



*Asesorías y Tutorías para la Investigación Científica en la Educación Puig-Salabarría S.C.
José María Pino Suárez 400-2 esq a Lerdo de Tejada. Toluca, Estado de México. 7223898476*

RFC: ATII20618V12

Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.

<http://www.dilemascontemporaneoseducacionpoliticayvalores.com/>

Año: VIII Número: Edición Especial. Artículo no.:22 Período: Diciembre, 2020

TÍTULO: Resiliencia materna: recuperación de una historia de resistencia ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA).

AUTORES:

1. Máster. Myrna Méndez Martínez.
2. Dra. Marcela Rábago de Ávila.
3. Dra. Lucía Pérez Sánchez.

RESUMEN: Este trabajo presenta una madre con un hijo con diagnóstico TEA, siguiendo un diseño metodológico de corte cualitativo de caso único. Los datos fueron recolectados a través de la técnica de entrevista semiestructurada a profundidad, cuyo contenido fue analizado y organizado en siete categorías que exponen la vivencia y resaltan los recursos desarrollados por la madre como factores determinantes de resiliencia. Los resultados permiten asegurar que las experiencias de vida y familia en torno al TEA han sido un motor de impulso para salir adelante. Se comparten también hallazgos de otros estudios previos que resaltan el trabajo familiar que favorecen las características resilientes de la madre y que pudieran permear a toda la familia.

PALABRAS CLAVES: Trastorno del espectro autista, Resiliencia familiar, redes de apoyo.

TITLE: Maternal resilience: recovering a history of resistance to the diagnosis of Autism Spectrum Disorder.

AUTHORS:

1. Máster. Myrna Méndez Martínez.
2. Dra. Marcela Rábago de Ávila.
3. Dra. Lucía Pérez Sánchez.

ABSTRACT: This work presents a mother with a child diagnosed with ASD, following a qualitative single case methodological design. The data were collected through the semi-structured in-depth interview technique, whose content was analyzed and organized into seven categories that expose the experience and highlight the resources developed by the mother as determining factors of resilience. The results ensure that life and family experiences around ASD have been a driving force to move forward. Findings from other previous studies are also shared that highlight family work that favors the resilient characteristics of the mother and that could permeate the whole family.

KEY WORDS: Autism spectrum disorder, Family resilience, support networks.

INTRODUCCIÓN.

Trastorno del Espectro Autista: definición, criterios diagnósticos y prevalencia.

Las investigaciones respecto al autismo alcanzan más de cien años siendo un ir y venir entre términos, conceptos, definiciones, análisis de las conductas presentadas en individuos que hayan sido sujetos de estudio o no, además de las causas de este trastorno y su adecuado tratamiento (Wolff, 2004; Garrabé, 2012; Vargas y Navas, 2012; Cook y Willmerdinger, 2015).

La definición del trastorno del espectro autista (TEA) ha evolucionado de acuerdo a las aportaciones que hicieron Leo Kanner y Hans Asperger como precursores, mientras que Lorna Wing y Judith Gould retoman los estudios realizados por ellos, reagrupando criterios diagnósticos relacionados a trastorno o déficit de la reciprocidad social, trastorno o déficit de la comunicación verbal y no verbal, así como la ausencia o déficit de capacidad simbólica y conducta imaginativa (citado en Rapela, 2012; Alonso, 2015).

Con el paso de los años y las actualizaciones internacionales, el autismo o TEA, como se conceptualiza en el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Psiquiátricos (DMS-V) de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA, 2014), se define como una afección neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta en cómo una persona se comporta, interactúa, se comunica y aprende. Este trastorno incluye lo que se conocía como Síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado como lo comenta el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD), haciendo hincapié en que se requiere hacer una evaluación de la discapacidad intelectual y la deficiencia en el lenguaje para un diagnóstico. El manual DSM-V del 2014, divide los criterios diagnósticos en dos áreas: comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos, así como también los clasifica según el nivel de gravedad, nivel 3 para el más grave indicando que “necesita ayuda muy notable”, nivel 2 “necesita ayuda notable” y nivel 1 “necesita ayuda”. Al ser un espectro, las diferencias entre un individuo y otro con el mismo diagnóstico pueden ser variadas, al igual que la forma en que manifiesten sus conductas, situación que llega a confundir tanto a padres como a quien diagnostica.

De ahí que, todavía resulte complejo diagnosticar este trastorno, aunque ahora haya muchos métodos y técnicas para este fin. “Esto condujo a establecer patrones de comparación que buscaban las diferencias individuales dentro del propio individuo, dejando al margen el papel de los contextos: escolar, familiar y comunitario” (Massani, García y Hernández, 2015, p.146). Por otra parte, los

datos estadísticos no proporcionan claramente información en cuanto a la prevalencia de este trastorno en la humanidad. Naranjo (2014) comparte cifras de diferentes estudios realizados en Europa, uno en 1999 que indica la prevalencia de 48.4 por 10,000, mientras que Vargas y Navas (2012), mencionan datos de un estudio realizado en 2007 por Johnson, en el que Europa y Norteamérica la prevalencia es de 6 por 1000, siendo más frecuente en el sexo masculino. Garrabé (2012), comparte que podría creerse que incrementa la prevalencia del autismo, y que esto podría ser por lo amplio de los criterios en el DSM-IV. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), comparte cifras en donde uno de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista. Aunque este número representa una cifra media, varía en cada uno de los estudios que se realizan; y que en los estudios mejor controlados se llega a tener cifras mayores, mientras que en países de ingresos bajos y medios no se conoce el dato exacto.

Lappé et al. (2018) comparten su estudio realizado en los Estados Unidos, en cuanto al proceso de diagnóstico de las personas con autismo en edades tempranas y mencionan que obtener tardíamente un diagnóstico es debido a que los síntomas pasan desapercibidos por los padres o especialistas; el bajo nivel de escolaridad de los padres y factores raciales, étnicos y sociodemográficos así como el poco conocimiento de los médicos pediatras, a pesar de que la Asociación Americana de Pediatría ha recomendado que se monitoree a los niños en los primeros meses, de 18 a 24, a través de instrumentos estandarizados.

La prevalencia y el aumento de este trastorno en la sociedad, ha despertado también el interés por conocer las causas. Vargas y Navas, (2012) integran dentro de las posibles causas los factores ambientales que podrían modular la expresión fenotípica; en 2014 la OMS emite la resolución de la 67ª. Asamblea Mundial de la Salud, haciendo hincapié de la no existencia de pruebas científicas que validen la aparición de este trastorno por causa de las vacunas. Mientras que Mintz (2016) comparte

un perfil clínico y de fenotipo biológico para encontrar causas que podrían aseverar el diagnóstico, así como evaluar la comorbilidad o complicaciones médicas asociadas.

Cook y Willmerdinger (2015) describen lo controversial que ha sido la búsqueda de las causas del autismo, considerando entonces que el autismo puede tener causas biológicas, genéticas, factores emocionales o psicológicos. Arberas y Ruggieri (2019) sugieren reconocer los antecedentes familiares, ya sea en relación con el autismo al igual que con otras situaciones neuro-psiquiátricas, también la edad avanzada del padre y otras condiciones de salud que haya padecido el paciente como son las infecciones y cuadros febriles durante la gestación, exposición a químicos utilizados en la actividad agrícola, así como los antecedentes perinatales.

De acuerdo con Carol Ajax (CONADIS, 2019), actualmente en México no existen datos en cuanto a la prevalencia del autismo, por lo que la estimación aproximada es de 6,200 personas que nacen cada año. Lo cual lleva a considerar que en México 1 de cada 115-120 personas presenta algún tipo de trastorno del espectro autista.

En Nayarit, el Anuario Estadístico de 2017 no presenta el autismo como un tema individual a tratar en el área de salud, los resultados son generalizados en el área de psicología, sin especificar cuáles son los trastornos mentales atendidos y dónde son tratados. Cabe señalar, que el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) tiene el mayor registro de pacientes-derechohabientes en el estado y que el servicio de psicología pertenece al rubro de servicios auxiliares en diagnósticos, por lo que para tratar a los pacientes que resulten diagnosticados con TEA, solo se le brindan servicios de consulta externa especializada para dar un seguimiento de dos a cuatro veces al año, pero no reciben terapia psicológica.

En el mismo Manual Estadístico de Nayarit, del 2017, en el rubro de la Educación Básica que comprende preescolar, primaria y secundaria con un total de 255,792 inscritos en modalidad

escolarizada en el ciclo escolar 2016-2017, se reportan 213 alumnos con este trastorno, de los cuales 187 son hombres y 26 son mujeres, confirmándose la prevalencia mayor en hombres que en mujeres. Aún no se encuentra una causa específica y generalizada en todos los pacientes; sin embargo, después del diagnóstico lo más importante es la atención que reciban las personas con autismo (Vargas y Navas, 2012), y que la atención sea de acuerdo con sus características (Naranjo, 2014), ya sea para prevenir discapacidades o reducirlas, mejorar su coeficiente intelectual, el lenguaje y las habilidades para la vida diaria (González-Mercado, Rivera-Martínez y Domínguez-González, 2016).

“En la actualidad se reconoce el proceso de diagnóstico con un mayor enfoque psicopedagógico integral, donde se parte del criterio de que cada sujeto es único e insustituible y revela las características propias de su desarrollo personal” (Massani et al., 2015, p.146). También la OMS (2018) argumenta, que con terapia conductual, capacitación a padres y cuidadores se pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, impactando de forma positiva en la calidad de vida de la persona con autismo, así como también en su bienestar.

Inclusión educativa: uno de los mayores retos ante el TEA.

La ley general para la atención y protección a personas con la condición del espectro autista, que tiene dentro de sus objetivos: impulsar la integración social e inclusión educativa de las personas con la condición del espectro autista, menciona en el capítulo II, artículo 10, inciso IX y X, que la persona con TEA tiene derecho a ser incluido en el sistema educativo y recibir el apoyo en el marco de la educación especial para ser evaluado y a su vez tomar en cuenta sus capacidades y potencialidades, de manera que dichos elementos permitan su integración a la escuela regular y le posibiliten una vida independiente (Cámara de diputados del H. Congreso de la Unión, 2015).

Respecto a la inclusión educativa el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) en el informe de la Secretaría de Educación Pública (SEP,

2009) reportó entonces que muchas de las escuelas integradoras no reunían las características y condiciones mínimas indispensables para lograr una verdadera inclusión, no se evaluó el grado de satisfacción de la población para quienes iba dirigido dicho programa (estudiante, padres y maestros) viéndose éste último rebasado en su capacidad.

En datos más actuales, García (2018) comenta que la inclusión de alumnos con TEA, sigue siendo un tema rodeado de mitos como por ejemplo, que el aceptar alumnos con barreras de aprendizaje en un grupo puede atrasar el aprendizaje del resto de los alumnos. Así que desde antes y todavía hay mucho por hacer por la educación de las personas con TEA, pues para darse la inclusión no solo son importantes los recursos materiales y tecnológicos, sino también la disposición por parte de los profesores para aprender tanto del trastorno como del alumno con esta condición y sus capacidades para enfrentar la vida diaria.

Ajuste y resiliencia parental como recurso para afrontar el diagnóstico del TEA.

La resiliencia es considerada como la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y salir fortalecido o transformado por experiencias de adversidad (Vanisteandel, 1994; Munist et al., 1998; Salgado, 2005; Gotberg, 2009 citado por Seperak, 2016).

Se considera que la resiliencia se da en interacción dinámica entre los rasgos de la persona que experimenta en este caso el diagnóstico de un hijo con TEA y los elementos del ambiente (Benard, 2005; Fraser, Kirby y Smokowski, 2004; Luthar, 2007).

Los rasgos personales pueden verse reflejados en las habilidades para hacer frente a la adversidad y encontrar las maneras idóneas para dar solución a los requerimientos y adaptarse de manera positiva una vez recuperada del impacto inicial del diagnóstico; así como transformarse de manera que en él encuentre bienestar personal, profesional y sea capaz de construir una vida significativa y productiva una vez que convierte al TEA en el motor que impulsa sus acciones (Acle, 2012; Ungar, 2003). De

ahí, que la resiliencia no se relaciona únicamente con la fortaleza para salir adelante y recuperarse, sino que va más allá e implica de qué manera las personas son afectadas ante tal adversidad y qué hacen ante dicha situación (Acle, 2012).

La resiliencia se convierte en una herramienta de uso diario, pues el trastorno puede presentarse un día de una manera y cambiar al día siguiente, pues cada vez que se presente una vivencia nueva, la persona con autismo podría reaccionar de manera no aceptable para la sociedad y es ahí donde inicia un nuevo plan de trabajo, el cual puede ser aplicado para un contexto, un estímulo o un conocimiento nuevos. Si bien algunas familias deciden organizar su dinámica familiar con respecto al integrante con autismo (Sénéchal y des Rivières-Pigeon, 2009), otros no logran reorganizarse, por lo que, solo hacen algunas modificaciones o adecuaciones para sobrellevar el estilo de vida que habían decidido antes de recibir el diagnóstico.

Es ideal, que los padres y madres de los hijos con autismo, puedan identificar objetivamente los eventos o situaciones generadoras de dolor y darle un sentido positivo o de superación (Seperak, 2016); es decir, que sean resilientes ante su nuevo estilo de vida, ya que dentro de las dificultades a las que se enfrentan los padres de un hijo con autismo es el diagnóstico, por lo que el vivir de manera constante con estrés podría afectar la dinámica de pareja. De ahí, que atender a un hijo con estas características, sobre todo cuando hay dificultades en el comportamiento, requiere de más tiempo y energía, sin dejar las responsabilidades adquiridas anteriormente como el trabajo u otros hijos dentro de la misma familia (Sénéchal y des Rivières-Pigeon, 2009).

No todos los padres logren dar respuestas adecuadas y adaptadas a las necesidades de un hijo con TEA, debido a las demandas en la crianza, educación, entre otros (Acle, 2012); por lo tanto, de acuerdo con Perry y Bard (2000), los aspectos socioemocionales a tomar en cuenta para enfrentar y dar respuesta al TEA son los siguientes:

- a) La solución de problemas respecto a la discapacidad.
- b) Relaciones positivas.
- c) Habilidades sociales.
- d) Orientación hacía la competencia.

Aspectos que se pueden ver reflejados en el ajuste parental considerado como el proceso emocional y cognitivo implicado en la adaptación a la realidad y exigencias del TEA, en cuyo proceso influyen tanto los factores internos (actitudes, pensamientos y sentimientos) como externos(apoyo) (Blacher, Baker, Braddock, 2002, Davis y Day, 2010; citados en Briones y Tumbaco, 2017).

Para lograr tal ajuste, se requiere de una parentalidad resiliente, es decir, que los padres logren brindar el cuidado necesario al hijo con TEA de manera que este pueda enfrentar su condición y adaptarse de acuerdo con sus posibilidades, al contexto (Barudy y Dantagnan, 2005).

La familia como red primaria de apoyo ante el TEA.

Actualmente, los especialistas tienen más acceso a la información en este tema, ya sea en el ámbito de la salud mental o física, así como en la educación, pero aún hay mucho por hacer dentro de cada familia con una persona con este diagnóstico, “si se piensa que la mayoría de los individuos comienzan a adquirir habilidades sociales en el hogar mediante la interacción que establecen con los padres, ya que éste es el ambiente adecuado para el aprendizaje de las destrezas conductuales cruciales para el desarrollo óptimo del niño” (Bautista, Sifuentes, Jiménez, Avelar y Miranda; 2008, p. 56).

Una vez que se diagnostica el autismo, González-Mercado et al. (2016) consideran que es muy probable que los padres no se sientan preparados para proveer a su hijo los cuidados y educación necesarios.

Magerotte y Rogé (2004) comentan, que la vida familiar se perturba con la llegada de un hijo con autismo, afectando horarios, espacios y actividades regulares, pero al mismo tiempo sugiere que una de las características de la intervención precoz y oportuna se trata de la participación de los padres; por lo que no solo son los padres quienes deberían partir de su autoconocimiento de capacidades y vulnerabilidad (Pentón, Bermúdez y Pérez, 2019) sino también los otros miembros de la familia, pues al ser el primer contexto de la persona diagnosticada con autismo, será por mucho el lugar seguro y de su preferencia, así que deberá estar fortalecido para que el pronóstico augure mejores resultados. Siendo la familia la red primaria de apoyo que puede llegar a dar no solo contención emocional sino cuidado a la persona con TEA.

Aquellas relaciones que la persona considera como significativas son las que podrán contribuir para hacer frente al TEA y por ende ser consideradas como la red de apoyo principal (Fernández, 1998). Ya que, de acuerdo con García (1997) dicha red logra superar los déficits individuales y articular los recursos personales de manera colectiva, logrando con ello superar el impacto del TEA.

Acciones para trascender el diagnóstico y transformarlo en fuente de inspiración.

Cabe señalar, que las experiencias no normativas en el ciclo vital, como lo es el diagnóstico del TEA en un hijo, suelen poner a prueba a todo aquel que la experimenta; sin embargo, no en todas las personas tiene efectos devastadores, hay quienes logran ver en ella la mayor oportunidad para encontrar la motivación y salir adelante, reponerse al impacto inicial, pero, sobre todo, recuperar recursos olvidados y desarrollar habilidades insospechables para reconstruirse a partir de dicho evento, logrando una enorme resistencia y una estabilidad psíquica inquebrantable (Vera, Carbelo y Vecina, 2006), lo cual los lleva a un marcado crecimiento personal logrando que tal experiencia le aporte un nuevo sentido a sus vidas y profesiones, permitiendo con ello un incremento en la

posibilidad de afrontar de manera exitosa dicha condición, una mayor satisfacción con la vida y una mejor regulación emocional (Vázquez, Castilla y Hervás, 2009).

Método.

El enfoque seleccionado fue cualitativo con estudio de caso único (N=1) (Pérez, Rábago y Castillo, 2020). De alcance exploratorio y descriptivo cuyo objetivo fue conocer la experiencia de la madre respecto al diagnóstico del TEA en su hijo.

El tipo de estudio lo fue de corte transversal debido a que los datos fueron obtenidos en un solo momento. La selección de la muestra fue no probabilística y de manera voluntaria (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Para tal efecto, se realizó la invitación a participar en la investigación. Posteriormente, se procedió a conversar con la participante para informarle acerca del carácter ético de la investigación, así como, su objetivo y la posibilidad de socializar los resultados cuidando el anonimato e integridad de la participante. Se le entregó una carta de consentimiento informado a la cual se le dio lectura y una vez estando de acuerdo, se procedió a dar la aprobación y firmar el documento.

La técnica utilizada para la recolección de datos fue el diseño de una entrevista semiestructurada a profundidad (Hernández et al., 2014). Una vez que fue llevada a cabo, se procedió a elaborar su transcripción, de manera que posterior a ello, se realizara el análisis del contenido de la entrevista, de la cual emergieron las temáticas principales que en el siguiente apartado se ahondan.

Resultados.

Se llevó a cabo la transcripción literal del diálogo realizado durante la entrevista. Posteriormente, una vez que fueron emergiendo los tópicos más recurrentes, se procedió a realizar un listado de ellos, así como, la selección de los fragmentos del contenido literal que hacen referencia a estos.

A continuación, se presentan las categorías analíticas recuperadas de la entrevista a profundidad, las cuales fueron construidas de acuerdo con la saturación obtenida de los datos recabados (Hernández et al., 2014).

Categoría analítica: Desafíos y retos ante el TEA.

“...La mayor dificultad y desafío ha sido lograr la inclusión en la escuela, hemos pasado por dos niveles académicos, preescolar y en ahora en la primaria y hay mucha renuencia a pesar de que federalmente está determinada la inclusión de las personas con discapacidad o con necesidades educativas.”

En el párrafo anterior se puede observar cómo pese a que, desde las últimas décadas del siglo pasado, así como en el siglo XXI se han generado cambios respecto a la educación inclusiva como resultado de convenciones internacionales, reformas y proyectos de ley, entre otros, se ha dejado de lado el escenario educativo, y por ende, a los actores que en ella está inmersa; por lo que no se tiene un pleno conocimiento de las tensiones y problemas a los que realmente se enfrentan las personas que luchan por los derechos de sus hijos a ser incluidos en el sistema educativo; por lo tanto, dichas políticas se implementan tomando como base en discurso oficial, dejando de lado las narrativas de los realmente implicados y la serie de desafíos a los que se tienen que enfrentar, siendo uno de ellos, la educación inclusiva (Larripa y Erausquin, 2013).

Categoría: Red de apoyo.

“...En mi familia decían “te podemos ayudar” pero ni siquiera sabían cómo. Tuve que informarles cómo me podrían ayudar. Vivo con mis papás y ellos son los que me han ayudado a cuidarlo y mi hermana cuando estuvo viviendo cerca de nosotros también estuvo ahí al cuidado de mi hijo. Aunado al autismo, también tiene hemofilia mi hijo, por lo que mis padres y mi hermana son las personas en quienes confío porque sé que van a saber cómo cuidarlo. También cuento con el apoyo de su papá,

cuando aquí está y viene a visitarlo, yo descanso, andamos todos juntos, pero él es el que se encarga de cuidarlo. Por lo que se puede decir que el apoyo que recibo es tanto de manera económica y con el cuidado de mi hijo...”

En el fragmento del párrafo anterior, se puede observar, que ante la necesidad del apoyo por un evento imprevisto como lo fue enterarse del TEA de su hijo tiempo después, se requiere de no solo una red de contención emocional para el impacto inicial sino también de la red que genere espacios de tiempo, capacitación y todas aquellas habilidades y conocimientos que resulten necesarios desarrollar o adquirir para ser una verdadera fuente de apoyo con quien pueda contar la madre o padre una vez que tenga que requerir de ello (Rocha, 2008).

Categoría: Estrategias para enfrentar el TEA.

“...el primer paso ha sido aprender, empecé a ir a las reuniones que se hacen para las familias con personas con hemofilia en Guadalajara... En el caso del TEA cuando se presentan las crisis, lo que hacemos es tratar de callarnos y estar tranquilos, preguntarle a mi hijo si necesita o quiere algo, porque no sabemos que le pase...mis padres han sido mis primeros clientes en la capacitación porque a ellos son a los que he tenido que preparar para conocer el TEA y saber cómo atender a mi hijo.... Me he tenido que seguir preparando, leyendo y haciendo las cosas como nos dicen que sería mejor y también nos hemos vuelto experimentales intentando implementar estrategias para ver si funcionan...”

“...En los momentos de crisis se requiere de tolerancia y paciencia porque al ser un trastorno neurobiológico no puedo adivinar porque se pone mal, entonces, en lugar de preocuparme solamente guardo la calma o trato de ser observadora, perceptiva de lo que en ese momento pudiera obtener de información de saber porque le está pasando algo, pero si no encuentro algo de lo que yo ya conozco que sea, no me queda más que esperar y solamente evitar que se golpee, que se lastime, hacer cosas que le llaman la atención en ese momento para distraerlo de su crisis pero a veces funciona, a veces

no....”.

“...Debido a que las dificultades han sido de atención escolar, me ha sido más fácil estudiar yo todo lo referente al TEA y la Educación Inclusiva y capacitar a cualquier maestro para que sepa cómo atender a mi hijo. Por eso empecé a prepararme porque si yo no lo hacía, no podía orientar a nadie, y dije: ¡pues bueno, yo a este alumnito (hijo) lo voy a tener no sé cuánto tiempo y mientras lo tenga alguien le tiene que ayudar porque no me puedo estar enfrentando a puros ¡no!... he cambiado mi perfil administrativo a un perfil pedagógico y eso me ha servido no solo dentro de la casa sino dentro de mi trabajo y me ha abierto el panorama a muchísimas otras cosas...”

“...En lo social no he dejado de serlo, pero ahora voy a los lugares donde sí aceptan o toleran las conductas de mi hijo...no dejamos de divertirnos, solamente vamos a un lugar donde podamos ir todos, y que mi hijo pueda comer...”

“... cuando hay compromisos que cumplir, y nos invitan a todos, ya saben que yo no voy, mis papás van y yo me quedo a cuidar a mi hijo...hasta ahorita la decisión más fuerte fue el cambiarme de ciudad, dejar el trabajo que tenía y venirme a vivir con mis papás y que ellos me ayudaran, porque no iba a poder yo sola con el cuidado de mi hijo, así ya no es tan complicado para moverme...”.

“...Yo tengo que entrenar al papá de mi hijo en qué es lo que se tiene que hacer y lo que no, hemos tenido que platicar, informarnos, ha habido incluso apoyo, a lo mejor no tanto económico hacia mí, pero en las cosas que puede ayudar, ayuda, para que yo pueda seguir en el estudio, asistiendo a congresos, o lo que sea, si necesito un libro me lo busca, esas son las maneras en cómo ha ayudado, no se alejó, está al pendiente de lo que puede ayudar...”.

En los extractos anteriores, se puede apreciar, que pese a la inicial que pudo haber representado en un momento dado el diagnóstico de TEA en el hijo, esto no ha sido un impedimento para la madre en cuanto a su superación, más bien, ha sido el impulso que la ha llevado a superarse y redireccionar incluso su formación profesional debido a la serie de necesidades que ha tenido que afrontar. De ahí

que, la experiencia vital como madre de un hijo con TEA le permite construir y experimentar una nueva realidad donde ella es capaz de verse como autogestora en dicho proceso (Limonero, Tomás-Sábado, Fernández-Castro, Gómez-Romero y Ardilla-Herrero; 2012).

Categoría: Impacto del diagnóstico.

“...Hubo mucha tristeza por parte de mí y de familia por lo de la hemofilia, pero con el diagnóstico del TEA no sabíamos qué hacer, en el caso de la hemofilia si se puede morir por eso, en el TEA no, hubo momentos en que ya no sabíamos si lo cuidábamos porque no media los riesgos por su TEA o porque tenía hemofilia, estábamos siempre muy alterados... Pero cuando nos dieron el diagnóstico del TEA teníamos como uno o dos años de divorcio su papá y yo, fue una influencia positiva, regresamos a la convivencia de acuerdo con las necesidades que tiene mi hijo, no hubo problemas...”

“...Cuando tuvo que asistir mi hijo a la escuela fue un momento de crisis familiar, nos estábamos enfrentando al rechazo en la sociedad y como que en la escuela no querían hacerse cargo de las cosas...En el CAM me decían que no se podía quedar, que él podía estar en una escuela regular, había mucha confusión y no podíamos determinar nada hasta que por fin ya se tuvo el diagnóstico. Fue más tranquilo todo y empezamos a buscar los apoyos necesarios...”.

En esta categoría, se puede observar, que si bien la familia ya tenía el antecedente de hemofilia en el hijo, y dentro de lo posible ya era una enfermedad con la que ellos estaban hasta cierto punto familiarizados, con la llegada del diagnóstico del TEA implicaba mayores cuidados y preocupación debido a las conductas propias del TEA y su repercusión en posibles complicaciones con la hemofilia. Sin embargo, el punto crítico fue la entrada del menor al sistema escolar, lo cual puede generar hasta cierto grado estrés. Ya que se ven excedidos en gran medida no solo por las funciones parentales sino también por la falta de empatía por parte de muchos actores del sistema educativo (Mariño, 2017).

Categoría Nuevos aprendizajes y Cosas positivas que ha dejado el TEA.

“...Me ha permitido ir aprendiendo lo qué es el trastorno, como identificarlo en mi hijo y no estar sobreprotegiéndolo para que sea de lo más natural posible, y si le pongo sus límites como cualquier otro niño. Ha sido siempre aprendizaje...”.

“...Con la asociación Manitas Azules AC todos hemos aprendidos y podemos enseñar, somos referencia para otras personas y poderles ayudar porque sabemos identificar las conductas propias del TEA, eso ha sido lo positivo. Cuando veo a niños con conductas propias del TEA, me acerco y ofrezco ayuda, les dejamos los datos por si en un momento lo requieren. Le digo que yo soy mamá de un niño con autismo y puedo identificar las conductas y tengo una asociación para cuando guste contactarnos...”.

“...En el caso de Manitas Azules A. C. a lo mejor hemos servido para procesar su duelo, si servimos de algo, hay algo en lo que si se les está ayudando a lo mejor ya después ellos aprenden también a detectar las necesidades de su hijo y lo buscan lo que es adecuado para ellos y su estilo de vida...tratamos de apoyarlos en cosas que realmente le van a servir para la vida a los pacientes...”.

“...Pues para mí el beneficio ha sido la flexibilidad de ver que el diagnóstico no es una limitante nos ha hecho hacer ahora otras cosas que a lo mejor nunca hubiéramos hecho...”.

En esta categoría, podemos observar, como la madre entrevistada rompe los cánones esperados no solo respecto al impacto si no que en su persona el TEA ha sido su fuente de inspiración para dar el apoyo a quienes atraviesan por la misma experiencia que ella y su hijo. Siendo la satisfacción personal, profesional y la autoconfianza para emprender el arduo camino que le ha implicado la generación de un espacio para la atención a niños con TEA como lo es Manitas Azules de Nayarit, AC (Viera, 2016).

Categoría analítica: Valores, Actitud y Motivación que han permitido afrontar el TEA.

“...Al estar conviviendo con otras familias doy el apoyo, la presencia, lo que yo no tuve porque no supe a dónde ir... cada vez que llega una familia a Manitas Azules A.C, platico con ellos, les comparto mi experiencia y que les agradezco que estén ahí para poderlos orientar y les comento que todos vamos a aprender de todos. Algunos papás dicen que están muy contentos de haber llegado a ese lugar que se sienten bien, se ha formado un grupo en el que ya sabemos que alguien más vive más o menos lo mismo y creo que tengo cosas que compartir, es un apoyo más real, más más original, no tan rebuscado de libros de especialistas, ellos lo tienen en teoría, pero uno tiene la práctica ... al final los especialistas son los papás...”.

“...El progreso que hemos tenido tanto conmigo de aprendizaje y él de avances en las cosas, es motivante para todos...”.

Esta categoría da cuenta de lo que en palabras de White (2016) es aquello que se valora en la vida y lo cual es capaz de movernos a caminos insospechados. En el caso de la madre entrevistada su experiencia de vida con un hijo que ha sido diagnosticado con TEA la puso frente a una realidad abrumadora: la falta de capacitación en el personal del sistema educativo, la opacidad en la aplicación de las leyes y derechos de los niños, la carencia de espacios generados para brindar atención profesional con calidad y calidez para esta población, entre otros. Condiciones que han generado la necesidad de gestionar dichos espacios y capacitación profesional de la madre entrevistada, ya que, consciente del arduo camino por el que se atraviesa cuando se inserta dicho diagnóstico en un hijo, ha sido todo ello una inspiración para seguir ayudando a quienes como ella requieren de una compañía que les haga el camino más ameno y posible de disfrutar.

Categoría analítica: Acciones realizadas en Manitas Azules de Nayarit, AC. impulsadas por la experiencia de un hijo con TEA.

“...En Manitas Azules A. C intentamos tener un acercamiento con un lenguaje más comprensible para los involucrados. De manera que las personas nos llevan su diagnóstico y nosotros les explicamos en que consiste. Para ello, empezamos con pequeños talleres o pláticas con papás, con el objetivo de ayudarles a entender el diagnóstico y ofrecer la atención de acuerdo con las necesidades del niño o la niña que nos lleven, explicándoles cómo se puede trabajar con ellos ahí en la asociación. Los talleres son diseñados para las familias tomando como base las referencias que tienen respecto a lo que es el TEA, en qué consiste, qué se necesitó para poder diagnosticar de esa manera y qué se va a necesitar en casa para poder mejorar la vida tanto de la persona con TEA, como con la familia en general. Por lo que, los talleres para padres también son un espacio para que ellos puedan expresar sus necesidades como padres y como pareja...”

“...Se lleva a cabo la primera entrevista cuyo objetivo es conocer cómo hacen las cosas dentro de la familia y con base en ello, adecuar las indicaciones de acuerdo con el lenguaje y capacidad de comprensión de la familia para que, las personas con TEA vayan integrando nuevos conceptos. Por lo tanto, se trabaja: lenguaje, cognición y habilidades psicomotoras finas, las cuales le servirán en la adquisición de destrezas para la escritura. Para casos más específicos, como psicomotricidad gruesa, se hace la recomendación de que asistan a un lugar especializado en estimulación psicomotriz; por lo tanto, se puede concluir que en Manitas Azules A. C se trabaja de manera personalizada para el desarrollo de habilidades de la persona con TEA, partiendo de las necesidades detectadas y tratando de que lleguen siempre a otro nivel superior a su ingreso, es decir que, una vez consolidado un nuevo aprendizaje o conocimiento, suban de nivel y puedan atreverse a hacer otras cosas. Para ello, se les da un correo electrónico y teléfono de contacto para que los padres a su vez lo hagan llegar a los profesores del niño o la niña, independientemente del nivel académico en el que esté, con la finalidad

de orientar, aclarar dudas y hacer sugerencias a los docentes respecto a cómo deberán enseñar o cómo conducirse con la persona diagnosticada, dentro del aula...”.

En esta categoría, se puede observar, que si bien el diagnóstico del TEA en un hijo somete a un importante grado de estrés así como a repercusiones emocionales, también se puede observar que en tanto los recursos personales como familiares, permiten que en este caso, la madre logre no solo minimizar el impacto del diagnóstico sino que a su vez tal evento ha sido un parteaguas en su vida al grado de impulsarla para recuperarse y reescribir su vida y su identidad como madre de un hijo con TEA así como, ser generadora de una A.C la cual se enfoca a la atención de esta población y sus familias. Por lo que se puede observar que, en este caso, una vez adaptada a la nueva realidad, ha logrado salir fortalecida de ella (White, 2016; Jiménez, Alcantud y Oliver, 2016).

CONCLUSIONES.

La experiencia que viven las familias con un hijo con TEA suele ponerlas a prueba de manera constante, no solo por el impacto que el propio diagnóstico representa, sino por la serie de situaciones en las cuales no hay control alguno por parte de los padres, como por ejemplo en las variadas y complejas manifestaciones conductuales del trastorno por mencionar algunas. Ello incluye la inserción escolar de los menores con dicho diagnóstico. De ahí la importancia de explorar cuales son los recursos con que cuentan estas familias para hacer frente a las necesidades propias de esta condición.

Adentrarnos en el estudio de la resiliencia del presente caso, ha permitido observar cómo dicha capacidad pueden dar cuenta de lo que en esta familia se ha experimentado desde el diagnóstico del menor con TEA; donde uno de los principales retos ha sido la inclusión educativa del menor de acuerdo con su edad, capacidades y potencialidades, entre otros.

Cabe señalar, que el acercamiento que se tuvo a través de la entrevista a la madre del menor respecto a cómo ha sido la vida con relación a la condición de su hijo y las maneras que ha implementado para salir adelante, deja en claro la importancia de la red de apoyo y contención que se puede tener en la familia. Así como el hecho de saber que se tiene alguien con quien contar le ha permitido a esta madre que la serie de limitaciones con las que se ha tenido que enfrentar respecto a la educación de su hijo, sean en gran medida lo que la impulsó a capacitarse y formarse profesionalmente para ser un apoyo adecuado a las necesidades de su hijo. Aunado a que eso fue lo que originó la creación de Manitas Azules de Nayarit, A C., asociación encargada de dar apoyo y atención a niños con TEA.

Por lo que se puede concluir, que si bien la experiencia de vida con un hijo con TEA ha sido el motor que ha impulsado a la madre a salir adelante, también es importante reconocer que los vínculos, relaciones y apoyo brindado por su familia, le han permitido no solo hacer frente al diagnóstico, sino también, continuar con una preparación que le ofrece la oportunidad de ser un referente en cuanto a atención a TEA con Manitas Azules de Nayarit, A C.

Discusión.

La espera de un nuevo miembro en la familia se va cargando de buenos deseos, creencias y hasta proyectos familiares o diseñados especialmente para el niño o niña que está próximo a llegar. En este tiempo, se podría decir, que los padres dan por hecho que todo saldrá bien y no se preparan por si algo pudiera ir mal en el embarazo, durante el parto o que el recién nacido tenga alguna condición de salud complicada de atención urgente. Sin embargo, el autismo, siendo una condición que no es visible en estudios durante el embarazo o al momento del nacimiento, conlleva a conservar esas esperanzas de que todo está bien hasta que después de un tiempo, las conductas que presenta ese pequeño o pequeña hacen evidentes las diferencias cuando se ubica entre sus pares, y en algunos casos antes de esto, cuando los padres identifican manifestaciones poco comunes en el desarrollo del

menor.

La noticia del diagnóstico a los padres de familia genere un gran golpe emocional, que indudablemente tendrá que elaborarse de una forma u otra, muchas veces es postergado, ante la inmediatez de dar respuesta a las necesidades del hijo o hija con trastorno del espectro autista, y en definitiva, los estudios han mostrado que las madres son las propensas a desarrollar síntomas como ansiedad, depresión, aislamiento social, entre otros (Flippin y Crais, 2011; Jiménez, 2016). Por ello, la importancia de estudiar las formas en que las familias se reorganizan y desarrollan habilidades resilientes ante un diagnóstico de este tipo (Gargiulo, 2012; Pérez, Mercado y Espinosa, 2011). Debido a que los padres y en este caso, la madre, son el círculo más cercano y quienes estarán a cargo del cuidado y la educación de un hijo con TEA deben ser una variable importante a estudiar, ya que los avances o retrocesos en la educación, socialización, entre otros, de un hijo con TEA, dependerán en gran medida de cómo tal hijo es percibido por su círculo más cercano y sobre todo por la madre, debido a que en la mayoría de los casos, será ella la persona que más apoyo dará al hijo para que este logre superar la serie de barreras físicas, sociales y de inclusión educativa que se irán presentando en la vida cotidiana (Luthar, 2006; Gargiulo, 2012; Shea y Bauer, 2000; World Health Organization [WHO], 2000).

La vida de las personas con trastorno del espectro autista puede mejorar con la intervención oportuna y adecuada, la integración armónica de todos sus contextos y la constante comunicación, información y preparación de las personas que los rodean. Cuesta, Sánchez, Orozco, Valenti y Cottini (2016) consideran, como principios de intervención que ésta sea individualizada, dirigida a potenciar el desarrollo personal en todos los ámbitos de su vida cotidiana, comprender su funcionamiento psicológico, considerar la enseñanza paso a paso con las ayudas necesarias tanto como para su ejecución como su comunicación, entre otros, y aunque el papel de educador familiar de las personas con TEA, no había tenido tanta importancia sino hasta hace poco, pues prevalecía como prioritario el

modelo clínico-médico para su atención, en el modelo sistémico-social la familia se vuelve imprescindible en cuanto a sus aportaciones en la educación ya que se convierte en el principal apoyo y quien facilita el desarrollo más que solo atender alteraciones y dificultades propias del trastorno, tal como lo refiere Baña (2015).

Aún es poco lo que se ha llegado a estudiar no solo respecto a la resiliencia y capacidad de afrontamiento que presentan las familias ante este diagnóstico, sino que son aún menores las investigaciones encaminadas a explorar cómo es la experiencia de las madres ante tal diagnóstico (Todis, Bullis, Waintrup, Schultz y D'Ambrosio, 2001; citado en Acle, 2012). De ahí que, los estudios cualitativos permitan escuchar las voces y visibilizar las acciones que las madres realizan para hacer frente al diagnóstico y cómo han sido transformadas por él (Ungar, 2003).

Con respecto a la resiliencia que desarrollan las madres, el estudio realizado por Soto, Valdez, Morales y Bernal (2015), muestra que ellas, a pesar de ser las que mayor posibilidad de presión emocional pueden experimentar, son las que alcanzan un nivel promedio más alto en cuanto a resiliencia. Así también, son las madres las que en estudios han mostrado un nivel alto en cuanto a grado de confianza en sí mismas, lo que es un primer requisito en el factor de la resiliencia (Grotberg, 2001; 2006).

Aunado a lo anterior, las madres de hijos con diagnóstico del espectro autista son las que mayormente ejercen el rol de cuidador principal, situación que afecta de manera directa en la economía del hogar (Seperak, 2016; Rábago y Sánchez, 2016). Dándose también a la tarea de luchar por el lugar que por derecho les corresponde para ser atendidos en la salud y la educación principalmente, así como un lugar en la vida laboral y en la sociedad en general; por lo que el desarrollo o el concientizar las habilidades resilientes en ellas, contribuye al desarrollo social de empoderamiento o agencia personal, evidente en la manera más activa de presentarse socialmente ante la toma de decisiones que impactan en las intervenciones o tratamientos de su hijo o hija con el diagnóstico; lo que daría pie a focalizar

propuestas de trabajo familiar y con perspectiva de género, tanto de evaluación intervención que favorezca las características resilientes y pueda permear a toda la familia y no solo a un miembro como es la madre (Roque y Acle, 2011; Gonzáles, 2017).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Acle, G. (2012). Resiliencia y factores asociados con la integración escolar de menores con discapacidad o con aptitudes sobresalientes. Guadalupe Acle en Resiliencia en educación especial. Una experiencia en la escuela regular. España: Gedisa
2. Acle, G. (2012). Resiliencia en educación especial. Una experiencia en la escuela regular. España: Gedisa
3. Alonso, I. (2015). Trastorno del Espectro del Autismo y familia. Una propuesta de Intervención: Grupos de encuentro. (Tesis de Maestría). Universidad de Valladolid. Valladolid, España.
4. Arberas, C., Ruggieri, V. (2019). Autismo. Aspectos Genéticos y Biológicos. Medicina, 79(Supl. 1), 16-21.
5. Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Ciencias Psicológicas, 9(2), 323-336.
6. Barudy, J. & Dantagnan, M. (2005). Los buenos tratos en la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia. Recuperado de <https://books.google.com.pe/books?id=GiUIBQAAQBAJ&printsec=frontcover&dq#v=onepage&q&f=false>
7. Bautista, E., Sifuentes, N., Jiménez, B., Avelar, E., Miranda, A. (2008). Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. Revista intercontinental de Psicología y Educación, 10(1), 49-62.
8. Benard, B. (2005). Resiliency. What we have learned. San Francisco: WestEd. Children, Youth and Environments 15(1), pp 432-438. doi: 10.7721/chilyoutenvi.15.1.0432

9. Blacher, J. Baker, B. & Braddock, D. (2002). The best of AAMR: Families and mental retardation. Recuperado de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=A7L86cXOIdIC&oi=fnd&pg=PP8&dq=#v=onepage&q&f=false>
10. Briones, P. y Tumbaco, L. (2017). Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016 (tesis de licenciatura). Universidad Peruana Unión, Lima, Perú.
11. Cámara de diputados del H. Congreso de la Unión. (2015). Ley general para la atención y protección a personas con la condición del espectro autista. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGAPPCEA_270516.pdf
12. Cook, K., Willmerdinger, A. (2015). The History of Autism. Narrative Documents. 1.
13. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las personas con Discapacidad. (2019, 2 de abril). Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo.2019. Recuperado de <https://www.gob.mx/conadis/es/articulos/dia-mundial-de-concienciacion-sobre-el-autismo-2019?idiom=es>
14. Cuesta, J., Sánchez, S., Orozco, M., Valenti, A., Cottini, L., (2016). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. *Psychology, Society, & Education*, 8(2), 157-172.
15. Davis, H. & Day, C. (2010). Working in partnership with parents. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/262142119_Davis_H_Day_C_2010_Working_in_Partnership_with_Parents_2nd_Edition_Pearson_London
16. Fernández, G. (1998). Las redes en la prevención de la drogodependencia. *Perspectivas Sistémicas*. Año 11, núm especial II.
17. Flippin, M. y Crais, E. (2011). La necesidad de una participación más temprana del padre en la intervención temprana del autismo. *Revista de Intervención Temprana*. 33(1), 24-50.

18. Fraser, M. W., Kirby, L. D., & Smokowski, P. R. (2004). Risk and resilience in childhood. In M. W. Fraser (Ed.), *Risk and Resilience in Childhood: An Ecological Perspective* (pp. 13-66)
19. García, A. (2018). Retos en la inclusión de alumnos con TEA. *Educ@upn*, 23.
20. García, S. (1997). Medidas alternativas a la privación de la libertad (conferencia). Medellín, Colombia.
21. Gargiulo, R. (2012). *Educación especial en la sociedad contemporánea. Una introducción a la excepcionalidad*. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning.
22. Garrabé, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35(3), 257-261.
23. Gonzáles, J. (2017). Resiliencia y bienestar psicológico en madres de hijos con trastorno del espectro autista de un centro de educación básica especial de lima sur. (Tesis de Licenciatura). Universidad Autónoma del Perú.
24. González-Mercado, Y., Rivera-Martínez, L., Dominguez-González, M. (2016) Autismo y Evaluación. *Revista Ra Ximhai*, 12(6), 525-533.
25. Grotberg, E. (2001). Nuevas tendencias en Resiliencia. En A. Mellido y E. Suárez (Comp.). *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*, pp.19-30. Barcelona: Paidós.
26. Grotberg, E. (2006). *La Resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. Barcelona: Gedisa.
27. Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. (6ª ed). México: Mc. Graw Hill.
28. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2017). *Anuario Estadístico y Geográfico de Nayarit, 2017/Instituto Nacional de Estadística y Geografía.-México : INEGI, c2017. 469p*
29. Instituto Nacional de la Salud infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver. (2020, 8 de abril). Recuperado de <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/conditioninfo>

30. Jiménez, E., Alcantud, F. y Oliver, A. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista (Tesis Doctoral, Universitat de València).
31. Jiménez, E. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista, (Tesis doctoral). Universidad de Valencia, España.
32. Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R., Nelson, B., Karp, E., Kuo, A. (2018). The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics, Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 141(s4), s272-s279.
33. Larripa, M., & Erausquin, C. (2013). La escolarización de personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo o Trastornos del Espectro Autista en la escuela común: un estudio de caso acerca de las dificultades y desafíos de la inclusión educativa. 19. *Psicólogos en contextos educativos: diez años de investigación*.
34. Limonero, J. T., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J., Gómez-Romero, M. J., & Ardilla-Herrero, A. (2012). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: predictores de satisfacción con la vida. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 20(1).
35. Luthar, S. S. y Bidwell, z. L. (2007). Research on resilience. An integrative review. En S. Luthar. (Ed.). *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversities*. (pp. 510-549). U.S.A.: University Cambridge Press.
36. Luthar, S. (2006). Annotation methodological and conceptual issues in research on childhood resilience. *Journal of child psychology and psychiatry*, 34, (4), 441-543.
37. Magerotte, G., Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme: un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69(2004), 579-588.
38. Mariño Peña, C. (2017). El impacto del trastorno del espectro autista en la familia. (tesis de licenciatura). Universidad de Cádiz, España.

39. Massani, J., García, X., Hernández, E. (2015). La evaluación psicopedagógica de niños(as) con trastornos del espectro autista mediante el perfil psicoeducativo. *Universidad y Sociedad| Revista Científica de la Universidad de Cienfuegos*, 7(2), 145-151.
40. Mintz, M. (2016). Evolution in the Understanding of Autism Spectrum Disorder: Historical Perspective. *Indian J Pediatr*. doi: 10.1007/s12098-016-2080-8
41. Naranjo, R. (2014). Avances y perspectivas en Síndrome de Asperger. *NOVA-Publicación Científica en Ciencias Biomédicas*, 12(21), 81-101.
42. Organización Mundial de la Salud. (2014, 19-24 de mayo). 67^a. Asamblea Mundial de la Salud. Recuperado de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf
43. Organización Mundial de la Salud. (2018, 2 de abril). Trastornos del espectro autista. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
44. Pentón, A., Bermúdez, R., Pérez D. (2019). La resiliencia en la familia del niño con autismo: actitud y condición de desarrollo. *Revista científica Ciencia Tecnología*, 19(23), 63-75.
45. Pérez Sánchez, L., Rábago de Ávila, M., y Castillo, C, G. (2020). Equipo reflexivo: voces que rescatan la identidad preferida de las mujeres universitarias. *Multidisciplinary Journal of Gender Studies*, 9(1), 51-78.
46. Pérez Sánchez, L., Mercado Rivas, M. X., y Espinosa Parra, I. (2011). Percepción familiar de la enfermedad crónica. *Revista Electrónica Iztacala-UNAM* 14(4) 268-294.
47. Perry, J. D. y Bard, E.M. (2000). Resilience revisited: Urban children assessment and intervention. Construct validity of a resilience profile for students with disabilities (Resilience subdomains of coping with disability scales-Parent rating scale). Ponencia presentada en la Reunión Anual de la APA.

48. Rábago de Ávila, M., y Sánchez Alcalá, L. M. (2016). Creencias familiares resilientes en la construcción del significado del nacimiento de dos integrantes con discapacidad en una familia de Tepic, Nayarit. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 19(1).288-304.
49. Rapela, R. (2012). Los observadores no viven en vano. Aportes a una descripción del autismo en el marco de la teoría de la evolución de las especies. (Tesis de Licenciatura). Universidad Empresarial Siglo 21, Argentina.
50. Rocha, C. (2008). Redes de apoyo y capacidad de resiliencia: su importancia en la recuperación de pacientes accidentados laborales. *Revista electrónica de trabajo social*. 7
51. Roque, M., Aclé, G. & García M. (2009). Escala de resiliencia materna: un estudio de validación en una muestra de madres con niños especiales. *RIDEP*, 1(27), 107-132. Recuperado de http://www.aidep.org/03_ridep/R27/R276.pdf
52. Roque, M. y Aclé, G. (2011). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
53. Secretaría de Educación Pública (2009). Informe final de consistencia y resultados del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. Recuperado de: <http://www.basica.sep.gob.mx/dgdgie/integración>
54. Sénéchal, C., des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
55. Seperak, R. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista de Psicología*, 6(1), 25-48.
56. Shea, T., y Bauer, A., (2000). Educación especial. México: Mc Graw Hill.
57. Soto M.M., Valdez, A.L.M., Morales, M.D., (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(2):40-43.

58. Todis, B., Bullis, M., Waintrup, M., Schultz, R., y D'Ambrosio, R. (2001). Overcome the odds: qualitative examination of resilience among formerly incarcerated adolescents. *Exceptional children*, 68 (1), 119-139.
59. Ungar, M. (2003). Methodological and contextual challenges researching childhood resilience: An international collaboration to develop a mixed method design to investigate health-related phenomena in at-risk child population. Informe sobre resiliencia.
60. Ungar, M. (2003). Qualitative contributions to resilience research. *Qualitative Social Work*; 2 (1), 85-102.
61. Vargas, M., Navas, W. (2012). Autismo Infantil. *Revista Cúpula*, 26(2), 44-58.
62. Vázquez, C., Castilla, C. y Hervás, G. (2009). Reacciones frente al trauma: vulnerabilidad, resistencia y crecimiento. En E. G. Fernández-Abascal (dir.), *Emociones positivas* (pp. 375-392). Madrid: Pirámide
63. Vera, B., Carbelo, B. y Vecina, M.L. La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo*, 2006, vol. 27, no 1, p. 40-49.
64. Viera, R. A. S. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista de Psicología*, 6(1), 25-48.
65. White, M. (2016). *Mapas de la práctica narrativa*. Chile: Pranas Chile.
66. World Health Organization. (2000). *International Classification of Functioning. Disability and Health*. disponible en <http://www.who.int>
67. Wolff, S. (2004). The History of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13 (4), 201-208.

DATOS DE LOS AUTORES.

1. Myrna Méndez Martínez. Candidata a Dra. en Educación Inclusiva; Directora de Manitas Azules de Nayarit, AC; Docente y Capacitador; México; Email: myrna.mendez.m@gmail.com
2. Marcela Rábago de Ávila. Doctorado en Psicología por la Universidad de Baja California. Tepic, Nayarit; Universidad Autónoma de Nayarit; Docente Investigador de tiempo completo; México. Email: rabago76@hotmail.com
3. Lucía Pérez Sánchez. Doctorado en Psicología por la Universidad Michoacana de San Nicolas de Hidalgo (UMSNH) Morelia, Michoacán; Universidad Autónoma de Nayarit; Docente Investigador de tiempo completo; México. Email: lucia@systemica.com.mx

RECIBIDO: 31 de octubre del 2020.

APROBADO: 10 de noviembre del 2020.