

# Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Psicología y Relaciones Humanas



Trabajo Final Integrador

Licenciatura en Terapia Ocupacional

## **“Desempeño ocupacional de padres de hijos con TEA”**

Alumno: Brenda Caterina Di Tomaso

Tutor: Florencia Durand

Año: Diciembre 2018

## Resumen

El objetivo de este trabajo es relevar cuál es el impacto en cuanto al desempeño ocupacional en las áreas laboral, de estudio y de tiempo libre en padres cuyos hijos presentan diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), siendo que diversos estudios han expuesto que esta situación provoca un impacto general en los padres, que se manifiesta a través de mayores niveles de estrés, constituyéndose como un potencial factor que afecta la dinámica familiar.

Para poder llevar a cabo esto, se ha relevado información en una muestra compuesta por 25 madres y padres de niños con este diagnóstico.

Los resultados obtenidos demuestran que la presencia en una familia de un hijo con diagnóstico de TEA, genera modificaciones en el desempeño ocupacional de los padres, que repercute en las tres áreas ocupacionales abordadas en esta investigación: Educación, Tiempo Libre y Trabajo.

Debido a lo analizado, se sugiere como Terapistas Ocupacionales, ampliar la mirada y nuestro campo de acción hacia las familias, promoviendo intervenciones dirigidas no sólo a los niños, sino también a sus padres.

Palabras claves: TEA - Rol de padres - Desempeño ocupacional - Áreas ocupacionales Laboral, Tiempo libre, Estudio - Desequilibrio ocupacional - Terapia ocupacional.

# Índice

|           |  |           |
|-----------|--|-----------|
| <b>1</b>  | <b>INTRODUCCIÓN .....</b>                                | <b>6</b>  |
| <b>2</b>  | <b>FUNDAMENTACIÓN .....</b>                              | <b>7</b>  |
| 2.1       | ANTECEDENTES DE LA PROBLEMÁTICA .....                    | 8         |
| <b>3</b>  | <b>HIPÓTESIS .....</b>                                   | <b>11</b> |
| <b>4</b>  | <b>VARIABLES .....</b>                                   | <b>11</b> |
| <b>5</b>  | <b>OBJETIVOS.....</b>                                    | <b>11</b> |
| 5.1       | OBJETIVO GENERAL.....                                    | 11        |
| 5.2       | OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....                              | 11        |
| <b>6</b>  | <b>MARCO TEÓRICO .....</b>                               | <b>12</b> |
| <b>7</b>  | <b>METODOLOGÍA .....</b>                                 | <b>38</b> |
| 7.1       | TIPO DE INVESTIGACIÓN.....                               | 38        |
| 7.2       | SUJETOS.....   | 38        |
| 7.3       | DISEÑO MUESTRAL CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN ..... | 39        |
| 7.4       | INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....                 | 39        |
| <b>8</b>  | <b>PLAN DE TRABAJO .....</b>                             | <b>39</b> |
| <b>9</b>  | <b>RESULTADOS.....</b>                                   | <b>40</b> |
| <b>10</b> | <b>DISCUSIÓN .....</b>                                   | <b>61</b> |
| <b>11</b> | <b>PROPUESTA .....</b>                                   | <b>63</b> |

|           |                                |           |
|-----------|--------------------------------|-----------|
| <b>12</b> | <b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....      | <b>65</b> |
| 12.1      | BIBLIOGRAFÍA IMPRESA .....     | 65        |
| 12.2      | BIBLIOGRAFÍA TECNOLÓGICA ..... | 65        |
| <b>13</b> | <b>ANEXO</b> .....             | <b>67</b> |

Relevamiento del desempeño  
ocupacional en áreas laboral, tiempo  
libre y educación, en padres cuyos  
hijos presentan trastorno del espectro  
autista.

## 1 Introducción

La crianza de un niño en la familia genera cambios que, en mayor o menor medida, repercuten en todos los miembros de la misma. Paniagua (1999) describe que tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano y que los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego, son ya de por sí intensos. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo tiene alguna dificultad grave todo puede resultar particularmente difícil. Es decir, que una enfermedad no sólo causa impacto en quien la padece, sino que también causa impacto en la familia. Falicov (1991) sostiene que todo sistema familiar se ve sometido a un estrés considerable cuando uno de sus miembros, en particular cuando ese miembro es el hijo, es diagnosticado con una enfermedad crónica. Las necesidades de ese hijo suponen cambios en las rutinas familiares, planteando desafíos a la estabilidad de la familia.

Para Martínez y Bilbao (2008), es un hecho que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Belinchón (2001), especifica que si la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto, la realidad de un niño con trastorno del espectro autista trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia, así como sus relaciones con otras familias y amigos.

Bebko, Konstantareas y Springer (1987), definen que el riesgo de estrés en estas familias es muy alto. El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa.

En esta misma línea, Paniagua (1999) destaca que un aspecto a enfatizar es el aumento de dedicación que en general supone un hijo con necesidades especiales. El tiempo libre disminuye, lo cual lleva a una restricción considerable de la vida social. Requieren muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto es que este trabajo busca relevar cuál es el impacto en cuanto al desempeño ocupacional en las áreas laboral, de estudio y

tiempo libre de estos padres cuyo quehacer cotidiano se ve alterado debido a los cuidados y atención brindados a sus hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Es por eso que esta investigación tiene como objetivo conocer si existen cambios a nivel del desempeño ocupacional, ya sea en el ámbito laboral como en lo vinculado a las actividades de tiempo libre y educación, de aquellos padres cuyos hijos presentan diagnóstico de TEA, estableciendo así la relación entre los cambios suscitados en el desempeño ocupacional de estos padres y las características inherentes a la crianza de un niño con autismo.

## 2 Fundamentación

La crianza de un hijo es un proceso complejo atravesado por una amplia y variada serie de hechos y circunstancias que afectan y repercuten, indefectiblemente, en la vida de un padre.

Cuando a todas aquellas situaciones y vivencias que implica criar un hijo se suma que éste demanda mayores cuidados que los esperados, que requiere mayor participación de los padres para desenvolverse y desarrollarse, y que implica, para con ellos, un mayor grado de dependencia, la crianza se torna aún más compleja y aparecen variables no consideradas hasta el momento.

Un diagnóstico, más allá de cuál sea éste, asignado a un niño, repercute, en todos los casos, en su familia. Independientemente de cómo se encuentra constituida ésta, de la forma en que se vinculan sus integrantes, y demás factores que hacen y conforman a la noción de familia, la presunción y/o prescripción de una afectación influye, en mayor o menor medida, en quienes se relacionan de manera cercana al niño.

En cuanto a un niño diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA), los padres se encuentran frecuentemente expuestos a un contexto y a condiciones que difieren de las esperadas y ante las cuales no se encuentran preparados.

La elección de este tema está basada en el interés de ampliar conocimientos en relación a las repercusiones que se ocasionan en aquellos adultos dedicados a la crianza de sus hijos diagnosticados con TEA, debido a que diversos estudios han expuesto que la presencia de un hijo con este diagnóstico provoca un impacto general en los padres que se manifiesta en un aumento significativo del estrés, lo que lleva a que la convivencia se torne más compleja (Ayuda, Llorente, Martos, Rodríguez, Olmo, 2012).

Por esto, es menester no relegar a un segundo plano la forma en que atraviesan dicha situación aquellos que tienen como eje central de su vida apoyar, guiar, descubrir y aprender de este amplio abanico de situaciones por las que atravesarán, tanto ellos como sus hijos, a lo largo de toda su vida. Siendo esto aún más relevante si se considera que es inherente al vínculo padre/madre-hijo la reciprocidad de sus acciones.

Esta investigación tiene como objetivo identificar si las áreas ocupacionales de tipo laboral, educación y tiempo libre se ven afectadas en los padres de niños que han sido diagnosticados con TEA. De manera secundaria, si existieran desequilibrios en el desempeño ocupacional, podrán surgir acciones dirigidas a disminuir los efectos adversos desde la mirada de Terapia Ocupacional.

En cuanto a la relevancia social, se busca la toma de conciencia de los beneficios que puede brindar la terapia ocupacional basándose en el desequilibrio y disrupciones ocupacionales permitiendo desarrollar, desde el marco institucional y profesional, un abordaje holístico y abarcativo de la triada madre-padre-hijo, pudiendo brindar herramientas y estrategias adecuadas para que las personas que deben enfrentarse a este tipo de escenarios, puedan desempeñarse con la mayor funcionalidad posible en las áreas laborales, de educación y de tiempo libre de encontrarse afectadas, sin poner en riesgo el desempeño ocupacional de ellos y, consecuentemente, el de sus hijos.

## 2.1 Antecedentes de la Problemática

Diversas investigaciones abordan la influencia de la presencia de un hijo con diagnóstico de TEA en el seno de una familia. Se citarán a continuación algunas de ellas.

- **El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (2015) Manoel Baña Castro.**

[http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci_arttext)

Este trabajo se explora sobre la influencia de niños con autismo en la dinámica familiar. Sostiene que el nacimiento de una persona con Trastorno del Espectro Autista en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en el grupo familiar. La aparición de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la familia supone una alteración,



provocando siempre, en mayor o menor medida, una crisis. Sin embargo, no se puede suponer que todas las familias atraviesen una secuencia similar de etapas; en realidad, las familias reaccionan de maneras muy diversas, señalando al proceso de acomodación de la familia al desarrollo del niño/a cómo similar al resto de las familias, aunque los padres y madres tienen que ser más selectivos a la hora de plantear las actividades para el cuidado de sus hijos/as con Trastorno del Espectro Autista y además las rutinas son más complejas, debido a que, entre otras cosas, la presencia de niños/as nacidos con riesgo biológico o condiciones manifiestas de este trastorno, genera situaciones potencialmente estresantes adicionales con las que la familia se tendrá que enfrentar

- **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 (2012) Raquel Ayuda-Pascual, María Llorente-Comí, Juan Martos-Pérez, Luis Rodríguez-Bausá, Laura Olmo-Remesal**

<https://philarchive.org/archive/LACLID>

Esta investigación sostiene que la presencia de un hijo con TEA en la familia provoca un impacto general en los padres y hermanos que se manifiesta en un aumento significativo del estrés, habiéndose podido comprobar de qué manera la alteración cualitativa tanto en el desarrollo social como en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses tienen un efecto claro en la dinámica familiar. Junto con esas características, la frecuente presencia de alteraciones en el sueño, hipersensibilidad, problemas de conducta, hiperactividad y trastornos alimentarios son otros de los factores estudiados como potenciales fuentes de estrés en los familiares de las personas con autismo. Los datos de diversos estudios muestran que muchas familias con hijos con autismo presentan un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo, afirmándose que la convivencia con una persona que presenta estas alteraciones va a ser más compleja y difícil.

- **Un modelo global de estrés en padres de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA). (2014) Pilar Pozo y Encarnación Sarriá.**

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-97282014000100019](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282014000100019)

Esta investigación tuvo como objetivo analizar el estrés entre madres y padres de personas con TEA para determinar las variables relevantes para su explicación y las posibles diferencias de género. Se llegó a la conclusión de que el resultado del estrés depende de cuatro factores interrelacionados: las características del individuo con TEA (la gravedad del trastorno y los problemas de comportamiento), los apoyos sociales, la percepción de la situación por parte de los padres y las estrategias de afrontamiento. Sostiene que el estrés severo que experimentan los padres de niños con TEA puede tener graves consecuencias en su salud física y mental, debido a lo cual, la atención profesional a los factores que facilitan la adaptación psicológica de los padres y su capacidad para responder a los desafíos de criar a una persona con TEA puede tener consecuencias positivas y profundas en la vida de los padres y sus relaciones con el niño y la familia.

- **Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno del Espectro Autista. (2014) Fernández Andrés, Ma. Inmaculada, Pastor Cerezuela, Gemma, Botella Pérez, Paula.**

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851787048>

Este trabajo analiza la relación del estrés familiar y las estrategias de afrontamiento en los padres de niños con diagnóstico de TEA, partiendo de diversas investigaciones que muestran la relación existente entre tener hijos con trastornos del neurodesarrollo y el estrés familiar. Consideran que el Trastorno del Espectro Autista tiene una sintomatología y una serie de problemas añadidos que le confieren un perfil característico que lo diferencia y aleja de otros trastornos similares. Estas diferencias se ponen de manifiesto en los niveles de estrés que presenta los cuidadores de niños con dicho diagnóstico. Dependiendo del tipo de estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres, el índice de estrés variará.

- **Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. (2014) Albarracín Rodríguez, A. P.; Rey Hernández, L. A. & Jaimes Caicedo, M. M.**

El objetivo de este trabajo fue establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas presentes en padres de niños con TEA, ya que la situación de un hijo con este diagnóstico puede generar en los padres gran nivel de estrés debido a los cuidados que requiere. Los resultados obtenidos reflejaron un incremento de la ocupación de ama de casa después del diagnóstico y disminución de la categoría de empleado. En cuanto a la variable Ocupación más de la mitad de las madres de muestra no se encontraban trabajando o tuvieron que dejar el trabajo debido al diagnóstico de sus hijos, lo que refleja una necesidad de la madre -cuidador primario- de asumir completamente la responsabilidad de la crianza del niño con TEA, de acompañar cada uno de los cuidados y necesidades que requiere el hijo y, por ende, devela las repercusiones en el ámbito ocupacional y personal de la madre.

### 3 Hipótesis

Los padres con hijos con diagnóstico de TEA presentan desequilibrio ocupacional en las áreas laboral, educación y tiempo libre.

### 4 Variables

Variable dependiente: Desempeño ocupacional.

Variable independiente: Hijos con diagnóstico de TEA.

### 5 Objetivos

#### 5.1 Objetivo general

Relevar si existen modificaciones en el desempeño ocupacional, en las áreas laboral, educación y tiempo libre de padres con hijos que presentan diagnóstico de TEA.

#### 5.2 Objetivos específicos:

- Identificar si las áreas ocupacionales de tipo laboral, tiempo libre y estudio se encuentran afectadas en padres de niños con TEA.

- Comparar el desempeño ocupacional previo y posterior al diagnóstico de TEA, en las áreas laboral, tiempo libre y educación.
- Conocer la percepción que presentan los sujetos en relación a su desempeño ocupacional.
- Detectar y analizar el vínculo entre el diagnóstico de TEA y el desempeño ocupacional.

## 6 Marco Teórico

El autismo es un trastorno del desarrollo en el cual ciertas funciones superiores se ven específicamente alteradas: la capacidad de comprender a las personas como sujetos dotados de mente, las destrezas intersubjetivas que permiten compartir estados internos, las funciones de comunicación y lenguajes, las competencias simbólicas y las pautas de acción flexible y significativa.

Los niños con autismo no pueden desarrollar con normalidad esas capacidades en un período crítico de su desarrollo, que se extiende entre los 18 meses y los cinco años. Consecuencia de esto, el autismo va a implicar siempre una alteración, mayor o menor, de aspectos del desarrollo: las destrezas de relación, acción y atención conjunta, comunicación, lenguaje expresivo y receptivo, anticipación, flexibilidad, asignación de sentido a la acción, imaginación e imitación.

El Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) es la clasificación psiquiátrica de mayor reconocimiento y proyección a nivel mundial, llamada actualmente DSM-V, de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA). Dicho manual es utilizado por médicos e investigadores para diagnosticar y clasificar los trastornos mentales.

La APA publicó el DSM-V en 2013, finalizando un proceso de revisión luego de catorce años. Las modificaciones conceptuales con respecto al autismo van respondiendo a los distintos DSM y a como estos manuales han ido denominando al autismo.

En el DSM-I (1952) y en el DSM-II (1968) el autismo era considerado un síntoma de la esquizofrenia, diagnóstico psiquiátrico ubicado dentro del grupo de los trastornos mentales crónicos y graves caracterizados por alteraciones en la percepción y/o en la expresión de la realidad, entre otras cosas.

En el DSM-III (1980) se comenzó a hablar de autismo infantil. Aquí fue usado por primera vez el término Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). El principal aporte fue diferenciar definitivamente el autismo de los trastornos psicóticos.

En el DSM-III-R (1987) se incluyó el trastorno autista. Acotó el espectro de los TGD y estrechó los posibles diagnósticos a dos: trastorno autista y TGD no especificado (TGD-NE).

En el DSM-IV-TR (2000) se definen cinco categorías diagnósticas dentro de los trastornos generalizados del desarrollo: Trastorno autista, Trastorno de Asperger, Trastorno desintegrativo infantil, Trastorno de Rett, y TGD-NE.

En el DSM-V (2013) se habla de una única categoría, el Trastorno del Espectro Autista.

Desde finales de la década de los ochenta, se habla del autismo como un continuo. El psicólogo Ángel Rivière (1949-2000) elaboró con mayor profundidad el concepto de espectro autista y la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones y no como una categoría única. En el DSM-IV la definición diagnóstica del autismo se caracterizaba por tres síntomas de base (tríada): deficiencias en la reciprocidad social, deficiencias en el lenguaje o en la comunicación y repertorio de intereses y actividades restringido y repetitivo.

En el DSM-V ya se habla de una única categoría: el trastorno del espectro del autismo, pero no como una única categoría diagnóstica, sino como una dimensión más abarcadora y no tan restringida. Entre las ventajas de esta nueva versión se encuentra la posibilidad de realizar un diagnóstico antes de los tres años y un sistema de identificación mejor también para los adultos. Es más flexible que la versión anterior y reconoce que la persona con autismo puede presentar también otras patologías añadidas, como ansiedad, déficit cognitivo, déficit atencional, convulsiones, entre otras. Se recalca el nivel de severidad y se consideran las limitaciones sociales y de la comunicación como un único conjunto de dificultades y no como de dos ámbitos separados del desarrollo.

Rivière (1997) toma como referentes de los inicios del autismo a Kanner y a Asperger. De acuerdo a Rivière, el autismo se ha presentado, desde su definición por Kanner en 1943, como un mundo lejano, extraño y lleno de enigmas. Estos enigmas se refieren, por un lado, al propio concepto de autismo, y a las causas, explicaciones y remedios de esta desviación del desarrollo humano normal. A pesar de la gran cantidad de

investigaciones realizadas, continúa Rivière, el autismo sigue ocultando su origen y gran parte de su naturaleza, y presenta desafíos difíciles a la intervención educativa y terapéutica.

Kanner (1943), luego de analizar diferentes casos, expuso características comunes que se referían principalmente a: la incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones; el contacto físico directo, o aquellos movimientos o ruidos que amenazan con romper la soledad, se tratan como si no estuvieran ahí o se sienten dolorosamente como una interferencia; la comunicación y el lenguaje presentan diferentes presentaciones, desde ausencia, ecolalias, ausencia de formación de frases espontáneas, repetición sin ajustes de pronombres personales, retención de entonaciones, necesidad de reiterar órdenes porque asemejan no escuchar. Kanner sostiene además que hay, para estos niños, necesidad de no ser molestados, siendo que todo lo que llegue del exterior, todo cambio externo e incluso, interno, representa una intrusión, como la alimentación, los ruidos fuertes, objetos que se mueven. Por otra parte, continúa, hay marcada limitación en la variedad de actividades espontáneas, buscando el mantenimiento de las rutinas, con frustración y miedo ante los cambios.

En la misma línea que Kanner, y casi paralelamente en el tiempo, el médico vienés Hans Asperger (1944) publica sus propias observaciones, las cuales, a criterio de Rivière, se hicieron de manera independiente y son conocer los artículos de Kanner. Sin embargo, ambas teorías se encuentran en varios puntos. De acuerdo a Asperger, el trastorno fundamental del autismo es la limitación en las relaciones sociales. Esta limitación determinaría toda la personalidad de los niños autistas. Otras características que coinciden con lo expuesto por Kanner son las extrañas pautas expresivas y comunicativas de los niños autistas, las anomalías prosódicas y pragmáticas de su lenguaje, la limitación, compulsividad y el carácter obsesivo de sus pensamientos y acciones.

Las investigaciones continuaron y, en base a las concepciones que se fueron modificando y los enfoques variados que se fueron suscitando, Rivière diferencia tres épocas principales de estudio del autismo: la primera se extendió de 1943 a 1963; la segunda abarcó las dos décadas siguientes, de 1963 a 1983, y la tercera se ha perfilado en los últimos años, en que se han hecho descubrimientos importantes y se han definido enfoques nuevos para su explicación y tratamiento.

En la primera etapa, el autismo se consideraba un trastorno emocional, producido por factores emocionales o efectivos inadecuados en la relación del niño con las figuras de crianza. Esos factores dan lugar a que la personalidad del niño no pueda constituirse o se trastorne. Estas ideas en la actualidad son consideradas falsas, pero en un primer momento, al comienzo de las investigaciones, fueron influyentes y aún hoy persisten en forma de mitos y como una visión popular que se tiene del autismo. No se ha demostrado que las figuras de crianza sean responsables de la alteración de sus hijos y sí que éstos presentan alteraciones biológicas que pueden estar relacionadas con el origen del trastorno.

En los años sesenta, un conjunto de factores contribuyó a cambiar la imagen científica del autismo, así como el tratamiento dado al trastorno. En esta segunda época, se fue abandonando la hipótesis de los padres culpables, a medida que se demostraba su falta de justificación empírica y que se encontraban los primeros indicios claros de asociación del autismo con trastornos neurobiológicos. Ese proceso coincidió con la formulación de modelos explicativos del autismo que se basaban en la hipótesis de que existe alguna clase de alteración cognitiva que explica las dificultades de relación, lenguaje, comunicación y flexibilidad mental. Toda esta información surge de investigaciones empíricas rigurosas y controladas, más que, como en la primera época, en la mera especulación y descripción de casos clínicos.

La década de los setenta, sostiene Agüero (2000), se encuentra presidida por la búsqueda de una terminología común que, basándose en los hallazgos clínicos precedentes, sirvan de punto de partida para poder ordenar e interpretar el inmenso rompecabezas formado por la evolución de estos síndromes, sus bases genéticas, neurológicas y bioquímicas, las respuestas a tratamientos farmacológicos y a las intervenciones psicológicas, y los hallazgos respecto a áreas concretas como las del lenguaje o la cognición.

En los últimos años, se comenzó a dar la tercera etapa, enfoque actual del autismo. El cambio fundamental se dio en relación a considerar al autismo desde una perspectiva evolutiva, como un trastorno del desarrollo. Si el autismo supone una desviación cualitativa importante del desarrollo normal, hay que comprender ese desarrollo para entender en profundidad qué es el autismo. De acuerdo a Rivière, desde finales de los años 70, la consideración del autismo desde una perspectiva evolutiva ha sido una de las ideas en que se han basado los intentos explicativos y terapéuticos. A partir de esos años, la categoría

diagnóstica tradicional de “psicosis infantil” fue sustituida, en sistemas diagnósticos como los de la Asociación Americana de Psiquiatría, por la noción de “trastorno profundo o generalizado del desarrollo”.

En cuanto a la edad de aparición, el DSM-V sostiene que “los síntomas deben estar presentes desde la infancia temprana, aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que la limitación de las capacidades impide la respuesta a las exigencias sociales”.

El autismo y la gran mayoría de los trastornos profundos del desarrollo se manifiestan antes de los 3 años. Investigaciones recientes (Lösche, 1990; Baron-Cohen, Allen y Gillberg, 1992; Rivière, 1996) demuestran, además, que el autismo tiene un curso evolutivo típico, que se da en la mayoría de los casos. Ese esquema característico se refleja en un desarrollo aparentemente normal en los nueve primeros meses de vida; luego se manifiesta sutilmente en insidiosas carencias evolutivas que afectan principalmente a las capacidades de comunicación, en los nueve meses siguientes, y se despliega en una distorsión cualitativa evidente alrededor de los 18 meses, momento del desarrollo del niño en que se producen cambios fundamentales.

Aunque alrededor de una cuarta parte de los casos presenta algunas anomalías en el primer año (Rivière, 1996), lo más común es que sea alrededor de la mitad del segundo el momento crítico en que los padres se alarman ante un conjunto de síntomas característicos, como ser, falta de respuesta a las llamadas y el lenguaje, impresión de desconectada soledad, ausencia de juego de ficción, pérdida o falta de desarrollo del lenguaje expresivo y con frecuencia, trastornos emocionales como miedos inexplicables e intensos, estados de irritación y malestar y trastornos del sueño.

Es una idea universalmente aceptada la de que el momento en que suele manifestarse claramente el autismo, el centro del segundo año, a los 18 meses, constituye un momento crítico en el desarrollo. Piaget (1969) define en él el comienzo de la inteligencia representativa y propiamente simbólica y es el momento en que la “conciencia de las relaciones está lo bastante avanzada para permitir una previsión razonada”; Kagan (1981) señala cómo los niños, por esa edad, desarrollan su autoconciencia e interiorizan estándares sociales, se hacen capaces de “evaluar la experiencia” y tienden a inferir relaciones causales; estudiosos del desarrollo del lenguaje observan que en ese momento aparecen las primeras estructuras combinatorias, que implican alguna clase de sintaxis y formas iniciales de “conversación” (Diez-Itza, 1992); Leslie (1987), destaca el desarrollo



del juego de ficción y de patrones que implican formas de representación específicas de la especie humana

Siguiendo con Rivière, en el desarrollo normal, entre los 12-18 meses y los 5-6 años, los niños desarrollan capacidades de una enorme complejidad a través de interacciones naturales y espontáneas con las personas que los rodean. Adquieren el lenguaje, hecho que implica la capacidad de construir un número infinito de estructuras simbólicas complejas con el fin de compartir estados mentales, o de modificar las situaciones a través de las personas. Se hacen cada vez más diestros en el manejo de pautas de interacción cooperativas y competitivas y desarrollan capacidades de autoconciencia, las cuales, al ser elaboradas de forma lingüísticas o simbólica, vas a permitir crear con posterioridad una conciencia reflexiva y organizan la experiencia de forma narrativa. Lo que se expresa y comparte a través del lenguaje, continúa Rivière, lo que se simula en la ficción y lo que se articula narrativamente, son intenciones y estados mentales humanos. A través de las distintas actividades que realiza el niño, se ven reflejadas las capacidades cada vez más refinadas de penetración intersubjetiva e intrasubjetiva en el mundo humano. Sin esas capacidades se limita el desarrollo de las funciones críticas de humanización, y con esto, se dañan los recursos que permiten a los niños incorporarse a la cultura y participar como sujetos implicados, en lugar de ser meros observadores ajenos en un proceso de desarrollo guiado por motivos intra e interpersonales.

La limitación en la adquisición de las competencias sociales e interactivas tiene consecuencias graves en los seres humanos, debido a que estas funciones implican la existencia de capacidades al servicio de las relaciones cuya ausencia produce una distorsión severa en la posibilidad de adquirir la cultura y de descifrar el sentido de las interacciones. Así, enfatiza Rivière, el niño carece de una capacidad esencial, el no poder darse cuenta de que está rodeado de sujetos de experiencia. Consecuencia de esto, explica, el niño se encuentra despojado de la posibilidad de vivir las interacciones desde “adentro” y de analizarlas.

Lo detallado por Rivière coincide con lo descrito por Asperger (1944). De acuerdo a este último, el aprendizaje de comportamientos adecuados no depende fundamentalmente de las capacidades intelectuales. Antes de que un niño pueda comprender las palabras de su maestro, aprende a obedecer: “Actúa siguiendo la mirada de su madre, el tono de su voz, la expresión de su cara [...] Mantiene una ininterrumpida

reciprocidad con la persona que le cuida, construyendo sus propias respuestas y modificándolas según las consecuencias positivas y negativas que se encuentra. Obviamente la condición esencial es una comunicación sana con su entorno.”

A esto suma Rivière que cuando se examinan de manera objetiva las conductas de los niños con síntomas propios del espectro autista y se codifican rigurosamente, se observa una ausencia de desarrollo de aquellos cursos de acción que implican intencionalidad, propósito, creatividad inherente y proyección hacia el futuro.

Este autor ha proporcionado algunas respuestas a la posible significación que tiene el habitual proceso que describen las familias. De acuerdo a estudios llevados a cabo de manera retrospectiva, parece desprenderse la idea de la existencia de un patrón prototípico de presentación del trastorno, caracterizado por:

- Una normalidad aparente en los ocho o nueve primeros meses de desarrollo.
- Ausencia, frecuentemente no percibida como tal, de conductas de comunicación intencionada, tanto para pedir como para declarar entre el noveno y el decimoséptimo mes, con un aumento gradual de pérdida de intersubjetividad, iniciativa de relación, respuestas al lenguaje y conducta de relación.
- Clara manifestación de alteración cualitativa del desarrollo. Comienza a evidenciarse un marcado aislamiento, limitación o ausencia del lenguaje, presencia de rituales, oposición a cambios y ausencia de competencias intersubjetivas y de ficción.

En cuanto al origen del autismo, Rivière, tomando lo expuesto por Reichler y Lee (1987), sostiene que en general se reconoce que el autismo se debe a múltiples etiologías, que van desde alteraciones genéticas a trastornos metabólicos o procesos infecciosos, que pueden intervenir en diversas fases del desarrollo prenatal, perinatal o postnatal del Sistema Nervioso. Se han asociado con el autismo alteraciones genéticas, como el cuadro de X frágil, anomalías de metabolismo como la fenilcetonuria, infecciones como la rubéola congénita, condiciones prenatales como las pérdidas en el primer trimestre de embarazo, perinatales como el aumento de bilirrubina, postnatales como la encefalitis ligada al herpes simple o la esclerosis tuberosa. Como en el caso de la definición del autismo, en sus posibles causas se refleja una variada heterogeneidad en la que resulta difícil descubrir un orden. Es posible, sugiere Rivière, que ese orden resida, como suponen muchos investigadores, en el hecho de que diferentes agentes causales pueden producir trastornos en un mismo conjunto de vías y centros nerviosos.

Con respecto a la búsqueda de una explicación en relación a la causa del autismo, se han alzado en los últimos años algunas voces en contra de la estrategia de explicación única, sosteniendo que es posible que el autismo no se derive de un solo déficit primario, sino de varios trastornos biológicos, todos ellos igualmente primarios (Goodman, 1989; Waterhouse, Fein y Modahl, 1996) o de diferentes anomalías, en el plano psicológico, no más primarias unas que otras (Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991). Hoy se acepta que el origen del autismo no reside en un ambiente externo inadecuado para el desarrollo del niño, sino en sucesos internos que perturban ese desarrollo.

De acuerdo a Agüero (2000), las primeras décadas del siglo XX estuvieron marcadas por la descripción de grandes síndromes demenciales en la infancia (Sante de Santis, Heller) y junto a ellos los primeros informes clínicos corresponden a Potter, Despert y Brandley. Kanner (1943), informó de los once primeros casos de autismo infantil temprano, y lo consideró como la forma más temprana de esquizofrenia, con una visión etiológica psicogénica.

En esta línea Rivière sostiene que la conducta del niño ofrece una especial sensación de impredecibilidad, como si no estuviera regulada por las contingencias del mundo externo. Existe una peculiar falta de correspondencia entre la conducta del niño y las situaciones de ese mundo en el que parece estar. De acuerdo a este autor, no basta con establecer una buena relación con el niño para que éste desarrolle cosas tales como los símbolos, el lenguaje, las capacidades de juego y las destrezas de atribución de mente. Más que ninguna otra alteración o retraso del desarrollo, el autismo exige una enseñanza explícita de capacidades, habilidades e instrumentos de relación que los niños sin autismo adquieren por aprendizaje implícito.

La naturaleza y expresión concreta de las alteraciones, que las personas con espectro autista presentan dependen, a criterio de Rivière, de seis factores principales:

- La asociación o no del autismo con retraso mental más o menos severo.
- La gravedad del trastorno que presentan.
- La edad - momento evolutivo - de la persona autista.
- El sexo: afecta con menos frecuencia, pero con mayor gravedad de alteración, a mujeres que a hombres.
- La adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de las experiencias de aprendizaje.

- El compromiso y apoyo de la familia.

Lorna Wing (1988) ha diferenciado cuatro dimensiones principales de variación del espectro autista: trastorno de las capacidades de reconocimiento social, en las capacidades de comunicación social, en las destrezas de imaginación y comprensión social y patrones repetitivos de actividad. Se refiere también a otras funciones psicológicas, como el lenguaje, las respuestas a estímulos sensoriales, la coordinación motora y las capacidades cognitivas.

Con criterios similares, Rivière describe doce dimensiones que se encuentran alteradas en todas las personas con autismo, es decir, se expalan en aquellos aspectos del desarrollo que se alteran en este cuadro:

1. Trastornos cualitativos de la relación social.
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta.
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
4. Trastornos de las funciones comunicativas.
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
7. Trastornos de las competencias de anticipación.
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
9. Trastornos del sentido de la actividad propia.
10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
11. Trastornos de la imitación.
12. Trastornos de la suspensión (la capacidad de hacer significantes).

En cuanto al trastorno cualitativo de las relaciones sociales, en la mayoría de las explicaciones, la incapacidad o dificultad de relación se considera la raíz esencial del trastorno, lo cual implica una distorsión cualitativa severa de las capacidades de relación interpersonal.

Los niveles de la dimensión de este trastorno oscilan desde impresión clínica de asilamiento completo, sin expresiones de apego a personas específicas y sin señales de interés por las personas hasta existencia de motivación definida de relacionarse con iguales, pasando en el medio por ignorar a los pares, escasas o inexistentes iniciativas espontáneas de relación y relaciones con pares infrecuentes inducidas desde el exterior y siendo unilaterales.

Según Rogers (1991), el autismo no produce un trastorno específico del vínculo, aunque quizás la naturaleza del apego de las personas sea diferente del de otras debido a la dificultad de penetración intersubjetiva.

En relación a los trastornos cualitativos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjuntas), se presentan dificultades para compartir focos de interés, acción o preocupación con las otras personas. Rivière recolecta numerosas investigaciones (Mundy, Sigman y Kasari, 1993; Sigman, Mundy, Sherman y Ungerer, 1986, entre otras) que demuestran que los niños con autismo tienen dificultades características y específicas para establecer, definir o seguir focos compartidos de atención, acción e interés con las personas. Dichas dificultades se manifiestan, operacionalmente, en la falta de conductas comunicativas encaminadas a compartir la experiencia, la dificultad para seguir la dirección de los gestos de señalar hechos por otras personas y en la ausencia o limitación de las conductas consistentes en “mirar lo mismo” que mira otra persona.

El autismo afecta a las capacidades de codificar emociones (Hobson, 1993), relacionarse intersubjetivamente con las personas (Trevarthen, Aitken, Papoudi y Robarts, 1995) y responder de forma empática a sus vivencias (Yirmiya, Sigman, Kasari y Mundi, 1992). Pero también a todas aquellas capacidades que requieren comprender que las personas tienen representaciones mentales (Frith y Happé, 1994).

En cuanto a las funciones comunicativas, con arreglo a la tradición establecida en psicología del desarrollo, se considera comunicación a cualquier clase de relación intencionada con alguien, acerca de algo, que se realiza mediante empleo de significantes. En la gran mayoría de los casos, los niños que luego son diagnosticados como autistas no piden objetos o situaciones, ni muestran cosas o acontecimientos para compartir con otros su experiencia sobre ellos.

Con respecto al lenguaje, las anomalías son heterogéneas, múltiples y complejas. Tienden a desarrollarlo de manera poco funcional y espontánea, con alteraciones peculiares, como la ecolalia, la literalidad extremada de los enunciados y las formas de comprensión, la presencia masiva de formas imperativas y ausencia o limitación de las declarativas, la emisión de verbalizaciones semánticamente vacías, irrelevantes o poco adaptadas a las situaciones interactivas y una limitación extrema de las competencias de conversación y discurso.

Desde una perspectiva cognitiva, la ansiosa exigencia de preservación de un mundo sin cambios, remite inmediatamente a la idea de que existen anomalías y limitaciones en los procesos de anticipación, o más en general, de formación de esquemas o uso de ellos. Dentro de esta categoría se incluyen desde conductas anticipatorias simples en situaciones cotidianas muy habituales con frecuencia de conductas oposicionistas en situaciones de cambio hasta reacciones muy intensas ante situaciones nuevas e imprevistas y resistencia muy intensa y rígida adherencia a estímulos que se repiten de forma idéntica no habiendo indicios de actividades anticipatorias en situaciones cotidianas, aunque sí puede haber respuestas contingentes ante los estímulos que obsesionan.

En relación directa con los déficits de anticipación, se ubica la inflexibilidad característica de la mente autista. Las estereotipias motoras, la realización de rituales repetitivos, la obsesión por ciertos contenidos mentales, la inflexible oposición a cambios ambientales a veces nimios, configuran un estilo mental y comportamental característico del trastorno (Wing y Gould, 1979). Esto se manifiesta en pautas de juego rígidas y limitadas sin variedad ni imaginación, intenso apego a determinados objetos, frecuentes obsesiones que les absorben hasta excluir otras actividades, fenómenos ritualistas o compulsivos. La inflexibilidad define frecuentemente patrones que se ligan a una especie de “compulsión hacia la forma” (de una conducta, de un espacio, de un recorrido, de un contenido mental), con exclusión o limitación importante de los procesos mentales que se guían por los contenidos o los significados.

La inflexible dedicación a conductas invariables o contenidos mentales reiterativos, la dificultad para hacer aceptar cambios y las limitaciones en las competencias de anticipación se relacionan con una de las características más relevantes del autismo: la dificultad para dar sentido a la acción propia. Esto puede verse reflejado en diversas situaciones, como, por ejemplo, en un predominio masivo de conductas sin meta, en la realización de actividades funcionales sólo ante consignas externas, conductas que ofrecen la impresión de acciones sin propósito y que no se relacionan con los contextos en que se producen.

Wing y Gould (1979) demostraron que los niños con autismo presentan carencias específicas en el desarrollo del juego simbólico. La importancia de esta limitación, sostiene Rivière, es tanta que muchas de las limitaciones pueden explicarse por su reclusión en lo que Frith (1991) denomina “un mundo literal”, un mundo en el que no resulta posible

“suspender” las propiedades y características de las realidades físicas presentes para imaginar mundos alternativos.

Las limitaciones en las capacidades de imitación fueron destacadas desde las primeras observaciones acerca del síndrome de Kanner. Esas deficiencias específicas de las capacidades imitativas expresan las dificultades con que se encuentran las personas para reflejar un sentido de la “identidad con otros” que es, en definitiva, una expresión fundamental de intersubjetividad. Por otra parte, bloquean la adquisición de funciones superiores, para cuyo desarrollo es importante o necesaria la imitación. En algunos modelos teóricos del desarrollo, como en el caso de Piaget (1959), la imitación es decisiva para el desarrollo de las capacidades simbólicas al definir el mecanismo por el cual se constituyen los significantes. Como sostiene Uzgiris (1981), “las acciones de imitación constituyen la esencia de la reciprocidad; hacer algo que acaba de hacer otro equivale a reconocer algo no sólo acerca del acto, sino acerca de la semejanza entre uno mismo y el otro”.

En cuanto a los trastornos de la suspensión, último de los aspectos de desarrollo detallado por Rivière, ésta es un mecanismo que consiste en dejar en suspenso acciones o representaciones con el fin de crear significantes que puedan ser interpretados por otras personas o por uno mismo. Cuando se ve alterada esto los niños no hacen significantes para las personas, aunque puedan usar a las personas para conseguir cosas. La consecuencia es la ausencia de comunicación o la presencia de la pauta de “realizar conductas instrumentales con personas”.

Los TEA son, a criterio de Gadia y Tuchman (2003), trastornos complejos que afectan al desarrollo social y cognitivo. El espectro de presentaciones y de manifestaciones clínicas sugiere una heterogeneidad neurobiológica, exponiendo que estudios realizados por ese entonces sugieren que pueden representar uno de los trastornos del desarrollo neurológico más predominantes.

Para los citados autores los déficits que pueden observarse en niños con TEA son, básicamente, de tres tipos: déficit en la interacción social, déficit en la comunicación y modelos repetitivos y estereotipados de comportamiento. Dentro de los primeros se encuentran el aislamiento social impropio, contacto visual pobre, dificultad para participar de actividades en grupo, indiferencia afectiva o demostraciones impropias de afecto y falta de empatía social o emocional. Los déficits de comunicación afectan, en grados variados, tanto a la habilidad oral como a la no oral para compartir informaciones con otros. Algunos

niños no desarrollan habilidades de comunicación. Otros tienen lenguaje inmaduro, ecolalia, reversiones de pronombre, prosodia anormal, entonación monótona, etc. Aquellos que tienen capacidad expresiva adecuada, pueden tener falta de habilidad para iniciar o sostener una conversación apropiada, pudiendo demostrar dificultades persistentes en establecer conversaciones, como falta de reciprocidad, dificultad en comprender sutilezas del lenguaje, chistes o sarcasmo, así como problemas para interpretar el lenguaje corporal y las expresiones faciales. En cuanto a los modelos repetitivos y estereotipados de comportamiento se incluye en estos la resistencia a los cambios, la insistencia en realizar determinadas rutinas, el apego excesivo a objetos, la fascinación por el movimiento de piezas. Los niños pueden llegar a usar juguetes, pero tienden a preocuparse en alinearlos o manipularlos, en vez de usarlos simbólicamente. Además, se consideran en este apartado estereotipias motoras y orales, como mecerse constantemente, aplaudir repetitivamente, andar en círculos o la repetición de determinadas palabras, frases o canciones.

Esto lo correlacionan con un estudio que investigó deficiencias específicas de comunicación social en niños con TEA con la utilización del ADOS (sistema diagnóstico de observación del autismo) y que reveló tres factores: atención conjunta, reciprocidad afectiva y teoría de la mente. Estos tres dominios de comunicación son centrales en el crecimiento social de los niños tipo y, cuando no se desenvuelven apropiadamente, son responsables por déficit básicos en el espectro de trastornos de comunicación social.

Para Gadia y Tuchman (2003), el manejo de los niños con TEA requiere una intervención multidisciplinar, debido a que, además de los déficits sociales y cognitivos, los problemas de comportamiento son motivo de una gran preocupación, ya que representan las dificultades que más frecuentemente interfieren en la integración de estos niños dentro de la familia y de la escuela.

En relación al tipo de vínculo que se establece entre los niños y sus padres, y a cómo influye éste en los progenitores, en el año 2010 la NAS (The National Autistic Society) realizó un informe sobre la salud mental en niños con autismo. En ese mismo estudio indica lo siguiente en relación con las circunstancias familiares cuando se tiene un miembro de la familia con autismo:

- Nueve de cada diez padres (88%) sostienen que los problemas de salud mental de sus hijos han tenido un impacto negativo sobre su propia salud mental.
- El 74% de esos padres manifestaban que veían menos a sus amigos y familia.



- El 65% decían que prácticamente no salían como familia.
- El 61% decían que dedicaban menos tiempo a sus otros hijos.

De acuerdo a Ramos (2010), la familia es un grupo natural que en el transcurrir del tiempo elabora sus propias pautas de interacción dirigidas a consolidar los roles y funciones que le competen a cada uno de sus miembros. Para Almeida y Moreira (2011), la familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

El funcionamiento familiar es, a criterio de Avila y Soliz (2006), el resultado de los esfuerzos de sus miembros para conseguir un nivel de equilibrio, armonía y coherencia ante una situación de crisis.

Martínez y Bilbao (2008), sostienen que es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto se debe a que la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros -fundamentalmente los padres- y de las relaciones entre ellos. Según las autoras, las personas afectadas de autismo constituyen, dentro de los tipos de discapacidad, uno de los grupos de menor autonomía, y en el que las familias sufren un desgaste más importante desde los primeros años de la vida del hijo y durante toda su vida. Esto se debe a que este síndrome conlleva, además de un déficit cognitivo global presente en la mayor parte de los afectados, trastornos graves de las relaciones interpersonales y la comunicación y problemas severos de conducta, con lo que su autonomía personal se ve, en todo momento muy afectada.

Lo investigado por estas autoras muestra que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución de los niños, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a

modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia.

Tomando lo que expuso Paniagua (1999), describen que tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano y que los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego, son ya de por sí intensos. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones y miedos. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil.

Para la Organización Panamericana de la Salud, la familia es el entorno donde se establecen por primera vez el comportamiento y las decisiones en materia de salud y donde se originan la cultura, los valores y las normas sociales. La familia es la unidad básica de la organización social más accesible para llevar a la práctica las intervenciones preventivas, de promoción y terapéuticas.

Para Calzetta (2000), la enfermedad del niño constituye el lugar mismo de la angustia de los padres e interfiere en la vinculación familiar, debiendo tenerse en cuenta el efecto que en el psiquismo de madres y padres produce tener un hijo autista, efecto que incluye en la forma en que la frustración parental subsecuente revierte sobre el estado autista del niño, pudiendo llegar a empeorar el cuadro.

Rivière (1997) manifiesta que el hecho de que la mayoría de estos niños no presentan alteraciones físicas evidentes dificulta la toma de conciencia del problema y que frecuentemente el autismo frustra la realización primera de las intensas emociones de crianza que se derivan de la preparación biológica para la reproducción. A esto suma que esperanza y desesperanza conviven generando un efecto doloroso en aquellos padres que observan un niño de apariencia normal, con un desarrollo también normal en el primer año, pero con una serie de pautas extrañas de conducta, con una especie de soledad, de indiferencia hacia las personas.

Para Frith (2004), es muy posible que en el autismo y otros trastornos del espectro autista, los primeros signos pasen inadvertidos, aunque, posteriormente, se suelen recordar. Es difícil saber qué 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.

Para Martínez y Bilbao (2008), el peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, es sin duda una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que genera en los padres. Recibir el diagnóstico es un alivio muy deseado, un extraño sentimiento cuando se reciben unas noticias tan devastadoras. Los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. El diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo que le ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto.

Según Getea (2005), como el conocimiento del trastorno aumenta, está disminuyendo el tiempo que tarda en diagnosticarse y la edad a la que se hace. Sin embargo, una evaluación que se basa en criterios conductuales no puede ser rápida. En los últimos años el tiempo que tardan las familias en obtener un diagnóstico desde que expresan sus preocupaciones a los profesionales se han reducido ligeramente. Pero aún sigue existiendo un retraso en el diagnóstico muy considerable.

Particularmente en el caso de los trastornos del espectro autista, Martínez y Bilbao (2008), sostienen que se debe tener en cuenta que hasta llegar a ser diagnosticado pasa un tiempo en que los padres evidencian que “algo va mal” aunque no saben cómo se llama “ese mal”. En este caso se trata de la pérdida de un hijo “idealizado”, un hijo en el que se había puesto grandes ilusiones y esperanzas, una pérdida de planes y expectativas referente al futuro del niño y la familia. Como todo proceso requiere su tiempo y es preciso pasar por él. Los padres suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad y enojo. Cuando se comunica a los padres que su hijo tiene un trastorno autista, es frecuente que nieguen la evidencia, no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Puede suceder que intenten minimizar el problema, pensar que con el tiempo se pasará, que se trata sólo de un retraso madurativo. En otros casos la irritación y la culpa también pueden estar presentes en los padres de niños con trastornos del espectro autista. Es una etapa en la que se repasa toda la vida del niño, incluso el embarazo intentando averiguar si pasó algo, si hubo alguna negligencia. Estos sentimientos de culpa se han visto favorecidos durante mucho tiempo, y aún hoy en algunos países, por teorías que tendían a explicar que el autismo tenía un origen afectivo. Los padres pueden llegar a sentirse sobrecargados por el peso de estos sentimientos que les embargan.

En cuanto a la angustia, Ramos (2009) hipotetiza que lo que parece generar angustia no es solo la reacción de los otros ante la diferencia, sino el enfrentarse a través de esto a los propios sentimientos. La convivencia en el plano emocional del amor y el orgullo por sus hijos con el agotamiento y la tristeza que puede ocasionar esa diferencia que se establece. Más allá del impacto del diagnóstico, de la incertidumbre y de las dificultades que surgen en la vida cotidiana, el hecho mismo de tener un hijo autista provoca sentimientos de angustia que resultan difíciles de expresar.

De acuerdo a Ramos (2009), existe una primera etapa de incertidumbre marcada por la ausencia de un rótulo para designar el comportamiento de los niños. Luego, tras el diagnóstico sobreviene una segunda etapa de desconcierto originada en la ausencia de un acuerdo sobre como accionar frente a esa situación que ya tiene nombre. Fuertemente ligado a esto aparece la incansable búsqueda por parte de los padres de respuestas que, inmersión en el saber médico mediante, suelen conducir a la adscripción casi dogmática a una de las teorías existentes.

A lo señalado anteriormente pueden añadirseles, según Rivière (1997), las fases de comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis.

De todas formas, continúan las autoras, las fases señaladas describen a grandes rasgos el proceso que viven los padres de un niño con discapacidad, pero el recorrido que realiza cada padre y cada madre es totalmente particular. No todos los padres pasan por todas las etapas, ni éstas tienen la misma duración. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Asimismo, tampoco tiene por qué ser un proceso continuo, pudiéndose dar pasos atrás y tardar mucho en la aceptación del diagnóstico o que uno de los padres no termine de aceptarlo en mucho tiempo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor. La duración de estas fases puede variar mucho de una familia a otra no solo en tiempo sino también en intensidad. Es decir que son muchos los factores que van a influir en el transcurso del proceso.

Belinchón (2001), especifica que si la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto, la realidad de un niño con trastorno del espectro autista trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia, así como sus relaciones con otras familias y amigos. El carácter generalizado de las alteraciones de las personas con trastornos del espectro autista y su permanencia a lo largo

de la vida hace que las implicaciones que tiene para las familias el nacimiento y convivencia con un hijo o hija con autismo abarquen todos los ámbitos y generen necesidades en relación a todos los tipos de servicios.

Ramos (2009), toma lo expuesto por Rodríguez (2005), en cuanto a que las investigaciones sobre la experiencia de las familias luego del diagnóstico de autismo se han interesado por su efecto inmediato desde marcos sistémicos o adaptativos que consideran a la familia como un sistema abierto expuesto a estresores que entrará en crisis salvo que desarrolle estrategias para adaptarse a la nueva situación, por lo tanto, estas familias son vistas como un grupo en riesgo. Incluso aquellos trabajos como los de King (2006), que optan por una mirada a largo plazo de los cambios que se producen en familias en las que se presentan casos de autismo, se inscriben en un marco de este tipo. Sin embargo, sostiene Ramos (2009), se carece de investigaciones que aborden desde otro lugar la experiencia de estas familias, en relación a trabajos en la línea iniciada por Strauss y Glaser (1975), en Grimberg (2003) que se interroguen por las reformulaciones en las identidades y en las relaciones con los otros, indagando en las reorganizaciones de la vida cotidiana. En este caso no se trata de la experiencia y el padecimiento de las personas con un diagnóstico de autismo sino de la de sus familiares, especialmente de sus padres, que son quienes toman las complejas decisiones sobre los tratamientos y llevan adelante las acciones de reclamo y demanda.

Martínez y Bilbao (2008), realizan una investigación con respecto a los antecedentes en cuanto a las reacciones que genera en un padre tener un hijo con diagnóstico de trastorno del espectro autista. Distintos estudios (Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Karisi y Sigman, 1997; Maan, 1996; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989) demuestran que la convivencia con un hijo con este tipo de trastornos provoca en los padres niveles de estrés muy superiores a los producidos por la paternidad en sí misma e incluso a la paternidad de hijos con otras discapacidades. Por otro lado, los patrones de depresión reactiva y aumento de estrés (Moes, 1995) que presentan los padres se relacionan con numerosos factores: la dificultad para comprender qué le sucede al niño, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños con autismo y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales

y de relación que supone en un primer momento la existencia de una atención constante al niño, etc.

Para Rivière (1997), continúan, “la situación de depresión y estrés puede aumentar como si fuera una lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias de relación en la pareja. Complicarse, tomando la forma de un bucle de culpabilizaciones recíprocas. Dificultar la atención a los hermanos. Tener, en fin, consecuencias negativas de diversos órdenes en la economía de las relaciones familiares”.

Polaino Lorente (1997), manifiesta que cualquier patología de uno de los miembros del grupo familiar modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas. En la misma línea se encuentra Doménech (1997), al decir que las interrelaciones y el ambiente de la familia se ve alterado de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno.

Bebko, Konstantareas y Springer (1987), se expresan en que el riesgo de estrés en estas familias es muy alto. El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa.

Martínez y Bilbao (2008), adhieren a esto y agregan que la dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores, entre ellos, la autoatribución y atribución de tareas y roles, entre el padre y la madre, en cuanto al cuidado del hijo con autismo; el grado de sensibilidad de cada uno de los miembros de la pareja hacia los problemas que presenta su hijo; el apoyo recibido por parte del cónyuge; la satisfacción conyugal y la felicidad personal de cada uno de ellos; la percepción que los padres tienen de los diversos trastornos asociados al autismo y su valoración sobre el nivel de estrés que cada uno conlleva y el entorno social. La convivencia suele ser difícil, las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones exageradas de su independencia. Las adaptaciones físicas en las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente al futuro, la polarización de la vida familiar alrededor del miembro con autismo modifica la vida de la familia.

Similar a esto es lo que detalla Paniagua (1999), al destacar que un aspecto a enfatizar es el aumento de dedicación que en general supone un hijo con necesidades especiales. El tiempo libre disminuye, lo cual lleva a una restricción considerable de la vida social. Requieren muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. El desarrollo de programas de estimulación, actividades de ocio y refuerzo familiar, revisiones médicas, búsqueda de opciones y recursos, son todas situaciones que suponen para los padres un esfuerzo personal que es preciso tener en cuenta. Por otra parte, muchos padres, dedican durante años sus posibilidades de ocio y desarrollo profesional a la crianza de su hijo.

Es decir que una enfermedad no sólo causa impacto en quien la padece, también causa impacto en la familia, y, como sugiere Rosman, citada por Falicov (1991), al mismo tiempo la familia puede influir en el curso de la enfermedad. Siguiendo con esta autora, todo sistema familiar se ve sometido a un estrés considerable cuando uno de sus miembros, en particular cuando ese miembro es el hijo, es diagnosticado con una enfermedad crónica. Las necesidades del hijo de recibir cuidados y atención en mayor medida suponen cambios en las rutinas familiares, planteando desafíos a la estabilidad de la familia. Algunos de los problemas familiares más difíciles surgen cuando nace un hijo con un trastorno o lo contrae en sus primeros años de vida. Esto se debe a que además de tener los padres que reorganizarse en cuanto a incorporar a un nuevo integrante, se ven expuestos a un desequilibrio aún mayor al plantearseles la necesidad de asignar y dominar nuevas tareas de cuidado y apoyo emocional más exigentes que las ya conocidas. Cuando un niño afectado por una enfermedad crónica ocupa el primer lugar en las prioridades de la familia, el subsistema conyugal puede desaparecer o quedar frustrado. Esta autora concluye que la presencia de una enfermedad crónica modela significativamente el desarrollo de la familia y que la organización familiar influye en el curso de la enfermedad y en el desarrollo psicosocial del paciente y de otros miembros de la familia.

En consonancia con Rosman, Rivière se hace eco de investigaciones destinadas a analizar los efectos de ser padre o madre de un hijo con autismo. Bristol (1979) y Cuxart (1995) descubrieron que los padres de hijos con autismo presentan niveles de estrés muy superiores a los padres con hijos sanos. En el mismo camino se encuentran los resultados a los que llegaron Bristol (1979), Bebko, Konstantareas y Springer (1987), y Cuxart (1995), con respecto a que a mayor sintomatología mayores niveles de estrés. Holroyd y Mc Arthur

(1976) llegaron a la conclusión de que las madres de hijos autistas presentan niveles superiores de estrés que las madres con hijos con Síndrome de Down. Otros estudios correlacionan nivel de coeficiente intelectual de los hijos con nivel de estrés en los padres. En estas investigaciones se relevó que cuanto menor es la capacidad cognitiva del hijo, mayor será la dependencia para con los padres en todas las actividades, lo que conlleva un aumento del estrés en aquellos. Por lo cual, concluye Rivière, se evidencia que cuantas más alteraciones cognitivas y conductuales presenta el hijo con autismo, mayor será la alteración de la convivencia familiar, mayor la sensación de anormalidad que percibirán los padres y serán mayores las limitaciones a sus actividades, como, por ejemplo, de ocio y sociales.

Entre los trabajos que estudian la carga familiar en el campo de la salud mental infantil se encuentra el trabajo de Sen y Yurtsever, sobre las dificultades que experimentan las familias con hijos enfermos. Este trabajo concluye que son las madres las que se sienten más cansadas, y las repercusiones son en la vida social, en la vida laboral y familiar. Las madres presentan mayores niveles de carga y afectividad negativa que los padres y este nivel de carga aumenta cuando el hijo presenta problemas de conducta y cuando el padre presenta menos capacidad de afrontar el problema.

Ortiz Tallo y De Diego (2008) recopilan investigaciones en las que se ha demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador. Diversas investigaciones, sostienen, demuestran que ser madre de niños con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para la salud física y mental (Piven y Palmer, 1999; Ryde-Brant, 1990). Padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal (Bristol, 1984). La clase de discapacidad que el niño presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al estrés familiar (Cuxart, 1995; Honig y Winger, 1997; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006).

Tales alteraciones provocan una grave desestructuración de la vida familiar y obliga a sus miembros a una constante readaptación (Rodrigue, Morgan y Geffken, 1990; Roeyers y Mycke, 1995; Senel y Hakkok, 1996).

La investigación del impacto del autismo en la familia se inició, de acuerdo a lo recopilado por Polaino, Doménech y Cuxart (1997), hace más de cinco décadas, con



revisiones y trabajos de simple recopilación de casos clínicos, sin ningún tipo de tratamiento estadístico de los datos (DeMyer, 1983). Fue a partir de la década de los ochenta cuando empezaron a publicarse estudios más rigurosos y aunque su número no sea excesivamente amplio, han permitido un conocimiento más real de cómo afecta un hijo con este trastorno a la familia. Los nombrados autores explican que la investigación en este ámbito implica una dificultad añadida debido a la gran versatilidad y heterogeneidad propia del síndrome y a las profundas diferencias individuales existentes.

Continuando con estos autores, el conjunto de síntomas presentes en sus hijos suscita en ellos una experiencia radical de desvalimiento, debido a que no alcanzan a entender qué es lo que le sucede a su hijo. Al mismo tiempo que perciben su ineficacia personal para hacer frente a estos problemas, ya que no saben a qué atenerse, conciben unas expectativas negativas respecto de cuál será el porvenir de sus hijos.

Orjales y Polaino (1993), resaltan que hay una tendencia general a considerar que en las familias en las que un niño tiene importantes problemas de desarrollo, pueden constatarse más problemas intrafamiliares que en las familias con hijos sanos. Sin embargo, Bristol (1987), se refiere a este tema enfatizando que no existe ningún acontecimiento, que, inevitablemente, sea la causa de una crisis familiar. Polaino, Doménech y Cuxart (1997), sostienen que se puede vivir con un niño con autismo y mantener un buen clima familiar, habiendo casos de familias en las que se mantiene buena salud mental global, una atmósfera tranquila y cohesión familiar. Sin embargo, contraponen, esta situación no es la más frecuente. Lo que sucede con mayor cotidianeidad es que la convivencia vaya deteriorando el clima de la familia. Se ha dicho que los padres de los niños autistas suelen estar más estresados que los padres de niños sin autismo. El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación vocacionales de los padres fuera del hogar.

De acuerdo a Lorna Wing (1998), los trastornos autistas producen en los padres problemas emocionales especiales. La discapacidad no es detectable al nacimiento, se diagnostica varios meses después y los padres oscilan emocionalmente, sabiendo que algo no está bien y otras veces convenciéndose a sí mismos de que no hay nada malo. Esta autora sostiene además que suele haber una tendencia a prestar menos atención a los otros miembros de la familia que son más independientes, pero todavía necesitan el cariño y el

apoyo de sus padres. Cuando se producen progresos en los niños con TEA cada pequeño paso adelante es más gratificante porque ha tardado mucho en llegar. Para Wing, los padres no deben olvidarse de sí mismos al establecer los horarios. Necesitan descanso y relajación, para conservar su sentido de la proporción.

En relación a este punto, una de las áreas ocupacionales citadas es el Tiempo libre, que es aquel en el cual se realizan actividades no obligatorias de exploración y participación que están intrínsecamente motivadas, donde se participa durante un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias (Parham y Fazio, 1997, p.250). De acuerdo a Monsalve Robayo (2005), el tiempo libre es fundamental para satisfacer necesidades como el ser, el tener, el hacer y el estar, además de necesidades de tipo existenciales como el afecto, el entendimiento, la participación, la creación, la identidad y la libertad. Joffre Dumazedier define el tiempo libre como “la actividad aparte de las obligaciones del trabajo, la familia y la sociedad, en el cual el individuo se vuelca hacia la relajación, la diversión, la ampliación de su conocimiento y hacia la participación social espontánea y del libre ejercicio de su capacidad creativa.”

Muñoz y Salgado (2006) exponen que el tiempo libre se ha estudiado como parte del comportamiento ocupacional de la persona que corresponde a actividades no obligatorias, motivadas intrínsecamente y en las que la persona se involucra durante un tiempo no destinado a ocupaciones obligatorias. Asimismo, sostienen que el tiempo libre, considerado como una ocupación, puede abarcar un conjunto complejo de comportamientos, significados e ideologías; socialmente construidos, los cuales tienen una ubicación cultural y una dimensión política y económica. La orientación de una persona a ocuparse en actividades de tiempo libre de uno u otro tipo puede relacionarse con los requerimientos que la actividad impone y cómo la persona busca el desarrollo de destrezas específicas o el logro de estados, según sus propias necesidades. Se puede vincular la selección y participación en actividades de tiempo libre con las expectativas de la persona y su entorno, experiencias previas, creencias y valores. La participación en actividades de este tipo, continúan, está influida por dos tareas propias de la etapa: independencia económica y la formación de una familia. Las actividades en el adulto generalmente son escasas y están en directa relación con el tiempo no destinado a las obligaciones del trabajo y del cuidado personal y de la familia. El adulto busca actividades sociales, como reunión con pares, o solitarias, como la lectura y televisión.

Por otra parte, las actividades que caracterizan la etapa adulta son las actividades productivas. Neustadt (1940) propone el trabajo como hábito en la existencia de la persona, que determina no sólo su estilo de vida, sino también su satisfacción y estatus social.

El Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional, expone como componentes del área ocupacional Trabajo las actividades necesarias para participar en un empleo remunerado o en actividades de voluntariado (Mosey, 1996, p. 341). Esta área se encuentra compuesta no sólo por la adquisición y sostenimiento de un empleo, sino también por los intereses y actividades para la búsqueda del mismo, el rendimiento, y la preparación para la jubilación, sumado a la exploración y participación en voluntariados.

De acuerdo a Parker (1976, 1983), el trabajo generalmente se define en función de ganarse la vida, en empleo pagado o en actividades productivas. También incluye a las actividades no asalariadas que contribuyen a la subsistencia, como las tareas del hogar, o el cuidado de los niños.

Según Anderson (1961), Neulinger (1981), Parker (1983), Brook & Brook (1989), las características que distinguen al trabajo son: la recompensa extrínseca, derechos y obligaciones formales, desempeño dentro de estructuras o límites de tiempo, tareas determinadas y predecible.

Con respecto a la Educación, el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, Dominio y Proceso, lo define como un área ocupacional que incluye las actividades necesarias para el aprendizaje y participación en el ambiente, participando ya sea en la educación formal, como la formación académica, no académica, extracurricular y vocacional, la educación informal, participando en clases, programas y actividades que brindan formación en áreas de interés, sumado a la exploración de las necesidades educativas informales y de intereses personales.

Todas las dificultades y repercusiones citadas pueden incidir en el quehacer cotidiano. Tanto el tiempo libre como las actividades productivas, tanto laborales como de estudio, que en base a las investigaciones nombradas se encuentran afectadas, son actividades que se encuentran inmersas en lo que se denomina desempeño ocupacional.

El Desempeño Ocupacional se refiere, según Pedretti, citado por Reed (1999), a la capacidad de realizar tareas que permitan que uno realice roles ocupacionales de manera satisfactoria en un ambiente apropiado y acorde con la etapa de desarrollo, la cultura y el

ambiente de los individuos. El desempeño Ocupacional involucra componentes, contextos y áreas.

El desempeño ocupacional es estudiado propiamente por la Terapia Ocupacional, la cual es, a criterio de Begoña, et al (2001) una profesión que estudia el desempeño ocupacional humano a través de las características físicas, mentales, sociales y espirituales de las personas, vinculadas a ocupaciones de autocuidado, juego y trabajo, y realizadas en un contexto físico, temporal y sociocultural, con el fin de promover el bienestar ocupacional, prevenir los riesgos y atender las disfunciones asociadas a deficiencias psicobiológicas, discapacidades personales y barreras ambientales, por medio del análisis, ejecución y adaptación de las ocupaciones significativas.

De acuerdo a Noya Arnaiz, (2001), el objetivo de Terapia Ocupacional son los individuos que presentan disfunción ocupacional o riesgo de la misma, por desequilibrio entre las áreas ocupacionales o por un problema en la funcionalidad de cualquiera de estas áreas. La disfunción ocupacional puede aparecer cuando el sujeto entra en un círculo desadaptativo, por inadecuación social, por circunstancias de su vida personal o por causas patológicas. El origen de la disfunción o del riesgo puede hallarse en las herramientas que posea el individuo, la interacción que éste establezca con su entorno, las patologías que pueda estar atravesando y los elementos de su entorno humano y no humano que están generando un efecto negativo en su desempeño ocupacional.

El Modelo de la Ocupación Humana señala que los ciclos adaptativos conducen a la función ocupacional, que se da cuando el individuo satisface las necesidades propias y las expectativas del entorno. En contraposición, los ciclos desadaptativos generan un estado de disfunción ocupacional que se da cuando las expectativas sociales y las necesidades propias de exploración y dominio no son satisfechas. Este modelo surgió de las teorías sobre la conducta ocupacional desarrolladas por Reilly y colaboradores. El objetivo del modelo es proporcionar un conocimiento y entendimiento sobre la naturaleza de la ocupación en los seres humanos y su papel en la salud y la enfermedad. Este modelo se articuló inicialmente en la tesis doctoral de Gary Kielhofner en el año 1975, publicándose en 1980.

El núcleo de este modelo es la conducta ocupacional, vista como el resultado de un proceso dinámico, en el cual los factores internos biológicos y psicológicos interactúan con el mundo físico y sociocultural, resaltando la importancia de la actividad y de la acción. El

modelo conceptúa al ser humano como un sistema abierto, constituido por tres subsistemas: volición, habituación y ejecución, operando dentro de sistemas más amplios. La volición nos ayuda a elegir la conducta ocupacional, proporcionando energía, motivación e interés para participar de una acción. La habituación se encarga de organizar la conducta en rutinas y patrones de acción y el subsistema de ejecución proporciona las habilidades que nos hacen capaces de llevar a cabo nuestra conducta ocupacional. Los tres subsistemas colaboran de manera diferente pero complementaria. Por último, de acuerdo a Kielhofner manifiesta que el entorno, formado por objetos, eventos, entorno físico, grupos sociales y cultura, es un determinante de la conducta, pudiendo influir sobre ésta de diferentes formas, facilitando o limitando la conducta, además de presentar expectativas y demandas de ejecución.

De acuerdo a este modelo, la disfunción ocupacional se produce cuando las personas tienen dificultades para elegir, organizar o ejecutar sus ocupaciones. Lo mismo sucede cuando la conducta ocupacional fracasa para proporcionar calidad de vida o cuando es insuficiente para satisfacer las demandas del entorno. Según Kielhofner, los individuos son ocupacionalmente funcionales cuando satisfacen sus propias necesidades de exploración y dominio y cumplen las necesidades sociales de participación productiva y de ocio. De esta forma, los ciclos adaptativos representan un estado de funcionalidad ocupacional, mientras que los maladaptativos representan un estado de disfunción.

Por otra parte, en el Modelo de Desempeño Ocupacional de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional se considera el desempeño ocupacional como la capacidad para ejecutar aquellas tareas que hacen posible desarrollar los roles ocupacionales de una manera que sea satisfactoria y apropiada en relación con la edad de la persona, la cultura y el entorno. Consiste en tres áreas de ejecución: actividades de autocuidado, trabajo y actividades productivas y actividades de ocio y juego, componentes de ejecución sensoriomotores, cognitivos y psicosociales, y contextos de ejecución, como aspectos temporales y ambientales. De acuerdo a este modelo, el desempeño ocupacional requiere aprendizaje y experiencia en la realización de un rol, un nivel de desarrollo específico para el desempeño de las tareas y el uso de los componentes de ejecución. Cualquier déficit en estos componentes puede producir limitaciones en el desempeño. Entre los supuestos básicos de este modelo se encuentra la concepción de desempeño ocupacional como supeditado a la realización satisfactoria de los roles ocupacionales; el desarrollo,

ejecución y mantenimiento del mismo dependen de elementos intrapersonales (edad, características neuropsicológicas) y extrapersonales (entorno físico, social, cultural); el equilibrio entre las diferentes áreas es esencial para mantener la salud; y una falla en el desempeño o una pérdida, interrupción o cambio de roles ocupacionales puede ser consecuencia de factores tanto intra como extrapersonales.

No son pocas las familias que, citando nuevamente a Rosman, logran recuperar un equilibrio al mismo tiempo que proporcionan un cuidado adecuado al familiar. Sin embargo, otras permanecen en un estado de desequilibrio, se estabilizan en una estructura disfuncional o se estabilizan, pero no prestan un cuidado adecuado a quien lo necesita. Es decir, que, de una u otra manera, la organización de la familia y los procesos evolutivos, tanto individuales como familiares, interactúan con el impacto y las exigencias generadas por la enfermedad crónica de un miembro de la familia.

## 7 Metodología

### 7.1 Tipo de Investigación

Investigación no experimental, de corte transversal de tipo descriptivo, de grupo único, cuanti-cualitativa, con muestreo de tipo no probabilístico.

Descriptiva: tiene el propósito de describir situaciones y eventos. Se busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis (Dankhe, 1986). Miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar. En un estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así describir lo que se investiga.

La investigación descriptiva, requiere considerable conocimiento del área que se investiga para formular las preguntas específicas que busca responder (Dankhe, 1986). La descripción puede ser más o menos profunda, pero en cualquier caso se basa en la medición de uno o más atributos del fenómeno descrito.

### 7.2 Sujetos

La muestra está conformada por 25 sujetos de 25 a 45 años de edad, de ambos sexos, con hijos de 3 a 5 años de edad, de sexo indistinto, que presentan diagnóstico de TEA.

### 7.3 Diseño muestral criterios de inclusión y exclusión.

#### Criterios de inclusión:

- Sujetos de sexo femenino o masculino con una edad comprendida entre los 25 y los 45 años.
- Ser padre o madre de un niño con TEA de entre 3 y 5 años de edad.
- Haber participado activamente de la crianza del niño desde el nacimiento.
- No tener otros hijos o tener sólo uno más, que no presente diagnóstico de TEA ni patología que implique discapacidad motora o cognitiva severa.

#### Criterios de exclusión:

- Tener un hijo con TEA que curse además con patología que implique deterioro cognitivo.

### 7.4 Instrumento de recolección de datos

Para recabar información con el fin de analizar y comparar el desempeño ocupacional previo y posterior al diagnóstico de TEA se diseñó como instrumento autoadministrable una *Encuesta sobre Desempeño ocupacional en las áreas laboral, de estudio y tiempo libre*. Dicho instrumento fue confeccionado con el objetivo de relevar el desempeño ocupacional en dichas áreas comparando dos etapas diferentes, permitiendo así analizar la existencia, o no, de variaciones a raíz de un diagnóstico positivo para TEA en sus hijos. (Encuesta en Anexo)

Esta encuesta fue confeccionada específicamente para la muestra seleccionada, debido a que no se han encontrado instrumentos de recolección de datos propios de Terapia Ocupacional que respondieran a la información buscada para esta investigación.

## 8 Plan de trabajo:

Para la finalidad de este trabajo se aplicó el instrumento de recolección de datos en una muestra de personas que cumple con los criterios de inclusión. A dicha muestra se le administró la Encuesta sobre el Desempeño ocupacional en áreas laboral, de estudio y tiempo libre, la cual fue enviada de manera online por redes sociales, a madres y padres que cumplieran con los criterios de inclusión anteriormente citados. El tiempo para completar dicha encuesta es de 2/3 minutos. La misma consta de 18 preguntas, de las cuales dos

responden a datos filiatorios, quince se explayan en la comparativa entre el desempeño previo y el desempeño posterior a la aparición del diagnóstico de TEA, y la última es una pregunta abierta que busca obtener información y sugerencias que los padres consideren importantes al momento de recibir el diagnóstico.

Las primeras dos preguntas recaban datos personales, cuatro se responden con las opciones SI/NO, seis con las opciones IGUAL/MENOR/MAYOR, dos se refieren a la ubicación física del área laboral: DENTRO/FUERA DEL HOGAR, una compara aspectos laborales ANTES Y DESPUÉS, una se vincula a situación actual del estudio, una mide cambios en las tres áreas en tanto NADA/POCO/MUCHO, y finalmente, el último ítem habilita la opción de respuesta abierta. Todos los campos son obligatorios de completar.

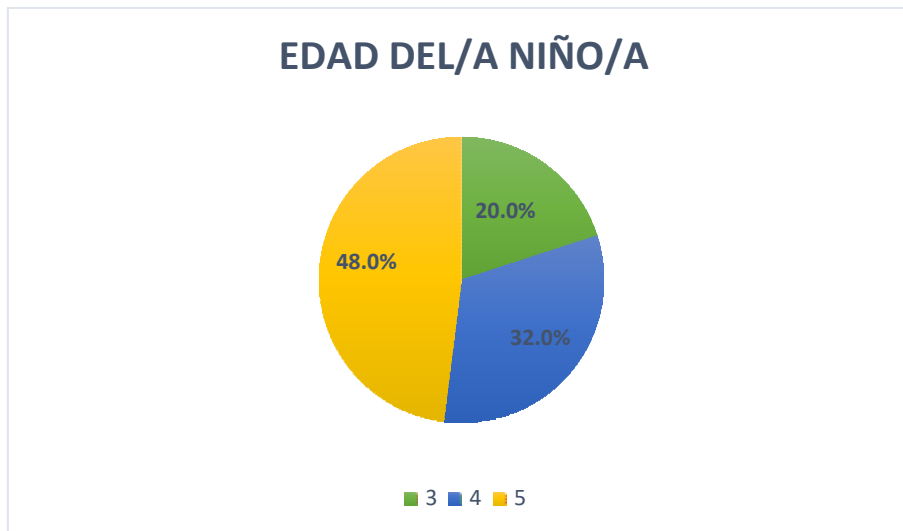
Finalizado el proceso de administración de encuestas, el cual fue de un mes, se prosiguió a la recolección y análisis de las respuestas obtenidas, por medio del armado de tablas y gráficos en planillas de Excel vinculando las variables de cada área ocupacional relevada, con el fin de permitir un mejor estudio e interpretación de los datos obtenidos.

Por último, se contrastó la información recabada con la bibliografía recopilada, para, de esta forma, plantear las correspondientes conclusiones, pudiéndose comprobar la veracidad de la hipótesis planteada.

## 9 Resultados

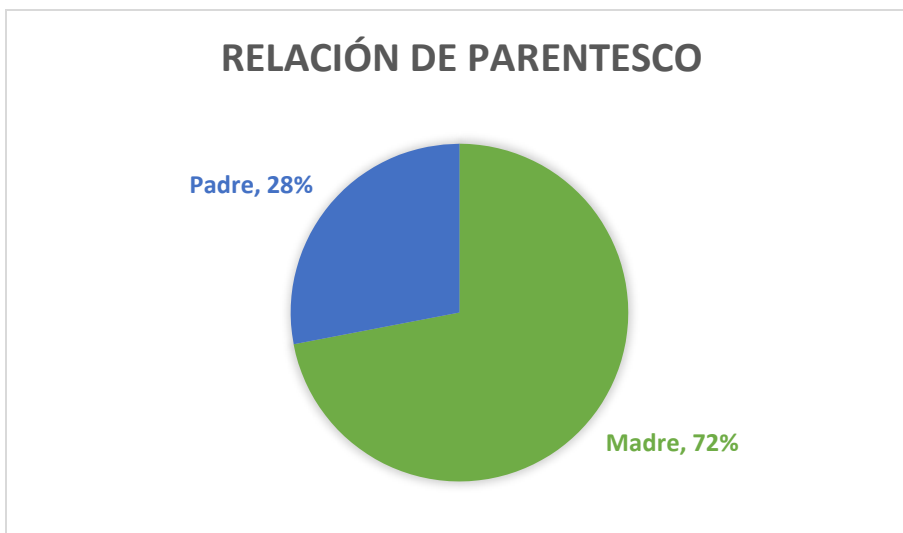
Descripción de la población: este trabajo de investigación se realizó con una muestra formada por 25 sujetos, compuesta por 18 mujeres y 7 hombres, madres y padres de niños con un rango etario comprendido entre los 3 y los 5 años de edad.





**Gráfico 1 “EDAD DEL/A NIÑO/A”**

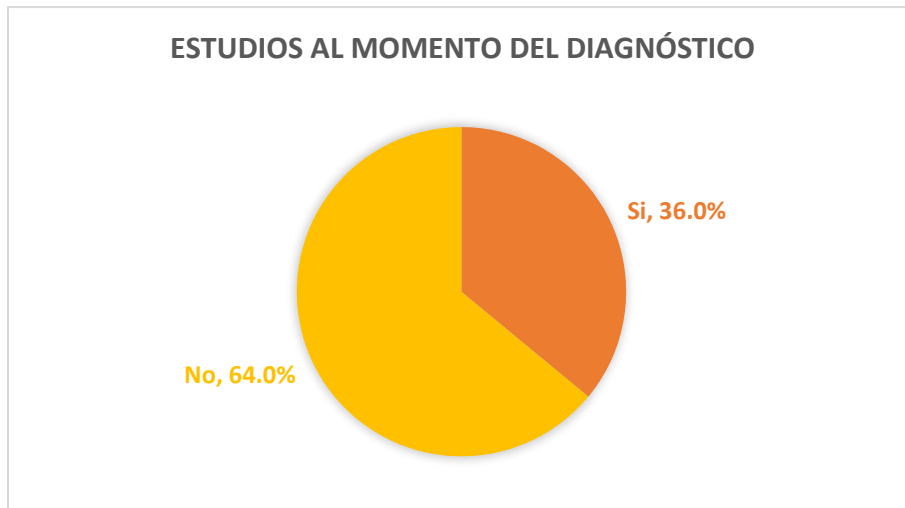
Se relevó la edad de los niños cuyos padres fueron encuestados. El 48% de ellos cuentan con 5 años de edad, el 32% posee 4 años de edad, y el 20%, tienen 3 años.



**Gráfico 2 “RELACIÓN DE PARENTESCO”**

Con respecto al vínculo con el niño, la mayor parte de los encuestados, el 72%, fueron madres, contra el 28% que son padres.

Las variables que han sido analizadas, en cuanto a la presencia o no de cambios en el desempeño a raíz de contar con un hijo que presenta diagnóstico de TEA son: ESTUDIO, TRABAJO y TIEMPO LIBRE.



**Gráfico 3 “ESTUDIOS AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO”**

Con respecto al área ocupacional de ESTUDIO, se relevó cuántos individuos estudiaban al momento del diagnóstico, observándose que 9 sujetos, el 36%, de los 25 se encontraban estudiando y 16, el 64%, no.



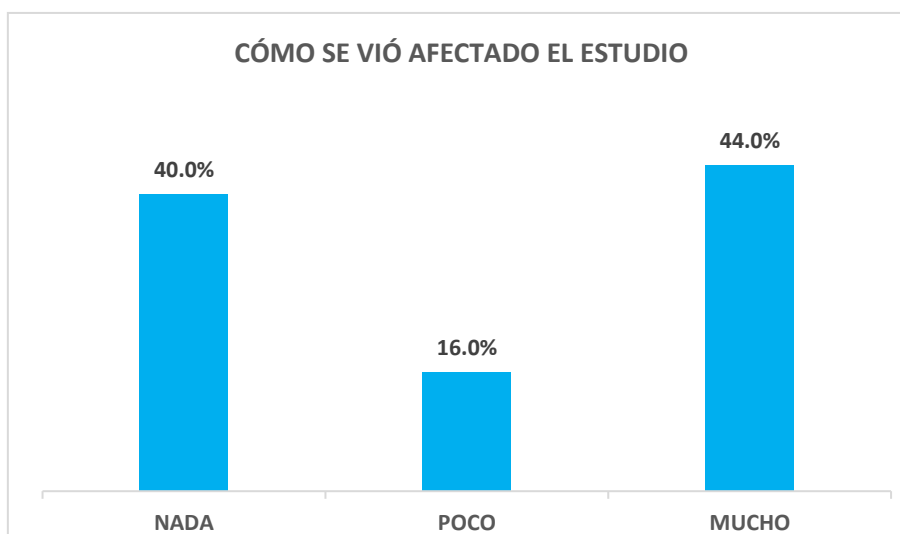
**Gráfico 4 “SITUACIÓN DE QUIENES ESTUDIABAN”**

De la población que estudiaba, el 33% pudo finalizar sus estudios, mientras que el 67% lo han visto interrumpido.



**Gráfico 5 “SITUACIÓN DE QUIENES NO ESTUDIABAN”**

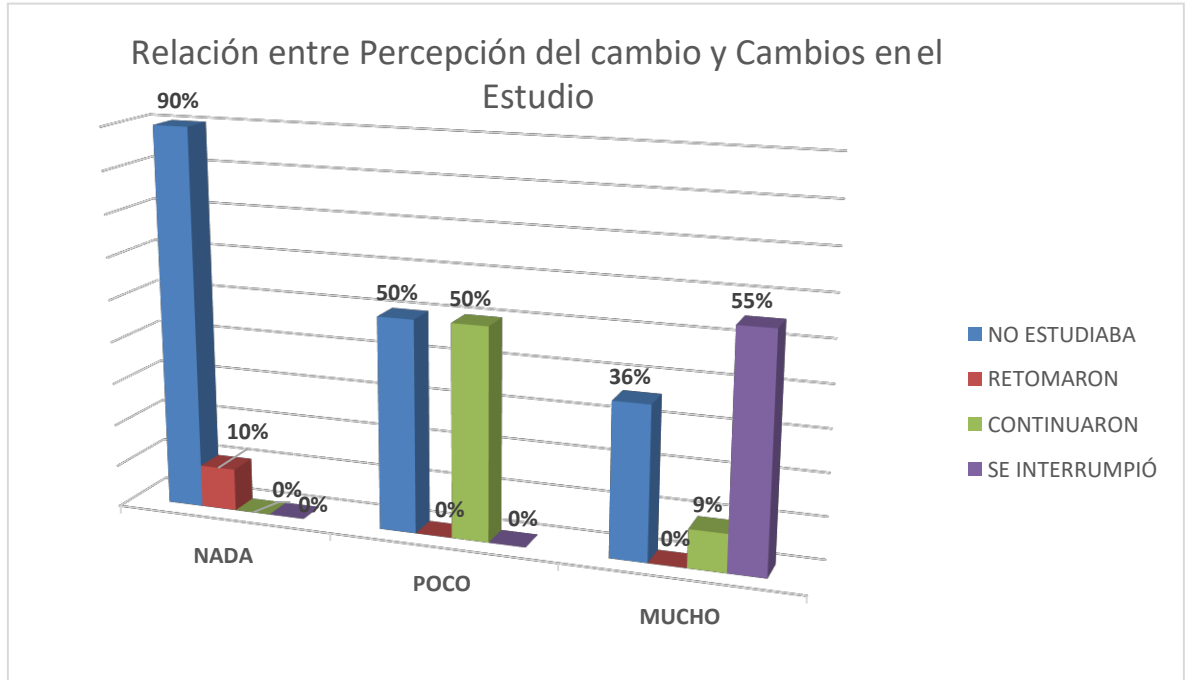
En el caso de quienes no estudiaban, 16 sujetos, sólo uno ha retomado sus estudios, mientras que el resto, el 94%, ni retomó ni comenzó un nuevo nivel de estudio.



**Gráfico 6 “CÓMO SE VIO AFECTADO EL ESTUDIO”**

En este gráfico, puede apreciarse como los sujetos de la muestra han visto afectado el área ocupacional de Estudio. Los resultados indican que el mayor porcentaje, el 44%, lo ocupa quienes consideran que ha habido MUCHO cambio, aunque no alejado de este resultado se encuentra quienes consideran que no se ha modificado NADA, el 40%.

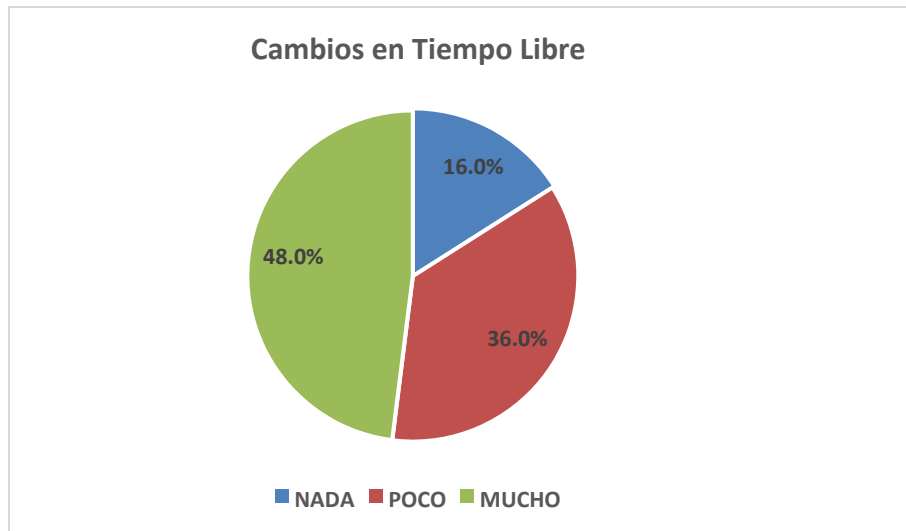
Para el análisis de estos valores similares entre las variables NADA y MUCHO se ha examinado cada variable en particular para poder vincularlas con los resultados en cuanto a qué ha sucedido en cada caso en particular.



**Gráfico 7 “RELACIÓN ENTRE PERCEPCIÓN DEL CAMBIO Y CAMBIOS EN EL ESTUDIO”**

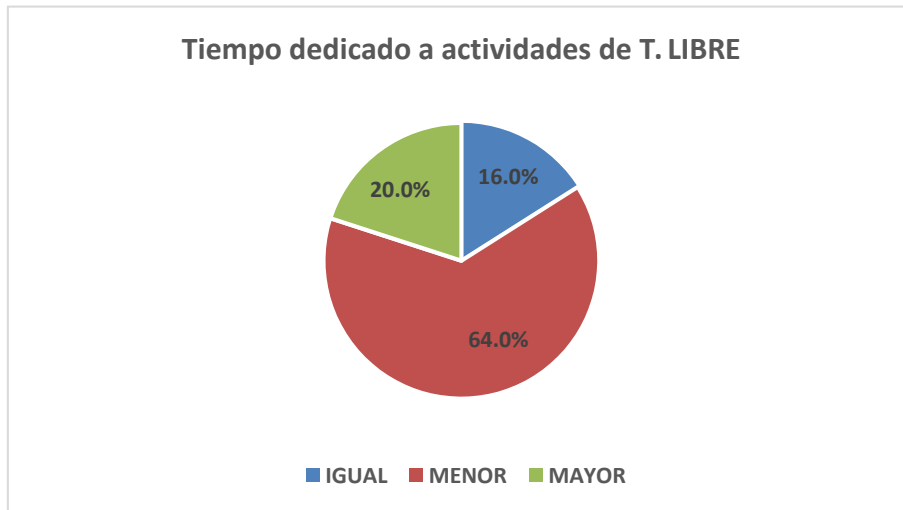
En este gráfico, puede apreciarse que el 90% de quienes sostienen que no ha habido ningún cambio con respecto al estudio son aquellos que no estudiaban al momento del diagnóstico, y sólo un sujeto que seleccionó esta opción ha retomado sus estudios, mientras que más de la mitad de quienes consideran que se ha modificado mucho esta área, el 55%, son quienes han visto interrumpido el mismo. Con respecto a la variable Poco, el 50% de la muestra que ha dado esta respuesta no estudiaban previamente y el otro 50% ha podido continuar con el mismo.

En relación a la variable de TIEMPO LIBRE, se ha relevado cuánto considera la muestra que se vio afectado el mismo y cuánto es el tiempo que se dedica actualmente en comparación al dedicado con anterioridad.



#### **Gráfico 8 “CAMBIOS EN TIEMPO LIBRE”**

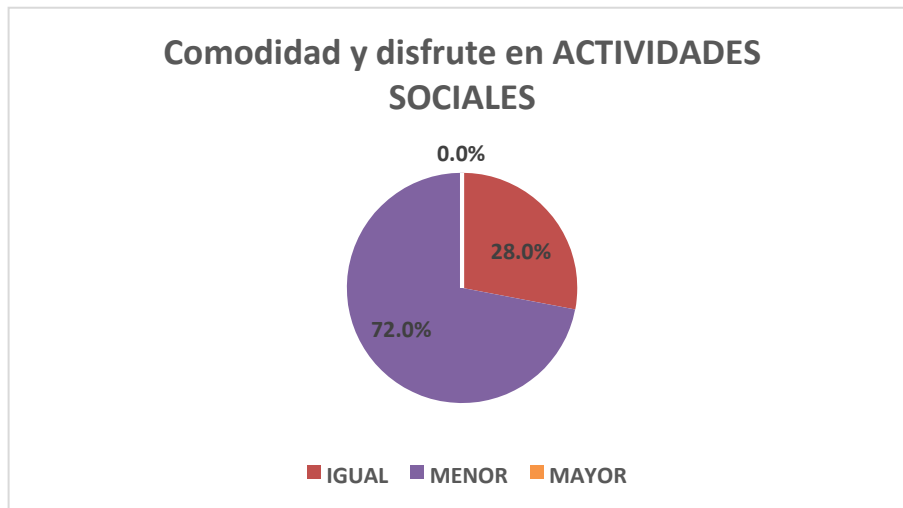
El análisis de los cambios en el área Tiempo Libre demuestra que para el 48% de la muestra los cambios han sido MUCHOS, seguido por el 36% de quienes sostienen que los cambios han sido POCOS. El menor porcentaje, 16%, se lo lleva la opción NADA, lo cual se relaciona con los resultados obtenidos en la comparativa entre el tiempo dedicado a este tipo de actividades antes del diagnóstico y luego del mismo, como se grafica a continuación.



**Gráfico 9 “TIEMPO DEDICADO A ACTIVIDADES DE TIEMPO LIBRE”**

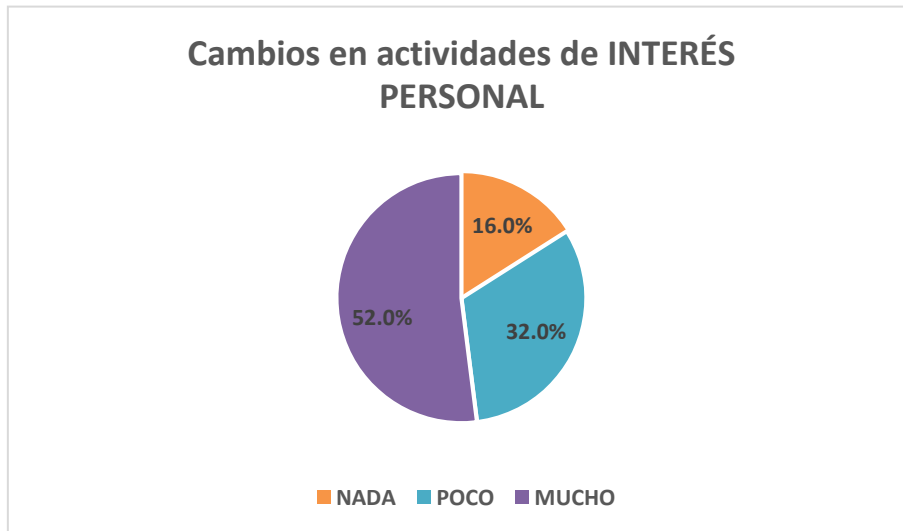
Para el 64% de los individuos de la muestra, el tiempo dedicado a las actividades de Tiempo Libre es MENOR, mientras que para el 20% es MAYOR y para el 16% es IGUAL.

Estos datos se correlacionan con los resultados obtenidos en el análisis de las respuestas brindadas en cuanto al Nivel de Comodidad y Disfrute en Actividades Sociales.



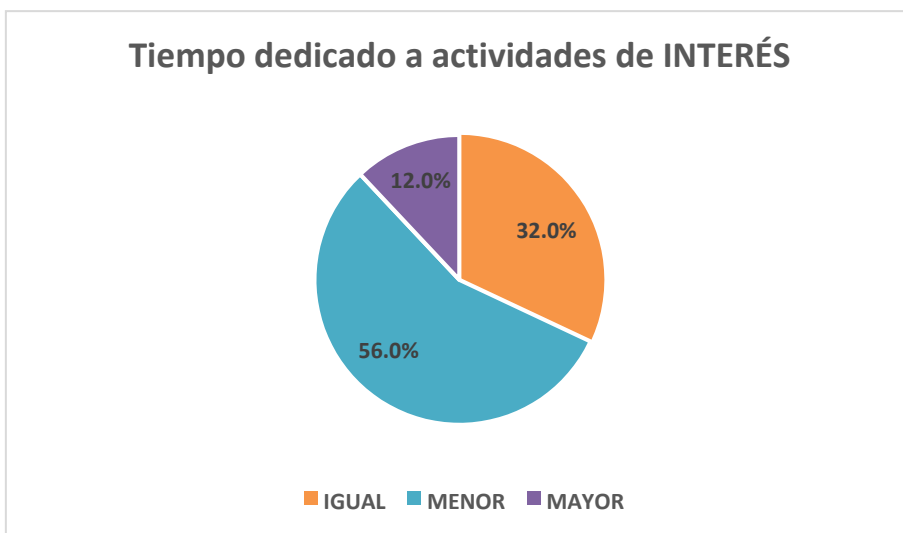
**Gráfico 10 “COMODIDAD Y DISFRUTE EN ACTIVIDADES SOCIALES”**

Los datos obtenidos en relación a la comodidad y disfrute en las actividades sociales demuestran que el 72% de los encuestados disfruta MENOS que antes en este tipo de actividades, y que nadie (0%) disfruta más. El porcentaje restante, 28% ha conservado el nivel de comodidad y disfrute.



**Gráfico 11 “CAMBIOS EN ACTIVIDADES DE INTERÉS PERSONAL”**

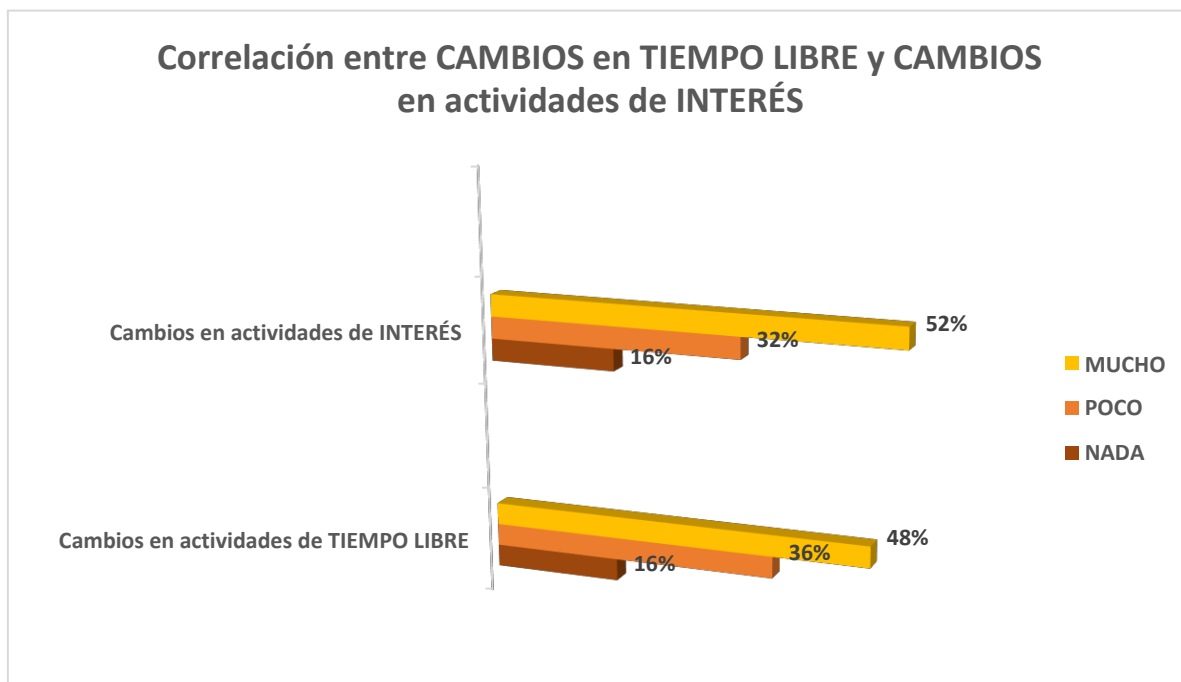
Por medio de este gráfico se puede apreciar que el 52% de la muestra ha atravesado MUCHOS cambios en este tipo de actividades, mientras el 32% ha presentado POCOS cambios. El 16% restante, sostiene que no ha habido cambios de esta índole.



**Gráfico 12 “TIEMPO DEDICADO A ACTIVIDADES DE INTERÉS”**

De acuerdo a este gráfico se obtiene que el 56% de los sujetos dedica MENOS tiempo que antes del diagnóstico a las actividades de interés, el 32% le dedica IGUAL tiempo y el 12% le dedica MAYOR tiempo.

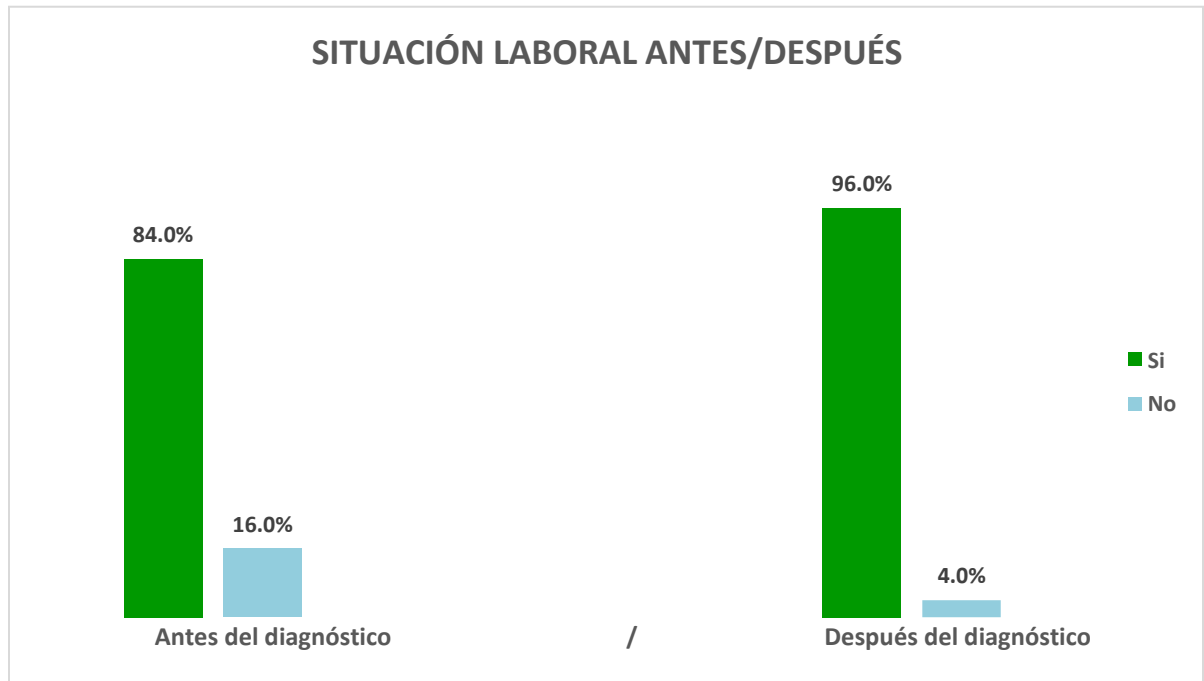




**Gráfico 13 “CORRELACIÓN ENTRE CAMBIOS EN TIEMPO LIBRE Y CAMBIOS EN ACTIVIDADES DE INTERÉS”**

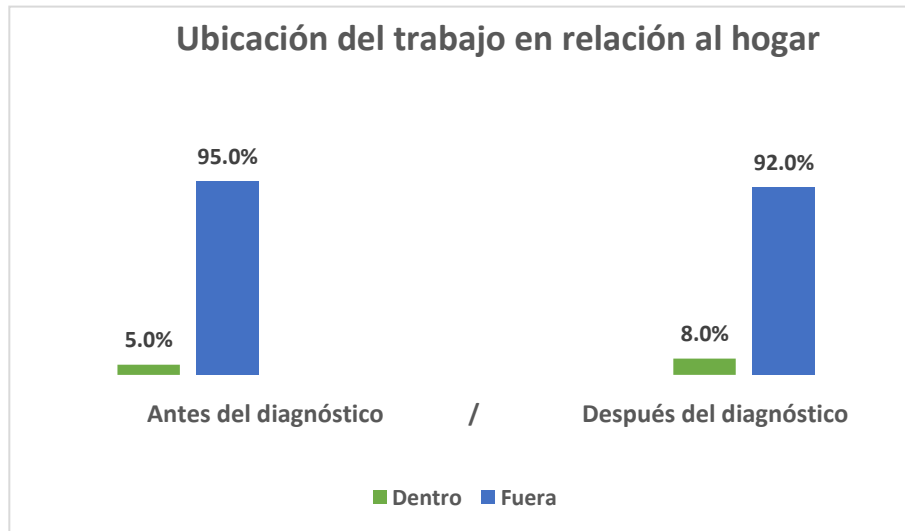
Este gráfico permite trazar un paralelismo entre los cambios atravesados en actividades de tiempo libre y los atravesados en actividades de interés. De acuerdo al mismo, casi el mismo porcentaje que expresó haber atravesado muchos cambios en las actividades de interés (52%), manifestó atravesar muchos cambios en actividades de tiempo libre (48%). Asimismo, para el mismo porcentaje de sujetos (16%) no ha habido cambios en ninguno de estos dos ítems.

Con respecto a la variable TRABAJO, en primer lugar, se contrastó cuántos sujetos de la muestra trabajaban antes del diagnóstico y cuántos después.



**Gráfico 14 “SITUACIÓN LABORAL ANTES/DESPUÉS”**

Del 84% de la muestra, 21 sujetos, que tenían trabajo antes del diagnóstico, todos continuaron en igual condición. Del 16% restante que no tenía trabajo antes, 4 sujetos, 3 comenzaron a trabajar y 1 continuó sin trabajo, con lo cual, luego del diagnóstico, el porcentaje de sujetos con trabajo se elevó de 84% a 96%, quedando así solo un 4% sin empleo.

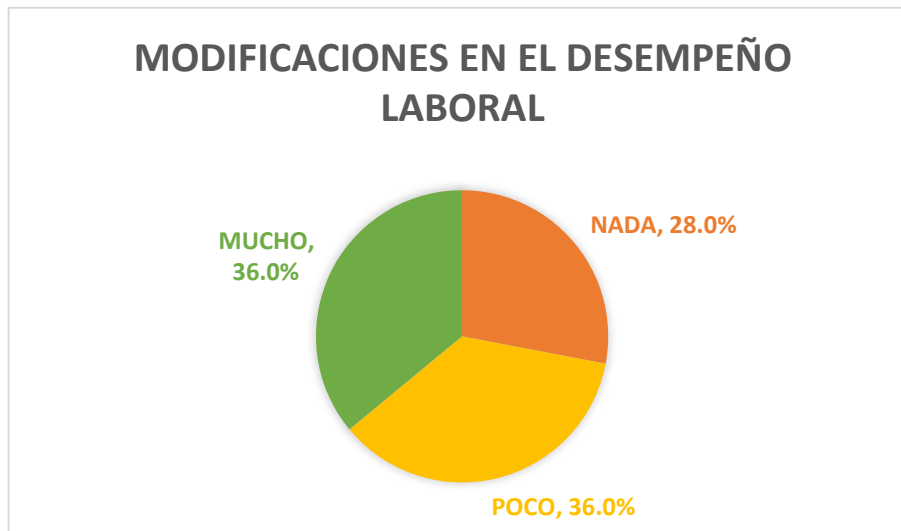


**Gráfico 15 “UBICACIÓN DEL TRABAJO EN RELACIÓN AL HOGAR”**

En relación a la localización física del empleo, luego del diagnóstico los porcentajes se han mantenido similares. Antes del diagnóstico, el 95% de los sujetos, trabajaban FUERA del hogar y el 5% DENTRO. Luego del diagnóstico, el 92% trabajó FUERA del hogar y el 8% DENTRO.

De 20 individuos que trabajan FUERA DEL HOGAR, 19 continuaron en esa situación. El restante, pasó a trabajar DENTRO DEL HOGAR. Quienes comenzaron a trabajar luego del diagnóstico (3 individuos), lo hicieron FUERA DEL HOGAR. Quien trabajaba dentro del hogar antes, continuó en igual condición. Y, por último, un sujeto permaneció sin trabajo. Estas diferencias explican las variaciones obtenidas en el gráfico.

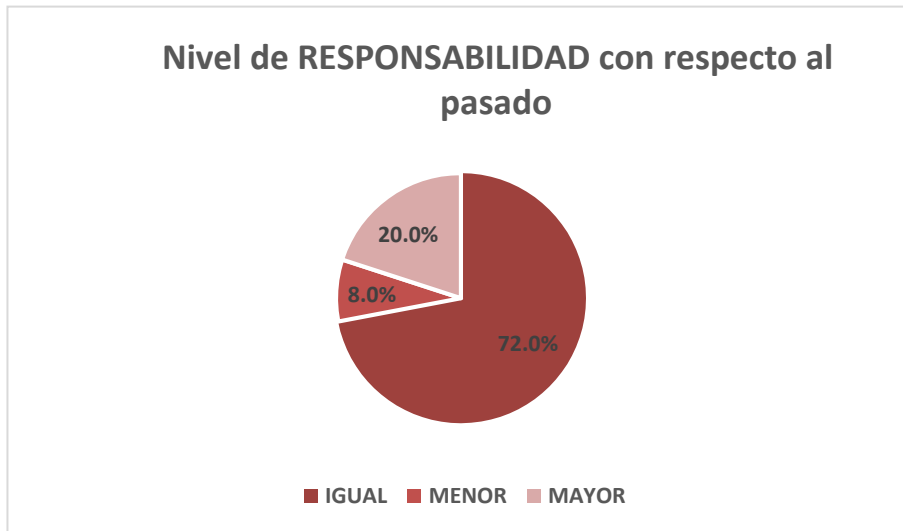
Con respecto a las modificaciones en el Desempeño Laboral, se analizaron las modificaciones en el mismo.



**Gráfico 16 “MODIFICACIONES EN EL DESEMPEÑO LABORAL”**

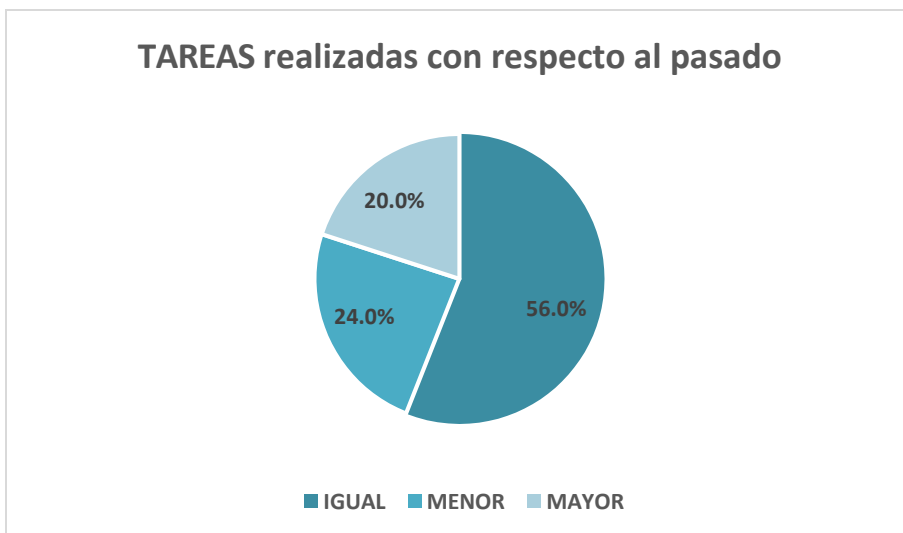
Los resultados demuestran que los porcentajes obtenidos para las opciones MUCHO y POCO son iguales, 36%, mientras que el restante 28% corresponde a la opción NADA. Es decir, que para el 72% de los encuestados, se han producido, en mayor o menor medida, cambios en el desempeño laboral.

Dentro de las variables relevadas para esta área se encuentran las referidas al Nivel de Responsabilidad Laboral con respecto al pasado y la cantidad de Tareas Realizadas con respecto al pasado.



**Gráfico 17 “NIVEL DE RESPONSABILIDAD CON RESPECTO AL PASADO”**

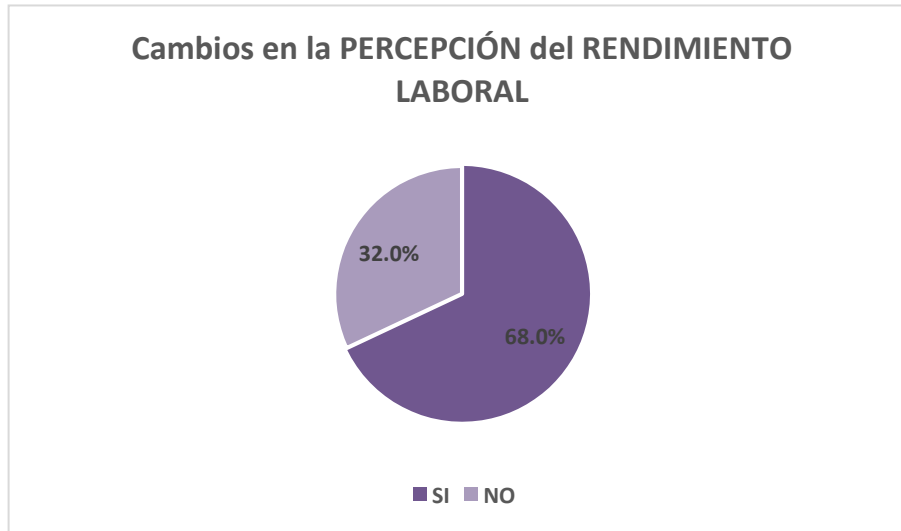
Las respuestas obtenidas indican que para el 72% de los encuestados el nivel de Responsabilidad en la comparativa antes/después del diagnóstico es IGUAL. El 20% considera que es MAYOR y el 8% restante que es MENOR.



**Gráfico 18 “TAREAS REALIZADAS CON RESPECTO AL PASADO”**

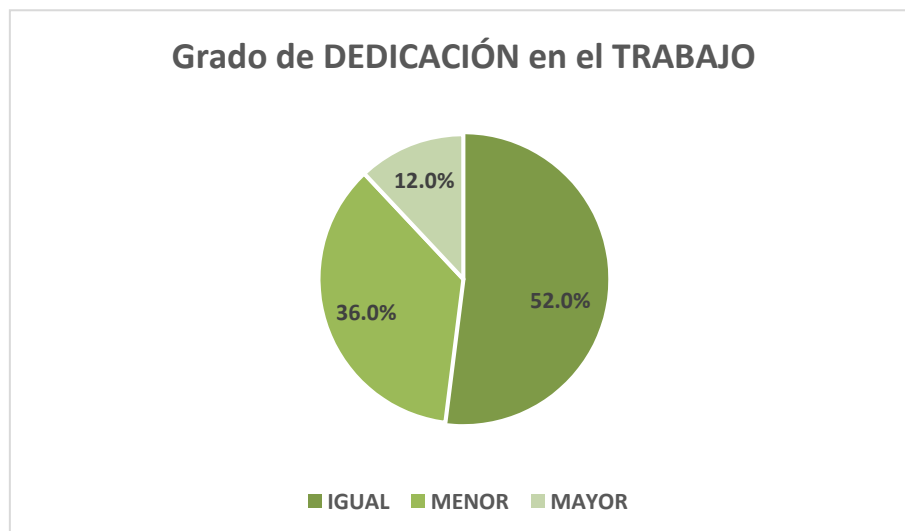
En relación a las Tareas realizadas con respecto al pasado, los padres han respondido lo siguiente: el 56% indica que la cantidad de tareas luego del diagnóstico continuó siendo IGUAL, mientras que para el 24% es MENOR y para el 20% es MAYOR.

Por otro lado, se han relevado aspectos vinculados a aspectos más subjetivos, como ser los cambios en la Percepción del propio Rendimiento Laboral y el Grado de Dedicación en el Trabajo, comparando ambas categorías con lo que aconteció con anterioridad al diagnóstico.



**Gráfico 19 “CAMBIOS EN LA PERCEPCIÓN DEL RENDIMIENTO LABORAL”**

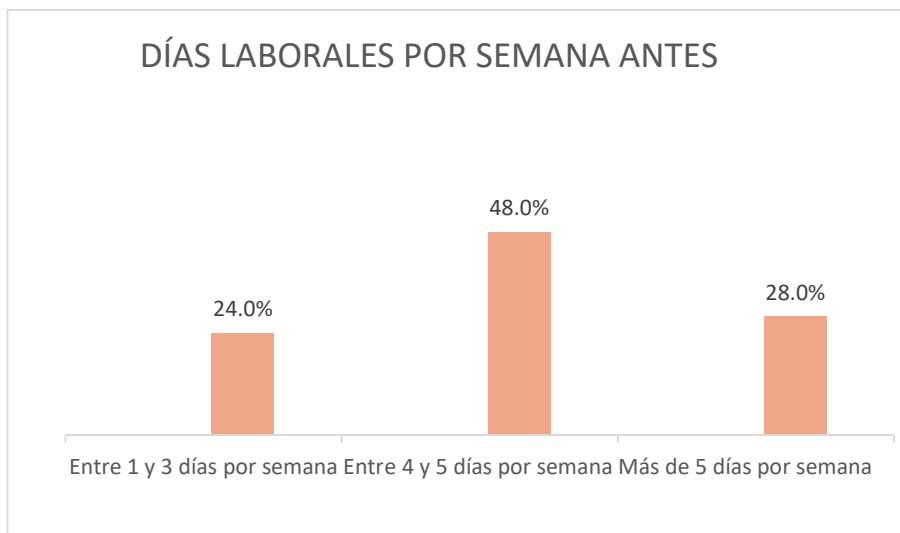
Del total de las respuestas relevadas el 68% indicó que SI percibió cambios en cuanto a la percepción de su Rendimiento laboral, mientras que el 32% restante consideró que NO hubo cambios con respecto a esta variable.



**Gráfico 20 “GRADO DE DEDICACIÓN EN EL TRABAJO”**

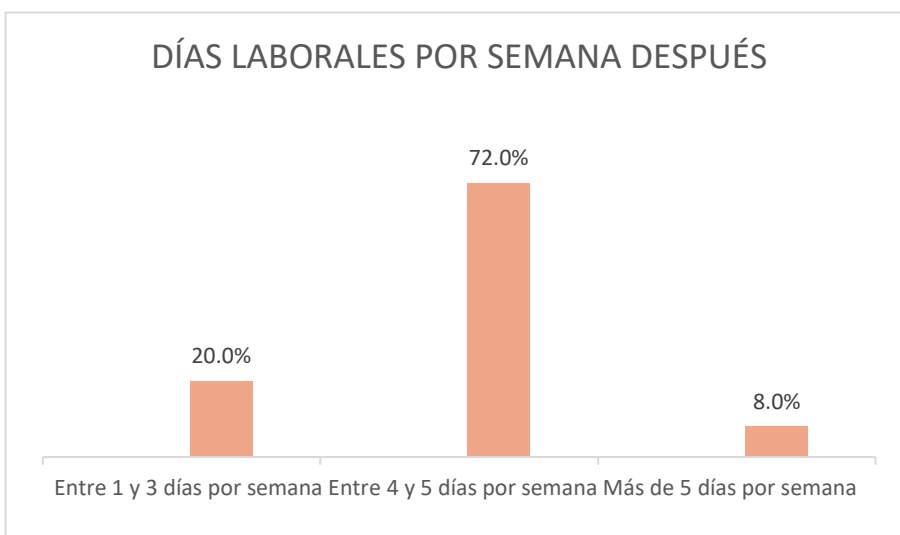
Con respecto a esta variable los resultados muestran que el 52% de los sujetos consideran que su Dedicación es IGUAL a como era antes del diagnóstico, el 36% que es MENOR Y el 12% que es MAYOR.

Con respecto a la cantidad de DÍAS TRABAJADOS en la comparativa previa y posterior al diagnóstico los resultados obtenidos son los siguientes:



**Gráfico 21 “DÍAS LABORALES POR SEMANA ANTES”**

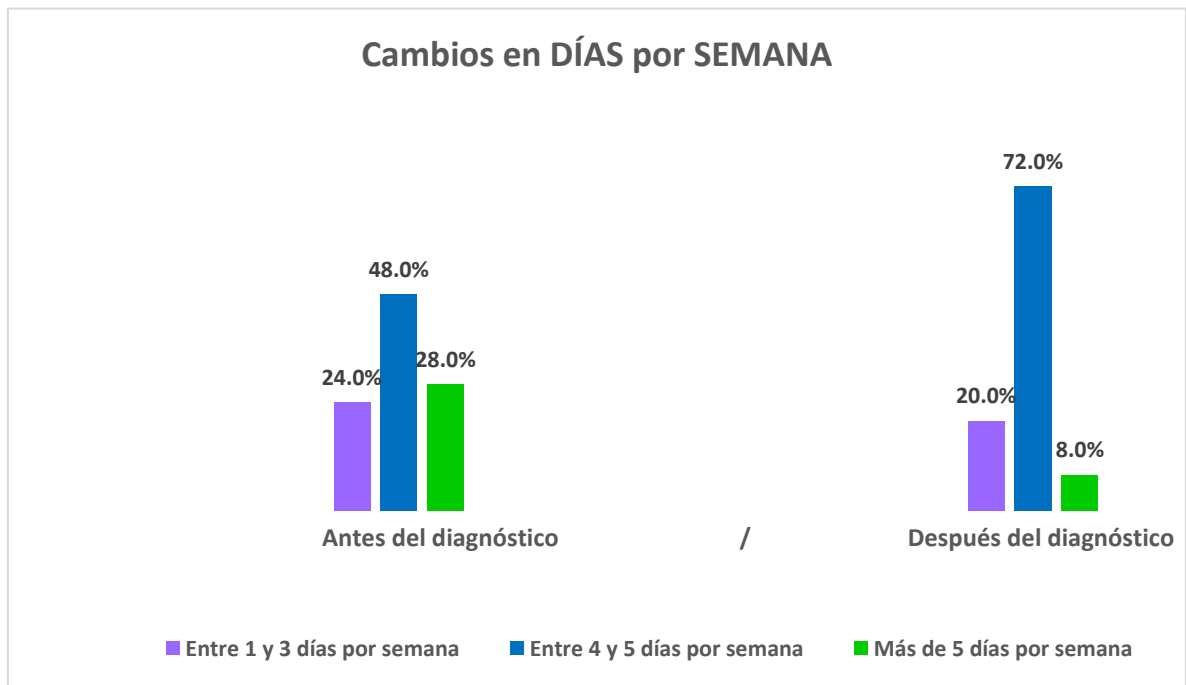
El 24% de los padres, previo al diagnóstico, trabajaban entre 1 y 3 días por semana; el 48% lo hacía entre 4 y 5 días por semana, mientras que el 28% restante lo hacía más de 5 días por semana.



**Gráfico 22 “DÍAS LABORALES POR SEMANA DESPUÉS”**

Luego del diagnóstico, el 20% de los padres dedica entre 1 y 3 días por semana al trabajo, el 72% entre 4 y 5 días y el 8% más de 5 días.



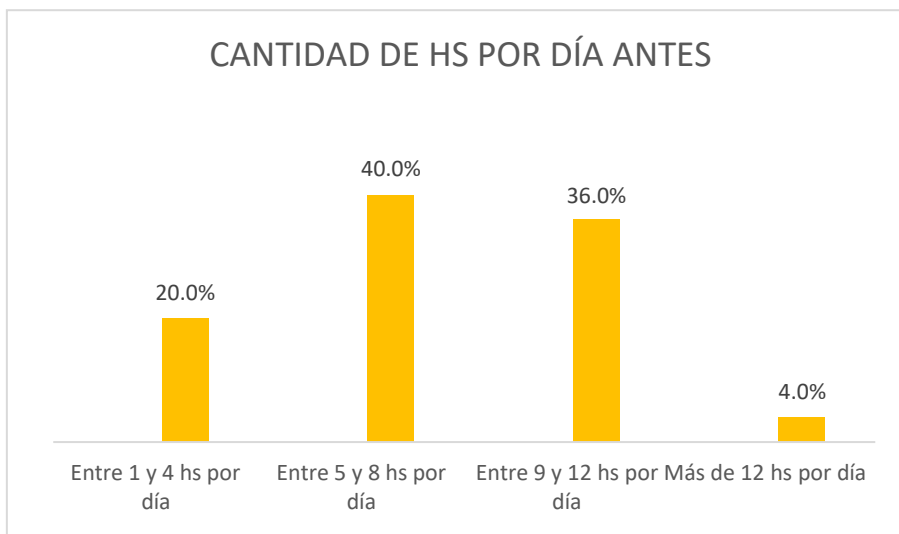


**Gráfico 23 “CAMBIOS EN DÍAS POR SEMANA”**

Este gráfico muestra la comparación en cuanto a la cantidad de Días trabajados por semana antes y después del diagnóstico. El análisis de las respuestas dadas indica que, de los 25 sujetos:

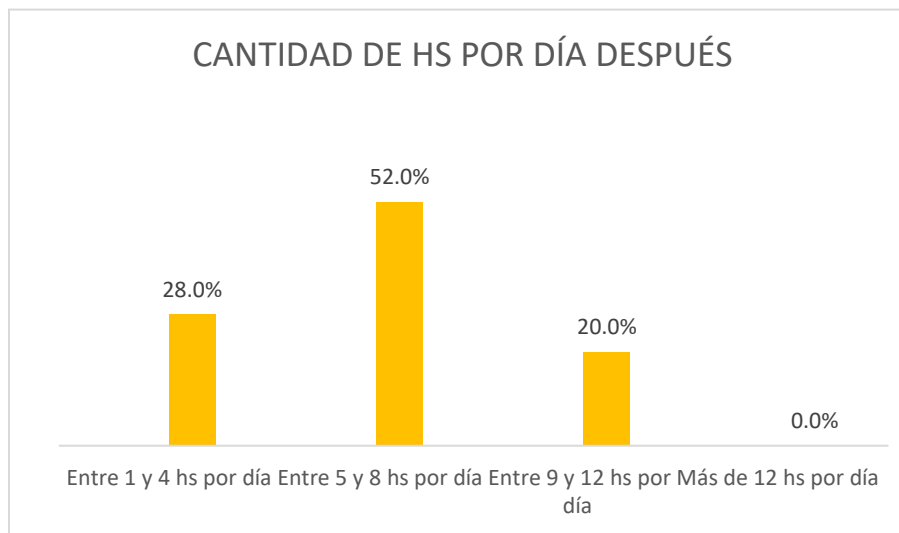
- 17 mantuvieron la misma cantidad de días por semana.
- 6 disminuyeron los días.
- 2 los incrementaron.

En cuanto a la cantidad de HORAS POR DÍA trabajadas, los gráficos son los siguientes:



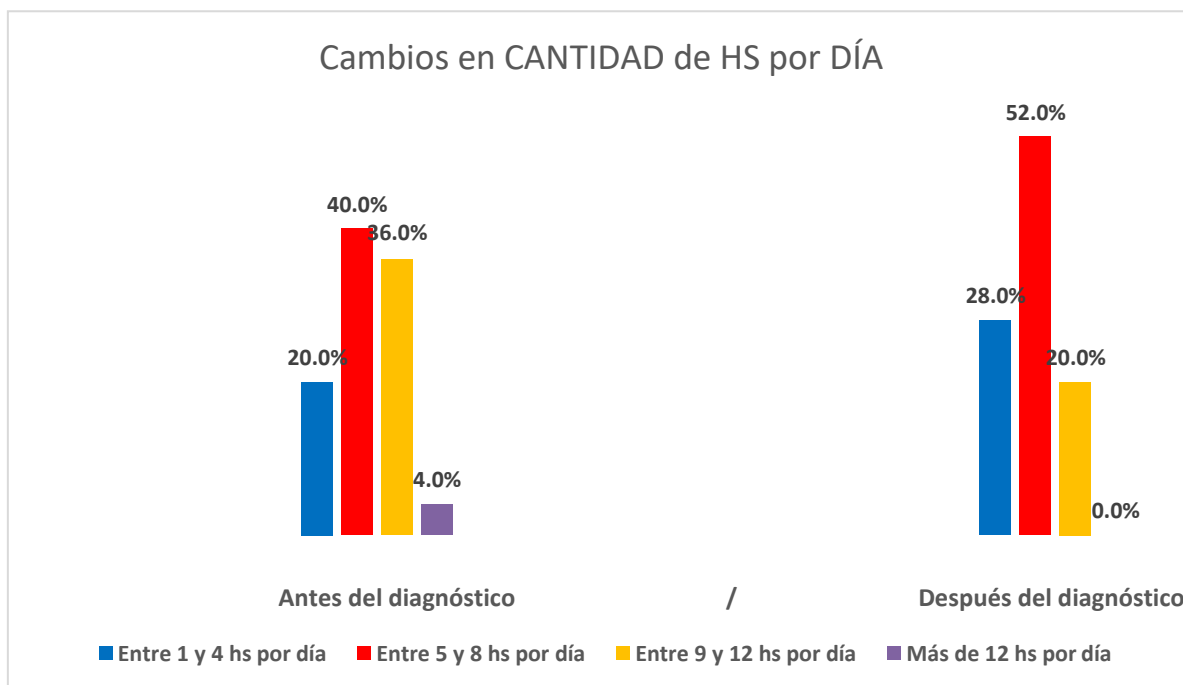
**Gráfico 24 “CANTIDAD DE HORAS POR DÍA ANTES”**

El 20% de los sujetos indicaron que antes del diagnóstico trabajaban entre 1 y 4 hs por día; el 40% entre 5 y 8 hs por día, el 36% entre 9 y 12 hs y el 4% más de 12 hs por día.



**Gráfico 25 “CANTIDAD DE HORAS POR DÍA DESPUÉS”**

El 28% de los sujetos indicaron que después del diagnóstico trabajan entre 1 y 4 hs por día; el 52% entre 5 y 8 hs por día, el 20% entre 9 y 12 hs y ninguno más de 12 hs por día.

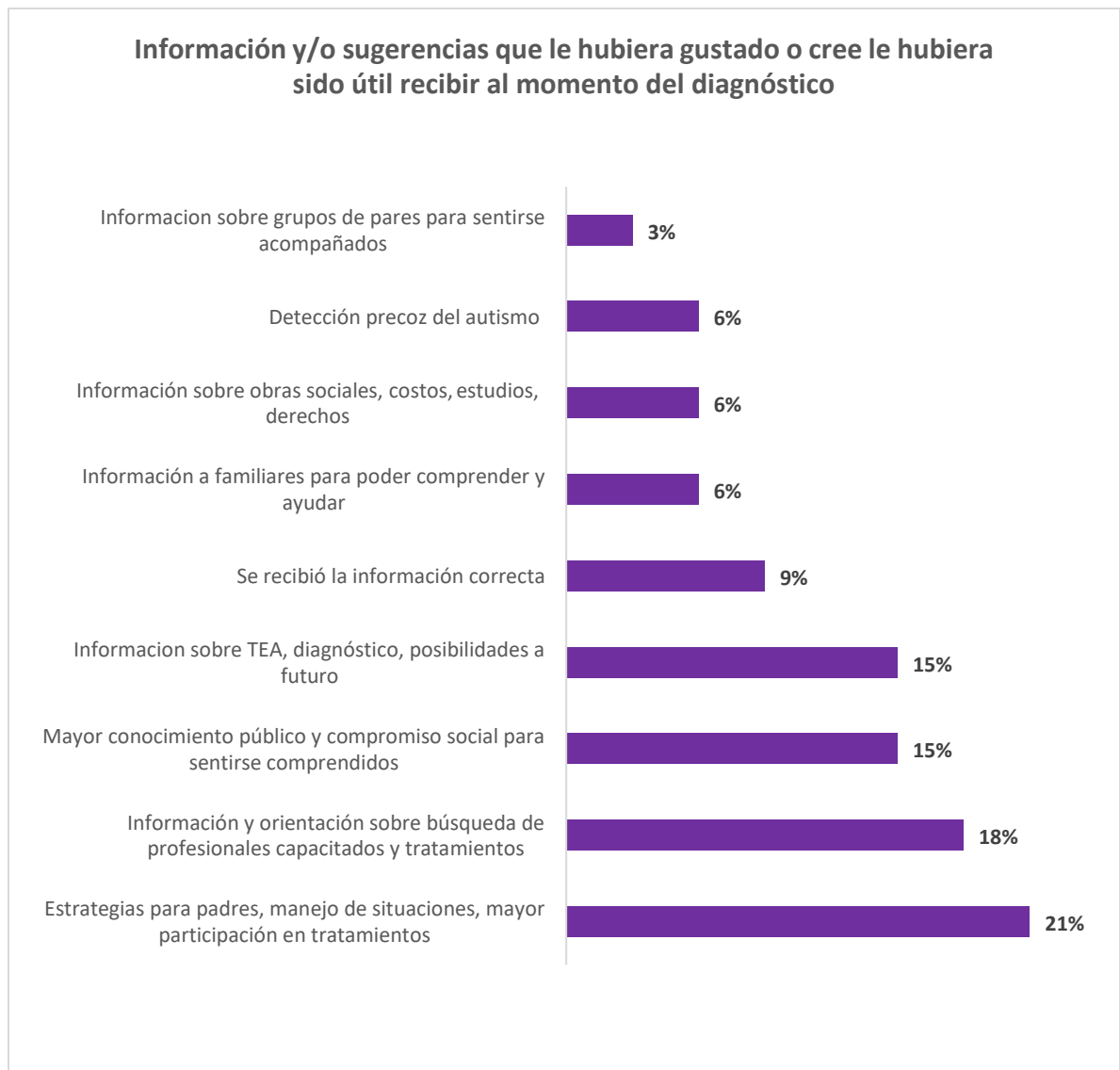


**Gráfico 26 “CAMBIOS EN CANTIDAD DE HORAS POR DÍA”**

Este gráfico muestra la comparación en cuanto a la cantidad de Horas trabajadas por día antes y después del diagnóstico. El análisis de las respuestas dadas indica que, de los 25 sujetos:

- 16 sujetos han mantenido la misma cantidad de horas trabajadas por día.
- 8 han disminuidos las mismas.
- 1 aumentó su carga horaria por día.

La última pregunta de la encuesta se propuso de modo abierta con el fin de poder recabar qué información relevante consideran los padres que no han recibido oportunamente. Las respuestas permitían la posibilidad de explayarse, pudiendo dar una o más opciones como contestación. Los resultados obtenidos fueron agrupados en nueve categorías, expresadas a continuación en orden decreciente por cantidad de respuestas obtenidas para cada una.



## **Gráfico 27 “INFORMACIÓN Y/O SUGERENCIAS QUE LE HUBIERA GUSTADO O CREE LE HUBIERA SIDO UTIL RECIBIR AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO”**

Por medio del presente gráfico pueden apreciarse las respuestas que dieron los padres de la muestra con respecto a qué información hubieran querido recibir al momento de obtener el diagnóstico. Al ser una pregunta que no presenta opciones para seleccionar, sino que habilitaba la oportunidad de dar respuestas abierta, las mismas pueden contener más de una respuesta por encuesta.

Las respuestas fueron divididas en 9 categorías, de acuerdo a la cantidad de variables presentadas por los sujetos de la muestra. Asimismo, fueron agrupadas por cantidad de repeticiones.

Los resultados indican que el 21% de las respuestas apuntan a que hubieran querido recibir información sobre *Estrategias, manejo de situaciones y tener mayor participación en los tratamientos*; el 18% hubiera querido recibir *Información y orientación sobre búsqueda de profesionales capacitados y tratamientos disponibles*; un 15% desearía *Mayor conocimiento público y compromiso social para sentirse comprendidos*; otro 15% hubiera querido recibir más *Información sobre el diagnóstico de TEA, las características del mismo y las posibilidades a futuro*; el 9% consideró haber recibido la *Información correcta*; un 6% cree que hubiera sido útil que se le brindara *Información a sus familiares para que pudieran comprender y ayudar en el proceso*; un 6% cree que no recibió suficiente *Información sobre dificultades con las obras sociales, los derechos que les corresponden, los estudios y costos* que esto puede llevar; otro 6% expresa que hubiera querido recibir antes el diagnóstico, a través de la *Detección precoz de TEA*; y finalmente un 3% de las respuestas apuntan a la importancia de sentirse acompañados por medio de *Información sobre grupos de pares*.

## 10 Discusión

El lugar a ocupar por los padres se torna, a criterio de Ramos (2009), extremadamente complejo, no sólo por cómo influyen en ellos y en sus relaciones al interior de la familia las distintas narrativas provenientes del saber médico, sino también por las acciones que deben llevar a cabo en este contexto: se convierten en expertos en las teorías de causa/tratamiento/cura

del autismo y realizan actividades de gestión. Se transforman en difusores del nuevo conocimiento adquirido, realizan demandas para el cumplimiento de las disposiciones existentes en salud y educación vinculadas al autismo y se organizan incluso para impulsar proyectos de ley específicos.

A lo largo de la búsqueda bibliográfica y del relevamiento de la información obtenida en las encuestas a los padres ha podido constatar la hipótesis de investigación, en tanto la presencia en una familia de un hijo con diagnóstico de TEA, genera modificaciones en el desempeño ocupacional, que repercute en las tres áreas ocupacionales abordadas en esta investigación: Educación – Tiempo Libre – Trabajo.

Con respecto al área de Estudio, los resultados indican que del total de los sujetos que estudiaban al momento del diagnóstico, el 67% ha visto interrumpido sus estudios, mientras que el 33% pudo finalizarlos. Por otro lado, sólo el 6% de quienes no estudiaban ha retomado sus estudios, mientras que el 94% restante no retomó ni comenzó un nuevo nivel de estudios. Asimismo, el 44% de los encuestados considera que esta área se ha visto muy afectada.

En relación al área Tiempo Libre, el 48% de los individuos indicaron que esta ocupación ha atravesado muchos cambios y para el 64% el tiempo dedicado a estas actividades es menor que antes del diagnóstico. Por otra parte, para el 72% de los sujetos el nivel de comodidad y disfrute en las actividades sociales es menor, y para ningún padre (0%) es mayor. Con respecto a actividades de Interés personal, el 52% ha manifestado muchos cambios en este ítem, alegando el 56% que le dedica menos tiempo que antes a las actividades de interés.

En el área Laboral, las respuestas indican que luego del diagnóstico el porcentaje de individuos con empleo se elevó del 84% al 96%. Con respecto a la ubicación física del trabajo, dentro y fuera del hogar, no hubo cambios significativos en la misma. Para el 72% de los encuestados, se han producido cambios en el desempeño laboral. En relación al nivel de responsabilidad, para el 72% no ha habido cambios, y en relación a la cantidad de tareas para el 56% sigue siendo igual. El 68% de los padres ha percibido cambios en relación a su rendimiento laboral. En cuanto al grado dedicación, para el 52% no ha habido cambios. En relación a la cantidad de días trabajados por semana, la mayor diferencia se observó en quienes trabajaban más de 5 días por semana, pasando de ser un 28% de la muestra antes, a ser un 8% luego, incrementándose así el porcentaje de sujetos que trabajan entre 4 y 5 días por semana, de 48% a 72%. Con respecto a las horas trabajadas por día, el análisis de los resultados permite apreciar

que quienes trabajaban más horas por día, un 36% entre 9 y 12 hs y un 4% más de 12 hs, han pasado a trabajar menos horas por día, llevando estos porcentajes a 20% y a 0% respectivamente.

Por otro lado, las respuestas referidas a la información que los padres hubieran querido recibir, evidencian que los mayores porcentajes lo ocupan la necesidad de recibir información sobre *Estrategias, manejo de situaciones y tener mayor participación en los tratamientos (21%); Información y orientación sobre búsqueda de profesionales capacitados y tratamientos disponibles (18%); Mayor conocimiento público y compromiso social para sentirse comprendidos (15%); e Información sobre el diagnóstico de TEA, las características del mismo y las posibilidades a futuro (15%)*.

## 11 Propuesta

De acuerdo a la bibliografía revisada, a los datos obtenidos en la encuesta y a la información brindada por los padres, se propone:

❖ Promover armado y conexión de espacios de encuentro con otros padres para intercambio de experiencias en cuanto a:

- Información necesaria para trámites en obras sociales.
- Contención y acompañamiento ante un reciente diagnóstico.

❖ Fomentar espacios de concientización, en modalidad charlas/taller, sobre nociones básicas del concepto TEA, características principales y formas de manifestación en tanto a conductas, crisis y reacciones disruptivas se refiere, con abordaje de estrategias para el manejo de las mismas, en los grupos formados por personas con vínculo directo con niños con TEA, y en distintos grupos:

- Grupo familiar: formado por hermanos, abuelos, tíos, primos.
- Jardines/Escuelas: docentes, personal no docente y abierta a padres de otros niños que concurren a la misma institución, con el fin de acercar la temática, promoviendo la incorporación de conocimiento para que quienes no conviven de cerca con esta situación puedan comprender las vicisitudes por las que atraviesan las familias.
- Lugares de trabajo: en puestos de trabajo donde se concentra personal que cuenta con hijos con diagnóstico de TEA, sistematizando la presentación de charlas donde los trabajadores puedan comprender y empatizar así por las situaciones que puedan

atravesar sus compañeros, como ser, necesidad de retirarse eventualmente del trabajo por estudios médicos, entrevistas escolares, terapias, y por otra parte, para comprender el cansancio, el mal descanso por la noche, los efectos de reducir los espacios y tiempos en actividades de tiempo libre, el constante pensar en todo lo que puede desencadenar una crisis, los desafíos a los que se enfrentan a diario en situaciones que, para el común de los padres, son cotidianas y transcurren sin mayores sobresaltos, como por ejemplo: cumpleaños de compañeros de colegio, excursiones escolares, salidas a parques y demás lugares públicos.

El objetivo de las charlas y capacitaciones sería facilitar el acercamiento a la población en general, de manera clara, concreta y entendible, sobre las implicancias de la presencia en una familia de un hijo con diagnóstico de TEA, situación que genera cambios en la misma, que afecta, en mayor o menor medida a todos sus miembros, y de la cual se continúan incrementando los casos.

❖ Armado de una guía, en versión online, que contenga información sobre:

- Pasos a seguir luego del diagnóstico:

- Trámites para obtención del Certificado único de Discapacidad.
- Trámites en obras sociales.
- Contacto con asociaciones de padres.

- Registro de equipos terapéuticos por barrios dentro de Capital Federal y por localidades en provincia de Buenos Aires, que cuente con datos en cuanto a:

- Especialidades y profesionales.
- Ubicación.
- 

La guía sería en versión online para permitir el libre acceso desde cualquier plataforma y en cualquier momento, y para facilitar la actualización y retransmisión de la misma.



## 12 Bibliografía

### 12.1 Bibliografía Impresa

- ✓ Cadaveira, M., Waisburg, C. (2015). Autismo, Guía para padres y profesionales. Buenos Aires: Paidós.
- ✓ Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional Dominio y Proceso. 2º edición.
- ✓ Monsalve Robayo, A. El uso productivo del Tiempo Libre vivenciado desde la animación sociocultural con personas mayores. Revista Chilena de Terapia Ocupacional. N° 5, noviembre 2005.
- ✓ Polonio López, B., Durante Molina, P., Noya Arnaiz, B. (2001). Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- ✓ Rivière, A. (1998). Actividad y sentido en autismo. En La esperanza no es un sueño: Actas del V Congreso Internacional Autismo-Europa. Madrid: Escuela Libre Editorial, 235-268.
- ✓ Rivière, A. (1997). Desarrollo normal y autismo. Universidad Autónoma de Madrid. España.

### 12.2 Bibliografía Tecnológica:

- ✓ Barbero, A. (2001). El síndrome autista: revisión de conceptos. Fundación Nuevo D.I.A. Caracas.
- ✓ Barcia, D. (2000). Tratado de psiquiatría. Madrid: Aran Ediciones.
- ✓ Décima Revisión de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud (CIE-10).
- ✓ Falicov, C. (1991). Transiciones de la familia. Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- ✓ Gadia, C., Tuchman, R. (2003). Manejo de los niños con trastorno del espectro autista. Revista de Neurología. 36 (2) 166-173.
- ✓ Kanner, L. (1943). Trastornos autistas del contacto afectivo. Traducido por Teresa Sanz Vicario. En Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero, n° 149 (1993).
- ✓ Martínez, M., Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Revista Scielo. 2 (17).

- ✓ Muñoz Espinosa, I., Salgado Gómez, P. Ocupaciones de tiempo libre: Una aproximación desde la perspectiva de los ciclos vitales, desarrollo y necesidades humanas. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. N°6, noviembre 2006.
- ✓ Naiman, F., Cerdá, M., Calzetta, J., Lerer, L., Pacin, S., Rabinowicz, E. (2011). Comunicación y dinámica familiar en trastornos severos del desarrollo. III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- ✓ Palomino, K., Vargas, M., Vaiz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Revista Enfermería Herediana*. 7, (2), 56-62.
- ✓ Perea Baena, J., Sánchez Gil, L., Calzado Luengo, M., Villanueva Calvero, E. (2009). Apoyo social y Carga de la persona cuidadora en una Unidad de Salud Mental Infantil. *Revista Scielo*. 3 (18).
- Polaino Lorente, A., Doménech Llabería, E., Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. España: Ediciones Rialp.
- ✓ Ramos, M. (2009). ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Revista Scielo*. 1 (11).
- ✓ Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia*. 24. (2), 100-105.
- ✓ Simó, S., Urbanowski, R. (2006). El Modelo Canadiense del proceso del desempeño ocupacional. *Revista Gallega de Terapia Ocupacional*. 3. ISSN 1885-527X.
- ✓ Vivanti, G., Pagetti, D. (2013). New definition of autism in the DSM-5 en *Link Autism Europe* N° 60, Brussels, Belgium., 8-10.
- ✓ Wing, Lorna. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. España: Editorial Paidós.

## Encuesta sobre Desempeño ocupacional

Relevamiento de cambios en el desempeño ocupacional en áreas laboral, estudio y tiempo libre

Esta encuesta fue confeccionada con el objetivo de relevar el desempeño ocupacional en áreas laboral, estudio y tiempo libre en madres y padres de niños de entre 3 y 5 años, con diagnóstico de TEA. La participación en la misma es anónima y voluntaria. Los resultados serán utilizados con el fin de analizarlos en el contexto de un Trabajo Final Integrador para la Licenciatura en Terapia Ocupacional.

### **1 Edad de su hijo/a**

1.  3
2.  4
3.  5

### **2 Grado de parentesco**

1.  Madre
2.  Padre

### **3 ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

1.  Si
2.  No

### **4 En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

1.  Dentro del hogar
2.  Fuera del hogar

3.  No tenía trabajo previamente

**5 ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

1.  Si  
2.  No

**6 Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

1.  Si  
2.  No

**7 De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

1.  Dentro del hogar  
2.  Fuera del hogar  
3.  No tengo trabajo

**8 Marque la opción que corresponda**

NADA POCO MUCHO

---

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

---

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

---

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

---

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

**9 Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

1.  Igual  
2.  Menor  
3.  Mayor

**10 Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

- 1.  Igual
- 2.  Menor
- 3.  Mayor

**11 ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

- 1.  Igual
- 2.  Menor
- 3.  Mayor

**12 Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

- 1.  Se continuó
- 2.  Se interrumpió
- 3.  Se finalizó
- 4.  Se retomó (secundario, una carrera terciaria, una carrera de grado)

**13 En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                | DESPUÉS              |
|---------------------------|----------------------|----------------------|
| Días laborales por semana | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| Cantidad de horas por día | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

**14 Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

- 1.  Igual
- 2.  Menor

3.  Mayor

**15 ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

1.  Igual  
2.  Menor  
3.  Mayor

**16 ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

1.  Si  
2.  No

**17 ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

1.  Igual  
2.  Menor  
3.  Mayor

**18 Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

---

## RESPUESTAS DE LAS MADRES/PADRES

### SUJETO 1

**1. Edad de su hijo/a**

4

**2. Grado de parentesco**

Madre

**3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

**4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

**5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

Si

**6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

**7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

**8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

NADA

**9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se continuó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                       | DESPUÉS                     |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Entre 4 y 5 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 9 y 12 hs por día     | Entre 5 y 8 hs por día      |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Menor

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Menor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

No

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Menor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Que los profesionales hubieran diagnosticado más pronto a mi hija



## **SUJETO 2**

### **1. Edad de su hijo/a**

4

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

POCO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

POCO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

MUCHO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                    | DESPUÉS                     |
|---------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Más de 5 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 5 y 8 hs por día   | Entre 5 y 8 hs por día      |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Cómo manejar las conductas de mi hijo, dónde buscar buenos profesionales y ayuda para enfrentar problemas en el trabajo por tener que irme antes por problemas en el jardín, o llevarlo a las terapias

### **SUJETO 3**

**1. Edad de su hijo/a**

5

**2. Grado de parentesco**

Madre

**3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

**4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

**5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

Si

**6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

**7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

**8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

POCO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

POCO

**9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se interrumpió

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                    | DESPUÉS                     |
|---------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Más de 5 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 9 y 12 hs por día  | Entre 9 y 12 hs por día     |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Menor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Menor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Mayor orientación sobre buenos profesionales y mayor entendimiento de la gente en la calle, plazas, y otros lugares públicos que no entienden lo que pasamos

## **SUJETO 4**

### **1. Edad de su hijo/a**

4

### **2. Grado de parentesco**

Padre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

Si

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

POCO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se interrumpió

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                       | DESPUÉS                     |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Entre 4 y 5 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 5 y 8 hs por día      | Entre 5 y 8 hs por día      |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Menor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Me gustaría que hubiera mayor conocimiento entre la gente para que entiendan las dificultades que atravesamos día a día. Como por ejemplo el tiempo que lleva hacer las actividades cotidianas, lo difícil de estar en un lugar público cuando tienen crisis. Para ser comprendidos y no tan observados

## **SUJETO 5**

### **1. Edad de su hijo/a**

4

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

POCO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

MUCHO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales

Entre 4 y 5 días por semana

Entre 4 y 5 días por semana

Cantidad de horas por día

Entre 9 y 12 hs por día

Entre 1 y 4 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Hubiera querido que me informen sobre costos de tratamientos y estudios médicos necesarios. Recibí poca información y ayuda en general



## **SUJETO 6**

### **1. Edad de su hijo/a**

5

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

Si

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Dentro del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

MUCHO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se interrumpió

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales                      Entre 4 y 5 días por semana      Entre 4 y 5 días por semana

Cantidad de horas por día      Entre 9 y 12 hs por día              Entre 5 y 8 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Mayor

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Mayor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Que los niños con autismo no viven en su mundo. Si no que perciben el mundo de manera diferente, y que tener autismo no quiere decir que no sean niños felices.

## **SUJETO 7**

### **1. Edad de su hijo/a**

5

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

No

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

No tenía trabajo previamente

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

MUCHO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales

Entre 1 y 3 días por semana

Entre 4 y 5 días por semana

Cantidad de horas por día

Entre 1 y 4 hs por día

Entre 1 y 4 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Mayor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Como afrontar las crisis y que haya más información para que otros papas que no tienen niños con autismo nos entiendan

## **SUJETO 8**

### **1. Edad de su hijo/a**

5

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

No

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Dentro del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

POCO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

POCO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

POCO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

MUCHO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se continuó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                       | DESPUÉS                     |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Entre 1 y 4 hs por día      | Entre 1 y 4 hs por día      |
| Cantidad de horas por día | Entre 1 y 3 días por semana | Entre 1 y 3 días por semana |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Mayor

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Mayor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Mayor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

¡Tuve la información adecuada, con mucho amor y dedicación el doctor me explico el camino, tal vez mi entorno familiar no comprendió al principio y eso si costó!! Hoy con mucho apoyo de profesionales, familia y escuela, mi hija está muy bien!! Y yo también! Antes no trabajaba. ¡Estudie y hoy trabajo!! Se puede!!!!

## **SUJETO 9**

### **1. Edad de su hijo/a**

4

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

MUCHO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Mayor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se interrumpió

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                    | DESPUÉS                     |
|---------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Más de 5 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 9 y 12 hs por día  | Entre 5 y 8 hs por día      |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Menor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Me hubiera gustado saber el tiempo que hay que dedicar



## **SUJETO 10**

### **1. Edad de su hijo/a**

3

### **2. Grado de parentesco**

Padre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

Si

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

POCO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

POCO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

POCO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

NADA

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Igual

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se continuo

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                    | DESPUÉS                  |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Días laborales            | Más de 5 días por semana | Más de 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 5 y 8 hs por día   | Entre 5 y 8 hs por día   |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

No

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Fue diagnosticado bastante a tiempo...pero a lo mejor más información a los padres para contener y llevar mejor su diagnóstico.

## **SUJETO 11**

### **1. Edad de su hijo/a**

3

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

POCO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se continuó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                       | DESPUÉS                     |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Entre 4 y 5 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 9 y 12 hs por día     | Entre 9 y 12 hs por día     |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Menor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Me hubiera gustado recibir antes el diagnóstico para comprender mejor a mi hijo e interiorizarme sobre el tema. Me hubiera gustado que me expliquen por qué hacía las cosas que hacía. Y como se iba a convivir con esta situación.

## **SUJETO 12**

### **1. Edad de su hijo/a**

5

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

NADA

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

NADA

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Mayor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Mayor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                    | DESPUÉS                     |
|---------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Más de 5 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 5 y 8 hs por día   | Entre 5 y 8 hs por día      |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Menor

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Menor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

No

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Información sobre todas las terapias que hay para ayudar a mi hijo, como ayudar desde el lugar de padres y tener profesionales capacitados para este trastorno

### **SUJETO 13**

**1. Edad de su hijo/a**

5

**2. Grado de parentesco**

Madre

**3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

**4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

**5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

**6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

**7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

**8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

POCO

**9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Mayor

**10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se interrumpió

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                    | DESPUÉS                     |
|---------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Más de 5 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 9 y 12 hs por día  | Entre 5 y 8 hs por día      |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Mayor

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Mayor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Mayor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Información sobre los perfiles profesionales que mejor se adaptan o pueden ayudar a mi hija.



## **SUJETO 14**

### **1. Edad de su hijo/a**

3

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

POCO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

NADA

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se interrumpió

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales

Entre 4 y 5 días por semana

Entre 4 y 5 días por semana

Cantidad de horas por día

Entre 5 y 8 hs por día

Entre 1 y 4 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Menor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Ns/nc

## **SUJETO 15**

### **1. Edad de su hijo/a**

5

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

Si

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

POCO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

MUCHO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Igual

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se interrumpió

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales

Entre 4 y 5 días por semana

Entre 4 y 5 días por semana

Cantidad de horas por día

Entre 5 y 8 hs por día

Entre 5 y 8 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Mayor

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Menor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Menor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Mayor información sobre las terapias y diferentes opciones de tratamientos. Estrategias para padres.

**SUJETO 16**

**1. Edad de su hijo/a**

5

**2. Grado de parentesco**

Madre

**3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

**4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

**5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

Si

**6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

**7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

**8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

POCO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

POCO

**9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se continuó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                       | DESPUÉS                     |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Entre 4 y 5 días por semana | Entre 1 y 3 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Más de 12 hs por día        | Entre 9 y 12 hs por día     |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Menor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Menor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Obtuve la información necesaria y la contención que necesitaba desde los profesionales. Tal vez en cuanto a la familia me hubiera gustado más información para que comprendan el proceso y guía de él a fin de un mejor camino

**SUJETO 17**

**1. Edad de su hijo/a**

3

**2. Grado de parentesco**

Padre

**3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

**4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

**5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

**6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

**7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

**8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

POCO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

MUCHO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

POCO

**9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se continuó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales                      Entre 1 y 3 días por semana      Entre 1 y 3 días por semana

Cantidad de horas por día      Entre 5 y 8 hs por día              Entre 5 y 8 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

No

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

-



**SUJETO 18**

**1. Edad de su hijo/a**

5

**2. Grado de parentesco**

Padre

**3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

**4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

**5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

**6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

**7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

**8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

POCO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

NADA

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

POCO

**9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Igual

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                       | DESPUÉS                     |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Entre 4 y 5 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 5 y 8 hs por día      | Entre 5 y 8 hs por día      |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

No

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Asesoramiento de los pasos a seguir con respecto a obras sociales y cumplimiento de los derechos

## **SUJETO 19**

### **1. Edad de su hijo/a**

4

### **2. Grado de parentesco**

Padre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

POCO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

POCO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

POCO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Igual

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales                      Entre 4 y 5 días por semana      Entre 9 y 12 hs por día

Cantidad de horas por día      Entre 4 y 5 días por semana      Entre 9 y 12 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Mayor compromiso social

## **SUJETO 20**

### **1. Edad de su hijo/a**

5

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Dentro del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Dentro del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

POCO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

NADA

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Menor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales                      Entre 4 y 5 días por semana      Entre 1 y 4 hs por día

Cantidad de horas por día      Entre 4 y 5 días por semana      Entre 1 y 4 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Considero que se me brindo la información correcta

## **SUJETO 21**

### **1. Edad de su hijo/a**

5

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

No

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

No tenía trabajo previamente

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

Si

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

NADA

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

POCO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

MUCHO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Mayor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Mayor

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Igual

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se interrumpió

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                       | DESPUÉS                     |
|---------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Días laborales            | Entre 1 y 3 días por semana | Entre 4 y 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 1 y 4 hs por día      | Entre 5 y 8 hs por día      |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Mayor

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Mayor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Mayor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Sobre que es el autismo. Sobre grupos de padres en igual condición con el fin de no sentirnos solos, sobre que se puede ir haciendo día a día en lugar de escuchar que mi hijo no va a poder lograr cosas



## **SUJETO 22**

### **1. Edad de su hijo/a**

4

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

No

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

No tenía trabajo previamente

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

No

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

No tengo trabajo

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc.)

NADA

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

NADA

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

NADA

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Mayor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Igual

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales                      Entre 1 y 3 días por semana      Entre 1 y 3 días por semana

Cantidad de horas por día      Entre 1 y 4 hs por día              Entre 1 y 4 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

No

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Trato de usar todas las estrategias que me dan los profesionales para usarlas en casa. Paseamos, hacemos deportes. Todo el tiempo que tengo libre ya que no trabajo se lo dedico a mi hijo

**SUJETO 23**

**1. Edad de su hijo/a**

3

**2. Grado de parentesco**

Padre

**3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

**4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

**5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

**6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

**7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

**8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

POCO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

NADA

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

POCO

**9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

|                           | ANTES                    | DESPUÉS                  |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Días laborales            | Más de 5 días por semana | Más de 5 días por semana |
| Cantidad de horas por día | Entre 5 y 8 hs por día   | Entre 5 y 8 hs por día   |

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

Si

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Menor

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Mi hijo fue diagnosticado hace poco tiempo. La verdad que a veces no sabemos cómo manejar situaciones y como va a seguir esto. En las sesiones de terapia no podemos pasar, sentimos que no nos involucran para explicarnos lo que hacen

## **SUJETO 24**

### **1. Edad de su hijo/a**

4

### **2. Grado de parentesco**

Madre

### **3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

### **4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

### **5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

No

### **6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

### **7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

### **8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

POCO

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

NADA

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

MUCHO

### **9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Mayor

### **10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Menor

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se finalizó

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales                      Entre 1 y 3 días por semana      Entre 1 y 3 días por semana

Cantidad de horas por día      Entre 5 y 8 hs por día              Entre 1 y 4 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Menor

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

No

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Tuve la oportunidad de trabajar menos para estar con mi hija más tiempo.

**SUJETO 25**

**1. Edad de su hijo/a**

5

**2. Grado de parentesco**

Padre

**3. ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA?**

Si

**4. En caso de tenerlo, ¿dónde lo realizaba?**

Fuera del hogar

**5. ¿Estudiaba al momento del diagnóstico (secundario, terciario, universitario)?**

Si

**6. Después del diagnóstico, ¿mantuvo su trabajo o consiguió uno?**

Si

**7. De tener trabajo, ¿dónde lo realiza?**

Fuera del hogar

**8. Marque la opción que corresponda**

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a las actividades de TIEMPO LIBRE (cine, paseos, teatros, etc)

NADA

¿Cuánto considera que se modificó el tiempo dedicado a actividades de su INTERÉS PERSONAL?

NADA

Si participaba en actividades de ESTUDIO, ¿cuánto cree que se vio afectado el mismo?

MUCHO

¿Cuánto considera que se modificó su DESEMPEÑO LABORAL?

NADA

**9. Con respecto a las actividades de TIEMPO LIBRE, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**10. Con respecto a las actividades de su INTERÉS, señale cuánto es el tiempo dedicado a las mismas en relación al dedicado anteriormente.**

Igual

**11. ¿Cómo es su nivel de comodidad y disfrute en actividades sociales?**

Igual

**12. Si hubo cambios con respecto al ESTUDIO, marque la opción que corresponda.**

Se interrumpió

**13. En caso de haber modificaciones en el TRABAJO, ¿cuáles fueron?**

ANTES

DESPUÉS

Días laborales

Entre 4 y 5 días por semana

Entre 4 y 5 días por semana

Cantidad de horas por día

Entre 9 y 12 hs por día

Entre 9 y 12 hs por día

**14. Con respecto al TRABAJO ¿cómo es su nivel de responsabilidad con respecto al pasado?**

Igual

**15. ¿Y la cantidad de tareas realizadas?**

Igual

**16. ¿Considera que ha cambiado su percepción en cuanto a su propio rendimiento laboral?**

No

**17. ¿Cómo siente que es su grado de dedicación en el trabajo?**

Igual

**18. Enumere/describa qué información y/o sugerencias le hubiera gustado o cree le hubiera sido útil recibir al momento de obtener el diagnóstico de su hijo/a.**

Las dificultades que íbamos a encontrar para encontrar un buen equipo de terapeutas y una escuela que acepte a nuestra hija sin tanto problema.