento a la realidad que hasta ahora se encuentran en una situación fuera de su comprensión.

Es siguiendo estas expectativas que Ferrari (1997) dice que la finalidad es coadyuvar al proceso del niño a "reconocer la existencia del otro en su alteridad [y otredad] especialmente, como otro provisto de intencionalidad y pensamiento" (p.21), pudiendo establecer cierta relación con la teoría de la mente y coherencia central de las que se relató en el primer capítulo, es una visión en la que no solo sea una parte fragmentada de la realidad sino que pueda ver el todo y el conjunto de las partes con cierta coherencia que le dé una pauta a la integración de los eventos impredecibles de la realidad.

Dentro de las nuevas propuestas se encuentra la hecha por Viloca y Alcácer (2014) donde el objetivo con herramientas psicoanalíticas se constituye en conseguir "una transformación de la relación de objeto, así como la transformación desde lo pre-

simbólico a lo simbólico” (p.18), es decir que las personas con autismo puedan diferenciar algunas de las vivencias con sujetos sin objetivarlos, así como ofrecer un sentido a aquellos significados que se enlazan con el mundo simbólico, porque al cruzar el puente hacia lo simbólico puede generarse una alternativa en relación con el mundo de las interacciones sociales donde las características principales son esta unión del mundo simbólico y compartido. Actualmente se afirma que las personas con autismo tienen una condición que puede definirse según la siguiente afirmación:

Estos niños están afectados de un trastorno neuropsicobiológico que ha influido en el transcurso de la vida fetal y postnatal en el primer año, hayan sufrido por causas desconocidas-biológicas, emocionales, ambientales, etc., una situación estresante que podría haber provocado una alteración en las primitivas conexiones neuronales durante la gestación, alterando las vivencias relacionales con la madre, al no permitir conectar las experiencias sensoriales con las emociones y, en consecuencia, tomar conciencia del sentido emocional de la interrelación con los padres (Negri, 1996, citado por Viloca y Alcácer, 2014, p.8).

Luego entonces se inicia con interpretaciones que, si bien incluyen este presunto vínculo que no se llevó a cabo satisfactoriamente, las causas se dirigen a cuestiones que van más a observar las posibilidades sin enfrascarse en una sola.

Actualmente dentro de la postura psicoanalítica nos indica Ponce (2018) que esta teoría busca comprender los procesos de padres y niños, debido a que se encuentran altamente involucrados, para dar lugar a la intersubjetividad que resulta fundamental poder observar:

las vivencias, la resignificación de aspectos traumáticos de sus propias historias en torno al nacimiento del niño (...) porque está presente la angustia y la dificultad de los padres para enfrentar la desconexión de un bebé o la aparición de rasgos autistas en un hijo” (Ponce, 2018, p.22).

Es por ello por lo que los nuevos caminos planteados desde esta teoría se vinculan hacia un fortalecimiento continuo y entendimiento tanto de los procesos simbólicos y afectivos que rodean al niño con autismo, su familia y contexto, puesto que se busca generar una interacción con la cual los déficits presentes en el autismo puedan encontrar vías alternas para obtener una mejor comprensión del complejo mundo social.

## 2.2 Cognitivo-Conductual

Esta perspectiva resulta de la unión entre dos posturas, que en esencia pueden parecer una antítesis de la otra pero para efectos de esta investigación es necesario abordar que este enlace brinda una apertura para observar la condición del autismo a fin de vislumbrar las conductas que los padres viven cotidianamente y como esto se encuentra interrelacionado con los procesos-esquemas de pensamientos de las personas con autismo y sus padres; con el fin de otorgar al lector una ligera impresión acerca de los sucesos del día a día que se reflejan en las vivencias compartidas en el cuarto capítulo.

De esta forma González (2004) enfatiza que el conductismo es conocido como una teoría reduccionista y “deshumanizante” pues de esta teoría deriva el condicionamiento clásico introducido por Pávlov en el que los estímulos y respuestas son observables con las conductas que presentan los sujetos. Dicho reduccionismo se constituyó en el pensamiento colectivo porque se vincula con experimentos que se realizan en un ambiente artificial, o con generalizaciones. El condicionamiento operante fue impulsado por Skinner entre las décadas 60's y 70's. Aunque en un inicio

los objetivos si estaban proyectados únicamente hacia la conducta, esta postura ha ido evolucionando para observar aquellos mecanismos internos o ambientales que pueden afectar las conductas de las personas y poder tener una visión desde diferentes escenarios que den respuesta a las diversas reacciones en un mismo sujeto.

Una de las características principales de esta perspectiva se refiere a considerar las acciones de los individuos como resultado de estímulos externos, el individuo es sometido a un contexto en el que él responde porque es estimulado por factores externos. Así se desprende el condicionamiento operante puede describirse como la “serie de acciones que realiza el individuo y que generan consecuencias o respuestas de las mismas, las cuales pueden cambiarse o modificarse a través de lo que se conoce como reforzadores” (Mejía, 2011, p.52).

Siguiendo esta lógica Cuxart (2000, p.83), sostiene que “las conductas de los seres humanos cumplen siempre una función para el sujeto que las emite [y para los observantes porque las conductas comúnmente se encuentran] (...) condicionadas en parte por los antecedentes concurrentes y consecuentes” y por las experiencias que se generan antes, durante y después de cada una pues es a partir de observaciones de las conductas presenciadas que comienzan a desarrollarse intervenciones contextualizadas, que tienen como eje principal proponer nuevas formas de comunicar con otras conductas que puedan responder adecuadamente a los acontecimientos y así poder acceder a nuevas formas de interacciones sociales.

Con esta línea argumentativa Ferster (1961, p.1, en Lovaas y Tristram, s.f.) propone que las características que se presentan en personas con autismo podrían deberse a una falla en el aprendizaje, retoma algunas de las anteriores concepciones que vincula a los padres y una inadecuada interacción, aunque con un giro distinto en relación al intercambio social porque sugiere que los elogios y atención se necesitan para reforzar una conducta socialmente esperada, pues existe una falla entre dicho intercambio y los procesos sociales, evidenciando los déficits en las conductas observables de los sujetos.

Bajo estos criterios se describe al autismo como:

1. Limitaciones en la generalización de respuestas y estímulos, debido a que presentan distintos déficits conductuales.
2. Falta de igualación o acoplamiento entre su sistema nervioso (desorden orgánico) y el contexto (ambiente) por el cual se generan ciertas conductas o no. (Lovaas y Tristram s.f.,)

En otro sentido, desde la perspectiva cognitiva Sobrino (2007), define que el procesamiento de información en los humanos se rige principalmente por ciertos factores como son “pensamiento, lenguaje, percepción, memoria”, (p.5) enfatizando que la actividad mental se lleva a cabo dentro de los individuos mediante inputs sensoriales que reflejan la información, la cual se almacena por diferentes experiencias. Algunos autores involucrados dentro de esta teoría son (Vygotsky, Piaget, Bandura, Brunner, Ausubel), puesto que dicha perspectiva impacta en estudios de aprendizaje postulando que hay distintos procesos de formación y abstracción de conocimientos secuenciales por medio de esquemas, así como de análisis de información.

La teoría destaca los procesos mentales que los humanos utilizan como recursos que van creciendo según distintos tipos de información como la realidad social, contexto, biología, etc., esto con mecanismos como el razonamiento, motivación, toma de decisiones, emociones, etc., porque se encuentran inmersos durante las distintas fases de las actividades mentales, acompañadas de información del medio que se incrusta en los esquemas mentales de las personas modificándose con base en las experiencias, añadiendo nuevas ramas conceptuales. (Apud, Ruíz y Vásquez, 2015), de esta forma sintetiza Sarason (2006) “las personas recolectan, almacenan, modifican, interpretan y comprenden en forma continua tanto la información que se genera en su interior como los estímulos del ambiente” (p.72).

La metáfora que comúnmente se le atribuye a esta perspectiva es pensar en la “mente” como una “máquina” similar a una computadora en la cual entra información diversa que se procesa y selecciona en clasificaciones de esquemas que conforman un repertorio de aprendizajes. (Apud, Ruíz y Vásquez, 2015). Como se mencionó en los últimos dos rubros del primer capítulo, las investigaciones respecto al autismo desde la perspectiva cognitiva se han enfocado en los conceptos, representaciones mentales y la metáfora del cerebro como computador (Gómez, 2010). Aludiendo que las fallas en las personas con autismo se encuentran en déficits biológicos específicos (Wing y Gould, 1979).

Siguiendo las propuestas cognitivas se define al autismo como un trastorno del desarrollo, que impide a las personas que tienen esta condición comprender las experiencias sociales debido a que existen fallas y/o déficits para leer distintas habilidades mentales como atribuciones, deseos, creencias imaginación, intencionalidad, deducción, dentro de lo cual se incluye realizar procesos que integren esta información en esquemas mentales experienciales. (Frith, 2006; Gómez, 2010, Rivière, 2001; Wing y Gould, 1979)

El surgimiento de la teoría cognitivo-conductual inicia con la propuesta de Albert Ellis (1962) *Razón y emoción en psicoterapia*, y el artículo escrito por Aaron Beck (1963) *Thinking and depression*; esto debido a que se considera que las teorías antes mencionadas (conductismo y cognitivismo), pueden complementarse para tener un abordaje más preciso para observar la conducta de las personas tomando en cuenta los mecanismos internos que se llevan a cabo para responder con conductas según el contexto, (Becoña y Oblitas, 1997).

Esta propuesta puede entenderse como un método colaborativo puesto que rescata ambos presupuestos teóricos que evidencian la interrelación que existe entre los esquemas de pensamientos y las conductas, como los mecanismos internos y externos se ven modificados por cuestiones ambientales, definiendo que las conductas ocurren en respuesta de diversos procesos mentales que se reafirman según el medio,

teniendo en cuenta que los pensamientos y conductas se encuentran en un vaivén de interacciones. (Hernández y Sánchez, 2007).

Luego entonces el autismo visto desde esta unión, según Nieto, (2012) evidencia un trastorno cognitivo; donde se utilizan terapias que se adecuan por medio de premios y castigos, utilizando reforzadores que establezcan conductas consideradas adecuadas, puesto que se trata de un método de recompensas y castigos, “donde se premia una buena conducta con un refuerzo (comida, caricias, o algo que le guste a la persona con autismo)” (p.13).

Como se ha destacado el conductismo se liga con acciones que tienen que extinguirse, pero para ello se deben tomar en cuenta los puntos arriba mencionados, porque las conductas son un reflejo de cuestiones que se encuentran en el interior de los sujetos, de cómo estos reciben los estímulos externos y los internalizan, causándoles diferentes tipos de reacción, al tomar en cuenta el contexto, la frecuencia y cómo se llevan a cabo dichos eventos los cuales se registran en los esquemas experienciales de las personas. Observar el complejo mundo social consiste no solo en enfocarse en una conducta considerada inadecuada sino en tratar de comprender cuales son los factores detonantes debido a que puede consistir en una forma de obtener alguna demanda o visibilizar una necesidad, puesto que no se han desarrollado formas de comunicación socializada que nos otorgue más indicadores en relación a cómo podemos crear un puente que favorezca dicha comunicación y así entender las conductas con más empatía (Cuxart, 2000).

Parafraseando a Pérez (2008), los objetivos actuales desde la visión cognitiva-conductual buscan extrapolarse es decir el objetivo es presentar situaciones diferentes, con el fin de no realizar cuestiones mecánicas, sino que favorezcan la diversificación de experiencias en los esquemas de los sujetos, y con ello mejorar la comprensión de las conductas, para así contar un panorama más amplio que otorgue otro sentido a las conductas que parecieran incomprensibles o extrañas presentadas frecuentemente en las personas con autismo.

### 2.3 Histórico-cultural

Dentro de este paradigma de la psicología presentado por Vygotsky, nos conduce Bodrova y Long (2004) el objetivo fue brindar una forma para poder acceder a otro tipo de interpretaciones que se ligan con cuestiones que no impusieran una frontera entre lo biológico y lo social, sino que este autor propuso un puente que no deja de lado la importancia que constituyen los factores biológicos en el desarrollo de los individuos, pero al mismo tiempo invita a repensar los artefactos culturales y su mediación, que resultan fundamentales para envolver a los nuevos individuos de ciertos pensamientos, creencias, y habilidades, los cuales se contextualizan de acuerdo a una temporalidad específica. El intelecto humano tiene un origen biológico que va de acuerdo con el desarrollo evolutivo pero que cuando se logra acceder al plano social la estructura se encuentra mediatizada de las funciones mentales superiores que ofrecen un intercambio de pensamientos que genera nuevos esquemas mentales con mayor capacidad de abstracción. Es necesario comentar que dentro de la “discapacidad” existen corrientes internas y externas como se puede identificar en la siguiente afirmación:

La distinción fundamental entre funciones superiores desarrolladas culturalmente y procesos psicológicos naturales tiene su correspondencia en la distinción entre el defecto físico y sus consecuencias psicológicas (...) [dichas consecuencias] están mediadas por los factores sociales y psicológicos del desarrollo alterado. Un defecto físico crea ciertas limitaciones naturales en el niño, pero son las limitaciones secundarias, mediadas social y psicológicamente las que conforman el perfil particular de una persona discapacitada (Kozulin, 1990, p. 193).

Es bajo esta lógica que sostiene Daniels (2003) parafraseando a Vygotsky, que existe cierto determinismo sobre una concepción dialéctica de las influencias sociales, culturales e históricas puesto que tienen una existencia compartida al desarrollo individual debido a que el pensamiento se encuentra vinculado al contexto pues habla de una cognición situada en circunstancias sociales específicas las cuales determinan el tipo de pensamientos que se necesita en las sociedades y van a generarse y cultivarse de acuerdo a ello; al hablar de las personas que presentan cierto tipo de condición, es necesario identificar aquellas cuestiones internas y externas que determinan el curso de aprendizaje, pues las exigencias sociales mediáticas deben centrarse en favorecer circunstancias que posibiliten otras vías y rutas de acceso a “la entrada de datos sensoriales (...) de un modo alternativo; lo que importa es desarrollar los procesos superiores capaces de utilizar estos datos” (Kozulin, 1990, p.194). Es decir que los procesos psíquicos superiores establezcan una relación entre los conocimientos ya establecidos y propongan otros fundamentos, tomando en cuenta aquellas funciones y poder enriquecer los esquemas desde otras lógicas.

Luego entonces afirma Castellar (2011), que los aprendizajes son situados y contextuales que toman vida por medio de los actores sociales y cognitivos con mecanismos como el andamiaje y la ayuda mutua, estimulación recíproca, y la ampliación del campo de acción que debería ser una co-construcción que permita el intercambio de significados dando pauta a una resolución de problemas en distintos ámbitos, es por estas características que la teoría socio-cultural pondera el hecho en virtud de la comunicación y como a partir de la socialización, los actores van incorporando y diversificando sus pensamientos.

Es por ello que las interacciones sociales son una parte fundamental para acceder al mundo simbólico donde se encuentran los aspectos afectivos y cognitivos aquí se presentan las bases para construir soluciones que son alcanzadas con la guía del enseñante, el propósito es que los aprendizajes-enseñanzas, aunque deben ser situados deberían poder extrapolarse para obtener un aprendizaje que se interiorice en el sujeto pues debe promover cambios en cuestiones individuales y grupales. Los

esquemas de las personas se conforman y transforman con relación a las experiencias sociales donde van siendo partícipes, por ello afirma Daniels (2003) siguiendo las ideas de Vygotsky, que el apoyo puede venir de uno o varios enseñantes ausentes, puesto que estas influencias retroalimentan los esquemas vivenciales, en diferentes momentos donde la enseñanza tiene lugar.

Duque y Packer (2014) postulan que las funciones psíquicas superiores descritas por Vygotsky son “memoria, percepción, cognición, lenguaje, emoción, [pensamiento]” (p.52), se desarrollan a partir del intercambio del sujeto con el medio en el que vive, un intercambio recíproco pues son aprendizajes situacionales que vinculan en primer instancia las cuestiones sociales, históricas y culturales, así señala García (2002) que “las funciones psíquicas superiores constituyen relaciones interiorizadas de orden social” (p.96), es decir lo psíquico se compone de lo social, puesto que las funciones de orden mental van nutriéndose en la medida en la que el sujeto va comprendiendo el mundo social que le rodea.

Uno de los postulados más importantes que presentó el autor soviético, fue la íntima relación que existe entre pensamiento y lenguaje, puesto que se unen, construyen y reconstruyen, como se comentó arriba pertenecen a las funciones psíquicas superiores que originan socialización como artefacto cultural donde se accede e interviene a la cultura perteneciente, este lenguaje cuando pasa a ser compartido con el otro se transmite e interioriza hasta llegar a ser un regulador de pensamiento (Castellaro, 2017).

Otro de los argumentos que utilizó Vygotsky para sostener su teoría se encuentra en el área del aprendizaje y la enseñanza, pues es a partir de las ramificaciones de interacciones sociales como van generándose nuevas formas de acceder a los conocimientos necesarios para llegar a retos más complejos, es así como postula que los aprendices atraviesan por diferentes zonas que brindan información a los enseñantes. Los resume García (2002) de la siguiente forma:

1. Zona de Desarrollo Actual: Aquello que el niño ya realiza desde sus conocimientos interiorizados, de forma independiente.
2. Zona de Desarrollo Próximo (ZDP): Es una extensión que separa el nivel de desarrollo real (...) y su capacidad psicológica de actuar con base en la posibilidad de alcanzar el siguiente nivel con la guía de adultos o pares. (p. 97).

Al instaurarse en temas de esencia educativa es necesario presentar la siguiente definición propuesta por Vygotsky (1987)

la educación solo es útil cuando va por delante del desarrollo (...) porque despierta una serie de funciones que están en fase de maduración y se encuentran en la zona de desarrollo próximo (...) puesto que la educación sería totalmente innecesaria si sólo se utilizara lo que ya ha madurado en el proceso de desarrollo, si ella misma no fuera una fuente de desarrollo (Vygotsky, 1987, citado por Daniels, 2003, p.89).

Esto quiere decir que los procesos educativos deben fungir como estimulantes que otorguen elementos humanos y sociales para que los aprendices puedan acceder a nuevos niveles de abstracción cognitiva en los que el desarrollo de sus capacidades se encuentre frente a retos que les propongan nuevas formas de pensamiento y les generen conflictos que les hagan reconfigurar sus esquemas ya establecidos. El tema central dentro de estas perspectivas como ya se mencionó es acercarnos a la realidad de las teorías y cuáles son sus postulados frente a la condición de autismo.

Vygotsky consideraba que las personas con necesidades educativas especiales no se les tenía que contemplar como una “sumatoria de defectos” (García, 2002, p.96), sino que se debía exaltar los aspectos positivos cualitativos de la personalidad de estos individuos, para poder incidir con base en sus propios intereses y así despertar nuevos,

generando aprendizajes que probablemente se desprendieran de juegos o roles sociales. Luego entonces al adecuar procedimientos educativos individuales, la base debe ser el tener en cuenta que coexisten diferentes características y peculiaridades en los individuos, su contexto y su apropiación de él, así como las herramientas aportadas o no por su medio social.

Bajo estos postulados se pueden y deben generar condiciones que incidan en un aprendizaje-enseñanza adecuados teniendo en cuenta motivaciones específicas, condiciones individuales y por supuesto la zona de desarrollo próximo, pues deduce Vygotsky que “el educador diagnostica la profundidad de la zona y construye una secuencia de actividades en las que la contribución del adulto disminuye gradualmente mientras que la del niño deficiente aumenta” (Kozulin, 1990, p. 196), con el objetivo en primer instancia de tratar de envolverlos en la cultura perteneciente, propiciando así una interacción social y con ello alcanzar nuevas formas de pensamientos sociales complejos, pues “la propuesta de Vygotsky es que prestemos más atención a la vida social del niño deficiente: la experiencia colectiva proporciona material para un proceso de compensación” (Kozulin, 1990, p. 197), al hablar de procesos de compensación en el sentido en el que puedan adquirir elementos de la interacción social e internalizarlos para nutrir sus esquemas mentales, desde esta postura enfatiza García (2002) que debe haber un papel activo en la persona que funge como mediador de los contenidos así como motivación por parte del aprendiz para llevar a cabo las actividades.

Este es un aspecto fundamental para poder llevar a cabo con el mayor éxito posible alguna intervención educativa, con las personas con y sin autismo puede establecerse al tener empatía con los recursos sensoriales, su personalidad e intereses.

Siguiendo a García (2002) las cuestiones sociales se internalizan a lo psicológico-individual con mediación de los procesos afectivos y cognitivos luego entonces al hablar de autismo es común que sigan presentándose creencias en relación a una corrección para “ayudar” a subsanar las propias características de su condición, pero no debería tomarse bajo un sentido correctivo, sino un mecanismo de compensación

que tiene como finalidad estructurar y nivelar las deficiencias existentes, es por ello que debe determinarse el grado de compensación que presentan los individuos, esto con la intención de tener un panorama más amplio y poder incidir en un método que favorezca las intervenciones en el niño, familia y contexto.

En relación con los aspectos que se han comentado, podemos rescatar el trabajo de González (2018), quien realizó una intervención clínica-educativa a un niño con autismo, su familia y entorno, dentro del paradigma histórico-cultural, considerando las necesidades de desarrollo psicológico del niño, identificando la ZDP para poder saber cuáles debían ser los retos propuestos para el niño y su familia. Utilizando el juego como técnica y medio pues este constituye una actividad en la cual se promueve el desarrollo de formaciones psicológicas complejas como la comunicación, desarrollo emocional y simbólico, e incluso la empatía.

La autora afirma que la intervención se inicia según sean los requerimientos con el apoyo y mediación constante del adulto, para después reducir dicho apoyo, fomentando un ambiente estructurado con el fin de promover “habilidades relacionadas con la comprensión social, reconocimiento de actitudes en los otros” (González, 2018, p. 372), así como la imitación como posibilidad para el acceso a la mente del otro

Este quizá es el sentido fundamental dentro de esta perspectiva psicológica o más específicamente de las intervenciones que se realizan para facilitar la condición de autismo, la ampliación de esquemas sociocognitivos con los cuales se pueda tener una mejor comprensión en primera instancia de la condición, así como generar pautas de socialización que incluyan una diversificación de acciones y pensamientos.

## 2.4 Clínica

Dentro de esta perspectiva se incluyen algunos de los factores primordiales que subyacen bajo la lógica clínica y como es que considera al autismo, teniendo en cuenta que, en este esquema de conocimientos, se priorizan los aspectos que van vinculados

con otras áreas de intervención como la psiquiatría y paidopsiquiatría, a fin de obtener procesos y resultados que lleven a un bienestar tanto en el niño como en el sistema familiar.

La psicología clínica es una rama que se desprende de la psicología que pretende “observar en forma sistemática la conducta del individuo ante situaciones delimitadas, homogéneas, estandarizadas o libres con el fin de observar la influencia que tiene sobre un sujeto, el entorno social” (Serra, 2014, p. 19), observar conflictos, distorsiones, alteraciones, que influyen directamente en los individuos, y como son las respuestas de los mismos ante distintas situaciones.

Se lleva a cabo con procedimientos regidos bajo sistemas ordenados con el fin de obtener ciertos conocimientos y descripción de los individuos, “se constituye principalmente en 5 áreas; observación, indagación, abstracción, integración y diagnóstico” (Serra, 2014, p.73), con referencia al último punto se realiza una intervención que pretende ofrecer un tratamiento y pronóstico con el fin de acertar en una intervención que disminuya las posibles situaciones que pongan en crisis las vivencias del sujeto.

Según Tuchman (2013) desde la mirada clínica, se identifica al TEA, como “un grupo heterogéneo de niños (...) se debe a muchas etiologías, y su heterogeneidad genética y fenotípica es consistente con bases moleculares clínicas y genéticas complejas [que propicia] (...) la expresión de un desarrollo cerebral atípico” (p. 3), como expresa Jordan (2015) es un cerebro que funciona diferente, siendo comparado con un “hardware al que no se le instaló un programa que debería venir en serie” (p.784), dicha afirmación da pauta a repensar la forma en la que se realizan las intervenciones dentro de esta y otras áreas, porque si bien la condición de autismo genera un sistema “atípico” las intervenciones también deberían concentrarse en coadyuvar al sujeto con nuevas formas de hacer.

Serra (2014) manifiesta que es primordial observar lo que el sujeto comunica en forma no verbal, debido a que es una parte genuina de sí mismo y es un indicador de lo que está pensando y sintiendo, en esta lógica agrega Jordan (2015) que una forma de entender el autismo es no situarse en lo deficitario, sino observarlo como una construcción o muro que detiene las interacciones sociales debido a que se involucran cuestiones cerebrales, neuronales, que derivan en una interpretación diferente de las circunstancias sociales, es aquí donde la empatía es imprescindible puesto que tratar de comprender los acontecimientos sociales que generalmente tienden a ser caóticos, es un proceso difícil.

Los acercamientos clínicos dan una visión que aporta una sistematización de cómo pueden llevarse a cabo diferentes tipos de intervención que por supuesto incluyan las necesidades individuales y los aprendizajes que el sujeto necesita aprender para obtener actividades cognitivas cada vez con mayor complejidad, así comenta Jordan (2015) que la descripción clínica es una visión pero no debe invisibilizar otros componentes del cuadro, para acercarnos más a la experiencia de las personas que lo padecen, pues es a partir de las experiencias como se obtiene otro tipo de información que complementa los conocimientos respecto a esta temática.

Para finalizar este rubro es importante destacar la opinión de Egge (2008) (citado por Untoiglich, 2015) respecto a la comprensión empática a razón de que como “terapeuta no ocupará el lugar del saber, ya que nadie sabe mucho sobre autismo tendrá que proponerse como compañero que favorezca en la construcción de un mundo menos angustiante, en la invención del establecimiento o restablecimiento de un lazo social” (pp.118-119), el cual puede llegar a favorecer tremendamente las relaciones e interacciones sociales, al ponderar cuestiones relacionadas con la empatía, para tratar de generar espacios que promuevan una mejor comprensión en relación a los procesos que tienen que sobrellevar las personas con autismo.

## 2.5 Educación y educación especial

La educación es un proceso que se encuentra altamente vinculado con acontecimientos cotidianos y sociales, porque es desde estos ámbitos donde se toma sentido y se resignifican para poder acceder a los vínculos sociales. La educación comúnmente es sinónimo de bienestar pues es conocido que, al acceder a otros conocimientos, generalmente provoca un establecimiento de esquemas cognitivos que van evolucionando en la medida en la que va adentrándose a los rituales sociales, uno de ellos se encuentra en la educación formal. Cuando se habla de educación es necesario comentar que intervienen una serie de factores contextuales, sociales, políticos, e interculturales, los cuales determinan directamente como es que se van a llevar a cabo estos procesos.

Desde la psicología educativa, los procesos educativos van desde la comprensión y entendimiento social que incluye la política y los marcos normativos de orden macro, como es la cultura y la situación contextual en la que se encuentran los individuos, todo ello con relación a extrapolarlo desde las condiciones holísticas a las individuales. Luego entonces se vinculan las cuestiones normativas en relación con los cánones impuestos de las exigencias sociales, que deben cumplirse ya sea en la institución mayormente asociada con la educación formal (la escuela) o en situaciones de educación informal que también otorga un peso fundamental a la formación de los sujetos. Desde estos niveles macro se observa la realidad en forma de espiral para producir un vaivén que pueda viajar a las situaciones individuales en los sujetos, exaltando las necesidades educativas específicas que presentan.

La relación entre la Psicología Educativa y la Educación Especial, se encuentran en una línea delgada que no es intención abordar exhaustivamente en la presente tesis, pero si es necesario comentar que aunque pareciera haber características semejantes, también existen diferencias que se vinculan en la forma de intervención, puesto que desde la psicología educativa, se pretende observar al sujeto desde y situándolo en el contexto perteneciente para poder aportar herramientas que sean mediadoras de los procesos de enseñanza-aprendizaje, sin dejar de observar las cuestiones colectivas que otorgan visiones compartidas de socialización. Siguiendo esta lógica es posible

comentar que también es necesario conocer el sistema familiar y las propias percepciones de los sujetos en relación con sus procesos de enseñanza-aprendizaje.

Es pertinente mencionar que el trabajo colaborativo entre las diversas áreas que se encargan de los procesos educativos, son de significancia para tener una cosmovisión que genere un puente de construcciones que posibilite la reconstrucción de esquemas cognitivos, sociales y psicológicos.

Luego entonces la descripción de Jiménez y Vilà (1999) engloba un punto importante en relación con exaltar la liga entre humanidad y educación, “las personas somos pensamiento, actuación, cultura, comunicación, emotividad, sociabilidad. Cuando se habla de educación, no hay espacio para hacerlo solo desde una parcela del conocimiento” (p.67), puesto que la interacción y la colaboración entre diversidad de planteamientos se convierte en requisito para la configuración de propuestas educativas, teóricas y prácticas que respondan adecuadamente a las necesidades educativas planteadas por la realidad social y cultural: que deriven en una educación diversificada que se proponga en una revisión de alteridad, otredad, e interseccionalidad.

Landry (2005) refiere que la educación es la acción que permite al ser humano desarrollarse en forma permanente teniendo en cuenta los elementos fundamentales de su personalidad potencialidad, intelectual, afectivo, social y psicológico, así como obtener los conocimientos, arquetipos, influencias que le permitirán adaptarse continuamente a la sociedad y los subgrupos que de esta se desbordan, procurando así participar en la sociedad, teniendo un papel adecuado según las influencias del medio en el que se ha visto desarrollado.

Dentro de la educación se desprende una rama que se dedica a la enseñanza-aprendizaje de personas que cursan con alguna condición o discapacidad. Es así como se describe la educación especial, con una serie de aprendizajes y técnicas

específicas para abordar adecuadamente las intervenciones que se realizarán para la mejoría de las personas.

Crespo (2001) destaca que “desde mediados de los años 60 la educación [se ha impuesto] como el principal y más eficaz recurso para el tratamiento del autismo” (párr. 9), pues en retrospectiva se asocian diversas intervenciones donde interactúan los enfoques mencionados como la atención clínica, propuestas de educación especial y dándose paso a la integración en las aulas que represento lo que pareciera un “avance” para visibilizar las cuestiones que comenzaron a llamarse barreras para el aprendizaje, y el giro que actualmente se sigue es lo que se gesta como la inclusión educativa con la intención de generar una comprensión que no solo se centre en los espacios institucionales.

Es necesario comentar la postura de Jiménez y Vilà (1999) en un inicio el término educación especial se vinculaba con la idea médica de “curación” pero estas ideas se han transformado para llegar a ser “conjunto de apoyos y recursos que han de implementarse en el sistema educativo ordinario para ofrecer una respuesta educativa adecuada y favorecedora del máximo desarrollo global de las personas” (p. 47), es un campo de conocimientos, investigaciones y propuestas teóricas-prácticas que se preocupa por analizar y explicar los procesos de enseñanza y aprendizaje con el objetivo de potenciar y desarrollar al máximo las posibilidades cognitivas, sociales y afectivas.

Al comentar el tema que nos atañe sobre autismo, es conveniente decir que, desde el enfoque educativo, se han propuesto algunas alternativas para coadyuvar a los procesos que las familias y personas con TEA atraviesan, al proponer intervenciones que generen una comprensión más adecuada para tener en cuenta a la persona y no a la condición, siendo posible brindar una guía que resulte en un beneficio para la comprensión de los momentos de confusión que trae consigo un diagnóstico colectivamente desconocido, la presión social etc.

Con relación a lo comentado arriba Bernardo y Martín (2002) destacan que para iniciar alguna intervención debe tomarse en cuenta métodos observacionales estructurados que son los medios que pueden proporcionar información importante, así como los cuestionarios y “entrevistas con los padres nos darán información (...) sobre: hábitos, utilización de objetos, nivel de autonomía, problemas de conducta, estereotipias, formas de comunicación e interacción, tipo de lenguaje y su funcionalidad” (pp.255-256), e intereses que dan pauta a repensar cuales pueden ser las vías de acción necesarias para comenzar un planteamiento individual, al enfocarlo en las necesidades presentes específicamente.

Con la información recabada resulta más fácil poder llevar a cabo un plan de trabajo individualizado pensando en las peculiaridades y necesidades específicas de las personas sujetas a las intervenciones así propone Bartak y Pickering (1982) que los aspectos educativos pueden sintetizarse en 4 puntos:

1. Objetivos: realistas, corto, mediano y largo plazo
2. Situación actual: características cognitivas, personalidad
3. Métodos: sencillo a complejo ofreciendo una enseñanza-aprendizaje estructurado se le hace ver claramente que se espera de él
4. Evaluación: para observar con mayor detenimiento las áreas que deberían trabajarse

En cuanto a objetivos específicos estos varían de acuerdo con la persona y el diagnóstico determinado por los especialistas, donde se exponen algunas de las conductas en rangos de edad “normotípica” así como es conveniente tener en cuenta la ZDP, con estos aspectos puede establecerse en una guía de trabajo con una visión diversificada, por tanto más profunda, para poder incidir de una forma más completa, en este sentido indica Bernardo y Marín (2002) bloques específicos para la educación para una persona con autismo:

1. Comunicación e interacción
2. Lenguaje
3. Desarrollo cognitivo (p.256)

Estas áreas y propuestas son pensadas como guías, pues los enigmas en el autismo siguen presentes, puesto que la diversidad es un rasgo definitorio de la condición. Por ello es que no existen técnicas de intervención, métodos o estrategias que puedan generalizarse, sino van conformando indicadores que resulten en un abanico de propuestas que puedan combinarse, para ajustarse a las necesidades.

Uno de los métodos más populares y utilizados para la intervención educativa en personas con autismo nos comenta Ferrari (2000), es el método TEACCH (Treatment and Education of autistic and Related Communication Handicaped Children).

Dicho programa se aplica siguiendo los lineamientos:

1. Evaluación diagnóstica, realizada con una prueba estandarizada, en este sentido se propone CARS (The Childhood Autism Rating Scale) y una serie de observaciones con el niño.
2. Segunda evaluación con otra prueba PEP-R (Psychoeducational Profile Revised) que se dedica a observar las siguientes habilidades (imitación, competencia óculo-manual, percepción, motricidad, competencias cognitivas y verbal) (p.102).

Mulas et al. (2010) añade que el modelo TEACCH, está centrado en ponderar “la forma que tienen las personas con TEA de pensar, aprender y experimentar el mundo, de forma que estas diferencias cognitivas explicarían los síntomas y los problemas conductuales que presentan” (p. 81), dentro de sus actividades el diagnóstico,

colaboración y entrenamiento con los padres con el fin de desarrollar habilidades sociales de comunicación.

Los retos cotidianos que se viven y experimentan en la educación de personas con autismo, son cuestiones que tienden a presentar hechos que pueden dificultar los procesos centrales de la educación, como sostienen Soler y Martínez (2009) es un hecho conocido que las personas con autismo presentan intereses restrictivos, “a la hora de realizar tareas de aprendizaje, puede traducirse una marcada inflexibilidad u oposicionismo al momento de dar lugar a otro tipo de actividades que no sean de su agrado” (p.6), o interés, como lo que comúnmente ocurre, pasar de una actividad ya sea académica o social como (el receso), a otra sin que haya algo que determine que es el fin e inicio de una nueva actividad, presenta un reto posiblemente difícil de enfrentar para la persona con autismo, es por ello que las consideraciones de intervención tienen que llevarse teniendo en cuenta las exigencias propuestas para con la persona con autismo.

En esta línea de señalamientos Soto (2002) evidencia que los aspectos educativos se encuentran en dos áreas, la comunicación y el lenguaje, las cuales se retroalimentan una a la otra. La comunicación debe favorecer el proceso de socialización incorporación a la persona donde pueda internalizar estas interacciones significativas. El desarrollo cognoscitivo se encuentra en la mediación de los aspectos de aprendizaje que son comúnmente “elementos básicos del desarrollo de áreas perceptuales (visual, auditiva, táctil, motor y kinestésica)” (p.54), por medio de las cuales se accede a la abstracción de atención y comprensión de normas y reglas que favorecen la socialización en diversos contextos.

Es necesario tener en cuenta que en el centro escolar “regular” como manifiesta Soler y Martínez (2009), los procesos educativos se dificultan debido a que hay lo que pareciera una “imposibilidad de comprender y hacer parte de los códigos de compañerismo o de solidaridad (...) no aprovechar los momentos libres para jugar e interactuar con sus compañeros” (p.4). Estos momentos que alimentan la cotidianidad

y el cambio, como hemos estado comentando desde el primer capítulo, presuponen un reto importante para las personas con autismo, las propuestas educativas también pueden incidir en propuestas que hagan reflexionar a las personas sin autismo para generar redes de empatía que no se limite a compartir clases “obligatorias”.

Mulas, et al. (2010) postulan que cinco componentes que pueden llevarse a cabo para las intervenciones de corte educativo son:

1. Aprendizaje estructurado.
2. Uso de estrategias visuales para orientar al niño.
3. Aprendizaje de un sistema de comunicación basado en gestos, imágenes, signos.
4. Aprendizaje de habilidades preacadémicas (colores, números, formas).
5. Trabajo de los padres como coterapeutas (p.82).

Crespo (2001) evidencia que una pregunta constante que ronda los pensamientos de los padres, es la opción de elegir una escuela regular o de educación especial, su respuesta va encaminada a que al encontrarse inmersos niños con autismo en una escuela regular pueden llegar a establecer relaciones que les “brinden oportunidades de adquirir habilidades sociales y comunicativas” (párr.24), si bien las personas con autismo presentan unas necesidades educativas específicas, una respuesta que va hacia escuelas de educación especial, quizá puede resultar una opción beneficiosa para obtener mayor autonomía, y conocimiento de su cuerpo, relaciones sociales etc., la solución que propone la autora va en relación con la observación del equilibrio que hay entre la institución sea regular o especial en modo mixto en el que los niños puedan asistir a una u otra según sus requerimientos o bien tomar algunas clases en una institución regular y otras en una de educación especial, pues esto resulta beneficioso para todos los participantes, porque los niños sin autismo crecen con ciertos

conocimientos, empatía y comprensión sobre las necesidades de personas con autismo, para posibilitar un crecimiento a miras de la diversidad interseccional.

Para finalizar Soto (2002) propone desde su perspectiva que la intervención educativa puede abordarse desde estas consideraciones:

1. Autonomía personal: Conjunto de habilidades y destrezas que derivan en una actuación con mayor independencia.
2. Coordinación visomotora: Habilidades para realizar tareas que involucren los sentidos visuales y kinestésicos.
3. Psicomotricidad: Con el fin de que la persona pueda tomar consciencia de su cuerpo y como cuidarlo.
4. Atención a las conductas inadecuadas: Eliminación de aquellas que interrumpen las actividades académicas o cotidianas de forma continua (p.54).

Es necesario recalcar que las propuestas desde los diferentes ámbitos de acción presentados son una guía y no una línea que se deba seguir para las intervenciones en todas las personas con autismo. Puesto que estas se tendrían que generar al conocer a la persona, sus intereses, sus necesidades educativas, sus gustos, aquellas cuestiones que se les dificulte, o facilite, porque sin este tipo de conocimientos, las intervenciones se quedan en un limbo que no suscita ninguna reestructuración de esquemas sociocognitivos, sino que se vuelven mecanismos sin sentido que no ofrecen otra forma para acceder al complejo mundo social, que los humanos han construido con base en los artefactos culturales.

### **3. La familia como organismo autopoietico y el autismo**

La familia como grupo social primario es el primer colectivo en el que se nos asigna una identidad, las descripciones varían en relación con el concepto de familia, por ejemplo, “del latín podría deducirse como, *fames* (hambre) ‘conjunto de personas que se alimentan juntas en la misma casa’” (Oliva y Villa, 2014, p. 12). Estas definiciones rudimentarias son establecidas pensando en los primeros humanos que vivieron en grupo por necesidades en primera instancia biológicas.

El concepto de familia ha estado presente en diversas sociedades, desde el asentamiento del hombre nómada, puesto que es una concepción importante que otorga simbolismos con fuertes cargas clasistas, estigmas, y herencias. El grupo familiar es visto como una unidad de personas que comparten genes, cultura, prácticas etc., con los cuales existen cierta corresponsabilidad del “cuidado del otro”; los lazos familiares en diversas culturas tienen mayor peso puesto que representa una unión de “divinidad” que determina como estas personas deben de comportarse dentro del propio núcleo familiar, así como en general mostrando de donde provienen.

A medida en que estos grupos crearon relaciones más sofisticadas también se comenzaron a visibilizar procesos más complejos de socialización para entender y comprender como funcionan las estructuras, reglas y prácticas sociales, pues estas primeras experiencias son primordiales para que los individuos vayan sumergiéndose y así responder adecuadamente a los requerimientos sociales a los que tienen que enfrentarse. Al iniciar la vida de algún individuo comienzan los procesos sociales que se realizan mayoritariamente mediados por el lenguaje el cual se encuentra cargado de la cultura perteneciente y el contexto en el que se va a desarrollar el individuo.

Con el crecimiento de las sociedades occidentales envueltas en producciones de consumo, globalización y capitalismo, la idea de familia ha ido transformándose debido a que según la época socio histórica se determina cuáles son los usos y costumbres que incluye el significado de la palabra familia, actualmente podría vislumbrarse como una empresa en la cual los integrantes deben comportarse de cierta forma, vestirse y

tener ciertas cosas materiales que los lleven a obtener el título de una familia como las que se presenta comúnmente en los medios masivos de comunicación. Esto con el fin de encasillar y estandarizar como es que debe ser una familia “adecuada” pues desde el comienzo de las diversas cosmovisiones la influencia exterior es un determinante en el actuar “individual”.

Las interacciones sociales influyen en el individuo puesto que existe una relación dialéctica de retroalimentación entre ambos debido a que funcionan como sistemas que otorgan un sentido compartido en cómo van a construirse las diversas prácticas culturales, las cuales se encuentran mediadas por sistemas y subsistemas en la que la pertenencia es un papel importante para crear una identidad compartida.

Con relación a lo anterior es posible comparar a las familias con organismos puesto que un movimiento, cambio, o alguna cuestión que impacte a alguno de sus integrantes, afecta o al menos redirige a los miembros en otra dirección; los cambios tienden a proponer nuevas formas de “hacer” luego entonces enfrentar alguna cuestión que se considere negativa tiende a llevar consigo cargas sociales además de las nucleares, en este sentido como afirma el biólogo Maturana en su teoría de autopoiesis, “los organismos (...) en todos los niveles de complejidad que tengan que ver con lo vivo: células, organismos, sistema nervioso, comunicación, lenguaje, conciencia, sociedad (...) no hay discontinuidad entre lo social, lo humano y sus raíces biológicas” (Rodríguez y Torres, 2003, p. 111) tienden a construirse y reconstruirse según las interacciones que vayan gestándose. Luego entonces es pertinente hacer énfasis en los sistemas autopoieticos y cómo pueden vincularse a las cuestiones sociales.

los seres vivos son sistemas autopoieticos moleculares. Las *células* son *sistemas de primer orden*, porque existen directamente como sistemas autopoieticos moleculares, en tanto que los *organismos* son *de segundo orden*, porque son

agregados de células, mientras que las colmenas, las colonias, las familias y los *sistemas sociales*, son *sistemas de tercer orden*, porque son agregados de organismos” (Agúero, 2010, p.4)

Lo dicho refiere a los niveles de complejidad del entramado de organizaciones puesto que a medida en que se observan desde la mirada social es común que entre más miembros existan, más diverso se tornara las interacciones y el funcionamiento de los sistemas.

Maturana inicia la inclusión de elementos científicas que pueden extrapolarse para las ciencias sociales, debido a la flexibilidad que parece tener la teoría en la que los elementos sociales, humanos y biológicos son entidades que no deberían separarse pues representa una tríada en la que los humanos se encuentran completos al estar inmersos en distintos tipos de organizaciones.

Urquiza y Thumala (2011) afirman que la autopoiesis según la visión de Maturana, podría definirse en relación a “como los sistemas vivos se generan y sostienen a través de sus operaciones y, por ello, tienen a su propia organización como una variable constante.” (p. 90), pues son redes de sistemas que van tejiendo con relación a las diversas interacciones, construcciones, movimientos y cambios que van atravesando puesto que son sistemas que abarcan cuestiones micro hasta macro en organizaciones biopsicosociales.

Maturana y Varela (1995), definen que “una máquina autopoietica es una máquina organizada como un sistema de procesos” (p.69) con interacciones y transformaciones, es una clase de organización en el que la dinámica de los integrantes hace que ocupen un lugar específico por ello cualquier cambio, aunque fuese en un nivel individual trae consecuencias en cómo se llevan a cabo la sistematización de los diferentes procesos.

Siguiendo las ideas propuestas por Maturana y Varela (1995), postula que dentro de la teoría de la autopoiesis se encuentran tres elementos que dan respuesta con relación a como se componen:

- a) Hay en la naturaleza propiedades radicalmente emergentes, que surgen de sus componentes base, pero que no se reducen a ellos. La vida celular es un caso ejemplar de una tal propiedad emergente.
- b) El proceso de individuación contiene capacidades emergentes o internas que hacen que la serie evolutiva no se explica sólo sobre la base de una selección externa, sino requiere también de las propiedades intrínsecas de la autonomía de los individuos que la constituyen.
- c) El fenómeno interpretativo es la clave de todos los fenómenos cognitivos naturales, incluyendo la vida social. La significación surge en referencia a una identidad bien definida, y no se explica por una captación de información a partir de una exterioridad. (p.46).

Es decir, los sistemas como grupos sociales, son un todo que va construyéndose con base en organismos básicos que a medida de la interacción van conformándose en sistemas más complejos en los que la riqueza se muestra en como la internalización de los individuos conforma nuevas formas de comprensión en el mundo de las interacciones sociales. Así sostienen Espinal, Gimeno y González (2004), que el proceso de desarrollo del ser humano, al igual que ocurre en cualquier otro organismo vivo, se enmarca en una serie de sistemas relacionados unos con otros, que son distintos escenarios de interacción con el ambiente.

El sociólogo Luhmann emplea el término biológico dentro de su teoría de sistemas en cuanto a procesos sociales al definir que “los sistemas vivos, los neuronales, las conciencias, y los sistemas sociales son (para Luhmann) sistemas autopoieticos, esto es, sistemas que se llevan a cabo gracias a una reproducción recursiva de sus elementos como unidades autónomas” (Rodríguez y Torres, 2003, p.124). Debido a

que los sistemas se retroalimentan según los elementos que van nutriéndose y desarrollándose en la vida cotidiana, usando un engranaje específico, como describe Maganto (1994) hablando ya de estructuras meramente sociales “un microcontexto es el sistema familiar, un mesocontexto es la comunidad, barrio, localidad, etc., a la que pertenece, [dicho grupo familiar] y un macrocontexto es la estructura o entramado social del que forma parte” (p.2) y en la que se subordinan los primeros. Es por ello que cada elemento del sistema, cada persona, sólo tiene sentido en la relación con cada parte, pero dentro de un todo que configura el sistema.

Rodríguez y Torres (2003), consideran que autopoiesis significa, “determinación del estado siguiente del sistema a partir de la estructuración anterior a la que llegó la operación” (p. 115) En este sentido dichas estructuraciones sencillas preceden a las que van a nutrirse con sistemas más complejos por ejemplo en el mundo social, hablando de lenguaje, experiencias, prácticas, arquetipos, que van interiorizándose y los cuales configuran los grupos primarios y secundarios en los que van a desarrollarse los individuos. Como argumenta Gilbert y Correa (2001) “los pensamientos generan pensamientos o, dicho más complejamente, así como los pensamientos generan procesos que producen pensamientos a su vez permiten tales procesos en una red organizada, autopoietica; las comunicaciones son los componentes autopoieticos de los sistemas sociales” (p. 182), pues a través de las relaciones sociales el tejido social comienza a establecer niveles de significado más complejos en la medida en la que se transmiten y comparten con los otros.

Luego entonces las comunicaciones sociales son las que determinan el imaginario social en el que se desarrollan los diversos sistemas de organizaciones en las que los individuos producen y reproducen los procesos de enculturación y aculturación en los que van desarrollándose y así adoptar cierta identidad que los diferencie frente a otro tipo de organizaciones, así alude Iriarte (2000) que los sistemas completos de comunicación y sistemas sociales se vinculan con una serie de interrelaciones que van formándose desde distintas lógicas, pues es a través de las mismas donde se forman

las experiencias que se construyen a través del artefacto cultural lenguaje con diversos fenómenos sociales que otorgan una cosmovisión de un sentido compartido.

Según Luhmann (1996) (citado por Iriarte, 2000), la comunicación es el elemento más importante dentro de los sistemas sociales puesto que da pauta a la interacción, y se compondría de tres momentos.

1. Saber seleccionar la información
2. El acto de comunicar
3. El acto de entender

La experiencia de la realidad se construye a través del lenguaje puesto que a partir de la comunicación se tuvo acceso a los diferentes sistemas y organizaciones sociales que dictan la forma en la que los individuos van a adoptar los diferentes roles, actividades, costumbres y la forma en la que observan la realidad. Como ya se mencionó la teoría de la autopoiesis va encaminada a exaltar las similitudes que se encuentran entre los sistemas biológico y social en relación a cómo es que las interacciones comunicacionales dan pauta a encontrarnos inmersos en diferentes sistemas que van compactándose para ser sistemas micro en el cual se encuentran los grupos primarios que refiere a la familia con todos los aprendizajes que van desarrollando al individuo y en consecuencia el individuo va definiendo también el grupo familiar.

Las cuestiones mencionadas en relación al grupo primario, entendido como sistema, llamado familia son menester comentar debido a que, al recibir un diagnóstico de autismo, dicho grupo reciente desde sus cimientos dicho diagnóstico, pues la dinámica familiar cambia al enterarse que un nuevo miembro va a llegar, pero este individuo desde antes de nacer trae consigo expectativas desde el género, así como las conductas esperadas en relación a cómo es que debe comportarse según el lugar geográfico donde nacerá, las creencias, cultura y costumbres mediadas por sus padres

pues el valor de la familia como institución radica como agrega Benites (2010) “en la supervivencia del individuo para sociabilización y modelamiento de la personalidad de sus miembros” (p.6).

La familia según Oliva y Villa (2014), es la más antigua de las instituciones humanas, en un principio con fines biológicos y reproductivos, ha cambiado a lo largo del tiempo, puesto que constituye el elemento clave para la comprensión y funcionamiento de y en la sociedad, debido a que favorece las formas y modelos que se realizan con estos procesos de socialización donde se internalizan las normativas que dictan como es que se tiene que llevar a cabo el papel social impuesto. Se caracteriza por consanguinidad permeada bajo expectativas del crecimiento de valores, normas, creencias, tradiciones, comportamientos, compañía, conocimientos, experiencias, posibilitando así la protección, socialización, en un marco de educación cultura e identidad social, coincidiendo con Maganto (1994) quien postula que “las funciones de la familia sirven a dos objetivos, uno interno, la protección psicosocial de sus miembros; el otro externo, la acomodación a una cultura y la trasmisión de esa cultura” (p.5).

Desde la perspectiva psicológica la familia puede definirse según Oliva y Villa (2014)

1. Proporcionar a todos y a cada uno de sus miembros, seguridad en el campo afectivo
2. Preparar a sus integrantes para el desarrollo de procesos adaptativos.
3. Crear hábitos cotidianos y de manejo conductual con responsabilidad.
4. Manejar bajo esquemas adecuados las crisis, angustia y en general las emociones y frustraciones, a través del autocontrol.
5. Dirigir el desarrollo personal hacia la independencia.
6. Canalizar energías y manejar impulsos, la violencia y autoritarismo.
7. Proteger a todos sus miembros y prepararlos para la independencia a través de la educación y el respeto (p.16).

Los puntos mencionados son destacables porque hacen una síntesis para identificar la importancia de la familia en el desarrollo adecuado de los individuos puesto que ofrecen las bases para acceder a una vida socialmente aceptable, y posteriormente independiente pues el propósito central de pertenecer a alguna familia se entiende como la continuidad de la especie; la familia como sistema “autopoiético” es una visión acerca de los integrantes de las familias, pues fungiendo como componentes van internalizando las pautas culturales y reafirmando mediante retroalimentación desde su propio grupo a otros.

Retomando estas concepciones sobre familia cabe destacar la que nos atañe dentro de esta tesis se refiere a la familia que rodea a las personas con autismo, es conocido que las familias son propensas a vivir momentos de crisis y estrés ya sea por algún factor externo como la economía, o alguna cuestión más compleja como sentimientos de algún individuo, que se convierten en experiencias y vivencias que la familia debe afrontar con los recursos de los que disponga. Así comenta Cabezas, (2001) la presencia en la familia de un niño con alguna necesidad educativa especial “se convierte en un factor potencial que puede perturbar en forma significativa, la dinámica familiar” (p.2).

En un principio porque “los padres se enfrentan a la pérdida inicial del niño ‘ideal’ que había conformado en su mente. Esa imagen se distorsiona por la imagen real, lo que desencadena una serie de sentimientos como negación, dolor, culpa, frustración, cólera y llanto” (Cabezas, 2001, p.3), los cuales son normales según los procesos a los que se enfrenten individual y en grupo. Aunado a ello otro factor de peso que interviene son los siguientes.

Con frecuencia comienzan a visibilizarse las barreras sociales debido a que “la familia puede experimentar un sentimiento de aislamiento creciente. Las visitas disminuyen, las invitaciones a cenar desaparecen, las salidas sociales se convierten en una rareza” (Matthews, s.f., p.7), esto relacionado con la poca información colectiva que existe sobre el autismo, además de otros factores internos como la percepción de los padres

frente a los comentarios y actitudes de otros, pues es en la interacción social como se conforman los diferentes pensamientos que determinan el sentir de los padres, la aceptación social es un elemento clave para comenzar a eliminar barreras colectivas de inequidad.

Como expresa Reyes y Mesías (2005) las familias con algún integrante que presente alguna condición perciben las situaciones de formas diferentes, porque existen variables que se sitúan en la composición de la misma, su estatus socioeconómico, número de hermanos, el estado de ánimo, las habilidades y creatividad en la solución de problemas, esto relacionado con la cantidad de supervisión y requerimientos que necesita la persona con autismo. Esta diversidad supone otro tipo de interacciones sociales, puesto que estar inscrito en algún grupo social podría determinar la forma en la que se verán acompañados o no los padres y la persona con autismo.

Este dato es relevante porque como describe (Badia, 2002) es sumamente importante considerar que las familias que tienen algún miembro con discapacidad están sujetas a percibir síntomas de altos niveles de estrés, lo cual provoca un trastorno psicológico entre algunos o casi todos los miembros de la familia. Aunque es necesario recalcar que por supuesto cada persona construye mecanismos diferentes para sobrellevar las situaciones estresantes. Por lo antes mencionado la familia es un punto clave, puesto que funge como una unidad sistemática, la cual funciona bajo los acuerdos de los miembros, y cómo estos se adaptan a las situaciones complicadas que se originan, luego entonces si presentan síntomas de estrés parental, se crea un ambiente complicado para poder llevar a cabo su rol.

Cabe destacar que al finalizar los primeros procesos de comprensión frente a la condición de alguno (s) de sus integrantes han pasado por el desequilibrio que generó la noticia y la acomodación de los procesos se llevan a cabo de forma relativamente tranquila; es frecuente llegar a un estado en el que algunas familias “se fortalecen gracias a la cooperación y al compromiso compartido” (Kazak y Marvin, 1984 citado por Reyes y Mesías, 2005, p. 204), pues se estructura el sistema desde una cohesión

entendiéndola en el modo de la cooperación entre los familiares para lograr metas comunes, así como la adaptación familiar refiriéndose a esta habilidad de los miembros de la familia para cambiar roles, costumbres y responder así adecuadamente a las demandas del ambiente y por consiguiente la nueva dinámica familiar que tiene que pensarse y llevarse a cabo en relación a los cuidados y requerimientos sí bien con énfasis en la persona con autismo, también es conveniente mencionar que dichas necesidades también deben ponderarse en el resto de la familia (Reyes y Mesías, 2005).

### 3.1 Antes y después del diagnóstico de autismo: Calidad de vida de los cuidadores primarios

Como se ha tratado de comentar, la dinámica familiar sufre cambios a lo largo de su conformación por diferentes motivos puesto que se atraviesan procesos tanto individuales, de pareja y en parentalidad; en el tema que nos atañe sobre autismo, el antes y después de conocer el diagnóstico es un limbo entre observar algunas señales que parecían presentarse a lo largo del desarrollo del individuo, y despedirse de ciertas creencias al reconocer la realidad, para dar pauta a concretar una calidad de vida que incluya a todos los integrantes.

Así analiza Martínez y Bilbao (2008) la experiencia de convertirse en padres “es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano” (p.217), puesto que desde el conocimiento de la gestación comienza a construirse vínculos afectivos entre padres e hijos. Al llegar esta noticia comúnmente surgen sentimientos de incertidumbre, felicidad y nerviosismo, debido a que se crean expectativas, sueños, metas etc.

La llegada de un nuevo miembro en la familia representa un acontecimiento significativo pues se encuentra acompañada de ilusiones, aunque son conocidos los cambios que tendrán que realizarse a nivel individual y grupal, como argumenta Hidalgo y Menéndez (2001) “conlleva cambios que afectan a distintos ámbitos, y que suponen, sobre todo, la adaptación a una situación que plantea importantes demandas

y requiere la adopción de nuevos roles” (p. 24), dentro de la dinámica familiar hasta ahora conocida, una reorganización de ideas, actitudes y conocimientos relativos al mundo de los neonatos.

Después del proceso de gestación vienen nuevos cambios adaptativos debido a que el enfrentamiento a la realidad pasa a ser algo tangible en tanto la existencia del otro llega. Esta etapa suele estar acompañada de alegría y preocupaciones que tienen que ver con la inexperiencia de los nuevos padres. A medida en que los nuevos roles van adoptándose, el sistema familiar va generando nuevas formas de organización, en que la inexperiencia va convirtiéndose en una experiencia significativa que marca un antes y después de ser padres, pues a medida en el que el desarrollo del bebé va acrecentándose con ello surgen mayores expectativas respecto a los factores psicosociales que envuelven al niño.

Comúnmente los padres se orientan al principio con la experiencia de su familia de origen, amigos y médicos, para llevar a cabo adecuadamente sus respectivos roles, todo parece ir en un curso “normotípico”, pero teniendo en cuenta que el autismo es una condición que puede pasar desapercibida porque no se incluyen dentro de sus características cuestiones físicas, las señales de que algo sucede con el desarrollo de su hijo van siendo evidentes alrededor de los dos años. Esto sugiere que antes de recibir un diagnóstico los recuerdos de esa época tienden a ser caóticos puesto que es difícil saber que despierta las primeras sospechas en la familia, “normalmente la preocupación se vuelve apremiante tras la acumulación de observaciones breves, cada una de ellas aparentemente insignificante” (Martínez y Bilbao, 2008, p.218), pero conforme va desarrollándose el individuo, estas cuestiones sin sentido son el principio de la realidad en torno al autismo.

La incertidumbre entre tener el conocimiento de un diagnóstico supone un peso con doble perspectiva puesto que es una noticia que los padres necesitan saber para poder buscar una adecuada intervención en distintos ámbitos como la psicoeducativa, pero también es una situación de la que comienzan a estar conscientes, desde antes de

tener una visión especializada, entonces las sospechas vislumbran hechos para los que quizá no se encuentran del todo preparados, coincidiendo con las ideas expresadas por Guevara y González (2012) “al principio, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación” (p.1028). Este limbo en un nivel macro se atraviesan los estigmas sociales y el desconocimiento de las diferentes condiciones que pueden presentarse en los individuos; en un nivel micro, la familia nuclear, puede vislumbrarse en la conformación y adopción de los nuevos conocimientos en relación a la condición de autismo que presenta su hijo, es una relación dialéctica entre estos niveles que se ven afectados por factores que pueden intervenir de forma positiva o negativa para aportar herramientas que supongan nuevas posibilidades.

En algunos otros casos este conocimiento brinda luz para poder incidir en las medidas que se llevarán a cabo a partir de acuerdos dentro de la familia, cada familia tiende a reaccionar con cuestiones parecidas puesto que es una noticia que rompe con los esquemas establecidos y cimentados desde el conocimiento de la concepción, que se retroalimenta a lo largo del desarrollo aparentemente normal. El desplazamiento que ocurre entre las sospechas y una confirmación tiende a ser un proceso que transforma el clima familiar en este sentido es común que pueda presentarse “desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia” (Núñez, 2003, pp.136-137) debido a que el mundo familiar hasta ahora conocido va a cambiar determinadamente, se movilizan un sinnúmero de sentimientos, la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico, así declara García y Bustos (2015) la familia va a cambiar “sus ritmos, sus itinerarios previstos, sus expectativas, sus desafíos, sus logros, sus ilusiones” (p. 3 )

El autismo es una de las condiciones que sigue generando ruido en relación a no tener una “respuesta” que satisfaga cuales fueron las causas que propiciaron la condición, como sugiere Benites (2010) la primer impresión que se registra en los padres y en la

familia al conocer que su hijo tiene autismo, propicia en ellos cuestionamientos, con sentimientos “inicialmente de sorpresa y descreimiento, y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema” (p. 9).

Para Martínez y Bilbao (2008) “Aceptar y comprender que un hijo tiene una [condición] es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo” (p. 219 ), e incluso en algunos casos no llega a completarse del todo, es importante destacar que esto ocurre en ritmos desiguales dentro del propio núcleo familiar, donde viene una reestructuración en tanto a la propia alteración en la cual se necesita un reequilibrio que reacomode los aspectos que influyen en la familia nuclear; así como se ha comentado desde el ámbito social hay una diferenciación puesto que representa una barrera aunada a las propias vivencias paternas.

Los hechos que ocurren después del diagnóstico se encuentran interrelacionados en la forma en la cual se han llevado a cabo los procesos de duelo, entendiéndolo como la despedida de las expectativas respecto al hijo deseado como señala Cabezas (2001) la imagen del hijo creado en su imaginación se contrasta con la real. En esta dirección nos comenta Núñez (2003) diversas circunstancias se ponen en juego dentro de “los sistemas de creencias familia; los conflictos previos de esta familia; la capacidad para enfrentar situaciones de cambio [y quizá lo más importante] ¿había un espacio destinado para la persona?” (p. 135), habría que cuestionarse que tan altas se encontraban las expectativas cargadas ya en el individuo.

Es a partir de una nueva reestructuración del sistema familiar como señala Benites (2010) “una familia saludable puede tener ciertos problemas no resueltos, pero en tal grado que no le ocasiones trastornos (...) pueden presentarse ocasionalmente respuestas inadecuadas, aunque estas son momentáneas y episódicas en calidad y cantidad” (p.8), en relación con los procesos y los recursos para afrontar la información

que llega golpeando las expectativas en relación al hijo y su presencia dentro de la familia.

Rodríguez, E. (2005) postula que el “hacer” después de algún diagnóstico se derivaría en iniciar tratamientos especializados y pensados individualmente para propiciar efectos positivos los cuales deberían impactar de la misma magnitud tanto en el individuo que presenta la condición como en la familia, porque se parte desde una perspectiva sistémica en el que “la familia es un todo y funciona como tal. Así que las intervenciones sobre el niño mejorarán el funcionamiento general de la familia, del mismo modo que las intervenciones sobre la familia mejorarán el funcionamiento del niño” (párr. 5).

Al comenzar a hablar sobre alguna condición en específico, es normal que surjan dentro de las conversaciones los problemas con los que tendrán que lidiar los diferentes partícipes, pero en esta frecuencia también se toma un eje central sobre la calidad de vida que supone para los cuidadores primarios encontrarse en esa dinámica, porque es un hecho conocido que se busca tratar de mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, pero también debe darse importancia a los padres como sostiene Benites (2010) que el autismo “por la naturaleza y severidad de sus síntomas, comprometen la calidad de vida no sólo de la personas que la sufre sino también de sus padres y familiares” (p.13), abordando esta perspectiva cabe destacar que los cuidadores primarios en realidad son quienes “padecen” las diversas limitaciones que se presentan con la condición de autismo, puesto que son ellos los que llevan las cargas afectivas, sociales y económicas más nítidamente.

Al comenzar a hablar sobre calidad de vida se debe incluir a todo el sistema familiar, puesto que al contar con dicha inclusión se genera una red de apoyo que vuelve más llevadera las barreras a las que deben enfrentarse ya sea por la propia condición o las generadas por el medio. Los conceptos con relación a la calidad de vida, se han nutrido en relación al contexto por ello es pertinente mencionar que el concepto cambia de una perspectiva cultural, las épocas y dentro de los grupos sociales (Ardila 2003).

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social con la comunidad y salud objetivamente percibida (Ardila, 2003, p.163).

Para observar la calidad de vida con mayor detenimiento se han propuesto dimensiones que unen los elementos esenciales así agrega Manya (2003)

- Bienestar físico: Se refiere al estado de salud tal como es percibido por el individuo.
- Bienestar funcional: Es la capacidad para llevar a cabo actividades relacionadas a las necesidades personales como funciones de la vida diaria y responsabilidades.
- Bienestar psicológico: Es el estado mental en general, el grado de satisfacción e insatisfacción que va a influir en su bienestar o malestar, como ansiedad, cólera, preocupación, depresión, como efectos de un malestar.
- Bienestar social: Es la interacción con otras personas de la comunidad, funcionamiento familiar, funcionamiento en la intimidad, preocupaciones espirituales o existenciales (p.58).

Estas consideraciones son un punto de partida porque dan pauta a reflexionar en qué cuestiones los padres (que en la mayoría de las ocasiones fungen como cuidadores

primarios), tienden a tener preocupaciones que exceden los límites de situaciones que pueden percibirse como estresantes, las cuales generan un ambiente de cansancio vinculado a las demandas y necesidades que requiere la persona con autismo, esto observándolo en un primer nivel micro donde se encuentra la familia. También debe considerarse que el bienestar depende en gran medida del ambiente socio político porque es desde este nivel macro donde se desprende el bienestar personal puesto que se presentan discrepancias, entre satisfacción y acciones que están directamente e indirectamente afectadas por el sexo, edad, educación, raza, ingreso, autoestima y apoyo social (Shen y Lai, 1998).

Porque las vivencias de los padres divergen tanto como las condiciones que se presentan en sus hijos, puesto que aquí pueden notarse las brechas sociales que siguen perpetuándose porque representan un grupo de personas las cuales como menciona Hernández (2017) están “oprimidos de diversas maneras y por diferentes e incluso entrecruzadas razones” (p.276), las diferencias entre estas familias pueden ser abismales puesto que entrar en los estándares deseables de la mayoría, ya no representa una opción por las creencias, estigmas, y desinformación que continúan vigentes. Aunque dentro de este grupo también se continúa con cierto tipo de inequidad, porque no es la misma representación social, tener algún miembro en la familia con una discapacidad, en una familia con recursos económicos “buenos”, porque con esa diferencia se abren otro tipo de posibilidades y posibles intervenciones, a diferencia de familias con pocos recursos, que tienen que pasar distintos caminos de marginación.

Para finalizar retomaremos lo postulado por Núñez (2003) “enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez, y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular” (p.134), en este sentido como se ha tratado de evidenciar, las transformaciones y adaptaciones individuales y familiares, tienen coincidencia con factores varios que son determinantes para una evolución, que conlleve una comprensión en relación al autismo, la sintomatología que se puede presentar y los

recursos que la familia tiene o adquiera como un conjunto para sobrellevar las situaciones.

Aquí radica la importancia de la existencia de la mencionada calidad de vida, pues después de los cambios estructurales dentro de los sistemas familiares, debe presentarse cierto equilibrio en el que comiencen otro tipo de procesos pero como se trató de rescatar las familias individualmente pueden hacer frente ante las demandas, pero es desde los sistemas sociales más complejos donde debe haber empatía, condiciones favorables y cuestiones que favorezcan el comienzo de una erradicación de cuestiones de inequidad tratando de limitar la existencia de barreras sociales que dificulten aún más la vida de las familias de personas con autismo, puesto que este tipo de vivencias son una dificultad que se añade a las ya establecidas dentro de la propia condición.

### 3.2 La narrativa como herramienta para la resignificación de experiencias

Dentro de las ciencias sociales hay diferentes métodos para la obtención de elementos que puedan interpretar la compleja realidad social que envuelve a los individuos que nos encontramos inmersos en ella. La perspectiva cualitativa se vincula con los aspectos de carácter simbólico, debido a que se toman en cuenta las interacciones subjetivas e intersubjetivas que pueden presentarse en el mundo social.

Así afirma Álvarez-Gayou (2012) que resulta esencial considerar las siguientes características dentro de la investigación cualitativa:

- En la metodología cualitativa el investigador ve el escenario y a las personas en una perspectiva holística: Las personas, escenarios y grupos son considerados un todo.

- Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas: Resulta esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan.
- Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas: Este investigador no busca la verdad o moralidad, sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. Aquellas personas que la sociedad ignora a menudo obtienen un foro para exponer sus puntos de vista.
- Los métodos cualitativos son humanistas: Se pretende estudiar a las personas para llegar a conocerlas en lo individual y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad; aprendemos conceptos como belleza, dolor, fe, frustración, amor, cuya esencia se pierde con otros enfoques investigativos.
- La investigación cualitativa es un arte: Los enfoques de investigación son flexibles, puesto que siguen directrices orientadoras, que obtiene un conocimiento directo de la vida social, no filtrado por definiciones operacionales ni escalas clasificatorias (pp.24-28).

Habiendo aclarado los ejes centrales para llevar a cabo una investigación cualitativa, entramos en la técnica de la narración, pues constituye un elemento constante para la interacción social, puesto que se forma en la cotidianidad y se van configurando en el entramado de las relaciones sociales, que aparentemente surgen de elementos sencillos, pero al analizar desde una perspectiva que identifica la temporalidad y el contexto, surgen detalles que van determinando los pensamientos complejos que se encuentran en las diferentes vivencias y experiencias que construyen la realidad de los sujetos en su propia dinámica. Para iniciar este rubro las palabras que utiliza Mateos y Núñez (2011) son adecuadas a fin de visibilizar que como “humanos somos, en esencia, contadores de historias en las que podemos ser protagonistas y/o

personajes secundarios no sólo en nuestros propios relatos, sino también en los de los demás” (p. 115).

Según Bolívar (2002) la narrativa es entendida como un elemento para comprender algo humano, personal o colectivo, donde es preciso contar una historia, contar las propias vivencias y leer en un sentido interpretativo las experiencias; dentro del giro hermenéutico interpretativo el significado que le dan los actores a sus propias experiencias traducidas en narraciones se convierte en el foco de la investigación, desde la subjetividad donde mayoritariamente se capta la riqueza y detalles de los asuntos humanos que pueden ser motivaciones, sentimientos, deseos etc., aquellas cuestiones que los participantes viven en la cotidianidad atravesando conflictos y dilemas, esto mediante la secuencia de eventos en el que el contexto es un factor determinante para comprender como los humanos dan sentido a lo que hacen. El principal énfasis se encuentra en los mundos sociales vividos por los participantes, y la singularidad que puede apreciarse en las narrativas, así como en las formas de interpretarlas.

Estas historias de vida se dirigen hacia nuevas formas de conocimiento con una intencionalidad puesto que “se narra para otro que escucha (...) no se narra en el vacío ni sin intencionalidad alguna” (Arias y Alvarado, 2015, p.174), porque posibilita un camino hacia la duda y la reflexión desde la implementación de esta postura se deja atrás parámetros estadísticos donde se perdía a la persona puesto que usualmente no se ofrece importancia a la subjetividad de la vida ordinaria de los individuos, siguiendo en esta línea de argumentos indica Porta y Flores (2017) “el eje de las críticas hacia las [investigaciones] cualitativas se centra en que no cumplen la pretensión de mantener la neutralidad y objetividad” (p.41). Ahora desde un paradigma hermenéutico interpretativo se pondera el habla del individuo de lo que hacen, sintieron, y experimentaron, esto desde un sentido fiel que otorgan a sus propias vidas de aquello que fungió como un elemento significativo (Hornillo y Sarasola, 2003).

Las narrativas le permiten a la especie humana (filogénesis) ser artífices de su historia, relatarla, explicar los cambios que se han ido produciendo en la misma, etc., Al mismo tiempo que le permiten a cada individuo relatar su crecimiento personal (ontogénesis) desde su propia mirada y desde su propia verdad subjetiva (Caamaño, 2012, p.2).

La narrativa expresada incluso en una charla informal permite al ser humano darle forma a sus ideas a través de sus propias palabras, donde se evidencia cómo los relatos nos transportan a diversos mundos y escenarios, que se establecen dentro de lo simbólico y cuando se construyen por medio de diversos artefactos culturales comienzan a formar parte de la realidad social, puesto que al expresar ideas y/o pensamientos, estos se encuentran situados y sujetos a ciertos determinismos.

Suárez y Ochoa (2005), sugiere que las personas “viven, hacen, se equivocan, vuelven a hacer, se forman y transforman en la cotidianidad” (p.12) es así como se producen y poseen saberes que resultan de su experiencia, percepciones, intuiciones y preguntas, que se formulan desde el sentido común a otros espacios, que conllevan una reflexión de manera situada, contextualizada, analizando aquellas sensaciones en las que las personas van conformando su individualidad a partir de las experiencias compartidas, atravesando la cultura perteneciente y transformándola a través de las interacciones sociales que median la realidad a la que nos encontramos expuestos.

En esta lógica coinciden Carrillo (2015); Arias y Alvarado (2015) que la narrativa puede definirse como un relato que construye una persona al ofrecer un sentido desde su perspectiva, donde los acontecimientos histórico sociales delinean sus propias vivencias y cómo van formándose experiencias mismas que conforman los diferentes elementos que dan sentido de la misma; una finalidad de la narrativa es que intenta penetrar la realidad social en determinados momentos internos y externos del participante, porque narrar resulta de resignificar las vivencias y poder ofrecerlas con

palabras donde las emociones humanas más complejas pueden vislumbrarse, permite mirar desde otras perspectivas aquello que se esconde tras las propias barreras de los seres humanos esto permite darle un nuevo sentido y significado a la cotidianidad de quien se escucha.

Agrega Mateos y Núñez (2011) “la narrativa es una de las formas características de construir la realidad en la medida en que expresa, representa y ordena la experiencia dinámica de la acción humana” (p.111), en diferentes situaciones, porque es a través de la inmediatez que se da una pluralidad de interpretaciones que enriquece y reconfigura la comprensión de un mundo social y por ende simbólico que se encuentra implicado en cuestiones subjetivas e intersubjetivas que es palpable solo en la recolección y escucha de experiencias que favorezcan la visión con otros anteojos, lo que posibilita otras formas de comprensión e interacción.

Las cuestiones de orden emocional y social que se generan alrededor de su participación en las acciones situadas son una rica forma de obtener información que da una pauta a entender un mundo social al mismo tiempo ajeno y complejo pues aporta la posibilidad de aproximarse a vivencias sociales desde relatos individuales y también, a la resignificación compartida de la realidad al leer y/o escuchar las vivencias de otros, se viven como historias que se encuentran cargadas de similitudes mientras la época en la que se sitúan las narraciones rememoran procesos sociales históricos. Los cuales como menciona Arias y Alvarado (2015) se dan en un momento histórico particular, donde pondera como margen social la política, economía, religión, donde se evidencia que, “aunque alguien narre de manera individual, su relato se ha configurado en lo colectivo, en un mundo compartido y que esos sentidos, significados, vivencias, imágenes y palabras no sólo le pertenecen a él o a ella, sino al nosotros” (p. 177).

Dentro de esta perspectiva Mateos y Núñez (2011) agregan que la relación entre cultura y narración viene dada por el hecho de que las experiencias narradas en un relato no sólo deben entenderse como parte de la realidad interna del narrador, sino

que deben inscribirse dentro de un contexto externo compuesto por una reconstrucción en retrospectiva que incluya cuestiones como las comentadas arriba que otorgan significado y sentido a la realidad vivida en una temporalidad determinada, pues es a través de sus relatos que las personas reviven momentos significativos, entrando en el paisaje al captar la experiencia humana se incursiona en los estados mentales y emocionales que conllevan las vivencias narradas.

Es a partir de los métodos narrativos que permiten otro acceso a las “perspectivas y experiencias de grupos oprimidos, faltos de poder hacer que sus voces sean escuchadas a través de modos tradicionales” (Hornillo y Sarasola, 2003, p. 374), aquellas voces que no representan algo objetivo porque estos relatos personales no tienen la intención de representar datos universales, sino que dan interés a la esencia de la persona aquella subjetividad reprimida que narra cuestiones a través de una dimensión social que aporta una visión acerca de la propia realidad que puede interpretarse con matices diferentes según varios factores que están presentes en la vida cotidiana de los individuos como elementos que conforman grupos.

Como se ha tratado de comentar en los rubros anteriores la narrativa tiene un papel importante dentro de la investigación cualitativa, su objetivo principal es acercar al lector o investigador a la realidad cotidiana que viven las personas que se encuentran subordinadas ante diferentes instituciones sociales como cultura, familia, estatus socioeconómico, política, y el conglomerado que se define como el contexto que en gran medida hace que los individuos se enfrenten a diferentes retos. Para los fines de comprensión y acción de esta tesis se dirigió con relación a los parámetros dentro de la narrativa; las familias tienen sentimientos ambivalentes que van constituyéndose en relación con pertenecer o no a diferentes estructuras sociales, se comentó en los apartados anteriores que dentro de una familia que convive con una persona que tiene alguna condición, específicamente hablando de autismo, tienden a tener una forma peculiar de experimentar y observar su cotidianidad.

Desde esta postura argumentan Gil y Jover (2000) que cuando se busca encontrar lo que pareciera instantes de una vida marcada por cuestiones específicas, se evidencia desde una faceta humana que conlleva reacciones sentimentales ante el mundo al incluir las vivencias, porque desde luego “nos situamos ante la individualidad y, en ocasiones, intimidad de quien se ve así mismo en lo que hace y piensa [al reconceptualizar su sentir, es aquí donde comienza a delinearse que]. El significado del mundo ya no es un dato objetivo y universal sino subjetivo y particular” (p. 110), y situado que requiere ser interpretado a través de una comprensión empática de los aspectos que resultan significativos para los individuos.

Así analiza Eco (1996) (citado por Mateos y Núñez, 2011) “es el pacto implícito que el narrador realiza con el lector, en tanto que este último acepte el mundo imaginario creado por el narrador como real y considere las cosas que cuenta del mismo como ciertas” (p. 117). En el ámbito psicoeducativo que nos confiere, los procesos educativos suponen adentrarse a las experiencias humanas lo cual constituye un elemento fundamental para tener una visión más completa de las personas con las que se interactúa.

el afán de objetividad anula al sujeto, [en todos los ámbitos luego entonces] (...) si la educación es una relación personal, y no sólo en el sentido de una relación entre personas, sino, sobre todo, de una relación que apunta a lo más personal (...) [ponderando una] condición de agente singular, único y autónomo (Gil y Jover, 2000, p. 114).

Las narrativas se han trabajado en cuestiones de educación para visibilizar aquellas vivencias que dotan de significado el “hacer” cotidiano en los docentes (Suárez y Ochoa 2005; Argnani y Dávila 2013; Arévalo et al., 2016) para así poder observar la gama de circunstancias que se encuentran plagadas de experiencias que denotan la propia cultura, esquemas mentales, arquetipos, estereotipos y las significaciones que

representan las vivencias que parecieran pertenecer a un mundo cotidiano en el que no se les otorga la suficiente importancia por la inmediatez. Extrapolando esta definición a padres que se encuentran inmersos en procesos educativos, desde que se adoptó e internalizó el nuevo rol se originó una serie de transformaciones que requiere un aprendizaje en diferentes ámbitos de acción para llevar a cabo satisfactoriamente su rol social; en padres de personas con autismo suele haber una separación y exclusión de las reuniones sociales por diferentes motivos, las cuales son determinantes para configurar una calidad de vida en una esfera psicosocial.

La convivencia con personas que comparten situaciones parecidas a la propia interpretación de la realidad social presupone una relación de quizá mayor comprensión y empatía, en este sentido señala Rodríguez (2005), las reuniones de familias que cuentan con algún miembro en situación de discapacidad son importantes porque funcionan como mediadoras para “expresar preocupaciones e inquietudes; plantear, resolver dudas y problemas del día a día; proponer soluciones así como compartir e intercambiar experiencias u opiniones; con la finalidad de servir de información y apoyo a otras familias y a la propia” (párr. 78), es una retroalimentación constante que coadyuva para procesar de mejor forma las situaciones sean sencillas o complejas, lo que deriva en una calidad de vida donde se deben fortalecer los aspectos para facilitar procesos adaptativos y así obtener un mejor funcionamiento equilibrado de la dinámica familiar, que desembocara en un desarrollo adecuado de los miembros del sistema familiar incluida la persona con TEA; en este sentido la propuesta de Ramos (2008) se dirige a la creación de foros y talleres para plasmar las experiencias desde la cotidianeidad de los familiares de personas con autismo, con los objetivos propuestos en relación a fungir como una red de apoyo que colabore en el día a día como un mediador de propuestas que pueda reconfigurar las percepciones y conseguir nuevas formas de interacción e intervención.

## **4. Método**

### **4.1 Problematización y objeto de estudio**

En la actualidad contar con características que se encuentran en la mayoría dan pauta a pertenecer o no a grupos sociales privilegiados. En México existen bastantes exclusiones que van desde el color de piel, estatus socioeconómico, y las cuestiones que nos atañen dentro de esta tesis, la nombrada “discapacidad” debido a que el autismo aún se considera parte de la discapacidad, que desde su significado peyorativo hace que las personas que se encuentran dentro de este grupo social sean marginados en casi todos los ámbitos de su vida, incluyendo por estas razones a las personas que están a su alrededor, es decir su familia, en especial sus padres y hermanos que comúnmente constituyen la familia nuclear.

El llamado Trastorno del Espectro Autista (TEA) como se menciona en la última versión del DSM-V (2013), lo considera un trastorno del neurodesarrollo que presenta diversos déficits especialmente en las áreas de interacción social y flexibilidad en el pensamiento. El autismo sigue presentando algunos estigmas puesto que existe una amplia desinformación acerca de lo que significa y conlleva la condición. Como se ha tratado de exponer en esta tesis, es necesario observar a las personas con autismo, no desde sus déficits sino a la persona, quien en medida de sus propios recursos cognitivos, sociales, económicos y familiares, podrá generar otras “formas de hacer” no necesariamente exactas a las normativas impuestas, sino mediante recursos que estén pensados en la individualidad y especificidad que se requiere para generar pensamientos que dejen fuera un poco la visión normativa, centralizándose en brindar comprensión y apoyo a las personas y sus familias.

Los estudios en relación con el autismo desde sus inicios se han focalizado en gran medida en intentar descifrar el origen y las posibles intervenciones, (Frith, 1989; Mulas et al. 2010; Palomo, 2011; Pérez, 2013; Reynoso, Rangel y Melgar, 2015; Soto, 2002; Tuchman, 2013; Wing, 1982), con el objetivo de mejorar la comprensión de la

condición y la calidad de vida que presupone tener un conocimiento más detallado del autismo.

Es menester comentar el modelo social de discapacidad, debido a que esta teoría esclarece como es que la sociedad contribuye a fortalecer distintas barreras que se definen como *discapacidad*; porque sí bien los déficits y/o patologías son reales, estos se acentúan debido al complejo mundo social.

Los modelos anteriores de discapacidad (médico o rehabilitador), tienen una orientación que sostiene que lo que se tendría que cambiar o mejorar se encuentra en las personas con discapacidad. Es por ello que el modelo de discapacidad social argumenta que es en la sociedad donde se debe intervenir siguiendo normas de comprensión hacia la diversidad, inclusión y comprensión en la realidad social. (Heras, 2010; Palacios, 2008). Es importante asumir una corresponsabilidad holística que permita reflexionar sobre los distintos matices sociales como la educación, economía, medio ambiente, cultura, transporte, edificaciones, pues es desde estos espacios donde comienzan a invisibilizarse a las personas, según características peculiares (Victoria, 2013)

Siguiendo esta lógico el reconocimiento de las Barreras Para el Aprendizaje (BAP) anteriormente llamadas Necesidades Educativas Especiales (NEE) y ahora al transitar a la diversidad funcional, dan pauta a la inclusión de las personas con autismo en diferentes ámbitos de acción, teniendo en cuenta que para llevar a cabo una inclusión que favorezca el desarrollo cognitivo y socioafectivo deben considerarse ciertos factores y conocimientos específicos en niños con TEA, proponiendo nuevos ejercicios teóricos y prácticos para implementarse en el día a día (Crespo, 2001; González, 2018; Soler y Martínez, 2009; Rangel, 2017). De esta forma resulta necesario como se ha comentado poner énfasis en todo el sistema familiar y social que rodea a la persona con autismo puesto que, al iniciar intervenciones de cualquier índole, y dentro de la postura que nos encontramos (psicoeducativa), su objetivo principal es generar una

transformación adecuada en la vida cotidiana pues va a impactar en todo el sistema familiar puesto que las implicaciones deben llevar a una mejoría en todo sentido.

Uno de los principales retos es que en México existen pocas alternativas para acceder a una intervención gubernamental, es decir que no genere gastos excesivos o inaccesibles, es por estas circunstancias que este sector social se encuentra altamente invisibilizado, entre otras cuestiones debido a que dentro de las mismas instituciones los recursos monetarios y humanos son insuficientes, en contraste las cifras de niños que se encuentran dentro del espectro autista parecieran haber aumentado; según la OMS (2018), uno de cada 160 niños tiene un Trastorno del Espectro Autista (TEA).

En México las últimas cifras aproximadas acerca de la prevalencia del autismo se realizaron en el año 2016, debido a una colaboración con la organización Autism Speaks, que indican los resultados exclusivamente de León Guanajuato, y determinaron que, 1 de cada 115 niños se encuentran dentro de esta condición (Visión, 2017). Otro dato relevante es el que postula, Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (Citado por Centro Autismo Teletón, s.f., párr.3), pues estima que hay 1 caso de autismo por cada 68 nacimientos.

La creciente incidencia puede ser provocada por varios factores incluyendo, los nuevos criterios diagnósticos establecidos en el DSM-V (2013), que como ya se ha comentado unificaron algunos trastornos antes analizados individualmente; las razones del presunto incremento pueden ser reales, o confusiones dentro de los diagnósticos, pero un punto relevante es a partir de este incremento cuáles son las propuestas para brindar espacios que se encarguen de la atención a todo el sistema familiar que se enfrenta con una nueva realidad, y todo el proceso de nuevos cambios.

Es menester destacar que existe evidencia empírica la cual demuestra que la condición de autismo genera un sobrecargo en los cuidadores primarios respecto a la gama de cuidados y requerimientos que necesita la persona con autismo, (Ayuda, 2012; Duran, 2016; Fernández, 2014; Pozo, 2006). Una de las implicaciones que más

interesa mostrar esta tesis es tratar de comprender qué se esconde detrás de la puerta del “sobrecargo”, qué sentimientos, y experiencias están constituidas y formadas a través del diagnóstico: Autismo.

En relación con lo comentado, es necesario visibilizar la demanda de espacios en los que las personas puedan sentirse en un clima de confianza al hablar de sus pensamientos, sentimientos y problemas, porque en la medida en la que se comparte es probable que se aligeren las preocupaciones presentes, con personas que comprenden de forma significativa los sucesos que ellos también han vivido, quizá desde otras perspectivas, es por ello que compartir experiencias con personas que tienen una situación que implique tener un hijo con autismo, coadyuvan a poder observar otras realidades cercanas a la propia. Estos hechos son relevantes respecto a lo que se ha comentado a lo largo de la tesis, puesto que este suceso va a transformar toda la dinámica familiar que se había basado en ciertas expectativas al tener la llegada de un nuevo miembro en la familia; esta serie de consideraciones son importantes pues es a partir de estas oportunidades que las personas con autismo y sus familias van a poder gozar de los derechos que tienen y poder alcanzar su próximo nivel de desarrollo, al comprenderse en otros.

La sobrecarga de actividades en los padres de personas con autismo es bastante según los propios requerimientos y necesidades de sus hijos, luego entonces debe sumarse las preocupaciones a niveles macro como son la economía y los espacios alcanzables dentro de la propia economía familiar, para acceder a una atención e intervención especializada.

Es por estas razones que debe haber una bidireccionalidad que se encargue de atender las necesidades de todos los actores que son partícipes del sistema familiar, dicho esto podemos plantearnos la siguiente **pregunta de investigación**:

**¿Cuáles son las experiencias psicoeducativas y vivencias compartidas de padres de niños con autismo?**

Analizar e interpretar las experiencias psicoeducativas que reportan los padres de niños con autismo con el fin de relatar sus vivencias compartidas.

### **Objetivos específicos:**

- Identificar las experiencias psicoeducativas de los padres de niños con autismo a través de la técnica de frases incompletas y de un cuestionario de reactivos abiertos.
- Analizar y comprender las vivencias compartidas de los padres, en torno a tener un hijo con autismo, por medio de un grupo de discusión.
- Interpretar las experiencias psicoeducativas que reportan los padres de niños con autismo generadas en los distintos momentos metodológicos.

### 4.2 Tipo de estudio

Descriptivo transversal, (Baptista, Fernández y Hernández, 2014), debido a que se va a realizar en un tiempo determinado siguiendo el propósito para describir desde un sentido hermenéutico interpretativo con una ruta metodológica de la realidad que narran los participantes. (Bolívar, 2002).

Con el objetivo de indagar lo que en esta tesis nos atañe para recolectar la información, (se utilizaron los instrumentos que se detallaran en el apartado sobre la descripción del trabajo), lo cual permitió observar cómo los participantes significan sus experiencias psicoeducativas en torno al autismo.

### 4.3 Contexto

La escuela donde se realizó la investigación es un centro de educación especial del sector privado, donde se encuentran inscritos 45 personas, y se encuentran entre las edades de 3 a 20 años. Son 34 hombres y 11 mujeres. Siguiendo una problemática in situ la cual nos lleva a tener variedad de agentes educativos puesto que convergen los sentidos y significados de las vivencias que los padres narraron. Los padres con los

que se realizó la investigación son padres de personas con autismo, que desearon participar voluntariamente. Este centro de educación especial se encuentra en la alcaldía Tlalpan, y los padres que inscriben a sus hijos en dicha institución regularmente residen dentro de la misma alcaldía y/o algunas vecinas como Coyoacán y Xochimilco.

El primer acercamiento se llevó a cabo debido a la apertura de dicho centro para llevar a cabo la investigación y recopilación de los datos necesarios. Los padres que han aceptado colaborar en la investigación son: 6 mujeres y 1 hombre. Esta institución ha atendido a personas con diferentes condiciones como; autismo, discapacidad intelectual, trastorno neuromotor, síndrome de Down, a lo largo de 20 años. Se llevan a cabo actividades que favorecen la adquisición de herramientas para la vida cotidiana, educación física, música, yoga, y estimulación de psicomotricidad. Dichas actividades se llevan a cabo dentro de una casa que fue adaptada para poder atender las diversas necesidades estructurales que se necesitan para brindar un espacio adecuado para los niños.

#### 4.4 Descripción del trabajo de campo

Los ejemplos de las técnicas que se emplearon se encuentran en orden en las siguientes páginas.

**Fase 1:** El primer acercamiento con los padres se realizó a través de la observación directa con los padres de niños con autismo, esto para que se familiarizaran con mi presencia en el centro educativo y se pudiese llevar a cabo la investigación. Hubo una charla respecto a la invitación para los padres, dentro de la misma se dio respuesta a preguntas acerca de cómo se llevaría a cabo dicha investigación, explicitando que la información recabada se utilizará con fines académicos; para finalizar se les informo sobre la próxima técnica, en caso de aquellos que aceptaron participar. Esto se llevó a cabo dentro de la institución en Septiembre de 2019.

**Fase 2:** Se entregaron las copias sobre el consentimiento informado de la investigación (Anexo, p.172). Posteriormente la información inicial se complementó con el primer acercamiento, así como también el uso de la técnica de frases incompletas propuesta por González y Mitjans (1999), con el propósito de identificar las necesidades psicoeducativas y abrir un camino hacia el diálogo con los padres de niños con autismo. Esta sesión se llevó a cabo dentro de la institución y tuvo aproximadamente una duración de 1 hora y media, se les había anticipado la realización de esta técnica por lo tanto tuvieron tiempo suficiente para poder aclarar dudas sobre la técnica y/o las frases y escribir sus respuestas. Esto se llevó a cabo en Octubre 2019.

**Fase 3:** Posteriormente al analizar la información de la técnica de frases incompletas González y Mitjans (1999), se elaboró un cuestionario de reactivos abiertos (Hernández, 2014), tomando en cuenta la información que se desprendió de la primer técnica con el fin de profundizar y visibilizar los aspectos más significativos que los padres plasmaron, en esta segunda técnica expresaron de forma escrita algunos procesos psicoeducativos y experiencias con sus hijos, como por ejemplo el diagnóstico, la normalidad y la misma educación especial. (Anexo, p. 173-174)

**Fase 4:** Para finalizar la recopilación de información se realizó un grupo de discusión (Herrera, s.f.) con una duración aproximada de 2hrs, en el que los padres expresaron sus opiniones de forma espontánea, donde se compartieron experiencias previas, desde el sentido que tomaron al saber el diagnóstico inicial y cómo han sido sus vivencias en relación a la condición que presentan sus hijos, agregando los distintos prismas que han encontrado, con relación a las vivencias compartidas de tener un hijo con autismo.

**Fase 5:** A partir de la información que se recolectó, se realizó un análisis temático (Van Manen, 2003), se eligió esta forma de análisis, para ponderar las experiencias de los padres materializándolas según los procesos narrativos donde se ha producido un intercambio respecto a diversos temas que surgen al pertenecer a un lugar en común,

así como una condición con la que conviven y han aprendido, las categorías de análisis fueron construyéndose con base en la reflexión desde lo que se vivió en las diferentes fases del proceso de investigación particularmente en el grupo de discusión, se tomó el registro respecto a las narrativas, con las experiencias recabadas, la presente investigación buscó priorizar al participante visibilizándolo desde ese espacio de realidad social con lo que se han generado distintos significados en ellos siguiendo el discurso para intentar dar sentido, unidos por la comprensión de la condición pero evocando la singularidad con la que cada persona vive exaltando la diversidad de comprensión de su propia realidad. (Bolívar, 2002). De esta forma se pretende responder la pregunta de investigación inicial.

## 5. La narrativa en el estudio del autismo

Este proyecto reúne algunas de las experiencias compartidas por padres de personas con autismo que fueron recopiladas de forma narrativa, escrita y oral.

Las categorías de análisis surgen de los distintos procesos de investigación, durante y después de las fases del trabajo de campo; pues al escuchar y leer minuciosamente las experiencias compartidas de los participantes se pudo observar tintes similares y/o en contraposición respecto a lo comentado por los miembros del grupo.

Como describe Bolívar (2002) los seres humanos somos contadores de historias, desde este supuesto los relatos de los padres parecían tener bastantes directrices, pero en la medida en la que se iban uniendo las características de los comentarios se delimitaron para ofrecer al lector una visión de los aspectos más enriquecedores. La elección de análisis temático se inició para ofrecer un sentido teórico pertinente que respetara la voz de los participantes, a continuación, se describe:

Desde la visión hermenéutica interpretativa donde se inserta el análisis temático, destaca Mieles, Tonón y Alvarado (2012), se pondera la “comprensión [e] interpretación de los asuntos humanos en contextos socioculturales determinados” (p.197), puesto que la relación subjetiva e intersubjetiva de los actores sociales se funde en un contexto que se encuentra cargado de diferentes arquetipos que van reconfigurando los esquemas sociales y por tanto experienciales de los sujetos implicados. Dentro de esta forma de observar la realidad social es importante priorizar, mirar y tratar de comprender cómo se entrecruzan las vivencias de las personas y como ellos pueden narrarlas y entenderlas en un vaivén de pensamientos y sentimientos, puesto que “la vida debe ser entendida a partir de la propia experiencia de vida”. (Mieles, Tonón y Alvarado, 2012, p. 203).

El análisis temático trae consigo las interpretaciones a partir de cierta temporalidad contextual, desde la visión de los participantes a través de cómo se van configurando

y otorgando significado a sus propias experiencias, que al compartirlas con otros se van generando esquemas experienciales y vivenciales que forman otras redes de comprensión, puesto que al surgir temas que se relacionan de alguna forma con las experiencias de otros, como define Van Manen (2003) se generan “nudos en los entramados de nuestras experiencias y en torno a ellos se van hilando ciertas experiencias, vividas como un todo significativo. Los temas son las estrellas que conforman los universos de significado que vivimos” (p.108).

En primera instancia puntualizándonos al recordar las primeras señales que notaron para luego confirmar un diagnóstico; qué pensamientos surgieron, qué, y cómo se sintieron; es decir mirar el cúmulo de experiencias compartidas, que tienen a partir de cómo se desarrolla el día a día. Puesto que recibir el diagnóstico puede o no ofrecer un camino para encontrar la mejoría debido a que comúnmente se complejiza en la medida en que se encasilla a las personas en ciertos estereotipos y estigmas que los subordinan a ser parte de un grupo que hasta ahora se encuentra invisibilizado, segregado y por supuesto comparado frecuentemente con lo que debería ser y no es, como argumenta Rodríguez y Ferreira (2010a), las personas agrupadas dentro de la denominada “discapacidad” desde el imaginario social regido por la normalidad son vistas como “deficitarias, por tanto imperfectas (...) [detrás de los significados, las palabras denotan cuestiones peyorativas], dis-capacitados, personas sin capacidad o capacidades” (pp. 290-294).

Como se ha intentado mostrar a lo largo de la tesis, el autismo es una condición, no una discapacidad; es otra forma de procesar la información, pero es probable que se confunda la condición con una discapacidad en el sentido de comprenderla y observarla a través de aquellas características que “no presenta” un sujeto, comparándola metafóricamente con una lista de supermercado, que en la actualidad no solo se hace con las personas que presenten una alteración, condición o discapacidad, sino que se ve a las personas desde las características que en ciertas realidades sociales “les hace falta algo” una no normalidad.

Lo mencionado anteriormente puede desembocar en cómo la familia reajusta sus esquemas para llevar de la mejor forma una condición que generalmente cursa por caminos de molestia social, que influyen en la dinámica de la familia nuclear con un peso significativo, puesto que se tiene que mediar con los estereotipos y creencias aún vigentes que promueven comentarios de corte negativo que determinadamente impacta en el cómo las familias van desarrollándose entre los ámbitos internos y externos.

Siguiendo esta lógica puede afirmarse que a través de estos procesos los padres internalizan ciertos elementos que les hacen formar parte de un colectivo con el cual se identifican, por las características y similitudes que les han otorgado los otros a fin de trasladarse a un nosotros y “los otros”. Es en relación a esta separación que surge la última propuesta temática en la cual se determinan aquellas cuestiones relacionadas con la educación, la llamada “educación especial” que dentro de su visión propone implícitamente separar a las personas respecto a las habilidades que tienen según resultados estandarizados.

Es a través de este análisis que se pretende visibilizar las experiencias, que conllevan realidades, perspectivas y creencias de los participantes, dichos elementos se recolectaron con las técnicas cualitativas antes mencionadas, (frases incompletas, cuestionario de reactivos abiertos y grupo de discusión). El presente análisis temático se divide en 5 posibles rutas que se presentaron a lo largo de los métodos cualitativos empleados, donde se entrecruzan algunas de las experiencias que compartieron. Las cuales son:

- a. Señales de la condición
- b. Sentido patológico ¿Qué es la normalidad?
- c. Relaciones interpersonales
- d. Construcción identitaria en el autismo
- e. Educación para los otros

## 5.1 Señales de la condición

Los criterios diagnósticos son lineamientos que sirven de guía para clarificar cuales son los signos y síntomas que en conjunto pueden o no tratarse de alguna alteración, hablando de autismo específicamente una alteración en la forma en la que se recibe y procesa la información a través del sistema nervioso central (Canal, 2009; Acosta, Guzmán, Sesarini, Pallia, Quiroz, 2016). Como ya se mencionó en el primer capítulo las categorías determinantes para saber si una persona se encuentra dentro del TEA, actualmente son; CIE-10 y DSM-V.

Antes de recibir un diagnóstico emitido por algún especialista o institución, los padres comentaron que ellos pudieron distinguir ciertas diferencias, ya sea por su propia observación o por comentarios de otros. En relación con el comparativo con otros niños resultaba que sus hijos no habían desarrollado lenguaje ni había una intención totalmente comunicativa en ellos. También se comentó la presencia de rutinas innecesarias que debían llevarse a cabo para la tranquilidad de sus hijos; dichas características fueron según las voces de los participantes, las señales iniciales que notaron para comenzar a observar la condición presente en sus hijos.

Desde esta lógica comparte **Carolina**: *Bueno mi hijo lo que tenía es que empezó a balbucear a decir cosas y de repente ya no decía nada, le llamaba por su nombre y no volteaba... era mi primer hijo, entonces pues yo nunca había tenido contacto con niños ni nada de eso, entonces yo decía "pues no sé a lo mejor es normal" total que cumplió el año, no hablaba nada y dije no, ya no está normal ... a mí se me hacía muy raro y ya como que dije, no está bien... Nosotros buscamos un neurólogo, el primer neurólogo que nos vio nos dijo: No pues señora dése de santos si su hijo no es así como una plantita y hace algo, pues obviamente a mí me dio una depresión espantosa, me la pasé llorando como una semana. Gracias a Dios mi esposo no es así, me dijo no, es una opinión, no importa". Fuimos con otro neurólogo que nos mandó con un neuropsicólogo, le hicieron un estudio muy intenso, lo estuvieron valorando y nos dijeron que tenía "retraso generalizado en el desarrollo" con muchas cositas, de autismo. Para ese entonces mi hijo ya tenía como dos años, pero empezó a tener*

*como crisis pues muy feas, lloraba y lo pasábamos, o sea lo tenía yo, lo tenía mi esposo, lo tenía cualquiera y no se calmaba se empezaba a auto agredir, nos agredía a nosotros, mordía.*

En este testimonio puede distinguirse la cuestión sobre lo que pareciera ser un “detenimiento” en el desarrollo del niño que hasta el momento seguía un curso normotípico. Como se revisó en el segundo capítulo las formas de comprender al autismo han cambiado para tratar de brindar una mejor comprensión desde diversos paradigmas psicológicos, así destaca Martínez y Bilbao (2008) “empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres (...) [como la] falta de respuesta a las instrucciones verbales” (p.217). Esas señales son las que comenzaron a alertar a los padres sobre lo que estaba pasando.

El lenguaje como medio de comunicación es una herramienta sociocultural que nos permite interactuar con el contexto inmediato, y poder establecer relaciones tanto con pares como con adultos y así comprender la dinámica social. El desarrollo del lenguaje es una función psicológica superior que puede definirse en relación a “la percepción mediada, la atención dirigida, la memoria deliberada y el pensamiento lógico” (Bodrova y Leong, 2004, p. 20).

Como define Vygotsky (2017) “La función primaria del lenguaje es la comunicación, el intercambio social” (p. 21). Dentro de la teoría histórico-cultural los procesos mentales se van construyendo por medio de enlaces sociales que van configurando cuestiones básicas a complejas, que después de estar en el plano social van interiorizándose para formar parte de esquemas mentales, luego entonces “el lenguaje [representa] un verdadero mecanismo para pensar, una herramienta mental; el lenguaje hace al pensamiento más abstracto, flexible (...) permite imaginar, manipular, crear nuevas ideas y compartirlas con otros” (Bodrova y Leong, 2004, p. 13).

Las personas con autismo como se presenta en el primer capítulo, tienen déficits en la comunicación, esto incluye al lenguaje en algunas ocasiones su ausencia, o una nula

intención comunicativa que es justo una de las principales funciones del lenguaje, con las cuales las personas comunican, es decir se genera un intercambio en el que los esquemas de los involucrados se transforman, nutren y complejizan en la medida en la que participan en este tipo de socialización; al no comprender algunas pautas y guiones sociales la internalización, significación, y el sentido de compartir se hace por medio quizá de rutas alternas.

Vygotsky (2017) postula que “aproximadamente a los dos años, las dos curvas de desarrollo: la del pensamiento y la del lenguaje, hasta entonces separadas, se encuentran y se unen para iniciar una nueva forma de comportamiento” (p. 60), los comentarios de los participantes coinciden en que el momento en el que “se dieron cuenta” que algo distinto pasaba con el desarrollo, específicamente del lenguaje en sus hijos es aproximadamente en esta edad, donde es común que comience a notarse con mayor frecuencia un intercambio en el que los niños comienzan a observar de otra forma el contexto en el que se están desarrollando y comienzan a tener cierta intencionalidad para con el medio y las personas que se encuentran a su alrededor. En este comentario también se puede advertir la presencia de lo que Carolina menciona como una “depresión espantosa”, que puede relacionarse con el principio de enfrentarse a una nueva realidad para la cual no estaba preparada teniendo en cuenta las cuestiones que conlleva enterarse de un diagnóstico relacionado directamente con un rompimiento de las expectativas de su hijo.

El lenguaje puede significar un elemento importante para la detección de algunas condiciones de forma temprana, pues como una función superior del pensamiento cuando se encuentra alterada, así como acompañada con otras características puede tratarse de la condición llamada autismo; la ausencia de lenguaje no en todos los casos determina la presencia de autismo, pero como podemos encontrar en los testimonios es un indicador con el cual los padres comenzaron a sospechar.

Así describe **Laura**: *Desde siempre soy una mamá muy obsesiva, entonces desde siempre que lo llevaba al pediatra, yo decía “¿todo está bien?, ¿va bien?” y yo le decía*

*“es que no habla”-Respondía el pediatra- ah no yo tengo niños que conozco que hablan hasta los cuatro años- y pues obviamente uno sin saber “todavía tiene chance”. Pero no, algo como todas las mamás yo creo ese instinto de que algo nos dice “no algo no está bien, algo no es normal”.*

Lo que describe Laura como “intuición” puede asociarse al comenzar a leer los guiones intermedios entre las conductas que podían observar o los comentarios que recibían de otros, respecto a lo que parecían pequeñas diferencias entre un desarrollo normotípico y niños con la condición de autismo, puesto que esas pequeñas señales comenzaban quizá a ser más notorias en la medida en la que se iban incrementando características que distan de lo que se atribuye a un desarrollo normotípico, pues parafraseando a Rivière (1986) los comportamientos de niños con autismo comienzan a diferir en distintos ámbitos sociales y conductuales, alrededor de los dos años.

Así agregó **Ivel**: *Balbuceaba mucho y una vez dijo mamá, creo que tenía como un año pero después de ahí, ya no volvió a hablar, nada más balbuceaba e igual me decían “es que los niños hablan más tarde” ... le hicieron estudios del cerebro, le hicieron dos veces estudios de los oídos, porque antes como que no, le hablaba uno y como que “la virgen le hablaba”, para ver si, sino escuchaba, pero en los dos salió bien.*

Comúnmente suele confundirse al autismo con una aparente sordera, se tienen que ir desmenuzando todas las posibilidades para poder encontrar el origen de las posibles alteraciones porque suelen presentarse comorbilidades en los trastornos que dan pauta a más de una condición. También es posible advertir que existen algunas creencias populares como puede notarse en esta participación “los niños hablan más tarde” lo cual quizá puede obstaculizar un diagnóstico temprano y con ello una intervención diferente.

Así cuestiona Escobar (s.f.) la importancia de discernir entre problemas de audición y/o neurológicos, pues el autor sugiere que hay una correlación importante entre “problemas de percepción auditiva y trastornos del espectro autista [así como] (...)

determinar cuál es la patología principal y cuál la secundaria” (p.16) en el caso de existir una o ambas. Pues como se ha mencionado a lo largo de la tesis, dentro de las características del autismo se encuentra un factor de comorbilidad que se refiere a contar con más de una condición; también es importante mencionar que la sordera no se encuentra dentro de las características que se consideran para determinar si una persona se encuentra dentro del TEA, pues son condiciones diferentes.

En los comentarios anteriores de Carolina, Laura e Ivel podemos observar una constante en relación a un comienzo del desarrollo de lenguaje atípico en sus hijos, dentro de sus experiencias existen elementos que comparten como el hecho en el que comenzaron a notar esta cuestión del lenguaje fue alrededor de los dos años, pero se diferencia a partir de las características individuales como no voltear cuando se menciona el nombre, un retroceso en el lenguaje, y una aparente sordera.

Uno de los ejes clasificatorios es el lenguaje, por ello se menciona en el CIE-10 (2000) la característica primordial va vinculada a un aparente retraso en el desarrollo del lenguaje, en el que particularmente no hay intentos de otra forma de comunicación que sustituya la usualmente herramienta del lenguaje.

En similares condiciones nos contó **Jorge**: *Cuando empezó a caminar él trataba de llamar mi atención golpeándose, agarraba se paraba enfrente de mí y se daba unos cabezazos contra el suelo, para que yo lo cargara, entonces pues ahí notamos que estaba medio raro eso ¿no? notamos que tenía rutinas muy muy marcadas, o sea así como hizo la primera vez que se fue a lavar los dientes e irse a dormir, así tenía que ser diario, para siempre porque si no ¡juta se súper frustraba! no gritaba ni nada de eso, pero se ponía a llorar entonces sino lo hacíamos exactamente igual nos hacía volver a regresarnos a repetir todo desde el principio.*

Dentro de este testimonio puede observarse una característica que se presenta dentro del TEA, como postula el CIE-10 (2000), se refiere a inflexibilidad en el pensamiento, es decir seguimiento de rutinas sin sentido aparente que afectan la vida cotidiana de

padres e hijos, los cuales funcionan como rituales específicos que cuando se rompen pueden originar respuestas que confundan a los padres.

En el DSM-V (2014) también se destaca esta característica que determina la forma en la que se llevan a cabo cuestiones cotidianas que en un mundo lleno de imprevistos como en el que nos encontramos, es necesario comprender que estas características, aunque pueden “regularse” se encuentran presentes dentro de la condición y representan retos para las personas con autismo y sus familias, porque se vinculan con la búsqueda de patrones ritualizados en los diversos comportamientos de pensamiento y conductuales, y generan situaciones sociales complejas en las que los padres se ven forzados a comprender cuáles son las funciones de estos comportamientos que se encuentran dentro de las características de sus hijos.

Hay diferentes formas en las que los padres descubrieron que había algunos comportamientos peculiares en sus hijos, porque como se menciona en la literatura referente a autismo, existen comportamientos y conductas que pueden identificarse dentro de los conceptos del TEA por ser evidentes; pero no todo es estático sino que dentro del TEA, existe cierta diversidad que aunque comparte características esenciales, las diferencias individuales, el contexto, el grado de sintomatología diverge, luego entonces la forma en la que se presenta el autismo será diferente.

Desde otra perspectiva nos comparte **Edna** : *No me daba cuenta que algo tenía, entonces fue creciendo y no socializaba se apartaba, no hablaba bien, y me decía mi familia, -oye, “algo tiene tu hijo, no es normal que nada más está dando vueltas y no socialice, no socializa con los demás niños”... me mandó a llamar la maestra que se reía y que se quedaba así (vista fija) que se perdía y se reía, y que entonces yo empecé a notar varias cosas, de él pues raras, entonces lo llevé a una clínica especial para autismo y asperger, le hicieron varios estudios una semana igual; varios ejercicios total que la neuróloga nos dijo que algunos exámenes coincidían y otros no, entonces decía que no se podía diagnosticar bien, lo que él tenía, si era asperger.*

Los comportamientos y comentarios descritos por Edna vinculan lo extraño que puede resultar observar a un niño que presente las características mencionadas, puesto que en conjunto se muestra a una persona peculiar que, aunque aparentemente cuenta con un lenguaje articulado, a diferencia de los otros participantes, tampoco existe del todo una intención comunicativa que es donde se encuentran las fallas sociales que se presentan; también podemos rescatar como los comentarios de su familia “extensa” desde una posición reflexiva determinan que no hay una “socialización” en la que se involucre su hijo, por tanto una internalización de juegos, reglas, aprendizajes y conocimientos pueden seguir un proceso singular, debido a que hay que recordar que los humanos nos “hacemos” en relación a los procesos sociales por medio de los cuales se van configurando y construyendo las implicaciones morales, éticas y de convivencia en las que se involucran los individuos.

El comentario de Edna nos da una muestra de la diferencia en las primeras sospechas, pues a pesar de que **Jorge y Edna** son los padres de un mismo niño, la forma en la comentaron que comenzaron a darse cuenta de que algo diferente pasaba con su hijo fue en diferentes momentos, que quizá al escuchar al otro clarificaba esas señales poco perceptibles. En forma escrita Edna describió la forma en la que comenzó a sospechar el diagnóstico, e incluyó detalles que dan pauta a establecer más semejanzas que se encuentran dentro del TEA. *Cuando mi hijo tenía 2 años, le notaba que era muy repetitivo, mi familia lo veían como “el niño raro”, lo llamábamos por su nombre y no nos contestaba, se reía solo, se quedaba pensativo, se pegaba en la frente, luego se mordía la mano, no era sociable, no demostraba afecto, no soportaba los ruidos fuertes.*

Dentro de los criterios de clasificación y las diferentes perspectivas psicológicas que se comentaron a lo largo de la tesis, puesto que desde esas interpretaciones se vislumbran algunas de las características y respuestas, pues se mencionan las características que describió Edna, al comenzar a observar algunas de las peculiaridades y/o diferencias que había con su hijo, quizá una de las más importantes estaba relacionada con la cuestión de “no demostraba afecto” porque la relación

madre-hijo posiblemente se veía afectada al no recibir una respuesta recíproca en los intentos de acercamiento para obtener una conversación, abrazo, etc.

También es conveniente destacar lo que pareciera una hipersensibilidad ante los ruidos (DSM-V, 2014), lo cual seguramente ha detonado en situaciones en las que los padres han tenido que aprender a regular con su hijo, para poder sobrellevar en el día a día aquellos ruidos que supongan retos para el pleno desarrollo y aprendizaje del niño.

En otro sentido nos compartió **Norma**: *“adrián métete a bañar”. Él es de los que se baña a veces tres veces al día, es un niño muy impecable, exacto o sea él es muy impecable, él tiene marcada sus rutinas, pero ¡no! bajo ninguna circunstancia se rompen.*

El comentario de Norma identifica algunas cuestiones que ya se habían comentado con relación a un pensamiento inflexible el cual se rige por rutinas y/o rituales pero también es posible vincularse con la posibilidad de contar con una comorbilidad entre TEA y TOC, quizá delimitar cuales son las características que se encuentran en una o ambas condiciones resulta complejo, pero como evidencia Pérez (2012) “si los intereses restrictivos y los comportamientos ritualistas se presentan conjuntamente con las alteraciones en la sociocomunicación, y han estado presentes desde la primera infancia, es más probable que sean parte del síndrome autista” . (p.179).

También resulta imprescindible conocer como se ha desarrollado la persona, en qué contextos y cómo es que se “sobrellevan” las características ritualistas, es decir si existe una retroalimentación en el medio en que se desenvuelve que hace que estas acciones se sigan presentando o no con mayor frecuencia; no se debe olvidar que dentro de la condición es común que lleguen a presentarse estos comportamientos, que deben regularse quizá en función de cómo le resultan favorables o no a la persona, el ambiente y los espacios de convivencia que comparte con otros.

Los diagnósticos son difíciles de establecer porque, aunque existen características esenciales y guías que delinearán qué comportamientos encajan en diversos trastornos, es una elección decidir el rumbo de alguna persona a partir de su comportamiento. No observar detenidamente los síntomas puede llevar a un diagnóstico erróneo o inadecuado que incide en la forma en la que se llevan a cabo los apoyos para la persona. Entonces la responsabilidad del diagnóstico debería tener un equipo multidisciplinar para no solo obtener un diagnóstico sino para saber que se hace en el proceso, en el después de.

Así nos dirigimos al comentario de **Laura**: *Eso sí todos los neurólogos siempre me dijeron “no es autismo porque Axel respondía perfectamente a su nombre, porque Axel nunca andaba así como perdido o sea Axel respondía” y me decían, “no es autismo, porque sí yo le hablo me voltea a ver” lamentablemente los médicos no están capacitados ni informados, ni preparados para atender a algún tipo de discapacidades, ellos creen que con un síntoma es general para todos los niños y no es cierto, entonces me decían, no es autismo, y yo decía; pero entonces qué es?*

Desde este comentario podemos leer a lo que Laura intenta nombrar como errores o confusiones en los diagnósticos son frecuentes debido a multicausalidades, pero como la participante refiere existen algunas cuestiones que van más allá de la confusión sino que se vinculan al avance científico y preparación de los especialistas para detectar las condiciones que se presentan, con ello no se pretende condenar a las personas que realizan los diagnósticos sino a observar la ambigüedad de un diagnóstico que se basa en cuestiones generalizables pues encasillar a las personas a alguna condición hace que la diversidad de trastornos o simplemente de asimilar y comprender los estímulos sean minimizados y por tanto se vea como algo diferente el cual se debe de “encerrar” en un bloque para tener cierto control.

Desde una lógica similar argumentó **Liliana**: *de acuerdo a todos los especialistas, alma tiene disfunción cerebral mínima, tiene parálisis cerebral, ustedes chéquenla, ¿ya la conocen no? tiene microcefalia, tiene retraso motriz, tiene trastorno generalizado del*

*desarrollo, tiene rasgos autistas, tiene retraso mental grave, entonces tiene todos los diagnósticos.*

A lo largo de la historia las cuestiones que refieren a alteraciones mentales se han visto envueltas en mitos, estereotipos y creencias que suelen afectar la visión sobre las diferentes condiciones que pueden presentarse en los seres humanos. En torno al autismo en sus raíces como se mencionó a lo largo de la tesis, se adhieren características como el contexto donde se forman los conocimientos y comprensión de las diferentes condiciones, por eso es conveniente mencionar que a pesar de que un diagnóstico oportuno puede abrir un camino diferente para la obtención de herramientas necesarias para el mejoramiento, este solo es una interpretación de la realidad y como se puede observar a la luz de la regularidad-normalidad que dicta como deben ser las características fenotípicas y sociales de las personas.

Por ello los comentarios de **Liliana** y **Laura** son pertinentes para enfatizar estas cuestiones, así continua Liliana: *Pero también aprendí y lo digo como profesional, que un diagnóstico no es estático, un diagnóstico es dinámico y que cambia, cambia porque ella crece, cambia porque tiene a su alrededor mucha estimulación, cambia porque la llevamos a terapias, cambia porque, porque tiene que cambiar y entonces no me caso con el diagnóstico me caso más con lo que tenemos que hacer.*

**Laura:** *lo que sí es que nunca se detengan, nunca se casen con un diagnóstico, nunca se casen con que un Dr., les diga ya no hay nada que hacer, como en el teletón, cuando yo lo lleve al teletón él tenía siete años, me dijeron, “señora es candidato para el centro de autismo teletón” yo dije -que felicidad, que bendición, ya entramos- pero que cree ya va a cumplir ocho años, ya no lo vamos a aceptar, como sí a esa edad ya no hubiera nada que hacer por ellos, como sí a esa edad se curarán, como no sé. Entonces que nunca se detengan, que nunca se casen con un solo Dr., con un solo diagnóstico, que vean opciones, pero sobre todo que se atiendan a la par que sus hijos.*

En relación a estas participaciones es necesario destacar que "las funciones psíquicas superiores lo constituyen, no sectores o centros corticales aislados, sino un sistema funcional de zonas corticales que trabajan conjuntamente. Estos sistemas funcionales no maduran por sí mismos al nacer el niño, sino que se forman en el proceso de su actividad vital" (Zeigarnik, 1979, p.140) teniendo en cuenta aquellas cuestiones del contexto que influyen de forma determinante en el desarrollo cognitivo y social de las personas, lo cual significa como van a ir realizando las transformaciones a nivel individual y social.

Con estos últimos comentarios cerramos el primer rubro de análisis temático, debido a que resulta necesario enfatizar, que las señales que pueden leerse entre líneas se refieren a aquellas particularidades que los padres nos compartieron, desde sus antojos inexpertos que al pasar el tiempo fueron perfeccionándose al identificar focos de atención para observar que el desarrollo de sus hijos estaba tomando un camino distinto, hasta llegar a mirar que estas características venían incluidas en sus hijos, entonces tendrían que tomar un camino que les ayudará a coadyuvar a sus hijos, en cuestiones que a veces ellos mismos no comprendían; en una realidad social en la que las demandas tienden a ser en relación a ser "productivos" para estar en pro de "lo que se tiene que hacer".

## 5.2 Sentido patológico ¿Qué es la normalidad?

Este tema se encuentra vinculado con las exigencias y demandas sociales que se refieren a cumplir con los estándares impuestos, como en este segundo rubro de análisis se puede leer los comentarios compartidos por los padres que tratan de encontrar una explicación dentro de lo que conoce como "normalidad" y la dualidad con la "anormalidad" a continuación se presentan algunos de los comentarios relativos a lo que ellos han comprendido que es la normalidad y como quizá hay una diferencia internalizada entre lo que las construcciones sociales han hecho pensar que debe ser y las experiencias que han vivido partiendo de tener una preconcepción de ciertos cánones internalizados.

Así indica Ortiz (2010) existen 3 dicotomías donde se realizan clasificaciones por rubros para mantener la idea en la que debes o perteneces a uno u otro rubro; la primera categoría que menciona es: Normal-anormal donde se hace una diferenciación en razón de mediciones cognitivas influidas por el contexto sociocultural, al centrarse en la medición con la norma siguiendo estadísticas y parámetros.

El segundo rubro se refiere a patológico-no patológico donde se visibilizan el signo o síntoma que determina si una persona está enferma o no, (teniendo en cuenta que se entiende por enfermedad y como se emplean como sinónimos enfermedad, condición y discapacidad).

El tercer rubro se encuentra vinculado con funcionalidad-disfuncionalidad, donde se deja ver la cosmovisión sobre un funcionamiento “adecuado socialmente” para cumplir con los requerimientos y expectativas preestablecidas atribuidas desde antes de nacer a un individuo, dentro de un sistema capitalista a los humanos se les deshumaniza ponderando qué tanto pueden producir, es por ello que contar o no con ciertas habilidades determina la funcionalidad y/o rol que van a ocupar dentro de una sociedad.

Las diferencias entre las personas, culturas y pensamientos generan ambientes con interacciones que propician observar la diversidad existente que puede conducir a tomar con otro sentido la heterogeneidad que define la peculiaridad con la que tendría que observarse la realidad en la que los parámetros sociales sólo fungieran quizá como orientativos pero no determinantes en función de la selección que se realiza para separar a los diferentes en tanto más alejados se encuentren de los cánones sociales preestablecidos.

Así iniciamos con el comentario de Ivel: *lo tratamos como si fuera un niño normal y de ahí, pasaron como a los tres años lo llevamos a un pediatra normal*

En este comentario puede notarse el énfasis que se hace al decir “como si fuera un niño normal”, desde el discurso puede observarse quizá una postura con relación a lo que ella misma desde su comprensión hace una diferenciación en relación a su hijo y la nombrada “normalidad”, en otro aspecto un uso de farmacoterapia y medicina según la perspectiva de la que parte es determinar qué y quién es el “enfermo” para observar a los “anormales” y luego determinar las propuestas para “normalizar” (Sarmiento, 2014).

En otra perspectiva comentó Edna: *Que él podía con el tiempo, que lo tenía muy ligero muy pintadito y que con el tiempo él podía llegar a ser “un niño normal”*

“los distintos son en primer lugar los demás: el negro, el emigrante, el discapacitado” (Rodríguez, M, p.1081), lo diferente aunque es lo habitual causa cierta incertidumbre, por ello las minorías que se pueden observar por contar con ciertas características tienden a diferenciarse por encontrarse insertos en categorías que los subordinan a ser minorías entre las mayorías que presentan otras características, en relación al comentario de Edna, podemos leer como le otorga importancia a la posibilidad de creer que su hijo “puede llegar a ser un niño normal” dejando ver la concepción sobre comprender que su hijo tiene características diferentes, pero creyendo quizá que estas deberían cambiar. En una conversación con la entrevistadora, cuando se le preguntó si su hijo tenía el diagnóstico de autismo, Edna rápidamente reaccionó y dijo: “No, él no tiene autismo, él tiene asperger” con una mirada de asombro-confusión al creer que la entrevistadora había confundido a su hijo con otro niño del centro de educación especial.

El estigma que se genera en la condición de autismo se encuentra en la memoria colectiva puesto que tiene una carga peyorativa que dirige al individuo a un sector social donde se les observa como personas que no cuentan con ciertas características esenciales, siguiendo un punto de vista lineal y presuntamente homogéneo.

En este sentido siguió Ivel: *siempre trato lo he tratado como un niño normal y yo siempre he dicho no porque no puedas hacer esto o eso te voy a tratar como si tuvieras algo- le digo- para mí es un niño normal y siempre todo el tiempo te voy a tratar como lo que eres -un niño normal- para mi eres un niño normal y no te voy a tener de que ay pobrecito por esto ay pobrecito, yo digo ¡no!, lo trato de hacer independiente muy independiente*

Quizá lo que menciona Ivel toma sentido al decir que la visión de la que ella parte para llevar a cabo su rol de mamá es tratar a su hijo con base a lo que ella conoce, lo que radica en su propia construcción internalizada de "normalidad" enfatizando que dentro de las características que pueda presentar su hijo, respecto a la condición, ella busca generar independencia, es decir no observarlo desde un déficit que desvaloriza sino partiendo de este conocimiento para comprender que "sus juicios transcurren siguiendo cursos diferentes" (Zeigarnik, 1979, p.90), concluyendo en diferentes lógicas de funcionamiento.

Dentro de las exigencias de la normalidad. "Se dice es normal aquel que es sano, inteligente, completo, capaz de desenvolverse autónomamente" (Rosato, 2009, p.97) con el comentario de dicho autor unimos las perspectivas de Ivel y Norma, puesto que contar con las características descritas presupone otro tipo de interacción y aceptación social, respecto a las diferencias tangibles con personas que viven con la condición de autismo.

De esta forma Norma comentó: *como dicen todas queremos tener hijos normales, pero pues no se puede o sea no se puede y cuesta mucho trabajo aceptarlo, pero sino lo aceptas no lo ayudas y tu hijo no va a ser feliz y yo creo que nuestra misión en esta vida es hacer que ellos sean unos niños sanos, felices dentro de su mundo de ellos, él no se va a adaptar a nuestro mundo, nosotros nos tenemos que adaptar al mundo de ellos y pues sí es difícil pero vuelvo a lo mismo si ustedes no lo aceptan, no los van a poder ayudar.*

Las expectativas de la normalidad tienen un peso social importante puesto que desde el comentario de Norma puede leerse que ella define y generaliza que en el grupo una constante es querer hijos “normales” y lo difícil que es enfrentar procesos de realidad distintos al de las expectativas, desde este orden de ideas puede comprenderse que "por modos hegemónicos de entender a la discapacidad como fenómeno del orden de lo biológico, como tragedia no elegida que le ocurre a algunos sujetos y, por lo tanto, como cuestión individual, continuarán siendo modos de producción de discapacidad y discapacitados reforzando por efecto de la ideología de la normalidad" (Rosato, 2009, p.103). Reforzando las ideas que resultan inamovibles en las que las personas quieren evitar, para no ser parte de las minorías en las que no se encuentra el poder, en lo deseable y en lo permisible dentro de un esquema lógico que pondera lo que cabe dentro de la homogeneidad.

Siguiendo el comentario de Norma: *decía su mamá “Yo quiero que mi hijo sea un médico de la marina” pero la vida es otra y qué hacemos -llanto- hacer que Adrián, apoyarlo hasta dónde puede llegar, no forzarlo, porque los frustran, nuestras frustraciones se las transmitimos por eso los niños no avanzan, porque es nuestra frustración de “como no puedes iluminar”, ¡pues no puede! o sea no puede y tú tienes que entender que no lo tienes que forzar sino que tienes que, tienes que apoyarlo porque es cierto si ustedes se estresan, él se estresa.*

El rompimiento de las expectativas sociales sobre el nacimiento de un hijo, como se comentó en el capítulo 2 es importante porque supone comprender otras lógicas de funcionamiento y desarrollo que divergen de los cánones preestablecidos y regularmente conocidos por las personas cercanas, pues históricamente “las normas se proponen para unificar la diversidad (...) excluye la posibilidad de cualquier orden alternativo” (Rodríguez y Ferreira, 2010a, p.297), por tanto resulta complejo seguir un funcionamiento peculiar que rompe con los esquemas experienciales, mentales, culturales en los que se han desarrollado los padres.

Pues se impone que las personas con neuro divergencia se les observa socialmente desde "Su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, es desde esta visión que también y simultáneamente confirma la completud de los no discapacitados, que suelen ser igualados a los normales" (Rosato, 2009, .99)

Desde otro sentido comenta **Edna:** *En la escuela, lo veían como un niño...*

**Nahiely:** *Aislado*

**Edna:** *Diferente*

**Nahiely:** *Antisocial*

**Edna:** *Luego faltaba a la escuela y las mamás les decían a los niños "no vino jorgito"?, Respondían: "ay es que es un niño enfermo"*

En este comentario puede leerse que son significativas las creencias colectivas en las cuales no existe una diferenciación entre condición y enfermedad puesto que los rubros pretenden ubicar a los sujetos en "guetos" para definir que se encuentran fuera de lo "típico" (tomando en cuenta que estos hechos ocurrieron en una escuela "regular"), luego entonces puede definirse que los conocimientos de los niños en relación a características neuro diversas le nombran "enfermedad", por la propia mediación que hay respecto a la poca información respecto a lo diverso y desde esa falta de información se van generando juicios que atribuyen generalmente cuestiones peyorativas que limitan en gran sentido a las personas a las que se les incluye dentro de estos "guetos" socialmente inaceptables.

Dentro de la diversidad en el autismo, pueden originarse habilidades en áreas específicas así nos comparte con cierto tono de orgullo Jorge: *Le hicieron un examen IQ de (coeficiente intelectual), sacó 126.*

**Persona:** *¡Wow! -risas-*

**Jorge:** *Y tenía seis años*

**Edna:** *No, 116*

**Jorge:** *116 entonces, pero bueno todos tenemos 100*

Báez (2012) se cuestiona que “un juicio de valor emanado de un hombre, quien debe cargar con el peyorativo de anormal” (p.141). Dentro del autismo pareciera haber un agujero negro que dentro del mismo hay cabida desde lo que socialmente se consideraría como una falta importante de algunas habilidades hasta algunas otras que pueden destacar, y también es importante recordar que como se mencionó en los primeros capítulos, no es una regla que las personas con autismo tengan habilidades sobresalientes, sin embargo cuando se presentan los padres tienden a tener una carga social menor puesto que contar con estas habilidades ofrece otro sentido dentro del mundo social.

Después Liliana nos compartió la reflexión y pensamientos que le habían generado los comentarios anteriores: *aprendemos que eso son los estándares, la palabra normal, la palabra regular, yo me iría, así como a cuestionarme, yo, como mamá qué es normal y qué es regular ¿no? A no querer comparar a mí hijo o a mí hija con al que esté al lado, eso es una regla para mí, para mí, porque eso me va a dar tranquilidad porque eso, sí yo tengo la tranquilidad, yo se la voy a transmitir a...*

En una perspectiva distinta a los comentarios hechos por Norma, Liliana a modo de reflexión dirige sus palabras a repensar aquellas cuestiones que dictan la normalidad en relación a reconstruir el significado de lo que llamamos “regular” y como se usa bajo pautas de sinónimos de lo que está bien, de lo deseable; este comentario invita a observar las lógicas desde el discurso presente en algunos de los comentarios anteriores, pues se encuentran incrustadas algunas de las creencias colectivas donde se enaltece aquello que entra en moldes, cuanto más tengan características parecidas a la mayoría y por ello adaptables al medio, más favorable va a ser su desarrollo e inclusión en determinados contextos.

Con este sentido argumentativo describió Carolina, características que podrían establecerse según la visión que se desprende en relación a comenzar a observar la llamada diversidad funcional, pues se rige por ponderar aquellas cuestiones que resaltan en los sujetos por la peculiaridad de algunas acciones o comportamientos, los

cuales pueden reflejarse en los diferentes ámbitos contextuales en los que se desenvuelven.

De esta forma comenta Carolina: *bueno porque se le negó esto, sí a lo mejor sí, pero no es que haya negado una cosa pero se abre otro abanico muy padre también de cosas de experiencias, tenemos que lidiar con cosas pero pues también los papás de niños neurotípicos tienen que lidiar con cosas o sea a lo mejor nosotros tenemos más como esa zozobra ese temor de que va a pasar si no logra esto, de a lo mejor los otros papás no, dicen ellos hacen su vida y ya, y a nosotros nos apura que hagan las cosas para dejarlos independientes no? pero pues la verdad es que ninguno de nosotros estamos exentos de tener alguna discapacidad, de tener algún problema, yo lo veo como retos que vamos, digo también el carácter de Santi ayuda mucho es un niño muy alegre que cuando “estás así de ya no puedo, hace algo y te gana, te gana la risa y ya ni como estar mal.*

En este sentido también nos dijo Nahiely: *si nos estresamos mucho con nuestros hijos porque sí es muy destacable que tienen una discapacidad, es estrés porque no conocemos que debemos hacer, pero también como los demás hijos se nos presentan luego pruebas en la vida verdad que desconocemos que hacer, ¿qué es lo que les decía no? la vez pasada, tanto con niño con discapacidad como con niño con no discapacidad y se te presentan retos bien cañones no?*

Resulta indispensable recordar que los componentes sociales que incluyen "vivencias, las particularidades del carácter y la personalidad del sujeto" (Zeigarnik, 1979, p.116), son quizá características que se dan por hecho, es decir se absorbe a la persona a tener que cumplir con un molde por contar con una condición debe ser de una forma determinada a lo que se le atribuye socialmente.

Resulta necesario tratar de observar otras interpretaciones de la “discapacidad” valorando que dentro de la normalidad se encuentra presente la diversidad; puesto que lo normal es considerado así porque son lineamientos que pueden encontrarse en

una mayoría que, trata de arreglar o mejorar a las personas para que sean lo más parecidos a dicha mayoría quizá con la intención de ubicarlos en un referente conocido, porque lo ajeno no se comprende. En un esquema cuadrado de visión de la realidad donde se requiere que las personas logren adaptarse al medio.

**Liliana:** *Sí yo, ¿yo me sumo también a conciliar las dos posiciones no? porque sí cierto, hay una limitación, esa es real pero esa limitación, ¿hay otra cosa que se llama plasticidad no? y también nos lo dicen la gente que se dedica y que tiene la vocación y la gente que tiene el servicio, los límites los ponemos nosotros como adultos, los niños no saben que sí puede hacer y que no puede hacer.*

Con respecto a lo comentado por Liliana algunos autores como Vygotsky, Luria y Leontiev “niegan la división del psiquismo en funciones innatas separadas, y postulan que las distintas formas de actividad psíquica se configuran durante la vida, en dependencia de la educación y el aprendizaje” (Zeigarnik, 1979, p.10), las diferentes experiencias de las que se van apropiando e internalizando las personas se hacen con base en los contextos en los que se desarrollan puesto que las influencias del medio construyen una parte importante de los esquemas mentales de los sujetos puesto que a través de las herramientas, los artefactos culturales y la mediación entre los contenidos sociales construyen la gama de habilidades presentes en la vida socio-cognitiva de las personas. Así postula Zeigarnik (1979) existen “posibilidades de compensación” (p.28), dichas posibilidades ofrecen una visión alternativa al “statu quo” que se conoce o maneja en la cotidianidad.

Para finalizar es necesario comentar sobre el término diversidad funcional puesto que va vinculado en relación a observar a las personas no con base en deficiencias, al contrario, exaltando las diferencias que fungen como la construcción de la diversidad, (Toboso y Arnau, 2008), una diversidad “natural” y necesaria puesto que las diferencias socio-cognitivas permiten problematizaciones de diferentes ámbitos que dejan ver cómo puede verse, pensarse y hacerse de otra forma, desde una lógica distinta que no tiene por qué estar mal, sino que no es igual a lo que debería ser y no

es. Por ejemplo hay algunas cualidades que se esconden dentro de las condiciones que parecieran no ser las mejores dentro de una determinada visión de la realidad, "Ser sordo supone la capacidad de trabajar en entornos laborales de muy alto nivel de ruidos" (Rodríguez y Ferreira 2010b, p.76) es entonces partir desde aquella mirada en la que pondera no la normalidad como aquello supremo sino lo que las características mayoritarias no podrían hacer, abrir el panorama para observar más allá de las dualidades conocidas para repensar lo nombrado como anormal-normal, enfermo-sano, funcional-disfuncional, pues se hace énfasis en la actualidad en la supuesta aceptación de la diversidad pero como menciona Rodríguez y Ferreira (2008) "diversidad sí, pero dentro de un límite" (p.296).

### 5.3 Relaciones interpersonales

En este apartado puede leerse aquellas cuestiones vinculadas con las relaciones que se generan entre padres e hijos, así como en el contexto en el que han tenido que desenvolverse y en algunos casos enfrentarse ante situaciones que conllevan ciertas actitudes dentro de instituciones; incluyendo algunos de los aspectos que configuran la calidad de vida, al mostrar experiencias relacionadas con el intercambio social que se genera en la vida cotidiana de los cuales "también dependen factores tan subjetivos como escala de valores, creencias y expectativas de cada persona, integrados a un marco biográfico, familiar, social y medio ambiental" (Henao y Gil, 2009, p. 116), es un juego recíproco que va de lo interno a lo externo en el que se van configurando y tejiendo redes en relación al entendimiento de la propia condición presente en sus hijos, así como sus especificidades. Es importante destacar que hay bastantes factores que intervienen en las relaciones interpersonales, puesto que las propias experiencias anteriores de los padres dan un parteaguas en relación a cuál va a ser su respuesta tanto al conocimiento de tener hijos y como esto se va a modificar en función del conocimiento de la condición presente a sus hijos, en este momento las experiencias previas cimentan una parte de las reacciones del día a día y como lidian con los factores internos y externos que reformulan la dinámica presente en las interacciones.

Así iniciamos con el comentario de **Carolina**: *Les soy sincera yo, yo me negué al diagnóstico, yo dije: “No, lo voy a seguir llevando a la escuela y sí está rezagado, pero va a estar bien, si lo llevaba a las terapias y todo, pero yo como que decía que no, que no, que no, que no y en un festival de su escuela al final, salen todos y es la despedida y yo no veía a mi hijo y yo no lo veía, dije no, entonces me fui tras bambalinas y mi hijo estaba llorando y lo tenían así como en un rincón. “No es que no quiso hacer nada señora, entonces pues dije, no o sea no me puedo estar negando a lo que es, porque no le estoy dando el trato que se merece y no le estoy dando las cosas que necesita”, hasta ahí me cayó el 20; pero yo estuve como año y medio en negación.*

Existen algunos factores que van dibujando algunas de las respuestas al enfrentarse a la realidad presente que conlleva la condición, así delimitan Ortega, Torres, Garrido y Reyes, (2006) la crianza, experiencia y habilidades para la resolución de problemas, integrantes de la familia, el tipo de condición y sus características principales, el primer acercamiento con la noticia (p.23) dichas características suponen y crean situaciones particulares dentro de las vivencias familiares que definen en cierta medida algunas de las reacciones que se suscitarán en el camino que como familia van a iniciar.

Siguiendo esta lógica Martínez y Bilbao (2008) argumentan que “la reacción de los padres (...) depende de variables como la experiencia previa, la demora en el diagnóstico, los signos presentes” (p.219), puesto que supone una nueva realidad que modifica aquellos pensamientos, sentimientos y acciones que tenían previstos al ocupar un nuevo rol de padres pues les ofrece situaciones inesperadas, en las que probablemente se presenten situaciones que conlleven reajustes en la dinámica familiar así como en las relaciones internas y externas.

Como se ha comentado durante la tesis, la familia atraviesa un proceso que “rompe las expectativas y los sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación que se va transformando en un sentimiento de impotencia y soledad (Ortega, Torres, Garrido, et al, 2006, p. 23). Cada familia y padres enfrentan la

situación según sus propios conocimientos, y manejo de las situaciones que no esperaban, durante el comentario que realizó Carolina se puede rescatar la reflexión que ella hace pues durante su discurso afirma lo que nombra “caer el 20” lo cual podría traducirse como una reflexión acerca de los comportamientos que al inicio presentaba que estaban unidos a la incomprensión de la condición, lo cual ella refiere que estuvo presente más de un año, pero este es un proceso que puede prolongarse por mucho más tiempo; lo cual quizá suponía una limitación a la relación con su hijo, tras no haber tenido procesos de comprensión.

Desde esta perspectiva definen Martínez y Bilbao (2008) “es frecuente que los padres nieguen la evidencia, no quieran aceptar la realidad (...) minimizar el problema, pensar que con el tiempo se pasará” (p.220), debido quizá a que supone una forma de evadir las cuestiones para las que no estaban preparados, justo la perspectiva de los autores ejemplifica la visión de la experiencia que nos compartió Carolina, la reflexión que tuvo que hacer e imponerse para comenzar a comprender la realidad que se estaba presentando con su hijo, y definir el actuar que ella podría hacer; realizar estos ejercicios en los que se evoca a recordar vivencias que conllevan sentimientos profundos propone nuevas formas de comprensión que relata la experiencia.

Al respecto comenta Laura: *entonces desde ahí ya fue como el golpe más fuerte cuando me dijeron neurólogo, fue como lo más fuerte que yo escuche, entonces a partir de ahí, mi reacción fue de enojo, siempre, siempre ha sido de enojo y de enojo no hacía Axel, sino hacía su condición.*

Los diferentes hechos que la familia enfrenta en “el proceso de adaptación a la situación que tocó vivir es, generalmente, muy largo y sinuoso (...) dominadas por sentimientos de tristeza, frustración, desesperanza, resentimiento, culpa” (Núñez, 2007, p. 285) como presenta Laura dentro de su comentario, refiere enojo que va más allá de la inmediatez en la que se presenta un diagnóstico, sino en el día a día donde es probable que puedan presentarse situaciones que rigen la calidad de vida de todos los integrantes de la familia.

Siguiendo con el comentario de Laura: *por qué a él, no por qué a mí, -llanto- ¡porque pues yo ya no, ya tengo una edad, ya viví muchas cosas que él no va a vivir, que se le, que se le coartaron, que se le negaron, entonces sí todavía, ha sido, fue una relación de mucho enojo, me enojaba mucho con él porque no podía hacer las cosas, le decía cosas feas, porque no podía entender porque no lo hacía como los otros niños, yo decía ¡tú puedes! porque yo lo veo bien, porque físicamente yo lo veía bien, yo le decía es que ¡tú puedes, tú debes de poder! me forzaba a mí, lo forzaba a él, hasta que me di cuenta que la estaba regando, que tengo que ir yo a su paso, él no tiene que ir a mi paso, ni al paso de los demás, yo tengo que aprender a guiar su paso, pero ese enojo, no me dejaba ver, que no podía, que él no podía y hasta la fecha no puede hacer muchas cosas pero que yo ahora que ya me cayó un poco más el veinte”, me ha caído el veinte de que sí hoy no lo puede hacer, mañana seguramente o probablemente lo va a poder hacer, entonces por ejemplo con la tarea, él no podía iluminar, iluminaba muy feo y yo decía -cómo es posible que no puedas ni siquiera iluminar, o sea como es posible- y cuando me empiezo a desesperar le digo, bueno no lo puedes hacer déjalo, al ratito para yo calmarme un poco y entonces al ratito lo volvemos a intentar, sí veo que otra vez no puede trato de ayudarlo, pero sí trato que la mayor parte lo haga él, entonces, pero ahora vengo con la idea -hoy no lo puede hacer, pero un día lo va a hacer y siempre se lo digo porque me voltea a ver porque sabe que me enojo, porque sabe que me desespero y me voltea a ver como diciendo- “pues no puedo mamá” y yo le digo bueno, -ahorita no puedes pero un día vas a poder y yo te voy a ayudar, entonces se pone contento y él siempre dice “sí, sí”.*

Ortega, Torres, Garrido et al, (2006), postulan que lo que ocurre después del diagnóstico podría seguir un curso con distintas fases mezcladas en relación con la forma en la que ocurren los acontecimientos dentro de la familia y cuál es el contexto que envuelve la vida de determinada familia:

a) Fase de shock: Se experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa.

- b) Fase de reacción: Sentimientos dirigidos principalmente hacia enojo, rechazo, incredulidad, pérdida, culpa.
- c) Fase de adaptación: Dentro de esta fase surgen ideas que propician entender la situación y valorar posibles rutas de acción. (p.24)

Parece oportuno comentar que se atraviesan momentos inundados de “sentimientos de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo” (Martínez y Bilbao 2008, p. 220). Quizá esto que refiere Laura ejemplifique como ha sido la evolución de sus sentimientos y perspectivas, como ha encaminado su relación que se basaba en sentimientos que ella define como enojo, que se manifestaban en lo que menciona un cuestionamiento que se encontraba presente en sus pensamientos “porque no lo haces como los demás niños”. Esta ruptura que va vinculada a querer la “normalidad” a toda costa porque era lo que ella había percibido durante su vida y medio; es importante comprender que enfrentarse con hechos inesperados valorados socialmente de una forma negativa es una carga doble que propicia quizá tener con mayor frecuencia esta clase de sentimientos en los que una mamá según el rol y peso social significa que cuentan con poca frecuencia para expresar esta clase de sentimientos.

Bajo esta lógica comenta Liliana: *como es nuestra relación...de mucha alegría, empatía, de no olvidarme que es nuestra estrella y que es un compromiso, que me enojo, sí si me enojo, de que tengo ganas de sacar la chancla y le doy el chanclo, me acuerdo mucho de mí mamá, una nalgada y si le doy una nalgada, dice- mi pompita, mi pompita -risas- pero sé que es también una forma de que yo saque.*

Desde el discurso de Liliana podemos distinguir que se identifica la relación que lleva con su hija que puede describirse desde una dualidad en la que ella está consciente de la alegría que le produce su hija, así como también es consciente de comentar que hay algunos momentos en los que necesita una válvula de escape que le ayude a manejar las diversas situaciones cotidianas que conllevan sentimientos complejos.

El sentido que se da proviene del sistema de valores de cada uno. Se buscan atribuciones causales, algunas se expresan fácilmente, sin embargo, otras se mantienen ocultas formando parte de lo más íntimo de la persona (Perpiñán, 2009, p.126).

El capítulo tres se focaliza sobre la familia como sistema, debido a que muestra aquellos sentimientos que compartió Laura, que van desde la inestabilidad por la cual atravesó para poder tratar de comprender la condición presente en su hijo, que genera un rompimiento de esquemas, planes, sueños, que en su mayoría ha tenido que modificar a la realidad presente situacional y contextualmente.

Martínez y Bilbao (2008), comentan que algunas de las etapas por las que atraviesan los padres son parecidas a las que se presentan en el duelo, pues es un rompimiento con la visión construida desde la gestación, en definitiva este proceso puede ser nombrado así, debido a que es un situación de confusión, dudas, reflexión y en algunos de los casos una aceptación que conlleva una perspectiva que va en función de tener una calidad de vida que favorezca a todos los miembros en pro de una comprensión a la situación que viven.

Es desde este sentido que menciona Liliana: *Claro, y que nos vamos a enojar, que nos vamos a desesperar, que también queremos tirar la toalla, que también, o sea esa parte el especialista tendría que considerar, no nada más es la niña o el niño, están los papás.*

La externalización que hace Liliana es quizá un llamado a repensar uno de los planteamientos que en esta tesis se pretende visibilizar en relación a mirar el contexto que se encuentra solidificado con la condición, sociedad y familia, a no separar sino a observar cómo desde el conjunto puede tenerse una colaboración que situó los acontecimientos de una forma lógica para generar una comprensión de todo el conjunto, no priorizando a alguno de los elementos de la composición que incluye sociedad, familia y la persona que pareciera ser la razón de tener que encontrar una

nueva forma de dinámica en lo que parece tener una medida estándar que al fisurarse en este caso por la presencia de una condición, es decir entrar en proceso de reflexión para ver diferentes esquemas que pueden presentarse.

Siguiendo este hilo conductor Agregó Nahiely: *La situación que están pasando como familia.*

Durante el camino es posible que “la familia descubra que es necesario cuidar no sólo del hijo con discapacidad, sino de todos, lo cual no significa ser egoístas, [debido a que] el niño (...) será el más beneficiado si en el grupo familiar se posibilita el desarrollo pleno de todos sus integrantes” (Núñez, 2007, pp. 286-287). Con relación a este comentario es necesario exponer que el centrarse en la mejoría de un integrante que presente una condición de neurodiversidad, quizá es una de las opciones más utilizadas, pero cuestionarse y reflexionar acerca de la práctica como padres y elementos del núcleo familiar posibilita observar opciones que les incluyan como parte de una mejoría tal vez no en una condición que conlleva cuestiones orgánicas, un cambio compartido que genere un ambiente distinto el cual si posibilite herramientas conjuntas.

Siguiendo esta ruta de comentarios agrega **Nahiely**: *estás pasando por procesos, como persona y como mujer Uno que aceptemos que también tenemos el derecho y...*

Quizá lo que comenta Nahiely va con un significado del otorgarse permiso para sentir el cansancio, sentimientos, sensaciones que se reprimen desde un entendimiento que sumerge a las personas de padres de niños con autismo, como personas que tendrían que dedicar su vida a tratar de “mejorar” la condición con la cual nació su hijo; tal vez se cometerá una exageración al comentar aquí que es un proceso que disuelve un poco la identidad de los padres, cometiendo actos reduccionistas que involucre y se piense a los padres desde un ámbito que trastoca todos los demás ámbitos de su vida. Además de la cuestión relevante que complementa el comentario de Nahiely en el que la madre deja de ser mujer y comienza un proceso de construcción social del que

emerge la figura materna que según la lógica circunstancial cultural en la que se desarrolló esta investigación, debe responsabilizarse en mayor medida por todos los ámbitos que debe alcanzar y cubrir los hijos según las etapas; esta responsabilidad se evidencia con la cantidad de mujeres que estuvieron involucradas en las diferentes etapas del proyecto.

En otra lógica comenta Norma: *mientras nosotros no aceptemos lo que nuestros hijos tienen nunca los vamos a poder ayudar que primero tenemos que aceptarlo para después deslizarnos a un camino, dice, es como una avalancha te tienes que lanzar y después vas a encontrarte muchas piedras en el camino, pero si tu no aceptas que tu hijo tiene una discapacidad nunca lo vas a ayudar.*

El intentar “comprender a la persona con discapacidad como sujeto singular, integral, relacional, y contextualizado, que influye y es influido por los diversos contextos” (Núñez, 2007, p. 15) es una línea delgada porque con base a los comentarios realizados por los participantes, existe una discrepancia en relación a considerar la condición y mostrarse como facilitadores que determinen como va a ser el curso dentro de la condición que va a seguir respecto a la información y los conocimientos previos tanto de la familia como de la persona con autismo; así como aquellos sentimientos que en su mayoría refieren como una noticia que desestabiliza, encontrar un equilibrio sigue después de pasar períodos que regularmente son confusos, dentro de los cuales quizá la aceptación no se refiere al final del camino sino a un vaivén en diversas situaciones en las cuales se tiene que llegar a estos procesos.

Así añade **Laura**: *ahora entiendo que a la par de estar investigando mucho acerca del padecimiento de su hijo, se empiecen a atender ellos, es un golpe fuerte, es un golpe inesperado, es un golpe que te pierde porque, te dicen, llévalo aquí, llévalo allá, ahora está aquí y ahora está allá ahora no sé qué y no sabes ni para donde jalar, ni por dónde empezar necesitas como agarrarte de alguien que te diga, primero se hace esto, después se hace esto, después esto como ir por pasos pero siempre recibiendo ayuda, tú también; fue algo que en lo personal yo no lo hice en el momento, creo que eso me*

*hubiera ahorrado muchísimos problemas, muchísimos malos ratos, muchísimas lágrimas, y sí o sea ir paso por paso, parece mentira pero las cosas se van acomodando en el camino vas conociendo gente que te va diciendo “fíjate que yo ya fui aquí o fíjate que yo estoy acá*

Resulta quizá comparativo con la inmensidad del mar por cuestiones que van desde entender cómo se convirtió en aquello que producen experiencias diferentes a las que habían estado esperando, como estos cambios en las estructuras preconcebidas movilizan bastantes pensamientos que generan la focalización y al mismo tiempo no solo enfocarse en la condición presente en su hijo, sino la retrospectión y análisis que hace Laura desde su propia visión y experiencias así argumenta Núñez (2007) “toda familia que enfrenta la discapacidad de un hijo tendría que ser destinataria de una atención específica desde el momento de la crisis del diagnóstico y a lo largo de su transcurrir vital” (p. 287).

Resulta necesario visibilizar que en los padres según Fantova (2002) “la primera necesidad que aparece es la de apoyo emocional. Sentir algún tipo de soporte humano que me ayude” (p. 11), comenta este autor que se necesitan ciertas válvulas de escape que redireccionen la forma en la cual van acomodándose los procesos por los que están atravesando como familia y como individuos.

Los aprendizajes de los padres “sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades irán sumidos en emociones probablemente tristes y dolorosas elaborando, pensando la realidad del niño y la suya” (Fantova, 2002, p.8), repensando cuales van a ser las estrategias utilizadas para sobrellevar los procesos a los cuales van a enfrentarse. A lo largo de la “discusión” con los padres puede notarse algunas de las posturas que han adoptado en relación a sus propias experiencias que determinan como va a ser la forma en la que entienden y atienden el autismo desde su propia especificidad y como eso determina las relaciones con sus hijos y el entorno.

En una postura en la cual se vislumbra como es que son las exigencias y el equilibrio en las relaciones de padres e hijos comenta **Laura**: *Creo que no se vale quedarse en “pues no puede, pues ya ni modo” “no quiere pues ya ni modo” uno conoce la capacidad de sus hijos, si bien es cierto, no reflejarte en ellos y querer que ellos hagan lo que tú quieres, también creo que es válido y hasta cierto punto un compromiso y una responsabilidad impulsarlos, intentarlo porque te llevas muchas sorpresas, es como cuando a mí me dijeron “es que Axel nunca va a hablar, señora”, hasta la fecha, yo sé que Axel va a hablar y todos los días lucho para que lo haga, a lo mejor lo va a hacer mal, sí pero todos los días lucho para que Axel hable, para que Axel repita, para que Axel se comunique, nunca me voy a quedar como que -no puede hablar pues ya ni modo- porque él no puede pues yo así me voy a quedar así y ya no voy a hacer nada porque él no lo intente, tampoco, tampoco eso sería cierto, siento que sería hasta una irresponsabilidad de nuestra parte.*

De esta forma empatan las ideas expresadas por Laura “darles las oportunidades necesarias para que su desarrollo sea lo más completo y adecuado posible” (Ortega, Torres, Garrido, et al, 2006, p. 22). Es decir, este comentario refiere a fungir como facilitadores que enriquezcan y fomenten acciones y estrategias que vayan encaminadas a producir herramientas adecuadas según la especificidad de cada persona, familia y momento del ciclo de los individuos, para una adaptación con mejores beneficios para todo el núcleo familiar.

A continuación, se presentan algunas características que pueden identificarse como puntos centrales que influyen e intervienen directamente con el desenvolvimiento de las familias en diferentes contextos a los que pueden o no acceder, lo cual genera una forma alterna de vivir no la condición de un hijo, sino como se encuentra inmerso todo un sistema familiar que puede transformarse en relación a que estas características se encuentren o no presentes dentro de lo que se considera necesario para poder acceder a una calidad de vida que impacte en la realidad social presente.

- Económica: Proveer recursos necesarios para las necesidades presentes.

- Cuidado físico: Proveer seguridad, descanso y recuperación de las actividades cotidianas.
- Afectividad: Proveer cariño y amor, con el fin de que las personas se sientan identificadas adecuadamente con el grupo familiar.
- Educación: Proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición que se subordine a una red de apoyo social (Fantova, 2002, p. 3).

Cuando estas características se encuentran presentes en la vida cotidiana de las familias, puede ser un factor que suponga una forma diferente de tener la experiencia de contar con la condición de autismo presente en la familia, porque si se ven interferencias desde distintos ámbitos que generan más de una razón de encontrarse en términos de vulnerabilidad surge con frecuencia que su adaptación a los diferentes procesos internos resulten más complejos o en algunos casos inaccesibles.

Dentro de las relaciones no solo se encuentran presentes las relaciones interpersonales, sino que las sociales determinan en gran medida el curso que se va a llevar así nos comenta Liliana: *el enojo era más con afuera ¿no? con la gente que atendía a Alma, con la gente que está alrededor.*

Liliana: *He aprendido a entender lo que la gente al rededor trata de hacer, una vez estando en el ISSSTE. Ya estaba desesperada y me empezó a pellizcar y entonces yo así como “tranquila no pasa nada” porque yo hago algo y he aprendido que la gente, familia y gente ajena interviene y yo me engancho con eso y no quiero engancharme con eso. Entonces estaba una pareja ya grande y le dice la señora, “a mamá no se le pega” y alma volteo así como que qué (reacción de alma) -risas- la señora vuelve a repetir “a mamá no se le pega” y entonces en eso me vuelve a caer el veinte a mí y digo -sí es cierto-, no debo de olvidar que tengo que poner un límite, un límite que alma aprenda, que aprenda que eso no es lo adecuado, pero también tengo que aprender que aprenda a regularse ella.*

Este comentario ejemplifica bastante bien cómo influyen las relaciones sociales con las intrínsecas y viceversa puesto que los comentarios que Liliana comentó haber recibido con anterioridad producen una respuesta que regularmente puede traducirse en “enojo” así como en este caso posibilitó una visión diferente a como se habían promovido las pautas de comunicación y convivencia con su hija. Esta retroalimentación del medio es una parte importante porque a veces esta clase de comentarios no se realizan con un fin en el que se pondere lo negativo, sino para intentar ofrecer un soporte diferente.

Cerramos este rubro de análisis con Laura quien comenta acerca de una institución social importante y cómo fue su vivencia dentro de este sitio, donde podemos observar el peso que tienen dichas instituciones: *Instituto de Rehabilitación, también me dijeron -señora su hijo no coopera y si no coopera no lo podemos atender, lo cual, se me hace algo nefasto, porque si tú los estás llevando ahí es porque no sabes que tiene, porque necesitas ayuda, porque necesitas que te digan cómo lo tienes que hacer y lo primero que te dicen si no coopera no lo podemos atender me acuerdo perfecto que él no se dejó revisar los oídos y por eso me dijeron, “no lo podemos atender”.*

La inexperiencia que tienen los padres va encontrando sentido en la medida en la que se van volviendo expertos y esto ocurre generalmente con la guía de algunos especialistas quienes les explican cuáles son las características teóricas que presentan sus hijos y algunas estrategias que pueden emplear para tener un ritmo de vida que vaya adecuándose a las vivencias que tienen los padres las cuales van reconfigurando los saberes científicos puesto que es a través del día a día cuando se van analizando las diferentes situaciones que producen una forma de ejemplificar la teoría con el impacto de la realidad.

#### 5.4 Construcción identitaria en el autismo

Para comenzar el presente bloque de análisis es de importancia mencionar lo que refiere Ferreira (2007) en relación a como nos encontramos inmersos en una sociedad discapacitada respecto a los nombrados “discapacitados”, puesto que existe una

subordinación ante la “normalidad” y los esquemas sociales, “que tienen posibilidad de visibilidad social sólo a partir de los otros” (Navarrete, 2015, p.473). Es decir, la visión que se pondera mayoritariamente es en relación a necesidades e intereses de personas que se insertan en categorías de la mayoría.

Así podemos comenzar a describir que la construcción social que define la identidad que se ven obligados a adoptar los padres de personas con autismo y ellos mismos proviene de “una categoría general que posibilita que tengamos un lugar de adscripción (histórico-temporal) frente a los demás a distinguirnos de los otros (sujetos, instituciones, grupos, familias, comunidades, movimientos sociales, naciones) (...) qué es lo que somos y lo que no somos (Navarrete, 2015, p.468). Nos muestra una pauta a definirnos en relación a los otros, aquellas características deseables o indeseables que se encuentran en los otros; los otros son quienes tienen el poder de definir a un nosotros en un juego recíproco de la identidad que se configura a estar sujeto a distintos ámbitos de acción social.

Esta identidad se construye con base a características que se gestan continuamente con “oposiciones entre sujetos y grupos sociales cuyos modos de ser, estar, sentir, contribuyen a la consolidación y la construcción del otro” (Garzón, 2007, p.89), pues es a partir del otro donde surge la configuración y adopción de ciertos roles sociales que determinan qué lugar social es el que ocuparan los integrantes de ciertos grupos y cuál va a ser su función, se delega una etiqueta que selecciona y excluye a los individuos según las características que cumplan o no.

Desde un discurso que incluye a los padres de personas con autismo podemos cuestionarnos lo que comenta Díaz (2010) “en qué medida el entorno social produce o condiciona la aparición de deficiencias” (p. 118), pues es desde esta carga de identidad que selecciona y divide en guetos a las personas, la presencia de esta separación va condicionada por la identidad que adquieren las personas según la situación contextual en la que se desarrollen “dicha identidad ha estado marcada por prejuicios y estereotipos culturales que han dejado como resultado la discriminación,

la exclusión, y el aislamiento de las personas” (Baquero, 2015, p.167), por su puesto es recalable que las personas “tratan de escapar (...) de una categoría a la que no le gusta pertenecer” (Adonon, 2011, p. 61), pues al asumirse o como coloquialmente se dice “ponerse la camiseta” se adquieren elementos que les incluyen en ciertos grupos en los cuales las personas comúnmente buscan no estar.

Con base en lo anterior compartió **Carolina:** *Gracias a dios empezamos también a conocer a papás a personas que tenían hijos con autismo, hijos con alguna discapacidad, hijos también pues ya más grandes, entonces nos empezamos a orientar con ellos a llevar.*

El conocer personas que comprendan la situación que los padres pasan, funge como una herramienta que posibilita una visión experta que ha transitado ya por un camino en el cual Carolina iniciaba, quizá este sentimiento fue un principio de tranquilidad así como de construcción de conocimientos y experiencias que ella desconocía, puesto que “actuamos guiados por el modo de ver las cosas que hemos heredado y adquirido como miembros de los colectivos a los que pertenecemos” (Ferreira, 2007, p. 3), pues era el principio de adoptar una nueva identidad de llevar a cabo un rol de padre, que posteriormente confiere a ser llamado “padre de una persona que tiene una condición” así como una basta cantidad de sinónimos y palabras cargadas de significados peyorativos, que se vinculaban con el hecho de enfrentarse a sistemas institucionales de exclusión que recaen en la convivencia del día a día.

Con relación al comentario anterior podemos pasar a la aportación de Lilitiana: *A veces yo le diría a un padre que nos fijáramos más, digo aparte de esto del sí aceptar, porque eso nos da luz, que es lo que tiene, o sea no es lo mismo tratar a alguien con una discapacidad motriz a alguien como nuestros hijos, sensorial o sea no, sí es importante porque eso nos da luz.*

Es destacable que el comentario de Lilitiana va encaminado a un enfoque médico que ofrece una verdad desde un hueco de la realidad, que en este momento histórico se

pondera como importante y una verdad casi absoluta, también se puede distinguir lo que evidencia Díaz (2010) “La identidad viene definida por el diagnóstico médico de la deficiencia y, por lo tanto, podemos encontrarnos con tantas identidades de discapacitado como tipos de enfermedades, deficiencias y subdeficiencias que se puedan encontrar” (p.129), siguiendo este hilo conductor podemos comentar que Liliana quizá encontró una forma de identidad en la cual se ha asegurado de un diagnóstico que delimita las distintas posibilidades que puede encontrarse en la condición de su hija; la diferenciación hace que las personas adopten las características con las que deberían cumplir, tener este conocimiento revela la “incapacidad de los seres humanos de decir algo sin distinguirlo de otra cosa” (Garzón, 2007, p.90), esta necesidad de diferenciación representa un reto en el que el autismo se esconde bastante bien pues dentro de la divergencia entre la sintomatología ha preservado muchos mitos respecto a esta condición.

*Nahiely: pues que comprendemos ¿no? el dolor por el que están pasando es profundo, toda la confusión que viene.*

Este comentario fue realizado para los padres que tienen un hijo con autismo, de esta forma Nahiely trato quizá de mostrar empatía al definir como dolor y angustia los principales sentimientos que ella misma experimentó, con la cual toma una postura que determina como ha sido tener el conocimiento de lo que significa saberse papá o mamá de un hijo con autismo

Una experiencia para comentar se suscitó el día 2 de abril puesto que Nahiely se presentó en la escuela con una playera azul que tenía la leyenda “Yo amo a una persona con autismo” este hecho hizo surgir algunos comentarios, puesto que en el centro de “educación especial” se presentan una diversidad amplia de distintas condiciones.

La identidad se predica en sentido propio solamente de sujetos individuales dotados de conciencia, memoria y psicología propias, y sólo por analogía de los actores

colectivos, como son los grupos, los movimientos sociales, los partidos políticos, la comunidad nacional y, en el caso urbano, los vecindarios, los barrios, los municipios y la ciudad en su conjunto (Giménez, 2010, p. 40)

Desde esta visión nos trasladamos al comentario de Jorge: *No, yo nunca este me frustré ni me sentí mal porque mi niño tuviera esa condición, yo siempre lo acepte desde que él nació lo acepte así, siempre pensé él es así es su forma de ser y yo así lo acepte y yo así siempre lo he querido ¿no?*

El comentario de Jorge nos invita a repensar y cuestionarnos porque la búsqueda constante de encajar en una sociedad se convierte en un elemento importante en la vida cotidiana, puesto que en gran medida “la identidad social es construida sobre la base, precisamente, de esa carencia” (Ferreira, 2007, p.7), al mencionar que es una carencia la cual se destaca justo desde esa misma “falta de algo” implícitamente pondera el hecho de que la persona tiene que comportarse con base a la identidad otorgada por el colectivo y contexto que le rodean.

## 5.5 Educación para los otros

Juárez, Comboni y Garnique (2010) se cuestionan sobre si es posible hablar de escuela inclusiva, cuando las sociedades siguen en un camino excluyente que enfrasca y limita las oportunidades de las personas cuando se encuentra una diferencia que les hace acreedores a no estar dentro de los seleccionados para compartir un espacio escolar y social, ¿quién decide cómo deben llevarse a cabo estos procesos? Estos se encuentran implícitos en la cultura segregacionista en los que están presentes procesos políticos económicos y sociales a niveles macro, que definen cómo y cuáles van a ser los accesos que serán alcanzables para las personas con alguna condición, discapacidad o alteración y sus familias quienes también se verán envueltas en una etiqueta que les adjudicará ciertas características.

Al tratar de transitar de las concepciones excluyentes en las que las personas eran seleccionadas y enviadas a distintos grupos según sus “capacidades”, es decir desde

“la idea de educación especial, a la escuela de enseñanza especial, pasando por la escuela de integración, atención a personas con necesidades especiales de aprendizaje y llegando a la idea contemporánea de escuela inclusiva” (Juárez, Comboni y Garnique 2010, p. 43), hay un recorrido por el cual las ideas que intentan delimitar y formar grupos de personas con características lo bastante peculiares para no entrar dentro del molde de lo llamado “normal” propone no seguir en un juego social que pretende conservar un elitismo dentro de la educación, donde no hay una respuesta favorable para personas que no cumplan con determinadas características.

El motor de cambio para visibilizar las necesidades presentes en las personas debería analizar cuáles son los retos indispensables para subsanar puesto que entra en juego la interseccionalidad que define cuales van a ser las vivencias que se entrecruzan entre distintos ámbitos sociales en los que las personas se verán beneficiados o excluidos según características presentes o que se les adjudican.

Es quizá importante en primer lugar establecer pautas de convivencia social que no solo tolere la diversidad, sino que se redefinan los patrones de una presunta cultura que se rige bajo la homogeneización. Porque solo definir que la educación inclusiva debe ser el marco social que se debe establecer, deja fisuras que existen dentro del sistema social en el cual se siguen promoviendo acciones que dejan fuera a las personas y solo se cambia el nombre del plan de acción que se va a implementar, pues desde una propuesta imaginaria se supondría que “la escuela inclusiva brinda oportunidades de educación y desarrollo a todos los alumnos, los considerados normales y los considerados con necesidades educativas especiales, los que tienen recursos económicos y capitales intelectuales y sociales, como a aquellos que carecen de ellos” (Juárez, Comboni y Garnique 2010, p. 71). Este es el fin de la educación inclusiva, pero el reto es cómo debería llevarse a cabo para que no se reduzca a una intervención que se quede en políticas públicas que lejos de promover la inclusión solo se siga proliferando una inclusión que en los contextos reales se parezca más a la integración.

Así comenzamos con el comentario de Carolina: *lo metí a una escuelita especial empezó a reaccionar bien y fue que me di cuenta que a lo mejor no iba a ser como yo lo quería o como yo lo esperaba, pero pues que también iba a ser padre ¿no? que venían cosas difíciles, pero que pues la verdad, no sé yo ahorita no me imaginó a mi chaparro de otra manera.*

Dentro del comentario de Carolina, la experiencia que tiene con relación a una escuela de educación especial, desde su perspectiva ha podido observar que fue la mejor forma de brindarle a su hijo una atención adecuada, pues su experiencia anterior refiere (a una escuela “regular” donde no comprendían cuál era la condición de su hijo y cómo podían realizar actividades que le favorecieran). Hay una interrogante importante, qué tan adecuados siguen siendo los centros de educación especial, si dentro del marco legislativo debe llevarse a cabo la nombrada inclusión educativa, dicha inclusión será la respuesta y cura a todo lo que representa a la divergencia y procesos discriminatorios, esta es una interrogante que salta por las experiencias que pretenden generarse en espacios que están destinados para atender a cierto “tipo” de personas, al mismo tiempo se mantiene la idea en la que tienen que estar en espacios de convivencia distintos al resto.

En relación a la lógica discursiva anterior comenta Liliana: *(le dijeron) nunca la lleves a un CAM, nunca la lleves a una institución pública, busca y sí, así fue.* Los CAM (Centro de Atención Múltiple), surgieron alrededor de 1994 (2014), desde su nombre se podía advertir que se interesaba en aceptar a “todas” aquellas personas que fuesen consideradas no aptas para poder ingresar a un aula regular. Con las ideas de la “educación especial [que] se ha utilizado de manera tradicional para nombrar a un tipo de educación diferente a la educación regular (...) tomaban caminos paralelos en los que no existían puntos de acuerdo o de comparación (..) así que, a los alumnos diagnosticados con deficiencia, discapacidad (...) se les segregaba a escuelas específicas” (Mateos, 2008, p.6). Las creencias en relación con los espacios públicos gubernamentales se vinculan frecuentemente con insatisfacción, falta de recursos monetarios y humanos, que se podría traducir en un bajo nivel de calidad, todas estas

ideas están presentes en la memoria colectiva, pero un sector pequeño en México es quien puede acceder a otro tipo de atención, porque aquí se pone de manifiesto la desigualdad con la que se sigue manejando el país en más de un ámbito.

Para cerrar esta temática nos comparte Liliana: *hasta el día de hoy en este ciclo está en una escuela especial siempre estuvo en una escuela regular y le funcionó, pese a lo que nos decía toda la gente, le funcionó, no por la escuela, no por las maestras, funcionó por los niños, ellos le enseñaron muchas cosas a Alma todo lo que sabe es gracias a los niños y a las niñas y ¡también nos hemos encontrado gente buena!*

Desde esta participación podemos observar el peso de los comentarios de los otros y como es significativo y destacable en el “hacer” cotidiano, puesto que al parecer los comentarios en su mayoría estaban cargados de los ya mencionados estigmas, podrían haber podido hacer que Liliana reconsiderara su posición respecto a la elección de educación para su hija. El país se encuentra en una transición a la llamada inclusión, donde para algunas personas aún les es complejo comprender cuál es el fin de atender a la diversidad desde la diversidad, lo que refiere Liliana fue que a ellos les ha funcionado un ambiente que favoreció que su hija estuviera en un lugar que priorizara la “adaptación de la enseñanza para y en la diversidad de necesidades educativas de todos” (Mateos, 2008, p. 8).

Al mismo tiempo este comentario puede verse como una dualidad, porque al inicio refiere que les ha funcionado la “educación inclusiva” pero ahora regresan a una “educación especial” quizá porque existen situaciones como se mencionó al inicio del bloque temático, en las que desde la sociedad aún no pueden manejarse bajo una corresponsabilidad porque frecuentemente se siguen llevando a cabo acciones excluyentes; aunque desde el hito de las políticas públicas se busque una alternativa a la exclusión, es complicado que realmente se lleven a cabo en un país en el que la diferencia con el otro resulta beneficiosa en función de obtener una categoría socialmente aceptable.

## **Discusión:**

Comenzaremos por comentar que existe una semejanza entre los resultados obtenidos dentro de esta investigación y la teoría, pues se refleja en los diferentes momentos metodológicos presentados en el cuerpo de la tesis; lo anterior debido a que desde las diferentes posturas que han intentado explicar el autismo se puede observar que los padres han sido una figura que ha ido transformándose según las teorías dominantes, en las cuales se les sitúa como culpables, víctimas o desde un punto de vista parcial. (Asperger, 1944; Kanner, 1943; Núñez, 2003; Artigas y Pérez, 2012).

Esto se materializó, por medio de un espacio de comunicación donde surgieron comentarios sobre acontecimientos descriptivos donde coexistían una serie de emociones complejas puesto que abundaba el descontrol, la desorganización, la confusión, el rompimiento de expectativas, la tristeza y la falta de comprensión (Benites, 2010; Cabezas, 2001; Martínez y Bilbao, 2008). El contexto anterior cambia en los distintos núcleos familiares.

Después de conocer e interactuar con los padres (primer fase), se inició la segunda fase, el ejercicio de *frases incompletas*, los padres escribieron muy poco y preferían no responder aquellas frases que se considerarían negativas, como, por ejemplo, “lo que más me desagrada de mi hijo es”. Esto quizá debido a lo que representa estar expuesto ante los demás. Hablar de pensamientos negativos de un hijo, puede generar comentarios de diversa índole. Esta situación se agrava debido a que estos van dirigidos a un hijo que presenta una condición; a lo anterior, se debe agregar que los padres, según el rol que la sociedad les impone, les hace creer que no deberían sentir ni expresar ciertos comentarios que se producen en la convivencia cotidiana entre padres e hijos (tengan estos una condición o no).

Durante la tercer fase de investigación, que se llevó a cabo a través del cuestionario de reactivos abiertos, los padres estaban en otro tipo de confianza, porque las preguntas estuvieron dirigidas a respuestas que implícitamente no se encontraban con

cuestiones consideradas negativas, sino que estaban redactadas para observar algunos de los procesos por los que habían atravesado desde el diagnóstico, recuerdos sobresalientes, relación entre padres e hijos, elección de escuela, etc., puesto que este ejercicio fungía como un parteaguas que se dirigía a observar algunas vivencias escritas, para dar pauta al ejercicio de investigación final; durante esta tercer fase, los padres escribieron de una forma más suelta y libre para narrar algunas de las experiencias que habían experimentado.

Resulta imprescindible mencionar que, durante el grupo de discusión, se inició un espacio de comunicación con los padres en un clima de confianza que se propició recíprocamente entre los participantes y la investigadora. Este espacio funcionó para que los padres establecieran otras rutas para compartir sus experiencias, porque si bien no hubo una intervención, con la investigación se coadyuvo para que los padres compartieran sus vivencias sin tener reservas esto surgió en gran medida porque se sentían identificados con los otros participantes, puesto que portaban una identidad compartida, en la que podían expresar algunas inquietudes, miedos, anécdotas, vivencias, alegrías, preocupaciones.

Se observaba a los participantes, reír, asentir con la cabeza, mostrarse tristes, enojados, identificados, con aquello que estaban escuchando desde un hilo discursivo que resultaba muy parecido a las propias vivencias de significación de los distintos momentos metodológicos, esto fungió como otra forma de entender con empatía y sentirse acompañados.

Los seres humanos somos seres sociales, es por ello que al tener un acercamiento e identificación con otros resulta satisfactorio. Luego entonces al sentirse rechazados por instituciones sociales, familia, extraños, etc., resulta necesario poder compartir aquello que se encuentra envuelto en cuestiones como el después del diagnóstico, las creencias y estigmas que de comentarios de otros impactan a la realidad de las familias, el encontrarse en un espacio que se autodetermine como de educación especial, ya contiene otro tipo de connotación en la que se está inscrito en un gueto.

Al escribir en retrospectiva, durante los diferentes momentos de la investigación, los padres realizaban comentarios desde sus vivencias, los cuales se podrían vincular con la teoría que busca describir cómo es que se llevan a cabo los distintos procesos a los que se han enfrentado los padres en distintos momentos socio históricos, donde la influencia contextual pesa de forma determinante para indicar de cierta forma como se han construido los estigmas que aún se encuentran vigentes en el día a día.

Los resultados a partir de las historias que los padres-participantes compartieron estuvieron llenas de incertidumbre, crisis, tristeza, depresión. La recapitulación final de los diferentes momentos metodológicos, comienza con la historia de los participantes siguiendo el rol de padres que comenzaron a construir y adoptar cierta identidad desde el momento en que conocieron que un nuevo integrante llegaría, este lapso en que los padres comentaron que comenzaron a observar señales que despertaron en ellos dudas, en relación a algunas características presentes en sus hijos, puede vincularse con la teoría puesto que según esta, se delimitan por fases que pueden llegar indistintamente.

El rompimiento de expectativas fue un proceso complicado de entender para el grueso de los padres, en el que algunos comentaban que el darse cuenta de la realidad que atravesaban suponía un reto en distintos ámbitos y niveles en los cuales tuvieron que ajustarse a las vivencias cotidianas pues a pesar de haber notado algunas señales en sus hijos no fue hasta un diagnóstico especialista que las señales comenzaron a tener sentido con el nombre de la condición.

Siguiendo esta línea de pensamientos ya instalados en conocer lo que supone que sus hijos tengan una condición, comenzó a surgir en ellos una ambivalencia entre las diferencias que se presentaban en sus hijos las cuales, podían observar el quiebre que les representaba en mayor o menor medida, lo que parecía una diferencia marcada de la normalidad, aquella normalidad que invisibiliza de una forma adecuada, no una invisibilización que excluye, sino una que incluye en grupos en los cuales las personas pertenecientes se esconden, porque entre más una persona se encuentre dentro de la

normalidad, más aceptada socialmente estará; se busca la normalidad porque es lo que se conoce siguiendo los cánones impuestos, se busca porque los padres quieren cumplir las expectativas y exigencias sociales, pero este choque con lo que representa la realidad, determina la forma en la que llevarán a cabo los distintos procesos de socialización.

Durante el grupo de discusión había sentimientos confusos respecto a la normalidad, porque había quienes aún se preguntaban el porqué de estas diferencias, otros que parecieran a raíz de sus comentarios querían alcanzar la normalidad en sus hijos, y quienes lo concientizaban como características intrínsecas, cuestionándose qué es la normalidad, es decir preguntándose qué es la normalidad y qué tan normal soy, es una reflexión para cuestionar las imposiciones sociales que se siguen perpetuando.

Las relaciones interpersonales se ven disminuidas, puesto que, al recibir el impacto social anteriormente mencionado, es común que surjan cuestiones que generen un desequilibrio respecto a cómo se llevan las actividades cotidianas con sus hijos. Es comenzar a observar desde la no normalidad los acontecimientos sociales y como cambian en relación a asumir distintas posturas desde ser agentes de la no normalidad, y representar y hacer formas distintas de relaciones entre padres e hijos, las cuales extrapolándose desde la teoría pueden identificarse como diferentes, siguiendo la condición es otra forma de representar como pueden llevarse a cabo las interacciones sociales, es un hacer distinto que representa la gama de la diversidad donde se incluyen distintos momentos dentro de la resignificación de sus distintas prácticas de convivencia que marcan como desde sus comentarios la teoría se resignifica.

Es menester comentar que se construye una identidad compartida al experimentar y escuchar a otros que tienen para contar experiencias cargadas de significados, que significan y mueven dentro de los otros, distintos sentimientos complejos que hacen sentir que en una realidad social que pareciera no tener cabida para algunos que se encuentran en el área limítrofe de la normalidad o que ya se encuentran insertos dentro

de etiquetas y estigmas sociales que favorecen la exclusión, discriminación y rechazo, dentro de un sistema institucional que se mueve a través de aquello que se fabrica con moldes, también puede generarse una construcción identitaria que parta desde no una aceptación referente a una condición y comportamientos que resultan extraños, sino desde una apertura a la diversidad en todo aspecto.

Para finalizar al hablar de las diferencias que han encontrado los padres, al definir la elección de institución educativa que tiende a ser un proceso complejo, aunado a las fisuras que se presentan dentro de todo el sistema educativo, el paso que se vive desde una integración a la inclusión donde se busca que aquellas personas que usualmente se les asignaba cierta etiqueta para definir qué clase de atención especial debían recibir. Algunos de los padres nos dejan ver la realidad social de la educación y cómo se vive, desde una etiqueta que demarca que ciertos niños necesitan una educación que desde lo que algunos padres comentaron, es un aspecto el cual delimita que al inscribir a sus hijos en espacios educativos que llevan explícitamente una etiqueta, van a ser tratados como diferentes; es desde estas separaciones que se realizan en los espacios sociales-educativos donde intervienen distintos factores respecto por ejemplo la interseccionalidad en la que se pueden abrir otro tipo de espacios que no todas las personas pueden acceder debido a que intervienen factores sociales, económicos, contextuales, pigmentocráticos, que influyen en la forma en la que se vive no sólo la condición de un niño con autismo, sino las oportunidades que dentro de una institución familiar existen.

Las experiencias psicoeducativas que los padres comentaron surgieron a causa de los procesos sociales a los que tenían que irse enfrentando desde diferentes espacios sociales. La educación es una experiencia que atraviesa todo el marco cotidiano, puesto que tiene que ver con la economía, contexto, procesos de pensamiento, conductuales, motivacionales. Uno de los comentarios que mejor ejemplifica la importancia de estas experiencias desde una visión empática, es el realizado por Carolina pues da pauta a repensar y con base en la reflexión compartir las experiencias puesto que refleja como al ir conociendo a otros padres de personas con autismo u

alguna discapacidad, aprendía de los procesos que quizá otros ya habían transitado, así como encontrar espacios diferentes para la atención integral de las personas con autismo y sus familias.

## **Consideraciones finales:**

Las investigaciones referentes a la neurodiversidad (Tuchman, 2013) han tomado significancia, puesto que las primeras posturas en relación con el autismo y los padres han propiciado el comienzo de una comprensión desde la empatía que genere otra forma de entender la condición. Al finalizar esta investigación me resulta interesante comentar algunas de las cuestiones que se encontraron dentro de la misma, puesto que representa una cosmovisión desde la parcialidad de la realidad que se decidió observar.

En este apartado trataré de señalar algunas de las aportaciones teóricas más relevantes con el fin de establecer como ha cambiado la lógica del tema del autismo en distintas direcciones respecto a los padres, como se trató de delimitar en el primer y segundo capítulo, en las primeras investigaciones se les involucraba de manera directa en el autismo presente en sus hijos, (Kanner, 1943), y (Asperger, 1944). Al transcurrir las investigaciones se ha encontrado otras formas de observar al autismo, como ejemplo esta Baron Cohen (2006) y Frith (2006) quienes postulan la teoría de la mente, en la cual se pondera que existe una falla en la comprensión de las relaciones sociales; aquí se inicia con otro sentido al tratar de comprender las características que se encuentran presentes en la condición, viéndolo desde otra perspectiva que se vincula con cuestiones neuronales orgánicas dejando fuera características culpabilizadoras.

Es así como las distintas aportaciones van desdibujando los primeros argumentos teóricos, la propuesta que realiza Aoki (2006) es bastante adecuada debido a que la autora argumenta que las raíces del autismo se encuentran vinculadas con un funcionamiento cerebral peculiar, es desde esta postura que comprender el autismo resulta en observar al otro desde un camino que intente aceptar otras posibilidades de una persona que tiene un funcionamiento que no está mal, sino que es distinto al de los otros, es decir aunque este funcionamiento tome otras rutas de acceso, puede llegar a realizar diversas actividades, pero no desde lo típico.

Intentando seguir una comprensión empática se determinó que para la búsqueda de información se emplearían métodos cualitativos debido a que, desde esta perspectiva se podría identificar las experiencias desde un nivel de significado distinto en el cual se ponderó la información recolectada desde la visión de aquellos que están involucrados en los acontecimientos, desde la cotidianidad rescatando la esencia de las vivencias que se compartieron siguiendo la línea argumentativa de Van Manen (2003), en las que los propios participantes compartan una visión de sus propias anécdotas, con un sentido de interpretación a través de la realidad narrada por y para otros Bolívar (2002).

Los alcances que se pudieron observar dentro de la investigación, pueden ser la apertura de un espacio en el que los padres-participantes pudieron expresarse de una forma libre en la que usualmente los otros participantes iban a comprender sus posiciones respecto a un tema que les ofrecía una identidad compartida, que les hacía pertenecientes a un grupo que tenía características macro y micro sociales parecidas, para desempeñar a cabo su rol de padre de un niño con autismo.

A partir de estas reuniones que podrían verse como institucionales, los padres comenzaron a autoorganizarse para hacer reuniones extra escolares (que nombrado por alguno de los participantes era ir por un café), en los que quizá estas reuniones fungían como una válvula de escape para seguir compartiendo sus experiencias pero ahora desde un escenario distinto que supondría comenzar a establecer otro tipo de relaciones sociales, donde en algunas de las ocasiones organizaron salidas a parques o comidas en casas donde llevaban a sus hijos y no sentían la presión social, pues se comprendían desde la acción diaria que a menudo comentaban entre conversaciones rápidas a la hora de entrada o salida de la escuela.

De manera más puntual se puede comentar que los objetivos expresados dentro de la investigación pudieron concretarse puesto que fue un contraste de la realidad social a la teoría, dado que esta iba modificándose y nutriéndose en los diferentes momentos metodológicos donde se pudo realizar un análisis que derivó en las interpretaciones

que surgieron a partir de la recolección de información. Donde se encuentran presentes en la cotidianidad distintas pautas de acción de las diversas prácticas psicoeducativas de los padres-participantes, donde se encuentra un mar de experiencias, vivencias compartidas, miedos, enojo, alegría, reconfiguración de expectativas, y a veces equilibrio dentro de lo que es una noticia que impacta a todo el sistema familiar, parental y social.

Esta investigación tiene como finalidad aportar información y visibilizar desde las experiencias compartidas, puesto que es conveniente propiciar investigaciones que se sitúen en el propio contexto de los sujetos observando lo más cerca posible como es que su ambiente influye determinadamente en su pensar y actuar, y así poder contrastar las realidades sociales que están cargadas de experiencias, analizando como las personas viven y comprenden la condición de sus hijos en una sociedad que siente rechazo o hasta repulsión por aquello que consideran diferente, por aquello que no puede encontrarse en moldes de supermercado, aquello que representa una diferencia, donde las sociedades ponderan el valor de una uniformidad utópica.

Luego entonces a partir de los hallazgos que se pudieron observar con relación a la información arrojada por medio de los instrumentos utilizados, quizá convendría para futuras investigaciones, un segundo grupo de discusión puesto que se podrían ampliar las propias experiencias que se comparten, así como generar otros enlaces de información con los cuales se identifiquen las resignificaciones que han tenido en relación a la convivencia de tener un hijo con autismo. Con base a la experiencia de esta investigación resultaría conveniente proponerles a los padres, que tomando en cuenta sus experiencias previas presentaran alguna iniciativa en relación a los temas que les gustaría abordar.

Desde mi experiencia puedo escribir que un tema importante que no se comentó durante la investigación, pero que los padres tienen presente y es necesario expresar para distintas investigaciones, tiene que ver con interrogantes que algunos de los participantes se planteaban. (*¿y si muero?*, *¿Quién cuidaría a?*, *¿Hay lugares en*

*México que tengan una atención adecuada?, ¿Son costosos?, ¿Cómo puedo hablar de esto con mi familia extensa?).*

Desde la psicología educativa tener una visión divergente resulta imprescindible porque observar cómo se lleva a cabo la cotidianidad en diferentes espacios, puede ser una vía para ser agentes que se ubiquen como facilitadores, para repensar distintas vías de acción, en un país que no se preocupa por los nombrados sectores desfavorecidos, sino que solo se mencionan en los discursos políticos de moda, ocupando palabras rimbombantes como inclusión, es necesario visibilizar los sectores que se encuentran invisibles a partir de una sociedad que pareciera no tener una conexión adecuada de neuronas espejo, puesto que no existe una empatía para comprender aquello que es diferente, sin tener que pegarle una etiqueta en la frente y enviarlo a instituciones especiales que se ocupen de mejorarlos y adecuarlos al complejo mundo social. Aquello que se encuentra dentro de los guetos de la anormalidad o discapacidad, aquellas diferencias impuestas que llevan a identidades compartidas para entrar o no dentro de los grupos sociales.

En mi formación como Psicóloga Educativa revise algunas teorías que van vinculadas a centrarse en cómo se pueden llevar a cabo intervenciones para incluir a los otros en distintos momentos y espacios, pero es necesario hacer notar que al entrar en un medio en el cual los alcances de la teoría quedan reducidos a hacer ajustes razonables para ir reconfigurando distintos tipos de comprensión-aceptación a aquello que le resulta incómodo a alguien, es imprescindible no solo preocuparse por mejorar y adecuar a los individuos a los estándares sociales, sino llevar a cabo inclusiones realistas que permitan contar con una equidad entre los distintos participantes sociales.

Al observar la dinámica de un centro de educación especial, como Psicóloga Educativa, más allá de los objetivos propuestos dentro de la investigación, uno de los aportes más importantes de la misma, para mi aprendizaje y formación educativa derivó en que pude contrastar lo aprendido en la licenciatura en relación a poder observar desde distintas perspectivas, aspectos como la identidad, el peso de las

representaciones sociales colectivas, que los diagnósticos solo son una pauta para seguir un camino que se encuentre en pro de ser facilitadores para los distintos procesos en los que se deben realizar acompañamientos multidisciplinares, tomando en cuenta aspectos como los impactos de ciertos elementos contextuales, observar a la familia como un sistema en que cada pieza juega un papel que modifica las prácticas dentro del mismo y no observar a los niños desde una condición.

Escribir que se debería observar a las personas con autismo y sus padres sin estigmas suena fácil, pero llevarlo a la praxis es muy complejo porque se sigue considerando que debemos arreglarlos y mejorarlos para vivir en sociedad. Las personas involucradas durante estas vivencias ya sea los niños, hermanos, padres, psicólogos, maestros, personal de otras áreas, son las personas que saben y comprenden algunos de los procesos internos y externos dentro de la condición del autismo, pero lo complicado se encuentra en cómo lo viven los padres, porque esta información se queda en círculos pequeños.

Contrastar la teoría del TEA, con la realidad y cómo la viven las familias fue un proceso bastante gratificante, puesto que es conocer una parcialidad de la realidad dentro de otros esquemas que hacen repensar y modificar las teorías a veces cuadradas, y no observar de la teoría a la realidad, sino al contrario, porque la realidad hace la teoría. Pero también me quedo con pensamientos recurrentes de los niños con autismo que conocí y como es que la inclusión va a mejorar su “calidad de vida” si no es fácil entrar en propuestas o instituciones que tomen en cuenta la interseccionalidad, observando al niño, los padres, el contexto, la economía, la cultura perteneciente, es decir reconsiderando la otredad y alteridad con todos los procesos macro y micro sociales que rodean y enmarcan al autismo y otras tantas neuro divergencias.

Para finalizar se podría considerar, que lo que sigue en este camino dentro de los padres de niños con autismo, es visibilizarlos, porque falta bastante por comprender, analizar y reflexionar, puesto que realizar estos ejercicios quizá a largo plazo resulte beneficioso, para expresar su propio sentir, pero también como se trató de mostrar en

esta tesis es no solo observar un déficit o falta de algo en sus hijos, no centrarnos en una condición, sino en cómo encontrar otras rutas de acción sino desde lo político, desde una sociedad más comprensiva al otro y tolerante a sus diferencias.

## **Anexos**

### **Consentimiento Informado para Participantes de Investigación**

Fecha: \_\_\_\_\_

Se realizará un ejercicio académico con objetivos de investigación

Yo:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_. Con documentos de identidad (INE).

Certifico que actúo libre y voluntariamente además he sido informado (a) con claridad acerca de la investigación que se llevará a cabo.

Soy conocedor (a) de la autonomía suficiente que poseo para retirarme u oponerme al ejercicio académico.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento (antes, durante y después).

Me ha invitado a participar. C. Monica Jaqueline Martínez Nazario.

1. Acepto participar en el estudio referido.

SÍ      NO

2. En caso de que surgiese una duda, se le podría contactar para una entrevista más profunda.

SÍ      NO

3. Acepto que mi nombre (sin apellidos ni otros datos personales) sean empleados en la investigación.

SÍ      NO

4. Acepto que las reuniones que se llevarán a cabo sean grabadas, para una mayor precisión en la información.

SÍ      NO

## Anexo 2

### GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN

Instrucciones: Lea cuidadosamente las frases, para después responderlas.

1. Lo que más me gusta de mi hijo es...
2. Lo que más me gusta de mi familia es...
3. Lo que más disfruto hacer con mi hijo es...
4. Lo que más me conforta de mi familia es...
5. Me gustaría que en un futuro...
6. Mi hijo...
7. Mi familia...
8. Cuando estoy con mi hijo me siento...
9. La relación con mi familia...
10. Pienso que en un futuro...
11. Lo que más me desagrada de mi hijo es...
12. Lo que más me desagrada de mi familia es...
13. Lo que menos disfruto hacer con mi hijo es...
14. Lo que más me preocupa con relación a mi familia es...
15. Me preocupa que en el futuro...

### Anexo 3

#### GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN

Instrucciones: Lea cuidadosamente las preguntas, para después responderlas.

1. ¿Cómo fue que se enteró del diagnóstico de su hijo (a)?
2. ¿Qué recuerdos han sido destacados o sobresalientes sobre cómo ha sido su relación con su hijo?
3. ¿Actualmente cómo podría describir la relación que tiene con su hijo (a)?
4. ¿Qué actividades realizan juntos?
5. ¿Cómo se lo imagina a dos años?
6. ¿Cómo se lo imagina a cinco años?
7. ¿Cómo podría describir la elección de escuela?
8. ¿Qué le diría a alguien que acaba de recibir el diagnóstico de alguno de sus hijos?

## Referencias:

- Acosta, J., Guzman, G., Sesarini, C., Pallia, R., Quiroz, N. (2016). Introducción a la neurobiología y neurofisiología del trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 11, (2), 28.33. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1793/179348853008.pdf>
- Adonon, A., Asakura, H., Cobardillo, L., Galindo, J. (2011). *Identidades explorando la diversidad*. España: Rubí Barcelona.
- Agüero, J. (9 y 10 de Diciembre de 2010). Niklas Luhmann y los sistemas autopoieticos. *VI Jornadas de Sociología de la UNLP. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de humanidades y Ciencias de la educación. Departamento de Sociología, La plata Argentina. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/000-027/38>*
- Álvarez-Gayou, J. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa. En Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós educador.
- American Psychiatric Association. (2014). Manual diagnóstico de los trastornos mentales. DSM-V. 5ª ed. Arlington VA: American Psychiatric Association.
- Aoki, A. (2006). *Autismo más allá de la discapacidad: La organización de un sistema funcional peculiar*. (Tesis para obtener el título de licenciada en Psicología). Universidad Nacional Autónoma de México. UNAM. Recuperado de: <http://132.248.9.195/pd2007/0610439/Index.html>
- Apud, I., Ruíz, P., Vásquez, A. (2015). Introducción a la historia y a los métodos en psicología cognitiva. En: *Manual de Introducción a la Psicología cognitiva*. Montevideo: Ude laR.

- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35, (2) 161-164. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Argnani, A., Dávila, P. (1 a 6 de Julio de 2013). *Relatos pedagógicos de educación. Técnico- profesional: un aporte a la investigación narrativa y una estrategia de formación de docentes*. X Jornadas de Sociología. Facultad de ciencias sociales, Universidad de Buenos Aires. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/000-027/38>
- Arévalo, A., Fernández, B., Hidalgo, F, Lepe, Y., Miranda, C., Núñez, M., Reyes, L. (2016). Corporalidades y narrativas docentes: un dispositivo metodológico para la investigación y formación de profesores. *Estudios Pedagógicos*, XLII, (4), 223-242. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1735/173553397013.pdf>
- Arias, A., Alvarado, S. (2015). Investigación narrativa: apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos, *Revista CES Psicología*, 8, (2), 171-181. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417010.pdf>
- Artigas, J., Pérez. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 32 (115), 567-587. DOI: 10.4321/S0211-57352012000300008.
- Asperger, H. (1944). *Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter*. *Archiv Für Psychiatrie Und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76–136. doi:10.1007/bf01837709
- Autismo. Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades (2017). *Visión*. Recuperado de: <http://salud.edomex.gob.mx/cevece/documentos/difusion/tripticos/2017/Semana%2024.pdf>
- Ayuda, R., LLorente, M., Martos, J., Rodríguez, L., Olmo, L. (2012) Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del

espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*. 54, 73-80. Recuperado de: <https://philpapers.org/archive/LACLID.pdf>

Badia, M. (s.f.) Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral, 1-10. Recuperado de: <http://inico.usal.es/documentos/estresPC.pdf>

Báez, J. (2012). Normalidad, anormalidad y crisis. *Tesis Psicológica*, 7, (2), 134-145. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1390/139026418011.pdf>

Balbuena, F. (2009). Una revisión del autismo desde el psicoanálisis. *Revista electrónica de psicoterapia*, 3, (1), 184-199. Recuperado de: [https://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V3N1\\_2\\_009/16\\_FBalbuena\\_Autismo-Psicoanálisis\\_CeIR\\_V3N1.pdf](https://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V3N1_2_009/16_FBalbuena_Autismo-Psicoanálisis_CeIR_V3N1.pdf)

Baptista, M., Fernández, C., Hernández, R. (2014). *Metodología de la investigación sexta edición*. México: Mc GRAW-HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. Recuperado: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

Baquero, M. (2015). Discapacidad: Una construcción narrativa excluyente. *Revista Equidad Desarrollo*, (24), 165-183. Recuperado de : <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:66bS4lc8WHQJ:https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5278698.pdf+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=mx>

Baron-Cohen, S. (2008). Autism hypersystematization, and the truth. *The quarterly Journal of experimental*, 61, (1), 64-75. DOI: 10.1080/17470210701508749.

Baron-Cohen, S. (2006). The hyper-sistemizing, assortative mating theory of autism. *Elsevier*, 30, 865-872. DOI: 10.1016/j.pnpbp.2006.01.010

- Baron-Cohen, S., Chakrabarti, B. (2006). Empathizing: neurocognitive developmental mechanisms and individual differences. *Elsevier*, 156, 403-417. DOI: 10.1016/S0079-6123(06)56022-4. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0079612306560224?via%3Dihub>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, 37– 46.
- Bartak, L. y Pickering, G. (1982). Objetivos y métodos de enseñanza. En Wing, L. *Autismo infantil: Aspectos médicos y educativos*. (pp. 263-282). Madrid: Santillana.
- Becoña, E., Oblitas, L. (1997). Terapia cognitivo conductual: antecedentes, técnicas. *Revista Liberabit*, 3, 49-70. Recuperado de: [http://revistaliberabit.com/es/revistas/RLE\\_03\\_1\\_terapia-conitivo-conductual-antecedentes-tecnicas.pdf](http://revistaliberabit.com/es/revistas/RLE_03_1_terapia-conitivo-conductual-antecedentes-tecnicas.pdf)
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Escuela Profesional de Psicología, *Cultura*, (24), 1-20. Recuperado de: [http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU\\_24\\_1\\_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf](http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU_24_1_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf)
- Bernardo, T y Martín, C. (2002). El niño y la niña autistas. En R, Bautista. *Necesidades Educativas Especiales*. Málaga: Aljibe
- Bettelheim, B. (2001). *La fortaleza vacía: Autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona: Paidós
- Bodrova, E., Long, D. (2004). *Herramientas de la mente: el aprendizaje en la infancia desde la perspectiva de Vygotsky*. México: Pearson Education. Recuperado de: <http://formacion.sigeyucatan.gob.mx/formacion/materiales/1/d2/p1/1.%20Herramientas-de-La-Mente-ELENA-BODROVA1.pdf>

- Bolívar, A. (2002). ¿De nobis ipsis silemus?: Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4, (1). Recuperado de <https://redie.uabc.mx/redie/article/viewFile/49/91>
- Botero, D., Palacio, J., Arroyave, R., Piñeros, S. (2016). Implicaciones clínicas de los cambios del DSM-5 en psiquiatría infantil. Fortalezas y debilidades de los cambios. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45, (3), 201-213.
- Botvinick, M., Jha, A.P., Bylsma, L.M., Fabian, S.A., Solomon, P.E., Prkachin, K.M., (2005). Viewing facial expressions of pain engages cortical areas involved in the direct experience of pain. *NeuroImage* 25 (1), 312–319.
- Caamaño, C. (2012). Valor epistemológico y transformador de la narrativa en la enseñanza. *Revista Fermentario*, (6) ,1-12. Recuperado de: <http://www.fermentario.fhuce.edu.uy/index.php/fermentario/article/view/100/104>
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 1, (2) 1-16. Recuperado de: [https://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf?fbclid=IwAR3c9QDeywh2bWJukgoKK\\_47Qnjv9Scb8invADeCpUvycqPssJ6v6lYgLic](https://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf?fbclid=IwAR3c9QDeywh2bWJukgoKK_47Qnjv9Scb8invADeCpUvycqPssJ6v6lYgLic)
- Canal, B. (2009). Los trastornos del espectro autista: Una perspectiva evolutiva. *Sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 49, 141-142. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/47394595\\_Los\\_trastornos\\_d\\_el\\_espectro\\_autista\\_Una\\_perspectiva\\_evolutiva\\_Autistic\\_spectrum\\_disorders\\_An\\_evolutionary\\_perspective](https://www.researchgate.net/publication/47394595_Los_trastornos_d_el_espectro_autista_Una_perspectiva_evolutiva_Autistic_spectrum_disorders_An_evolutionary_perspective)
- Carrillo, J. (2015). La narrativa como opción metodológica en la investigación educativa. *Tercer congreso internacional de investigación educativa. Educación y globalización*. Universidad de Costa Rica. Recuperado de:

<http://inie.ucr.ac.cr/tercer-congreso/memoria/documentos/1/lanarrativacomoopcionmetodologica.pdf>

Castellanos, G., Ignacio, D., Rodríguez, M. (2010). *Identidad, cultura y política: perspectivas conceptuales miradas empíricas*. México: Cámara de diputados LXI Legislatura, Universidad del Valle, Miguel Ángel Porrúa.

Crespo, M. (2001). Autismo y educación. *III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo"* Universidad de Salamanca. España. Recuperado de: <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/8.pdf>

Castellaro, M. (2017). La interacción social como clave del desarrollo cognitivo: Aportes del socioconstructivismo a la Psicología. *Revista Psicología Digital*. Recuperado de: <http://psicologiadigital.unr.edu.ar/?p=942>

Cuxart, F. (2000). *El autismo aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe. Recuperado de: <https://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/El%20autismo.pdf>

Daniels, H. (2003). *Vygotsky y la pedagogía*. España: Paidós.

Díaz, E. (2010). *Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad*, 47, (1), 115-135. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/277745638\\_Ciudadania\\_identidad\\_y\\_exclusion\\_social\\_de\\_las\\_personas\\_con\\_discapacidad](https://www.researchgate.net/publication/277745638_Ciudadania_identidad_y_exclusion_social_de_las_personas_con_discapacidad)

Duran, M., García, M., Fernández, J., Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento y estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*. 3 (1), 60-68. DOI: 10.17979/reipe.2016.3.1.1749. Recuperado de: [http://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/view/reipe.2016.3.1.1749/pdf\\_414](http://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/view/reipe.2016.3.1.1749/pdf_414)

Duque, M., Packer, M. (2014). Pensamiento y lenguaje. El proyecto de Vygotsky para resolver la crisis de la Psicología. *Tesis psicológica*, 9, (2) 30-57. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1390/139039784004.pdf>

*DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (1995). Barcelona: Masson.

El autismo mundo en México. Centro Autismo Teletón. Recuperado de: [https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/6Boletin/Infografia\\_generalidades\\_autismo.pdf](https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/6Boletin/Infografia_generalidades_autismo.pdf)

Escobar, G. (s.f.). *Autismo, audición y lenguaje ¿Y si no es autismo?*. Recuperado de: <http://www.escuelaparasordos.com/resources/Autismo/Libro.pdf>

Espinal, I., Gimeno, A., González, F. (2004). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Recuperado de <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>

Fantova, F. (2002). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31, (192), 33-49. Recuperado de: [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:PicENXfj590J:fantova.net/%3Fwpfb\\_dl%3D58+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=mx](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:PicENXfj590J:fantova.net/%3Fwpfb_dl%3D58+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=mx)

Fernández, M., Pastor, G., Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 4, (1), 425-433. DOI: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630>

Ferrari, P. (17 y 18 de Octubre de 1997). Modelo psicoanalítico de comprensión del autismo y las psicosis infantiles precoces. *En XI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia de niños y adolescentes (SEYPNA). Perspectivas actuales de la comprensión psicodinámica del niño y del adolescente.*

Recuperado de: <http://www.seypna.com/documentos/articulos/ferrari-modelo-psicoanalitico-comprension-autismo.pdf>

Ferrari, P. (2000). *El autismo infantil*. Editorial Biblioteca nueva, S.L.

Ferreira, M. (2007). Prácticas sociales identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Revista Sociológica de pensamiento crítico*, 1, (2), 1-14. Recuperado de : [https://eprints.ucm.es/35045/1/Pr%C3%A1cticas%20sociales%2C%20identidad%20y%20estratificaci%C3%B3n\\_tres%20v%C3%A9rtices%20de%20un%20hecho%20social%2C%20la%20discapacidad.pdf](https://eprints.ucm.es/35045/1/Pr%C3%A1cticas%20sociales%2C%20identidad%20y%20estratificaci%C3%B3n_tres%20v%C3%A9rtices%20de%20un%20hecho%20social%2C%20la%20discapacidad.pdf)

Frith, U. (1985) Autismo y Síndrome de Asperger. *V Congreso internacional de autismo-europa*. University College London. Recuperado de <https://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/Autismo%20y%20sindrome%20de%20asperger.pdf>

Frith, U. (1989). *Autismo: Hacia una explicación el enigma*. Madrid: Alianza.

Frith, U., Frith, C. (2006). How we predict what other people are going to do. *Elsevier*, 1079, 36-46. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2005.12.126>

García, M. (2002). La concepción histórico-cultural de L.S. Vygotsky en la educación especial. *Revista Cubana de Psicología*, 19, (2) 95-98. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v19n2/01.pdf>

García, R., Bustos, S. (2015). Discapacidad y problemática familiar. Paakat: *Revista de tecnología y sociedad*, 5 (8). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>

Garanto, J. (1990). *El autismo. Aproximación nosográfico-descriptiva y apuntes psicopedagógicos*. Barcelona: HERDER.

Garzón, K. (2007). Discapacidad y procesos identitarios. *Revista Ciencia y Salud*, 5, (2), 86-91. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v5n2/v5n2a9.pdf>

- Gil, F., Jover, G. (2000). Las tendencias narrativas en pedagogía y la aproximación biográfica al mundo infantil, *Enrahonar*, 31, 107-122. Recuperado de: <https://revistes.uab.cat/enrahonar/article/viewFile/v31-cantero-olmeda/412-pdf-es>
- Gilbert, J., Correa, B. (2001). La teoría de la autopoiesis y su aplicación en las creencias sociales. *Cinta moebio*. 12, 175-193. Recuperado de: <https://www.moebio.uchile.cl/12/gibert.html>
- Gómez, I. (2010). Ciencia cognitiva, Teoría de la mente y autismo. *Pensamiento Psicológico*, 8, (15), 113-123. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/801/80115648010.pdf>
- González, A. (2004). Aportaciones de la psicología conductual a la educación. *Revista Electrónica Sinéctica*, (25), 15-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v66n3.62355> Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99815899003>
- González, C. (2018). Intervención en un niño con autismo mediante el juego. *Revista de la Facultad de Medicina*. Universidad de Colombia, 66, (3), 365-374. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v66n3/0120-0011-rfmun-66-03-365.pdf>
- González, F. y Mitjans, A. (1999). *La personalidad, su educación y desarrollo*. Cuba: Pueblo y Educación.
- Hartmut, J. (1996). *El autismo*. Madrid: Acento.
- Henao, C., Gil, L. (2009). Calidad de vida y situación de discapacidad. *Revista Hacia la promoción de la Salud*, 14, (2), 112-125. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3091/309126692005.pdf>
- Heras, M. (Enero de 2010). *Discapacidad y modelo social en el marco de la convención de la ONU de 2006: Personas mayores y derecho civil*, Informes portal mayores, Madrid 101. Recuperado de:

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/heras-discapacidad-01.pdf>

Hernández, A. (2017). Opresión e interseccionalidad. En J. Rodríguez. Vulnerabilidad, justicia y salud global. *DILEMATA Revista Internacional de Éticas aplicadas*, (26), 275-284. Recuperado de: <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000196/563>

Hernández, N., Sánchez, J. (2007). *Manual de psicoterapia cognitivo-conductual para trastornos de la salud*, Madrid: Siglo XXI

Hernández, R. (2014). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill Education. Recuperado de: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

Herrera, J. (s.f.). La investigación cualitativa. Recuperado de: <https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/05/investigacion-cualitativa.pdf>

Hidalgo, M., Menéndez, S. (2001). La familia ante la llegada de los hijos. *Revista de Ciencias y Orientación Familiar*. (24), 23-42. Recuperado de: <https://summa.upsa.es/viewer.vm?id=28350&view=main&lang=es>

Hornillo, E., Sarasola, J. (2003). El interés emergente por la narrativa como método en el ámbito socio-educativo. El caso de las historias de vida. *Revista Portularia de Trabajo Social*, 3, 373-382. Recuperado de: <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/158>

Iriarte, I. (2000). Sistemas autopoieticos y juegos de lenguaje. El aire de la familia entre Ludwing wittenstein y Niklas Luhmann, *Papers Revista de Sociología*, 61, 221-238. DOI: 10.5565/rev/papers/v61n0.1059

Jerusalinsky, A. (1988). *Psicoanálisis del autismo*. Madrid: Nueva visión.

- Jiménez. F., Vilá, M. (1999). *De educación especial a educación en la diversidad*. Málaga: Aljibe.
- Jolliffe, T., Baron, S. (1999). A test of central coherence theory: linguistic processing in high- functioning adults with autism or Asperger síndrome: is local coherence impaired? *Elsevier*, 71, 149- 185. Recuperado de: [http://docs.autismresearchcentre.com/papers/1999\\_Jolliffe\\_BC\\_Cognition.pdf](http://docs.autismresearchcentre.com/papers/1999_Jolliffe_BC_Cognition.pdf)
- Jordan, C. (2015). Trastornos del espectro del autismo. Implicaciones en la práctica clínica de una conceptualización basada en el déficit. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 35 (128) 775-787. DOI:10.4321/S0211-57352015000400006
- Juárez, M., Comboni, S., Garnique, F. (2010). De la educación especial a la educación inclusiva. *Revista Nueva época*, (62), 41-83. Recuperado de: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-57952010000100003](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952010000100003)
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 2, 217-250. (Traducción Española de Teresa Sanz Vicario: Trastornos autistas del contacto afectivo. *Siglo Cero*, 149, 5-25. 1993)
- Kozulin, A. (1990). *La psicología de Vygotsky*. Madrid: Alianza.
- Landry. M. (2005). *Procesos clínicos en educación especializada*. Barcelona: Graó.
- López, M., Arán, V., Richaud, C. (2014). Empatía: desde la percepción automática hasta los procesos controlados. *Avances en psicología*, 32, (1). 37-51. DOI: dx.doi.org/10.12804/apl32.1.2014.03
- Lovaas, I. y Tristram, S. (s.f). Programas A.B.A. en retraso de desarrollo y problemas de conducta. En *Una teoría conductual comprensiva del autismo como paradigma para investigación y tratamiento*. Recuperado de: <https://abayautismo.net/articulos/teoria-conductual-autismo.pdf>

- Maganto, C. (1994). La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo, 1-13. Recuperado de: [http://www.sc.ehu.es/ptwmamac/Capi\\_libro/39c.pdf](http://www.sc.ehu.es/ptwmamac/Capi_libro/39c.pdf)
- Mahler, M. (1989). *Simbiosis humana: las vicisitudes de la individuación: I. Psicosis Infantil*. México: Joaquín Mortíz
- Manya, A. (2003). Discapacidad y calidad de vida. *Revista Liberabit*, 9, 57-61. Recuperado de: [http://revistaliberabit.com/es/revistas/RLE\\_09\\_1\\_discapacidad-y-calidad-de-vida.pdf](http://revistaliberabit.com/es/revistas/RLE_09_1_discapacidad-y-calidad-de-vida.pdf)
- Martínez, M., Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17, (2) 215-230. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>
- Mateos, G. (2008). Educación especial. *Revista Intercontinental de Psicología y educación*, 10, (1), 5-12. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/802/80210101.pdf>
- Mateos, T., Núñez, L. (2011). Narrativa y educación: indagar la experiencia escolar a través de los relatos. *Revista Teoría de la Educación*, 23, (2) 111-128. Recuperado de: [http://campus.usal.es/~revistas\\_trabajo/index.php/1130-3743/article/viewFile/8648/10639](http://campus.usal.es/~revistas_trabajo/index.php/1130-3743/article/viewFile/8648/10639)
- Mattews, P. (s.f.). Los efectos de los trastornos del espectro autista en la vida familiar primeros años-padres en busca de un diagnóstico. En F. Cuxart. El autismo aspectos familiares, 1-17. Recuperado de: <https://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/Impacto%20en%20la%20familia.pdf>
- Maturana, H., Varela, F. (s.f.). La autopoiesis de Maturana y Varela: ¿Seres sociales o seres individuales?. Recuperado de: <https://es.calameo.com/read/0000720024a07aa829f1f>

- Maturana, H. y Varela, F. (1995). *De máquinas y seres vivos: autopoiesis: la organización de lo vivo*. (3ª. ed.). Santiago de Chile: Universitaria.
- Martos, J. (2011). Autismo y trastornos del espectro autista: Definición génesis del trastorno y explicaciones psicológicas. En D. Valdez y V. Ruggieri (Comps.) *Autismo: Del diagnóstico al tratamiento*. (pp. 19-45). Buenos Aires: Paidós.
- Mejía, A. (2011). El condicionamiento operante y su influencia en el ámbito educativo, *Temas de Ciencia y Tecnología*, 15, (43), 51-54. Recuperado de: [http://www.utm.mx/edi\\_anteriores/temas43/2NOTAS\\_43\\_4.pdf](http://www.utm.mx/edi_anteriores/temas43/2NOTAS_43_4.pdf)
- Mieles, M., Tonon, G., Alvarado, S. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Revista Científica Javeriana*, (74), 195-225. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79125420009>
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L., Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista neurol*, 3, 77- 84. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.50S03.2009767>.
- Navarrete, Z. (2015). ¿Otra vez la identidad? Un concepto necesario pero imposible. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 20, (65), 461-179. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/140/14035408007.pdf>
- Nieto, P. (2012). Etiología del autismo. Recuperado de [https://nucep.com/wp-content/uploads/2012/09/prod\\_Pablo-Nieto-Centeno- ETIOLOGIA-DEL-AUTISMO.pdf](https://nucep.com/wp-content/uploads/2012/09/prod_Pablo-Nieto-Centeno- ETIOLOGIA-DEL-AUTISMO.pdf)
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 102, (2), 133- 142. Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar.
- Oliva, E., Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10, (1), 11-20. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A., Reyes, A. (2006). Actividades de los padres en la sociedad actual con hijas e hijos con necesidades educativas especiales, *Psicología y Ciencia Social*, 8, (1), 21-32. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>
- Ortiz, G. (2010) Identidad y funcionalidad en el niño con necesidades educativas especiales. En *Educación especial: aportaciones de la neuropsicología*. (pp. 23-34). México: UPN.
- Organización Mundial de la Salud. (2000) *Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento CIE-10*. Madrid: Médica Panamericana. Recuperado de: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42326/8479034920\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42326/8479034920_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Palacios, A. (2008). Caracterización del modelo social y su conexión con los derechos humanos. En *El modelo social de la discapacidad; orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: CINCA. Recuperado de: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Palomo, R. (2011). Los síntomas de los trastornos del espectro del autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de estudios

longitudinales prospectivos. *Anales de Pediatría*, 76 (1), 1-10 DOI: 10.1016/j.anpedi.2011.07.033.

Parra, G. (1998). En el camino de la investigación cualitativa: Reflexiones sobre reconstrucción histórica oral y trabajo social. *XVI Congreso Latinoamericano de Escuelas de Trabajo Social*. Universidad de Costa Rica. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-068.pdf>

Pérez, A. (2008). Espectro autista: déficit en teoría de la mente versus entrenamiento en autodiscriminación condicional. *Psychologia Avances de la disciplina*, 2, (2), 47-63. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2972/297225162001.pdf>

Pérez, I. (2012). Diagnóstico diferencial entre el trastorno obsesivo compulsivo y los patrones de comportamiento actividades e intereses restringidos y repetitivos en los trastornos del espectro autista. *Revista de Psiquiatría y salud mental*, 6, (4), 178-186. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-psiquiatria-salud-mental-286-articulo-diagnostico-diferencial-entre-el-trastorno-S1888989112001681>

Pérez, (2013). Trastorno del Espectro Autista (TEA), *Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante*. 1-18. Recuperado de: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/30496/1/TEA.%20Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>

Perpiñan, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid : Narcea

Ponce, E. (2018). Mitos sobre psicoanálisis y autismo. Eficacia y especificidad de los tratamientos psicoanalíticos de niños con TEA. *Revista eipea*, (5), 18-27. Recuperado de: [http://www.eipea.cat/articles/PONCE%20DE%20LEON%20Ema\\_Mitos%20sobre%20psicoanalisis%20y%20autismo.Eficacia%20y%20especi](http://www.eipea.cat/articles/PONCE%20DE%20LEON%20Ema_Mitos%20sobre%20psicoanalisis%20y%20autismo.Eficacia%20y%20especi)

[ficidad%20de%20los%20tratamientos%20psicoanaliticos\\_Revista%20eipea%20num%205\\_noviembre%202018.pdf](#)

- Porta, L., Flores, G. (2017). Investigación narrativa en educación: la expansión del valor biográfico. *Revista del IICE*, (41), 36-46. Recuperado de: <http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/iice/article/view/5156/4660>
- Pozo, P., Sarriá, E., Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, (3), 342-347. Recuperado de: <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>
- Ramos, M. (2008). Cuando el autismo es parte de la vida cotidiana: Experiencias y narrativas familiares. *IX Congreso Argentino de Antropología social. Facultad de Humanidades y Ciencias sociales, Universidad Nacional de Misiones, Posadas*. Recuperado de: <http://cdsa.aacademica.org/000-080/15>
- Rangel, A. (2017). Orientaciones pedagógicas para la inclusión de niños con autismo en el aula regular. Un apoyo para el docente. *Revista TELOS*, 19, (1), Recuperado de: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/993/99356728016/99356728016.pdf>
- Reyes, J., Mesías, O. (2005). El impacto del niño autista en la familia. *Dialnet Puertas a la lectura*, (18), 196-207. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5963830>
- Reynoso, C., Rangel, M., Melgar, V. (2015). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55 (2), 214-222. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457750722015>
- Rivière, A. (1986). Análisis comparativo de la conducta de niños autistas, deficientes y normales en una situación de interacción. *Revista Infancia y aprendizaje*, 33, 77-98. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2926370>

- Rivière, A. (2001). *Autismo orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Ríos, C. (2010). Reseña de “Autismo, subjetividad e intervención psicoanalítica” de George Moctezuma y Gabriela Martínez (coords). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12, (2), 221-230. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80218376012>
- Rizzolatti, G., y Craighero, L. (2004). *THE MIRROR-NEURON SYSTEM*. *Annual Review of Neuroscience*, 27(1), 169–192. doi:10.1146/annurev.neuro.27.070203.144230
- Rockwell. E. (2009). *La experiencia etnográfica: historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires: Paidós.
- Rodríguez, D., Torres, N. (2003). Autopoiesis la unidad de una diferencia: Luhmann y Maturana. *Sociologías*, (9), 106-140. Recuperado de: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1517-45222003000100005&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1517-45222003000100005&script=sci_abstract&tlng=es)
- Rodríguez, 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) Recuperado en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047073>
- Rodríguez, M. (s.f.). Concepto de diversidad, 1079-1096. Recuperado de: [http://www.educacion.udc.es/grupos/gipdae/documentos/congreso/VIII\\_congreso/pdfs/134.pdf](http://www.educacion.udc.es/grupos/gipdae/documentos/congreso/VIII_congreso/pdfs/134.pdf)
- Rodríguez, S., Ferreira, M. (2010a). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68, (2), 289-309. Recuperado de: <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/333/339>

- Rodríguez, S., Ferreira, M. (2010b). Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de dis-capacidad. *Cuadernos de relaciones laborales*, 28, (2010), 64-84. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/CRLA1010120151A/32218>
- Rutter, M. y Shopler, E. (1984). *Autismo reevaluación de los conceptos y el tratamiento*. Madrid: Alhambra.
- Sarason, I., Sarason, B. (2006). *Psicopatología. Psicología anormal: el problema de la conducta inadaptada*. Undécima edición México: Pearson Educación. Recuperado de: [https://www.academia.edu/15649893/Sarason\\_Irwin\\_G\\_-\\_Psicopatologia\\_Psicologia\\_Anormal\\_El\\_Problema\\_De\\_La\\_Conducta\\_Inadaptada\\_11\\_Ed](https://www.academia.edu/15649893/Sarason_Irwin_G_-_Psicopatologia_Psicologia_Anormal_El_Problema_De_La_Conducta_Inadaptada_11_Ed)
- Sarmiento, J. (2014). La normalidad concepto esquivo. *Revista electrónica Psicología, psicoanálisis y conexiones*, 6, (9), 1-6. Recuperado de: <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/Psyconex/articula/view/22439/18576>
- Serra, C. (2014). *Psicología Clínica*. México: IPN.
- Shen, S. M., y Lai, Y. L. (1998). Optimally scaled quality-of-life indicators. *Social Indicators Research*, 44(2), 225–254. doi:10.1023/a:1006824827723
- Sobrino, L. (2007). *Psicología cognitiva*. España: La Molina Recuperado de: [https://www.emagister.com/uploads\\_courses/Comunidad\\_Emagister\\_59413\\_59413.pdf](https://www.emagister.com/uploads_courses/Comunidad_Emagister_59413_59413.pdf)
- Soler, C., Martínez, M. (2009). Una didáctica para los alumnos con trastornos del espectro autista. *Actas del II Congreso Internacional Educación, Lenguaje y Sociedad. Universidad Nacional de la Pampa. Argentina*. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/mauricio.martinez/16>

- Soto, R. (2002). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. *Revista Educación*, 26, (1), 47-61. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44026105>
- Suárez, D., Ochoa, L. (2005). *La documentación narrativa de experiencias pedagógicas: una estrategia para la formación docente*. Organización de los Estados Americanos Agencia Interamericana para la Cooperación y el Desarrollo y Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología. Argentina. Recuperado de: <http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/documentos/EL004074.pdf>
- Toboso, M., Arnau, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya San. *Revista Iberoamericana de filosofía, política y humanidades*, (20), 64-94. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/282/28212043004.pdf>
- Tuchman, R. (2013). Deconstruyendo los trastornos del espectro autista: perspectiva clínica. *Revista Neurol*, 56, 3-12. Recuperado de: <https://www.psyciencia.com/wp-content/uploads/2013/04/deconstruyendo-TEA.pdf>
- Tustin, F. (1987). *Estados autísticos en los niños*. Buenos Aires: Paidós.
- Tustin, F. (1989). *Barreras autísticas en pacientes neuróticos*. Argentina: Amorrortu
- Tustin, F. (2010) *Autismo y psicosis infantiles*. Barcelona: Paidós. Psicología Psiquiatría Psicoterapia.
- Untoiglich, G, Coord (2015). *Autismos y otras problemáticas graves en la infancia: La clínica como oportunidad*. Buenos Aires: Noveduc.
- Urquiza, M., Thumala, D. (2011). Recepción del concepto de autopoiesis en las ciencias sociales, *Revista Sociológica*, 26 (73), 87-108. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v26n73/v26n73a4.pdf>

- Valdez, D. (2011). El síndrome de asperger. En D. Valdez y V. Ruggieri (Comps.) *Autismo: Del diagnóstico al tratamiento*. (pp.113-146). Buenos Aires: Paidós.
- Valdez, D. (2011). Teoría de la mente, inteligencia emocional y espectro autista. En D. Valdez y V. Ruggieri (Comps.) *Autismo: Del diagnóstico al tratamiento*. (pp.299-336). Buenos Aires: Paidós.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad*. Barcelona: Idea books. Recuperado de: <https://es.slideshare.net/kenita/libro-investigacion-educativa-y-experiencia-de-vida-van-manen>
- Vasen, J. (2015). *Autismos: ¿Espectro o diversidad? Familias, maestros y profesionales ante el desafío de repensar etiquetas*. México: Noveduc
- Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *UNAM Instituto de Investigaciones Jurídicas*, 138, 1093-1109. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v46n138/v46n138a8.pdf>
- Villanueva, L., Clemente, A. y García, J. (2000). Theory of mind and peer rejections at school. *Social-Development*, 9, 271-283.
- Viloca, Ll., Alcácer, B. (2014). La psicoterapia psicoanalítica en personas con trastorno autista: una revisión histórica. *Temas de Psicoanálisis*, 7, 1-29. Recuperado de: <http://www.temasdepsicoanalisis.org/wp-content/uploads/2017/05/LL.-VILOCA-Y-B.-ALCACER.LA-PSICOTERAPIA-PSICOANALITICA-EN-PERSONAS-CON-TRASTORNO-AUTISTA.pdf>
- Vygotsky, L. (2017). *Pensamiento y lenguaje*. México: Quinto sol.
- Wing, L. (1982). *Autismo infantil: Aspectos médicos y educativos*. Madrid: Santillana

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. Buenos Aires: Paidós.

Wing, L., & Gould, J. (1979). *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11–29.  
doi:10.1007/bf01531288

Zeigarnik, B. (1979). *Introducción a la patopsicología*. La Habana: Científico-Técnica.