

# Atención a madres de hijos con trastorno de espectro autista

Por Mtro. Marcos Benjamín Nieto Olvera

En las últimas décadas se ha incrementado la investigación sobre el Trastorno de Espectro Autista (TEA). Las demandas de atención tanto para los niños y niñas que presentan esta condición, como para las familias, es alta. Si consultamos las bibliotecas -ya sean físicas o digitales - o buscamos videos en internet, la cantidad de información es impresionante, podemos encontrar asesorías y terapias con especialistas (psicólogos, pedagogos, pediatras, neurólogos, etc.), servicios de orientación a padres y familiares; trabajo en grupos y asociaciones con enfoques que van desde el análisis conductual aplicado hasta modelos de intervención humanista y sistémica. Todos estos esfuerzos se enfocan en atender de forma integral a las y los niños, jóvenes y adultos con TEA, realizando propuestas de diagnóstico e intervención a nivel multi e interdisciplinar.

## Contexto histórico y conceptualización del TEA

Mostrar el desarrollo de la conformación del concepto del TEA es muy importante, porque permite conocer cómo ha ido conceptualizando el trastorno en función de los avances en las investigaciones que se han hecho y siguen realizándose. Valdés y Riviére señalan tres etapas básicas por las que ha pasado su estudio: la primera de 1943 a 1963 donde se señala al autismo como consecuencia de un trastorno emocional; la segunda de 1963 a 1983 donde se encuentran los primeros indicios para asociar al autismo con trastornos neurobiológicos; y la tercera de 1983 a la fecha donde la contribución de las neurociencias como la neuropsiquiatría y la neuropsicología han señalado la importancia

de una atención a nivel multi e interdisciplinar, dada la gran cantidad de factores que se involucran en él (1).

El empleo de los avances tecnológicos como la Tomografía Axial Computarizada (TAC), la Resonancia Magnética (RM) y los estudios de neuroimagen, entre otros, van haciendo posible una mayor precisión en cuanto a la etiología, desarrollo y pronóstico del TEA.

Bajo otra línea histórica, paralela a la anterior, y no menos importante, es la forma en la que se ha ido conceptualizando el autismo en el Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM), que ha servido de base para el diagnóstico de éste y otros padecimientos.

En el DSM-I (1952) se le conceptualizaba y diagnosticaba como niños con "reacción esquizofrénica de tipo infantil"; en el DSM-II (1968) se le contempló como parte de las características de la esquizofrenia infantil; en el DSM-III (1980) se le incorpora como categoría diagnóstica gracias a que va tomando relevancia el papel de la genética y las alteraciones neurobiológicas; en el DSM III-R (1987) se sustituyó la denominación de autismo infantil por trastorno autista; en el DSM-IV (1994) y el DSM IV-TR (2000) se definieron 5 categorías de autismo:

- a. Trastorno autista,
- b. Trastorno de Asperger,
- c. Trastorno de Rett,
- d. Trastorno desintegrativo infantil y
- e. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado; además, se incorporó el término trastornos generalizados del desarrollo; finalmente, en el DSM-V (2013) se incorpora la palabra "espectro", que

articula muy bien con los nuevos modelos genéticos que se investigan (2).

En este punto nos podemos preguntar ¿y qué significa el autismo? Es un neologismo que viene del prefijo griego *αυτος* (*autos*), que significa uno mismo, y el sufijo *ισμός* (*ismós*) que denota cierto tipo de tendencia, por lo tanto, la acepción apropiada sería “internarse o adentrarse hacia uno mismo” (3). Esta sencilla explicación describe perfectamente uno de los comportamientos característicos de las personas con TEA.

También es importante señalar que esta condición es muy frecuente a nivel mundial de acuerdo con las estadísticas; sin embargo, en México no se cuentan con datos de prevalencia basados en investigaciones epidemiológicas. El INEGI ofrece unas estadísticas que hacen dudar de la verdadera magnitud de la población que padece TEA, pues muestra una cifra de aproximadamente 5,000 niños con autismo en territorio nacional, mientras que la tendencia mundial es de 1 en cada 160 niños. Otro dato importante es que las estadísticas muestran que se presenta 5 veces más en hombres que en mujeres (4).

Para una atención oportuna se recomienda realizar el diagnóstico de forma temprana, donde un equipo interdisciplinario pueda determinar desde la forma de evaluación, hasta las estrategias de intervención más adecuadas para cada caso en particular, impactando necesariamente en el pronóstico y los avances que se puedan obtener.

También es necesario señalar que la mayor parte de las referencias hacen alusión a tres elementos básicos para poder identificar el TEA y que se presentan en el DSM V:

1. dificultad en la comunicación;
2. dificultad en la socialización; y
3. patrones de conducta y actividades restringidas (5).

Estos comportamientos se deben de revisar minuciosamente en cada uno de los casos -consultando evidentemente las fuentes especializadas-, para evitar un falso diagnóstico. Esto requiere de una observación precisa y un registro detallado del comportamiento del usuario en los diversos contextos donde se desarrolla; además de los estudios clínicos que sean necesarios realizarles.

### **Experiencia de atención en la Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI)**

En las prácticas que se desarrollan en la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, en la carrera de Psicología, en el ámbito de educación especial, bajo el enfoque de la Psicología Compleja, se tiene experiencia en la atención de casos que presentan TEA.

Durante el primer semestre de atención, por parte de los psicólogos en formación que realizan su servicio social, se aborda la atención directa del caso, y en el segundo semestre se amplía el campo de intervención a la dimensión familiar, pues es aquí donde se gesta y desarrolla la mayor parte de la vida de los usuarios que son diagnosticados con esta condición.

Se parte en un primer momento de una evaluación multidimensional para cerciorarse que él o la usuaria presenten los datos clínicos fundamentales del TEA. Por lo que, la atención, se centra principalmente en la o el niño o joven que presenta la Alteración en su Desarrollo

Psicológico (ADP), para lo cual se emplea una Evaluación Sistémica del Desarrollo diseñada para evaluar este y otro tipo de casos.

La situación se tiende a complejizar cuando llegamos al sondeo de la situación familiar, pues nos encontramos, en un buen número de casos, con que las madres asumen casi por completo la atención y cuidados de su hijo o hija, dado que el padre de familia, en aboga a la función patrimonial, se aleja emocionalmente de su pareja o las abandona ante la difícil situación de aceptar la presencia de un hijo con este trastorno.

Es entonces cuando comienza el caminar incansable de las madres, caracterizado por la búsqueda de espacios de asistencia y apoyo para recibir atención para sus hijos acorde a las necesidades que les han sido señaladas por los especialistas (frecuentemente se presentan con una total desorientación y poco conocimiento del autismo).

Suelen llegar a la CUSI cansadas, desilusionadas, defraudadas y muchas de las veces enfermas por el descuido personal en su salud, alimentación y descanso. Por estos y otros motivos, se considera que la intervención también debe dirigirse al contexto familiar y no solo atender a la o el niño que acuden al servicio.

Pero atender a la madre no solo significa escuchar las situaciones por las que ha pasado con su hijo o hija, sino también sus propias necesidades e intereses que han quedado inconclusos, como el continuar estudiando, tener tiempo para cuidarse y atenderse, realizar actividades lúdicas o deportivas, e incluso desarrollar o consolidar actividades laborales para generar ingresos suficientes cuando hay ausencia del padre como proveedor.

Como se puede observar, la atención involucra necesariamente al usuario y a la madre que acuden al servicio, como suele decirse: "Hay que cuidar a la cuidadora".

Para alcanzar los propósitos anteriores, el (la) psicólogo (a) recibe -aparte de la formación básica para atender los casos de ADP- la capacitación necesaria para poder intervenir de forma clínica con las madres que acompañan a sus hijos al servicio. Una vez a la semana, durante el segundo semestre de atención, se realizan sesiones de orientación para poder escuchar, en un primer momento, las necesidades e intereses que presentan (evaluación y contextualización del caso), y posteriormente diseñar una planeación estratégica de intervención multidimensional para la madre, y que se vincule con el plan de intervención de su hijo. De esta forma se pretende atender de una forma integral a cada uno de los casos. Incluso si la situación lo requiere, la escala de incidencia se puede extender hasta el contexto escolar, donde se establece comunicación con la docente y de esta manera poder llevar un monitoreo más amplio del impacto de la intervención. También se tiene experiencia de trabajo con otros especialistas como médicos y neurólogos para los casos en los que hay medicación.

La oportunidad que se le brinda a la madre de ser escuchada de una forma activa, de sentirse acompañada y comprendida, es fundamental para brindar la contención necesaria ante la desesperación y desorientación que muchas veces presentan.

El (la) Psicólogo(a) tratante se autoimplica con la madre, buscando clarificar en conjunto, aquellos aspectos del diagnóstico que no han sido lo suficientemente aclarados. Pero

también se motiva a la madre a continuar desarrollándose en sus intereses y necesidades personales. Se han tenido gratas experiencias de madres de familia que han gestionado sus propios recursos para emprender negocios familiares o insertarse en ámbitos laborales sin descuidar la atención de sus hijos.

## A manera de conclusión

La estrategia de brindar la atención, tanto al usuario como a la madre, bajo un modelo de intervención complejo e interdisciplinar, permite considerar y promover procesos de desarrollo propios del caso, necesidades e intereses del niño y de la madre, así como también las situaciones emergentes que se presenten a lo largo del proceso de intervención, como pueden ser la atención de otros miembros de la familia e incluso de las instituciones educativas.

El vínculo con otras disciplinas es fundamental, desarrollando un trabajo colaborativo a nivel multi o interdisciplinar, ya que el amplio espectro de factores que inciden en la atención de los casos con TEA requiere de un entrelazamiento de conocimientos que amplíen la tendencia hacia el desarrollo tanto de los usuarios como de sus familias.

## Referencias

1. Valdéz D., Riviére A. Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación. 1ª edición. España: FUNDEC; 2001.
2. Alcalá GC, Ochoa MMG. Trastorno del espectro autista (TEA). Rev. Fac. Med. [Internet]. 2022 [consultado 02 Mar 2025]; 65(1): 7-20. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S002617422022000100007&lng=es.Epub\\_30-Mar-2022](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002617422022000100007&lng=es.Epub_30-Mar-2022). <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>.
3. Bauer AM, Shea TM. Aprendices con necesidades educativas especiales severas y múltiples. En: Bauer AM, Shea TM. Educación Especial. Un enfoque ecológico. 2ª edición. México: McGrawHill; 1997. 359-381.
4. Lundström S, Reichenberg A, Anckarsäter H, Lichtenstein P, Gillberg C. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. BMJ [Internet] 2015 [consultado 01mar2025];350(apr28 2):h1961.
5. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®). 5th ed. Arlington, TX: American Psychiatric Association Publishing; 2013.

---

## Breve semblanza del autor

### Mtro. Marcos Benjamín Nieto Olvera

Profesor a nivel licenciatura en la carrera de Psicología, en la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, en los ámbitos de Educación Especial e Investigación. Colaborador en capítulos de libros y revistas que plantean los fundamentos, teóricos, metodológicos y aplicados de la Psicología Compleja y la Transdisciplina en el nuevo plan de estudios de la carrera. Ponente en eventos nacionales e internacionales sobre Transdisciplina.