

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

NADA HUMANO ME ES AJENO

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

Promoción de la salud: Una alternativa para madres cuidadoras de hijos/as autistas

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
**LICENCIADAS EN PROMOCIÓN DE LA
SALUD**

P R E S E N T A N:

**ANNEL VIRIDIANA HERNÁNDEZ RUIZ
PATRICIA VARGAS CANTORÁN**

D I R E C T O R

MTRO. JOSÉ LUIS FERNÁNDEZ SILVA

Ciudad de México, mayo de 2026.

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS[©]

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco profundamente a mi Institución educativa que me abrió las puertas para superarme al brindándome herramientas, conocimientos, experiencias y gratas memorias para la realización de ésta tesis: mi UACM, mi Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Quiero dar un valioso reconocimiento a mi querido profesor y director de tesis José Luis Fernández Silva por su atención, por su orientación, por su paciencia, por su tiempo y por sus valiosos aportes durante todo este proceso de investigación. Año con año quedará registrado en mi memoria, todo el cariño y apoyo brindado.

A mí querida compañera Tesista Annel Viridiana Hernández Ruiz por su profundo esfuerzo y su lucha constante a las batallas. Agradezco profundamente su amistad, su lealtad, su amabilidad y su paciencia. Una gran amiga que ha recorrido conmigo este camino tan importante. Gracias por no rendirte en los momentos más difíciles. Siempre nos representará esta meta cumplida y una amistad inquebrantable, me siento muy orgullosa de ti.

A quienes leen este trabajo a mis lectores, con gratitud por su atención que aportaron mucho con sus observaciones, su tiempo y su compromiso el profesor Hugo César López Rivas, a la profesora María del Carmen Rodríguez Sánchez y a la profesora Aída Sandoval Montaña.

A Universitarios en Resistencia que complementaron mi formación con compromiso y dedicación pero sobre todo por enseñarme el respeto a la institución y a los derechos de los estudiantes.

A todos mis profesores, compañeros y colegas que cruzamos el camino en cada etapa de crecimiento y construcción.

DEDICATORIA

A mis padres que han sido el pilar más importante en mi vida, gracias por su sacrificio que han hecho para verme crecer y salir adelante. Todo lo que soy es el reflejo de ustedes su dedicación y esfuerzo. Este logro también es suyo. Los amo profundamente y siempre estaré agradecida por todo lo que me han dado.

A mi apreciable familia por creer en mí, por su amor, por su granito de arena, por su motivación a no rendirme nunca, impulsándome a llegar a la meta. Hoy celebro este logro con el corazón lleno de gratitud.

Pero sobre todo a mis amados: mi marido y a mis 2 hijos Autistas que son mi razón de ser, por ser mi inspiración diaria, por su amor, por la oportunidad de conocer sobre el Trastorno del Espectro Autista, de la diversidad y de las personas con discapacidad. Los amo con todo el corazón.

Gracias a Dios y a la vida este trabajo es resultado de esfuerzo compartido, dedicación y sobre todo: la Fe de alcanzar un sueño de mostrar evidencia científica en la Promoción de la Salud.

Con todo mi amor:

Patricia Vargas Cantorán

AGRADECIMIENTOS

En esta etapa que ahora concluyo, quiero iniciar agradeciendo a esta casa de estudios, a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, institución que me cobijo y me permitió conocer personas valiosas que me enseñaron a lo largo de este camino, la importancia de creer, luchar y defender a la Promoción de la Salud, este trabajo refleja un apoyo colectivo de compañeros, colegas y maestros que contribuyeron a mi desarrollo académico a través de sus enseñanzas y conocimientos.

También extendo un profundo agradecimiento a mi director de tesis y estimado profesor, Dr. José Luis Fernández Silva, ya que con su apoyo, orientación, paciencia y confianza se pudo llevar a cabo esta investigación.

Así mismo agradezco a los Maestros que fungieron como lectores de este trabajo, al Mtro. Hugo César López Rivas, Mtra. María del Carmen Rodríguez Sánchez y Mtra. Aída Sandoval Montaña, por su disposición, orientación y apoyo en este proceso.

DEDICATORIA

Quiero iniciar dedicando esta tesis, a la mujer más importante para mí, aquella persona que me dio la vida, me cuidó, me vio crecer, me lleno la infancia de muchos momentos de felicidad, me oriento y me inculcó valores de perseverancia y dedicación y que al igual que yo, estaba muy emocionada por concluir esta etapa en mi vida, a mi madre que en este momento ya no está conmigo físicamente, pero sigue permaneciendo en lo más profundo de mi ser, su amor incondicional siempre estará presente en mi corazón.

A mi padre, a quien amo infinitamente y ha sido mi héroe e inspiración constante, quien me ha forjado como la persona que soy y que ha permanecido a mi lado apoyando cada una de las decisiones que he tomado, su presencia y amor han sido fundamental para concluir esta tesis.

A mis hermanas y sobrinos por apoyarme en todo momento, ya que su amor permitió darme la confianza y fortaleza de seguir adelante.

A mi querida amiga, colega y compañera de Tesis Paty, pilar fundamental para lograr esta meta, persona que me ha impulsado y alentado en cada etapa de este proceso.

Gracias a la vida y a Dios, por cerrar un ciclo que a su vez permite pensar en proyectos futuros que contribuyan al reconocimiento e importancia que tiene la Promoción de la Salud.

Annel Viridiana Hernández Ruiz

ÍNDICE

CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1.1 INTRODUCCIÓN.....	1
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
1.3 JUSTIFICACIÓN	10
1.4 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	13
1.5 OBJETIVO GENERAL.....	13
1.6 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
1.6.1 Diagnóstico y Vivencias de Salud:.....	14
1.6.2 Determinantes Sociales y Recursos	14
1.6.3 Promoción de la Salud	14
1.7 ALCANCES Y LIMITACIONES	14
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	16
2.1 PROMOCIÓN DE LA SALUD	16
2.2 SALUD	20
2.3 EMPODERAMIENTO	21
2.4 PAULO FREIRE “LA PEDAGOGÍA LIBERADORA”	22
2.5 MADRES CUIDADORAS	24
2.6 TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)	25
2.7 DISCAPACIDAD	28
CAPÍTULO III. INSTITUCIONES GRATUITAS DE INTERVENCIÓN	29
3.1 CENTRO INTEGRAL DE SALUD MENTAL (CISAME)	29
3.2 CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL (CRIT) TELETÓN IZTAPALAPA CDMX.....	30
3.3 PROGRAMAS SOCIALES DEL GOBIERNO DE MÉXICO “BIENESTAR” CON DISCAPACIDAD	31
CAPÍTULO IV. MARCO LEGISLATIVO	34
4.1 CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS	34
4.2 DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS 1948	35
4.3 LEY PARA PREVENIR Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN DEL DISTRITO FEDERAL.....	35
4.4 CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN (CONAPRED)	35
4.5 LEY GENERAL PARA LA ATENCIÓN Y PROTECCIÓN A PERSONAS CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA.....	36
4.6 LEY GENERAL PARA LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	36
CAPÍTULO V. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	38
5.1 OBJETIVO DE LA METODOLOGÍA.....	40
5.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	40
5.3 PARTICIPANTES.....	41
5.4 ESCENARIO DE ESTUDIO	41
5.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS “ENTREVISTA A PROFUNDIDAD”	42
5.6 PROCEDIMIENTO.....	43
5.7 GRABACIÓN DE AUDIO	44
5.8 RECOLECCIÓN DE DATOS	44
5.9 NOTAS.....	44
5.10 REDUCCIÓN DE DATOS	45

5.11 DISPOSICIÓN Y TRANSFORMACIÓN DE DATOS	45
5.12 VERIFICACIÓN DE CONCLUSIONES.....	46
CAPÍTULO VI. RESULTADOS Y ANÁLISIS	48
6.1 ANÁLISIS	49
6.2 DATOS PERSONALES Y FAMILIARES	49
6.3 ESTADO DE SALUD	56
6.4 DATOS GENERALES SOBRE LA IDENTIFICACIÓN DE TEA	58
6.5 ANÁLISIS RETROSPECTIVO	73
CAPÍTULO VII. CONCLUSIÓN Y PROPUESTA	74
7.1 CONCLUSIONES.....	74
7.2 PROPUESTA	78
7.2.1 Propuesta Pedagógica y Paulo Freire	82
CAPÍTULO VIII. ESTRATEGIA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD: RUTA DE ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL	85
8.1 FUNDAMENTACIÓN	85
8.2 OBJETIVO GENERAL	86
8.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	86
8.4 ESTRATEGIAS.....	86
8.5 ESTRUCTURA DE “RUTA DE ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL”	87
8.6 PASOS A SEGUIR	88
8.7 RECURSOS NECESARIOS.....	88
8.8 CONCLUSIÓN.....	88
8.9 RUTA DE ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL “CARTEL”	89
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	90
ANEXOS.....	93

CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Introducción

A nivel mundial existen distintas poblaciones con necesidades en común como lo es la garantía al derecho a la salud resumida como el completo estado físico, mental y social.¹ Cada persona y su contexto sociocultural muestra ciertas problemáticas de salud desencadenadas por factores determinantes, lo cual fue observado desde hace décadas, situación que llevó a reunir a varios países para la creación y el desarrollo de la Promoción de Salud (PS) que tiene el objetivo de proteger el bienestar y la salud de las personas, lo cual fue observado desde hace décadas. Esta situación motivó reuniones internacionales, dando lugar a hitos como *el Informe Lalonde, la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata y las 10 Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud*.

Con base en lo anterior, se realizó un trabajo bajo la dirección de las acciones de la 1ª Conferencia Internacional de Promoción de la Salud plasmadas en la *Carta de Ottawa Canadá* de 1986² sobre las madres cuidadoras de las y los hijos Autistas (TEA).

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que afecta a la comunicación, la interacción social y el comportamiento de quienes la presentan. De acuerdo con la Population Today³ en mayo de 2025 se tienen registrados a nivel mundial 8,220,487,457 personas y la Organización Mundial de la Salud (OMS) menciona que 1

¹ Organización Mundial de la Salud (OMS). (1978). *Declaración de Alma-Ata: Atención primaria de salud*. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS. (2025, 20 abril). <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/39244/9243541358.pdf>

² Organización Mundial de la Salud (OMS). (1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*. Primera Conferencia Internacional sobre Fomento de la Salud, Ottawa, Canadá. (2025, 20 abril) <https://www.gob.mx/salud/documentos/carta-de-ottawa-publicado-por-la-dgps>

³ *Pirámides de población del mundo desde 1950 a 2100*. (s. f.-c). PopulationPyramid.net. <https://www.populationpyramid.net/es/mundo/2025/>

de cada 100 niños es Autista⁴, es decir, probablemente existan 82,224,874 casos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

México cuenta con una población de 130, 149,237 personas en 2025, calculando que 3.8 millones de personas viven con la condición del Trastorno del Espectro Autista⁵ o sea, el 2.92 % de la población total.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI 2022, presenta en los resultados de la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados ENASIC en la sección de personas susceptibles de recibir cuidados menciona que el 77.8 % del total de los hogares en el país, o sea, unos 30.2 millones tenía a su cuidado un integrante con discapacidad o dependencia.⁶ En dicha encuesta ENASIC se menciona que las madres son las principales cuidadoras informales, de los 30 millones de personas encontradas en 2+022 el 30.7 % lo ocuparon las madres, es decir, 11.1 millones y que según el INEGI igualmente en el año 2022 el 30.8 % de la población en general lo ocupan las madres de 15 años y más.⁷

En México, la prevalencia de diagnósticos ha aumentado en los últimos años, lo que ha generado una mayor demanda de servicios especializados de atención y rehabilitación. Sin embargo, detrás de cada niño/a TEA existe una figura central que asume la mayor carga del cuidado diario: la madre.

⁴ World Health Organization: WHO. (2023, 15 noviembre). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

⁵ Mena, C. G. (2025, 3 abril). En México se calcula que 3.8 millones de personas viven con autismo. *La Jornada*. <https://www.jornada.com.mx/noticia/2025/04/02/sociedad/en-mexico-se-calcula-que-38-millones-de-personas-viven-con-autismo>

⁶ Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2023). Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados 2022 ENASIC : informe operativo y de procesamiento. México, INEGI.

⁷ Calva, E., & Calva, E. (2025, 8 mayo). ¿Cuántas madres hay en México, cuántas trabajan, cuánto ganan y cuántas son empleadoras? *Alto Nivel*. <https://www.altonivel.com.mx/cuantas-madres-hay-en-mexico-cuantas-trabajan-cuanto-ganan-y-cuantas-son-empleadoras/>

Las madres se convierten en las cuidadoras principales enfrentando un conjunto de desafíos que impactan directamente su salud física, mental y social. El cuidado intensivo, las rutinas terapéuticas, la falta de descanso, los altos niveles de estrés y las limitaciones económicas o laborales generan un desgaste acumulativo que afecta su bienestar general. A pesar de ello, las políticas y programas de atención suelen centrarse principalmente en la persona con TEA, dejando de lado la salud integral de quien brinda los cuidados. Se podría decir, que las madres cuidadoras se han convertido en una problemática de salud debido al exceso de tiempo que destinan al cuidado de su ser querido dependiente que necesita más apoyo de lo típico, causándoles fatiga extrema con síntomas físicos, emocionales y sociales, además, no reciben ningún tipo de apoyo o retribución económica convirtiéndose en madres cuidadoras informales.

Desde la perspectiva de la Promoción de la Salud, es necesario ampliar la mirada hacia el entorno familiar y reconocer a las madres cuidadoras como una población prioritaria. Fortalecer sus capacidades de autocuidado, empoderamiento y salud integral no sólo mejora su calidad de vida, sino que también influye positivamente en el desarrollo y bienestar de las y los hijos Autistas.

Por ello, como promotores de la salud queremos actuar a favor de las madres cuidadoras de las y los hijos Autistas por su gran demanda y que por razones culturales son las principales encargadas en dar atención pero que son las menos atendidas, las que menos reciben asistencia y acompañamiento, afectando directamente su salud.

Se quiere lograr una intervención dirigida directamente en las madres de acuerdo a los resultados que arrojó el estudio, mediante el indicador más recurrente y que sea un punto clave para minimizar la sobrecarga de las madres y disminuir situaciones de riesgo como son estrés, frustración, ansiedad, insomnio, dolor muscular, miedo, culpa, irritación, soledad y enojo, pero también, reducir el peligro en el control de situaciones complejas por saturación emocional, en la pérdida de energía, en la falta de sueño, en la

enfermedad, en el descuido de actividades cotidianas y personales, ya que las madres, pasan todo el tiempo siendo cuidadoras.

Este estudio se desarrolló con madres cuidadoras de las y los hijos con diagnóstico de TEA y que asisten al Centro de Rehabilitación Infantil (CRIT) Teletón Iztapalapa CDMX durante el año 2025, con el propósito de analizar la Promoción de la Salud como una alternativa viable y necesaria para mejorar su bienestar integral.

Para la investigación se utilizó la metodología cualitativa por medio de la entrevista a profundidad individual con el propósito de indagar la historia de vida de 8 madres con los y las hijos Autistas, es decir niños y niñas que fueron diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de 4 a 7 años de edad, de la alcaldía Iztapalapa de la CDMX y que reciben tratamiento en el (CRIT) Teletón CDMX único centro en la Ciudad.

Se eligió la metodología cualitativa por su flexibilidad y su sistematización, se analizó los diferentes contextos de las madres, así como sus necesidades, características, dificultades y sobre todo el conocimiento empírico adquirido. Para posteriormente formular una estrategia de intervención desde la perspectiva de la Promoción de la Salud que es la encargada de dar intervención hacia los determinantes de la salud que aquejan a las sociedades.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) al ser una afección del neuro-desarrollo que se presenta en la infancia y se manifiesta toda la vida, tiene ciertas características específicas y diferentes a la mayoría de las personas neuro-típicas, las madres y sus contextos se han visto en la necesidad de buscar ayuda al no saber el porqué de los comportamientos y conductas de las y los hijos; tal vez porque no cuentan con la información necesaria de lo que es el TEA y mucho menos por dónde empezar el camino para recibir atención temprana.

Cabe mencionar, que la inserción escolar para las y los niños Autistas cada vez se ha vuelto más complicada podría deberse a la escasez de instituciones inclusivas y por falta de conocimiento sobre el tema aun cuando en las escuelas públicas tienen el servicio de la Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva (UDEEI), lo que repercute en las madres porque ellas son las que deben tomar las decisiones de donde escolarizar a los y las hijos con cierta condición.

Así es como se pretende incentivar la creación de un ambiente favorable en bienestar de la familia lo que sería justamente el sustento de dicho trabajo al reconocer a la Promoción de la Salud como una *estrategia integral* impulsando habilidades, destrezas y capacidades, la creación de ambientes saludables, la mejoría en la familia y su entorno, mejores posibilidades de desarrollo personal, solidaridad, entre otros. A través, de la implementación de una guía que apoye en tres rubros prioritarios de la primera infancia:

- a) detección pertinente del Trastorno del Espectro Autista,
- b) intervención terapéutica
- c) inserción escolar.

Se quiere brindar información específica a través de un material escrito y de apoyo visual con la intención de anticipar (adelantar algo, prever) a los nuevos padres y a la población en general sobre el TEA junto con todas las necesidades que conlleva para lograr una sociedad más justa-inclusiva-empática-humana, pero principalmente atender la salud de las madres y aliviar la demanda de sostener a una persona con TEA.

Se podría pensar en políticas públicas saludables en torno al Trastorno del Espectro Autista y las instituciones prestadoras de servicio, promover la participación social o comunitaria, de los padres, maestros, allegados, etc. al trabajar conjuntamente en la atención de personas con TEA y replantear los Servicios de Salud al involucrarse con las personas en la atención del mismo, todo lo anterior pensado a partir del propósito que

tenemos los promotores de la salud que es ser mediadores entre los protagonistas y la sociedad en general.

De esta manera, tratar de cumplir con el principal objetivo de la Promoción de la Salud: *promover el concepto* mencionado en la carta de Ottawa *“Una buena salud es el mejor recurso para el progreso personal, económico y social y una dimensión importante de la calidad de la vida”*.²

Cabe mencionar, que la incertidumbre de cómo iniciar el proceso de atención ha tenido que sobrepasar el estado emocional y físico de las madres sin dejar de lado la recarga conductual de sus hijos, algunas madres tuvieron que pasar por difíciles circunstancias y para otras pasaron varios años antes de encontrar una salida y recibir intervención especializada. Las madres son las primeras en tener que buscar las vías y las decisiones de crianza de las y los hijos antes de buscar ayuda o de encontrar a los profesionales e instituciones adecuadas y correctas que den luz verde a un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, sin mencionar que pueden presentarse dos o más diagnósticos (co-morbilidad) y que en ese proceso ya tienen un desgaste físico-mental y económico que está perjudicando su salud.

1.2 Planteamiento del Problema

El cuidado de un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista implica una dedicación constante y prolongada que puede generar sobrecarga física, emocional y social. Diversas investigaciones han documentado que las madres cuidadoras experimentan mayores niveles de estrés, ansiedad, depresión y fatiga, además de dificultades para mantener hábitos saludables o espacios de autocuidado (Pardo, 2020; OMS, 2018).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) “según los estudios realizados, 1 de cada 100 niños es autista. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios”.⁴

En México, un estudio de 2016 realizado por Autism Speaks y la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) identificó que 1 de cada 115 niños es autista, presentándose mayormente en niños que en niñas e identificando que, por cada 5 casos de autismo, 4 de ellos son hombres y 1 es mujer”.⁸

En CDMX el Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha ido en aumento, podría deberse a que en la actualidad (año 2025) se tienen instrumentos más precisos y certeros, instituciones públicas y privadas más específicas para su detección.

De acuerdo, con el Teletón México en 2025 “550 familias están recibiendo atención relacionado con el autismo en los centros”. Mientras que en el Centro Integral de Salud Mental (CISAME) para el 2022 atendió 6 mil niños y adolescentes autistas.⁹

⁸ Teletón México. *Panorama del autismo en México y el mundo* (s. f.). <https://teleton.org/panorama-del-autismo-en-mexico-y-el-mundo/>

⁹ Entradas, R. B. (s. f.). *Clínica de Autismo de Cisame atiende a 6 mil niños, niñas y adolescentes con esta condición* – Revista Bocetos. Revista Bocetos. <https://revistabocetos.com/clinica-de-autismo-de-cisame-atiende-a-6-mil-ninos-ninas-y-adolescentes-con-esta-condicion/>

En la Clínica de Autismo se atienden diariamente a más de 70 niños de forma gratuita, “en 2021 se llevaron a cabo 8 mil 664 atenciones y de enero a febrero 2022 tienen un registro de más de 3 mil 200 consultas”.¹⁰

Sabemos que cada persona es diferente dentro del Espectro Autista y según los especialistas los tratamientos deben ser personalizados para obtener resultados positivos y puedan incorporarse a la vida cotidiana. Por tal razón, se buscó la forma de conocer la historia de vida de 8 madres en situación de cuidador primario con hijos o hijas dentro del Espectro Autista ubicados en la alcaldía Iztapalapa CDMX, con el fin de indagar cómo han vivido, descifrado, pensado, sentido, conocido, experimentado, interactuado, relacionado y conocido el proceso.

De esta manera, se obtuvo información valiosa que nos ayudó a entender el desafío que están enfrentado las madres y, además, de recabar en la investigación información valiosa de sus procesos de intervención, cómo los construyeron y cómo resolvieron empíricamente las adversidades que enfrentaron y de qué tipo.

En el contexto del Centro de Rehabilitación Infantil (CRIT) Teletón Iztapalapa CDMX, las madres acuden diariamente o de forma frecuente a terapias y acompañamientos, organizando sus rutinas en función de las necesidades de las y los hijos. Este rol demandante puede limitar su tiempo personal, sus vínculos sociales y sus oportunidades laborales. A pesar de ello, son pocos los programas que promueven acciones sistemáticas orientadas a su salud y bienestar.

Por lo anterior, al igual que los investigadores tienen interés sobre el funcionamiento del cerebro y su desarrollo de las personas Autistas, la Promoción de la Salud tiene el interés de participar con sus distintas líneas de acción descritas en la Carta de Ottawa 1986, las

¹⁰ Secretaría de Salud de la Ciudad de México, S. (s. f.). 01.Abr.2022 LA CLÍNICA DE AUTISMO, ÚNICA UNIDAD DE SERVICIOS DE SALUD PÚBLICA EN LATINOAMÉRICA. Secretaría de Salud de la Ciudad de México. <https://salud.cdmx.gob.mx/boletines/01abr2022-la-clinica-de-autismo-unica-unidad-de-servicios-de-salud-publica-en-latinoamerica>

cuales se procura utilizar para poder guiar a las nuevas madres y a la población en general para tener opciones y no se sientan pérdidas o solas, colaborando a la creación de ambientes saludables, el reforzamiento de la acción comunitaria, el desarrollo de aptitudes personales, dado que intervienen muchos factores bastante complejos y que son únicos en cada caso que a partir de las experiencias individualizadas de cada caso de las madres que asisten al Teletón, ofreciendo materiales informativos de apoyo que comunique una lista de datos resumidos con base en la experiencia vivida.

La Promoción de la Salud ofrece una visión preventiva, participativa y empoderadora, centrada en el fortalecimiento de capacidades personales y comunitarias porque en la práctica, las estrategias institucionales dirigidas a las cuidadoras son escasas o poco sostenidas en el tiempo.

Es decir, cómo descubrieron las características de sospecha, cómo iniciaron el proceso de atención temprana gratuita para obtener un diagnóstico, cómo enfrentaron el duelo después del diagnóstico, cómo iniciaron la atención terapéutica, cómo se accede al derecho económico para personas por discapacidad que ofrece el Gobierno de México de manera permanente, cómo y dónde iniciaron la integración escolar en escuelas inclusivas.

A groso modo el acompañamiento informativo para un seguimiento continuo destacando la detección, el diagnóstico, el duelo, la atención y tratamiento terapéutico, apoyo económico e inserción escolar, es decir, brindando a la familia orientación, información, capacitación y el constante acercamiento para garantizar el bienestar de la salud de las madres y reducir las emociones negativas, al mismo tiempo, dar información generalizada para todas las personas.

Para las madres de las y los hijos, dentro del Espectro Autista, será mucho más factible si cuentan con información resumida y específica de lo que a cada una le ha funcionado y que les permita tomar decisiones que las beneficie por medio de sus vivencias y

experiencias con diferentes pensamientos, conductas, prácticas y tradiciones. Es importante resolver circunstancias y necesidades de las madres cuidadoras ya que son el pilar, el sustento, la base, la calma y la dirección de las y los hijos Autistas. Además, es importante la incorporación de los padres en la tarea y la aceptación de la responsabilidad como parte de una paternidad responsable.

Ante esta realidad, surge la necesidad de analizar la Promoción de la Salud como una alternativa integral para las madres cuidadoras de las y los hijos con TEA, identificando sus principales necesidades, su percepción de salud y las posibles estrategias de apoyo que puedan implementarse desde un enfoque humanista y de equidad.

1.3 Justificación

El presente estudio se justifica por varias razones de tipo social, sanitaria y académica:

- a) Relevancia social: las madres cuidadoras representan un grupo vulnerado frecuentemente invisibilizado en los programas de salud pública. Atender sus necesidades contribuye al bienestar familiar y comunitario.
- b) Pertinencia sanitaria: promover la salud integral de las cuidadoras puede reducir los efectos del estrés crónico, mejorar su autocuidado y fortalecer su rol en el acompañamiento terapéutico de las y los hijos.
- c) Aporte académico: este trabajo busca generar conocimiento aplicable en el campo de la Promoción de la Salud, aportando un modelo de intervención o propuesta adaptable a otros contextos similares.

Este trabajo de investigación pretende mostrar que las madres cuidadoras se han convertido en el principal cuidador informal de las y los hijos Autistas y que por razones externas no se les ha dado la importancia, ya que, el infante es considerado como el foco de alerta para su atención por su condición de TEA y por su necesidad de apoyo que requiere, su inclinación ante las autoridades es prioritaria para dar atención y

acompañamiento, siendo las madres cuidadoras el origen de regulación para las y los hijos Autistas.

Así pues, al tener un diagnóstico de Autismo en casa ya requiere de mucha atención; ajustes, adecuaciones y todavía el querer atender a otra persona (madre cuidadora) que tiene la capacidad de ser autónoma e independiente se ha vuelto invisible, no se toma en cuenta el apoyo que requiere a su persona, a su salud y todos los aspectos negativos emocionales y de autocuidado que se adjuntan.

El enfoque cualitativo nos permitió comprender las experiencias y percepciones desde la voz de las propias madres, favoreció para una visión más humana e inclusiva para la atención en salud desde la Promoción de la Salud.

La parte emocional, la física, la social, el aislamiento, la depresión, la soledad, pero también emociones negativas a causa del constante estrés y el tener todos los sentidos alerta 24/7 sin poder descansar, sumando la falta de sueño y todos los sucesos que ocurren entre madre e hijo/a debido a la constante exposición de riesgo, las crisis que se tienen que cuidar y acompañar, las conductas disruptivas que se tienen que regular, el llanto, la falta de comunicación, la escasa interacción social, el nulo contacto visual y de lenguaje, la presión social (donde todos las personas que opinan se vuelven expertos y científicos en el tema), comentarios negativos de la gente que menciona que hay una mala educación que no se corrige adecuadamente, sobre la comparación entre el desarrollo de pares, los comportamientos inusuales como las estereotipias (movimientos repetitivos y espontáneos del cuerpo) y conductas restringidas.

Además, de las necesidades fisiológicas de las madres como el hambre, la falta de una ducha, las ganas de ir al baño, de no poder cuidar a las y los demás hijos, la acumulación de quehaceres en el hogar como los trastes y ropa sucios, las mamilas, la basura, asimismo, de ver crecer al hijo/a TEA y recibir comentarios de la sociedad del por qué aún no deja el pañal o el biberón, cuando su edad biológica está en el promedio de

desarrollo pero sus habilidades son menores para su edad donde pueden estar desfasados por 3 años y las y los hijos sigan creciendo, hay casos donde se puede tener 6 años biológicamente con un lenguaje y comunicación de 5 meses, conducta de 1 año con crisis, llantos duraderos e intensos y muy recurrentes.

Todo lo anterior se da en casa, ahora sumémosle el no saber qué pasa antes de un diagnóstico:

1. Empezar a acertar y que decisiones tomar,
2. a dónde se va a llevar en primer lugar,
3. el detectar que algo no está bien y no saber qué es,
4. encontrar los especialistas correctos porque el pediatra tampoco sabe sobre el Trastorno del Espectro Autista,
5. el gasto económico que se requiere para llegar a un neuropediatra, psicólogo, paidopsiquiatra, psiquiatra, porque se menciona la posible sospecha,
6. llegar a una instancia de gobierno que permita el diagnóstico certero y veraz,
7. asumir la aceptación del diagnóstico,
8. afrontar el duelo de la noticia,
9. mantener el estado emocional y contener el estrés,
10. la relación de pareja en decadencia,
11. la falta de recurso económico,
12. el tiempo en el trabajo para poder acudir a las citas y tiempos de espera,
13. el llevar el control de las y los hijos en los lugares de atención cuando solo llora, le cuestan los lugares y las personas poniendo mucha resistencia y que cada vez que se intente dar un paso a una búsqueda de salida a veces todo se vuelva un caos
14. y por último llegar a la escolarización sin saber la opción más adecuada sobre pública o privada, sin conocer que existe una especialista en educación especial en las escuelas de gobierno,

15. sin que los profesores tengan la formación y el conocimiento de las dificultades que presenta una persona Autista,
16. sin conocer los ajustes curriculares y razonables en la planeación para personas con discapacidad,
17. sin conocer las adecuaciones en el aula para lograr la inclusión y la empatía,
18. sin conocer la labor de una monitora o maestra de apoyo.
19. pero también las madres sí o sí tienen que asumir el papel de terapeutas, psicólogas, nutriólogas, maestras, monitoras, etc.

Lo anterior, se engloban en un desgaste enfrentado por una sola persona, la falta de información podría ser la mayor limitante para combatir todo lo que sufren las madres con un diagnóstico de TEA en casa, aunado de algunos casos de divorcio y falta de contención emocional.

1.4 Pregunta de Investigación

¿De qué manera las experiencias de vida de las madres cuidadoras de las y los hijos con Trastorno del Espectro Autista que asisten al CRIT Teletón CDMX (2025) pueden fundamentar una estrategia de Promoción de la Salud dirigida a fortalecer su bienestar integral, el empoderamiento y la toma de decisiones informadas?

1.5 Objetivo General

Analizar las vivencias de las madres cuidadoras de las y los hijos con Trastorno del Espectro Autista que asisten al CRIT Teletón Iztapalapa CDMX (2025) para identificar los principales desafíos de salud y proponer una estrategia funcional de Promoción de la Salud orientada al empoderamiento, la toma de decisiones y el bienestar familiar.

1.6 Objetivos Específicos

1.6.1 Diagnóstico y Vivencias de Salud:

1. Analizar las historias de vida de las madres cuidadoras, identificando los desafíos y el impacto en su salud integral (física, mental y social), así como su percepción sobre su rol como cuidadoras a lo largo del proceso de diagnóstico y atención de las y los hijos con TEA.

1.6.2 Determinantes Sociales y Recursos

2. Describir los determinantes sociales y recursos a los que acceden las madres, tales como: la atención terapéutica, las redes de apoyo socioemocional y el conocimiento/acceso a sus derechos (ej. apoyo económico), para fundamentar la toma de decisiones.

1.6.3 Promoción de la Salud

3. Diseñar y fundamentar una Estrategia de Promoción de la Salud (Ruta de Acompañamiento) basada en los hallazgos identificados, orientada al empoderamiento y fortalecimiento del bienestar integral de las madres cuidadoras en el contexto de la investigación.

1.7 Alcances y Limitaciones

El presente estudio se inscribe en una metodología cualitativa, la cual, por su naturaleza, prioriza la profundidad y la comprensión exhaustiva de las vivencias individuales sobre la generalización estadística. En este sentido, la investigación se delimitó a una muestra intencional de ocho madres cuidadoras que asisten al CRIT Teletón Iztapalapa CDMX.

Esta delimitación metodológica, si bien representa una limitación en términos de alcance poblacional general, se convierte en el principal alcance cualitativo del trabajo.

El estudio aporta una base empírica sólida y contextualizada, derivada directamente de las historias de vida de las participantes, lo cual es crucial para el diseño de políticas públicas y estrategias de Promoción de la Salud. Específicamente, el análisis de sus experiencias permite trazar una ruta de acompañamiento funcional, sensible y humanizado, orientada al empoderamiento y a la mejora del bienestar integral de futuras madres cuidadoras de las y los hijos con TEA.

La principal limitación, por tanto, reside en la imposibilidad de extrapolar directamente los resultados a toda la población de madres en México, aunque sí permite establecer categorías de análisis y un modelo de intervención transferible a contextos similares.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

El presente Capítulo tiene el propósito de fundamentar las bases teóricas que sustentan la investigación con conceptos, teorías y conocimientos previos sobre el tema principal, encuadrada en la Licenciatura de Promoción de la Salud de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM). Este marco teórico ofrece una visión integral que desarrollará tres ejes: la Promoción de la Salud, las madres cuidadoras y el Trastorno del Espectro Autista. Se pretende que la selección de conceptos de una comprensión sobre las acciones de la Promoción de la Salud como una alternativa de apoyo integral para las posibles madres cuidadoras y a la población en general.

2.1 Promoción de la Salud

La palabra de Promoción de la Salud se utilizó por primera vez en 1946¹¹ por el historiador Henry Sigerist de origen alemán, quien mencionó y destacó de manera importante que la “Salud se promueve” para proporcionar algo que ayude a tener una mejor calidad de vida de las personas.

En 1974 el ministro canadiense y Secretario de Salud y Bienestar Marc Lalonde publicó un informe donde refiere “Una nueva perspectiva sobre la salud de los canadienses” con intención de reducir las muertes y enfermedades de su población. A partir de entonces se impulsa la iniciativa del desarrollo del concepto de Promoción de la Salud, la salud tomó un giro impactante al dársele más importancia, asimismo, se vincula el concepto de Bienestar.

En 1978, 4 años más tarde en Rusia se elaboró La Declaración de Alma Ata, en respuesta a la una Conferencia internacional sobre Atención Primaria de Salud con el objetivo

¹¹ Secretaría De Salud, S. (s. f.). *Promoción de la salud*. gob.mx. <https://www.gob.mx/salud/articulos/promocion-de-la-salud-9799>

“Salud para todos en el 2000”, con un enfoque que busca garantizar el Bienestar y la Salud en toda la sociedad.

En 1986, 8 años después de Rusia surge formalmente la 1a Conferencia Internacional de Promoción de Salud Ottawa Canadá. Carta dirigida al seguimiento del objetivo “Salud para todos en el 2000”. Así pues, dicha carta se mantiene para atender una urgente respuesta directamente en Salud.

En la Carta de Ottawa se menciona que la Promoción de la Salud: “consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control de la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente”.² Es decir, la Promoción de la Salud es un conjunto de procesos, estrategias y acciones orientadas a mejorar las condiciones de vida y salud de las personas y comunidades fortaleciendo sus capacidades para tomar decisiones informadas, adoptar estilos de vida saludables y transformar los determinantes sociales de la salud (como vivienda, educación, alimentación, trabajo, medio ambiente, etc.) de esta manera empoderar a las personas para que tengan un control sobre su propia salud por medio de información, orientación, desarrollo de habilidades. Es decir, que las personas tengan mayor control sobre los factores que influyen en su bienestar.

Además, se consideraron puntos importantes para mejorar la salud como son: el progreso personal, económico y social, la integración de factores importantes (políticos, económicos, culturales, medio ambiente, biológicos y de conducta) para tener una calidad de vida y condiciones favorables.

La carta de Ottawa menciona el concepto de la Equidad Sanitaria, el cual tiene como objetivo “reducir las diferencias en el estado actual de la salud y asegurar la igualdad de oportunidades y proporcionar los medios que permitan a toda la población desarrollar al

máximo su salud potencial”. Se toman como referentes de estrategias específicas que se podrían utilizar para intervención, es decir, “un medio que apoye, acceso a la información y poseer las actitudes y oportunidades.”²

En la Carta se menciona la labor del especialista en Promoción de la Salud que es la de actuar como mediador entre la persona, la problemática, los gobiernos y los sectores, asumiendo una gran responsabilidad defendiendo los derechos e intereses del otro y de su salud.

A continuación, se mencionan las 5 líneas de acción para la participación activa en la Promoción de la Salud:

1. Elaboración de una política pública sana: según la carta de Ottawa “La política de promoción de la salud requiere que se identifiquen y eliminen los obstáculos que impidan la adopción de medidas políticas que favorezcan la salud en aquellos sectores no directamente implicados en la misma.”² La salud debe de estar en los asuntos a tratar de los programas para la toma de conciencia que pueden tener las decisiones gubernamentales tengan un impacto en las personas como la educación, transporte, economía, trabajo, etc. Se deberá incorporar a la formulación de las políticas públicas aquellos aspectos que promuevan la atención a determinantes sociales de la salud familiar y colectiva.
2. La creación de ambientes favorables: de acuerdo con la carta de Ottawa “La promoción de la salud genera condiciones de trabajo y de vida; gratificantes, agradables, seguras y estimulantes.”² La unión del individuo y su medio construyen una base para la salud. La protección de los ambientes es una de las prioridades de las estrategias de la Promoción de la Salud. El lugar donde vivimos estudiamos, trabajamos y nos recreamos influye directamente en nuestra salud. Busca contribuir ambientes físicos y sociales seguros, sostenibles y que favorezcan estilos de vida sanos.

3. El reforzamiento de la acción comunitaria: incentivar a la población en participar en la toma de decisiones que los favorezca: la carta de Ottawa menciona que “La promoción de la salud radica en la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud.”² La planificación participativa y la toma de decisiones son elementos que ayudarían al fortalecimiento comunitario con inclusión y empatía. Implica dar poder y participación a la comunidad para que identifique sus problemas de salud, proponga soluciones y sea protagonista en la toma de decisiones.
4. El desarrollo de las aptitudes personales: de acuerdo con la carta de Ottawa “La promoción de la salud favorece el desarrollo personal y social en tanto que proporcione información, educación sanitaria y perfeccione las aptitudes indispensables para la vida.”² Se pretende que las personas tengan habilidades que les permita llegar al éxito en el control de su salud con todos los elementos indispensables ya sean sociales, personales, económicos, conductuales. El objetivo es capacitar a las personas para que tengan los conocimientos, actitudes y herramientas necesarias y la de su familia.
5. La reorientación de los servicios sanitarios: según la carta Ottawa “La responsabilidad de la promoción de la salud por parte de los servicios sanitarios la comparten los individuos, los grupos comunitarios, los profesionales de la salud, las instituciones y servicios sanitarios y los gobiernos. Todos deben trabajar conjuntamente por la consecución de un sistema de protección de la salud. El sector sanitario debe jugar un papel cada vez mayor en la promoción de la salud de forma tal que trascienda la mera responsabilidad de proporcionar servicios clínicos y médicos.”² Además, de impulsar la no discriminación, la calidad, la equidad, la igualdad, la diversidad de servicios para grupos de personas específicos como de sus instituciones. Tradicionalmente los sistemas de salud se han enfocado en curar enfermedades, pero el enfoque de la Carta de Ottawa propone que haya un enfoque

en prevenirlas y promover la salud con atención primaria, trabajar de forma intersectorial y enfatizar en la promoción y prevención. En pocas palabras la salud no solo debería de depender de los hospitales, sino de políticas públicas, entornos, comunidades, educación y un sistema de salud preventivo.

En el contexto de la presente investigación, la Promoción de la Salud se entiende como un proceso participativo y emancipador en el que las posibles madres cuidadoras y la población en general puedan fortalecer sus capacidades, adquirir información y conocimientos y promover entornos más saludables para sí mismos y las y los hijos Autistas.

Al hablar de Promoción de la Salud tenemos como elemento a destacar la “Salud”, que es un derecho humano con el que contamos las personas y que debemos gozar al máximo esplendor.

2.2 Salud

En la Declaración de Alma Ata, Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud 1978, se mencionó que la salud es “Comprendida como el estado completo de bienestar físico, mental y social, entendiendo bienestar en la parte económica, social, personal y profesional, los cuales son necesarios para que los cuidadores tengan una condición de vida positiva”¹ y se asocia con el equilibrio del cuerpo y de la mente.

En la Carta de Ottawa 1986, se menciona que “la salud se percibe pues, no como un objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata por tanto de un concepto positivo se acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas. Por consiguiente, dado el concepto de salud como bienestar trasciende la idea de formas de vida sanas, la promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario”.²

La salud es el principal recurso que tenemos los seres humanos para lograr con plenitud todas nuestras funciones lo cual hace que la Promoción de la Salud sea el pilar, que busca resolver o reducir necesidades bajo una estrategia integral con una visión humanista que cambie el modelo tradicional por un modelo alternativo a través del empoderamiento de la población para que cuente con los elementos apropiados que favorezcan el control de su propia salud.

2.3 Empoderamiento

Durante el desarrollo de la investigación fue indispensable tener una ruta definida en cuanto a los modelos y corrientes desde la Promoción de la Salud. El principal de ellos es hablar del empoderamiento ya que esta estrategia busca dar los elementos a las personas, organizaciones o grupos para tener mejores decisiones en su estado de salud partiendo de las condiciones sociales, económicas y culturales.

Es conveniente mencionar que la Organización Mundial de la Salud considera al empoderamiento en salud como “un proceso social, cultural, psicológico o político que permite expresar a las personas, de manera individual o colectiva, sus necesidades o preocupaciones. De esta manera, cada individuo es protagonista en la toma de decisiones y acciones que afectan a su salud, lo que le dará mayor control sobre sí mismo/a”.¹²

Consideramos importante citar el siguiente concepto de empoderamiento, “proceso mediante el cual las personas, las organizaciones y las comunidades ganan control sobre sus vidas, considerando que se trata de un proceso intencional, sostenido en el tiempo, centrado en la comunidad y que implica un respeto mutuo, reflexión crítica, cuidado, participación grupal, acceso y control de los recursos”.¹²

¹² Empoderamiento comunitario para la promoción de la salud (s.f), Cátedra de Desarrollo de Organizaciones y Territorios Saludables

Para lograr el empoderamiento tanto en personas, organizaciones o comunidades es necesario tener a la Promoción de la Salud como estrategia de desarrollo y desde esta disciplina es oportuno hacer referencia de la Promoción de la Salud empoderante “considera a la persona como algo más que una cosa-entre-las-cosas y no es su meta acumular el poder enajenado”.¹³ Cuando se habla de poder enajenado, se hace referencia a la pérdida de la capacidad de control de uno mismo, considerando a la persona como sujeto ético, busca que en el ejercicio de su poder el sujeto individual y el colectivo sean quienes signifiquen, den contenido, formulen, decidan y logren sus futuros; busca que esta manera de ejercer su poder se exprese como corporeizaciones, como inscripciones en sus cuerpos físicos y en el medio ambiente mostrando cambios favorables al desarrollo de su salud” ¹³

Cabe destacar que la Promoción de la Salud empoderante, tiene mucha relación con la pedagogía liberadora/ popular de Paulo Freire, la cual se caracteriza por promover el diálogo, la reflexión y la acción de tal forma que permita analizar de manera crítica la realidad que viven las personas, grupos o comunidad identificando causas y buscando opciones de cambio en pro a su estado de salud.

2.4 Paulo Freire “La Pedagogía Liberadora”

Paulo Freire menciona que “El diálogo es una exigencia existencial y siendo el encuentro que solidariza la reflexión y la acción de sus sujetos encauzados hacia el mundo que debe ser transformado y humanizado no puede reducirse a un mero acto de depositar ideas de un sujeto en el otro, ni convertirse tampoco en un simple cambio de ideas consumadas por permutantes”.¹⁴

¹³ Chapela, M. C. 2007. *¿Qué promoción de la salud ha fracasado?: Promociones de la Salud Popular, Empoderante, Emancipatoria y ciudadana*. Publicaciones de la Universidad Autónoma Metropolitana.

¹⁴ Freire, P. (s.f.). *Pedagogía del oprimido*, Cap. III. Siglo XXI.

Por otra parte, menciona que “Solamente el diálogo, que implica el pensar crítico, es capaz de generarlo. Sin él no hay comunicación y sin esta no hay verdadera educación. Para realizar la concepción como práctica de la libertad su dialogicidad lo ideal sería empezar, no al encontrarse al educador-educando con los educando-educadores en una situación pedagógica, sino antes cuando aquel se pregunta en torno a que va a dialogar con estos”.¹⁴

Es importante mencionar que “para el educador humanista o el revolucionario auténtico la incidencia de la acción es la realidad que debe ser transformada por ellos con los otros hombres y no los hombres en sí”,¹⁴ enfatizando que “el empeño de los humanistas, por el contrario, debe centrarse en que los oprimidos tomen conciencia de que, por el hecho mismo de estar siendo alojadores de los opresores, como seres duales, no están pudiendo ser”.¹⁴

Es clave mencionar que “En la realidad de la que dependemos, en la conciencia que de ella tengamos educadores y pueblo, buscaremos el contenido programático de la educación. El momento de esta búsqueda es lo que instaura el diálogo de la educación como práctica de la libertad. Es el momento en que se realiza la investigación de lo que llamamos el universo temático del pueblo o el conjunto de sus temas generadores. Dicha investigación implica necesariamente una metodología que no puede contradecir la dialogicidad de la educación liberadora. De ahí que ésta sea igualmente dialógica. De ahí que, concienciadora también, proporcione, al mismo tiempo, la aprehensión de los “temas generadores” y la toma de conciencia de los individuos en torno a ellos mismos”.¹⁴

La elección de la Pedagogía Liberadora de Paulo Freire es el fundamento epistemológico que da coherencia a esta investigación y a la propuesta de Promoción de la Salud. Las ideas centrales de diálogo, pensar crítico y concientización son esenciales para un estudio cualitativo enfocado en el empoderamiento. De acuerdo con Freire, el diálogo no es un mero intercambio de información, sino una exigencia existencial que solidifica la reflexión y la acción. En el plano metodológico de esta tesis, esto implica que las

entrevistas a profundidad y la recopilación de las historias de vida de las madres cuidadoras trascienden la simple extracción de datos convirtiéndose en un verdadero acto dialógico liberador que busca la horizontalidad entre investigadoras y participantes. A través de este encuentro crítico, se logra identificar el “universo temático” o los “temas generadores” del grupo, tales como el desgaste emocional, la soledad y la barrera económica. En virtud de lo expuesto, este enfoque garantiza que la futura Estrategia de Promoción de la Salud propuesta en este trabajo de tesis no sea un modelo de educación bancaria (depositar información), sino un proceso de concientización que permita a las madres tomar conciencia de su realidad, reconocer su propia salud como un derecho fundamental y movilizarse hacia la transformación social, fortaleciendo así su empoderamiento y toma de decisiones en su rol de cuidadoras.”

Paulo Freire una educación inclusiva, liberadora y de comprensión basada en el diálogo, donde cada persona es reconocida como sujeto activo del aprendizaje lo que en este caso justo el Trastorno del Espectro Autista busca para reconocer sus diferencias que generan mayor demandan y para este estudio las madres cuidadoras son las que se enfrentan un reto social.

2.5 Madres Cuidadoras

El rol de las madres cuidadoras de las y los hijos Autistas se ha convertido en un tema de alta demanda en la actualidad y dentro de los estudios de salud y bienestar social. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud OMS, el cuidador es una persona que brinda atención a uno o más miembros de su familia, amistades o comunidad de manera informal y, en general, no recibe remuneración”.¹⁵

¹⁵ Organización Panamericana de la Salud y Banco Interamericano de Desarrollo 2023. *Panorama del autismo en México y el mundo* – Teletón México. <https://teleton.org/panorama-del-autismo-en-mexico-y-el-mundo/>

En México “el 86% de los cuidados a personas con discapacidad son acompañados por las mujeres, respecto al parentesco de la persona cuidadora con las personas susceptibles de cuidados, los porcentajes más altos corresponden a la madre”.¹⁶

Con base en el INEGI el concepto de cuidadora principal se refiere a “aquella persona por lo general una mujer que asume la responsabilidad constante del acompañamiento, supervisión y atención física y emocional de su familiar dependiente, lo que repercute directamente en el estado emocional de la madre cuidadora, de su economía y de su salud”.⁶

La Secretaría de Salud menciona que “la sobrecarga del cuidador genera síntomas como estrés, cansancio, ansiedad, dificultades para tener un sueño reparador, aislamiento o culpa”¹⁷, es así, que desde la Promoción de la Salud se quiere implementar una estrategia de anticipación sobre los posibles pasos de TEA y brindar información previa a la posible aparición de una persona con el Trastorno.

2.6 Trastorno del Espectro Autista (TEA)

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) el Trastorno del Espectro Autista se caracteriza a partir de lo siguiente: “son un grupo de afecciones diversas relacionadas con el desarrollo del cerebro, las características pueden detectarse en la primera infancia”.⁴

Gracias a los avances e investigaciones realizadas a través de los años sobre el desarrollo del cerebro se conocen diversos trastornos que aquejan a los seres humanos

¹⁶ Secretaría de Salud Pública, Centro Nacional de Equidad de Género, Salud Sexual y Reproductiva 2025, *Recomendaciones para brindar una atención incluyente y accesible.*

https://www.insp.mx/resources/images/stories/IgualdadINSP/Docs/251110_Persona_cuidadoraWEB.pdf

¹⁷ Gobierno de México; Secretaría de Salud; Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. (s.f) Importancia de la y el cuidador primario y su salud mental, https://sitios1.dif.gob.mx/Rehabilitacion/docs/tele rehabilitacion/Cuidados_Primarios.pdf

notándose más en los primeros años de vida. Es así, como se conoce el Trastorno del Espectro Autismo (TEA) el cual podría ser adquirido por genética o por el medio ambiente.

Hoy en día se puede tener un diagnóstico con mayor precisión sobre el Trastorno del Espectro Autista y así, poder tener un tratamiento más preciso para los infantes por medio de la atención temprana, para que tengan un desarrollo más pleno y ayudar en su nivel de apoyo y sus habilidades sociales diferentes.

El manual DSM-5 es el instrumento con la información más actualizada, realizado para conocer y comprender las enfermedades mentales de las personas a base de criterios que ayudan a establecer un diagnóstico a temprana edad y no después de los 5 años como se hacía anteriormente, dando una mayor oportunidad y un mejor control a las personas con TEA.

En el Manual del Diagnóstico de las Enfermedades Mentales DSM-5 se tienen varios cambios que son relevantes para el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista:

1. Cambia de 3 categorías a 2. Anteriormente se tomaron en cuenta la interacción social, intervención verbal y no verbal, y conductas restringidas y repetitivas. En el DSM-5 se usan la comunicación social y las conductas repetitivas y restringidas.
2. Se unifican los diagnósticos a Trastorno del Espectro Autista.
3. Se menciona que el dx es conductual, toda persona con los indicadores puede ser diagnosticado, no necesariamente por genética.
4. El diagnóstico es válido por entrevista mediante una entrevista, historia de vida, contexto.
5. Medición de dificultades para llegar al diagnóstico TEA.
6. Respuestas sensoriales hipo o hiper.
7. Se quita el retraso del lenguaje para usarse como especificador.
8. De lenguaje ecolalico (repetición de diálogos, canciones o frases) cambia a conductas restringidas y repetitivas.

9. Se descarta la edad para un diagnóstico, sugiere en edad temprana.
10. Se especifica la gravedad por el grado de ayuda.

Para la realización de Diagnóstico se basa en 5 criterios:

Deficiencia en la interacción y comunicación social. Evidencia-dificultades no muestra contacto visual, casi no usa lenguaje, tiene apego, no comunica emociones.

Patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento.

Síntomas aparecen en la etapa del neurodesarrollo, se observa más en edad temprana.

Causar deterioro en el funcionamiento actual. Muestra dificultad en los comportamientos comunes de los neurotípicos (personas comunes).

No se explica mejor por otro diagnóstico, se diferencia de otros trastornos.

Para un Diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista se tiene que tomar en cuenta ciertas conductas específicas:

1. Deficiencia en la comunicación social. Medir mínimo 2 de 3 dificultades.
2. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento. Medir 2 de 4.

Criterios de diagnóstico.

1. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.
2. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Especificar el grado de gravedad:

1. Grado 3. Necesita ayuda muy notable. Inicio muy limitado de interacciones. Dificultad para cambiar el foco de acción.

2. Grado 2. Necesita ayuda notable. Inicio ilimitado de interacciones sociales. Dificultad para hacer frente a los cambios.
3. Grado 1. Necesita ayuda. Poco interés en las interacciones sociales. Dificultad para alternar actividades.

El Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad menciona que el Autismo “es una discapacidad permanente del desarrollo”.¹⁸

2.7 Discapacidad

Según el Diccionario de la Lengua Española discapacidad es una: “situación de la persona que, por sus condiciones físicas, sensoriales, intelectuales mentales duraderas, encuentra dificultades para su participación e inclusión social”.¹⁹ Lo esperado es que la sociedad debe adaptarse a la diversidad humana.

Existen Instituciones que brindan sus servicios de manera Gratuita para personas con sospecha y con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, que brindan atención especializada, personalizada y terapéutica. Para su relevancia mencionaremos 2 dentro de la CDMX.

El marco teórico permitió establecer los fundamentos prioritarios de la investigación la Promoción de la Salud ofrece la comprensión y la urgente atención las necesidades de las madres cuidadoras de las y los hijos Autistas desde su papel de construcción de la salud y el bienestar. Se destaca que instituciones como el CRIT Teletón y CISAME integren estrategias de Promoción de la Salud dirigidas a la población en general.

¹⁸ Gobierno de México, La Inclusión de las Personas Con Discapacidad, C. N. P. E. D. Y. (s. f.). “Los niños con autismo son muy observadores, se dan cuenta de todo. <https://www.gob.mx/conadis/articulos/los-ninos-con-autismo-son-muy-observadores-se-dan-cuenta-de-todo-incluyendo-tu-actitud-hacia-ellos-trevor-pacelli>

¹⁹ Real Academia Española. (1956). *Discapacidad. Diccionario de la lengua española*. Madrid: spasa-Calpe.

CAPÍTULO III. INSTITUCIONES GRATUITAS DE INTERVENCIÓN

3.1 Centro Integral de Salud Mental (CISAME)

Es una unidad que ofrece servicios gratuitos psiquiátricos, psicológicos, de rehabilitación de lenguaje, física y aprendizaje. Se divide en 4 clínicas: de personas adultas, niñas, niños y adolescentes, Trastorno del Espectro Autista y psicomotricidad, lenguaje y aprendizaje. Cuenta con varios pisos de atención en este caso el 6º es designado específicamente para Autismo.

Para agendar cita de primera vez es necesario llamar al siguiente número telefónico 55 53 77 27 00 que es para la Clínica de Trastornos del Espectro Autista, marcar Opción 3, de lunes a viernes de 8:00 a 12:00 pm, específicamente para informes.

Punto importante las citas de primera vez en la Clínica de Trastornos del Espectro Autista se refieren de manera presencial por lo que es importante acudir directamente al centro y con hoja de referencia médica (es otorgada en el DIF) o con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

Requisitos:

Identificación Oficial (copia)

CURP (copia)

Comprobante de domicilio (copia)

Acta de nacimiento (Copia, en el caso de niños, niñas y adolescentes)

Referencia a Clínica de Autismo en caso de sospecha diagnóstica.

Ubicación:

Periférico Sur 2905, Col. San Jerónimo Lídice, Alcaldía La Magdalena Contreras, C.P. 10200, Ciudad de México.

3.2 Centro de Rehabilitación Infantil (CRIT) Teletón Iztapalapa CDMX

El Centro de Rehabilitación Infantil Teletón forma parte de una red nacional que ofrece servicios privados y gratuitos de atención integral a niñas y niños con discapacidad, con una intervención interdisciplinaria donde participan distintos especialistas y terapeutas.

La Fundación Teletón da inicio en 1997 para atender las necesidades de miles de niñas y niños con Discapacidad, y se tienen 24 centros en todo México.

Dicha fundación actúa sin fines de lucro para proporcionar atención integral y de calidad a personas con discapacidad, como lo es el Trastorno del Espectro Autista. Tiene como objetivo “promover el desarrollo de su máximo potencial, así como su inclusión en la sociedad. Cada día, trabajamos con el compromiso de construir un México más incluyente, en el que todas las personas puedan vivir y ejercer plenamente sus derechos”.²⁰

Se estima que brinda atención personalizada a más de 30,000 personas promoviendo una mejor calidad de vida. Gracias a las donaciones se puede cumplir el sueño de las familias para atender a sus seres queridos.

El expresidente Andrés Manuel López Obrador en su mandato firmó el 21 de agosto de 2021 el convenio con el Gobierno Federal para impulsar el Programa de apoyo de rehabilitación e inclusión para el bienestar de niñas, niños y adolescentes con

²⁰ Teletón México 2025, *Solicitud Ingreso CRIT*, <https://teleton.org/ingreso/>

discapacidad permanente, ampliando la atención a más de 20,000 personas de 0 a 17 años de manera Gratuita a través de la Secretaría de Bienestar.

Ubicación:

[BILBAO S/N, CASA BLANCA, 09860 Iztapalapa, Ciudad de México.](#)

Teléfono: [\(55\) 5037-0506](#)

El Gobierno de México hace valer el artículo 4o. de la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos “El Estado garantizará la entrega de un apoyo económico a las personas que tengan discapacidad permanente en los términos que fije la Ley”²¹ mediante 2 programas sociales emitidos por la Secretaría de Bienestar.

3.3 Programas Sociales del Gobierno de México “BIENESTAR” con Discapacidad

Pensión para el Bienestar de las personas con discapacidad. \$3,200.00 bimestrales. Niños y jóvenes de 0-29 años de edad. Requisitos del solicitante:

- Acta de nacimiento.
- Identificación oficial vigente (Credencial para votar o Pasaporte vigente o credencial del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM) u otros documentos que acrediten identidad expedidos por la autoridad correspondiente).
- CURP (impresión reciente).
- Comprobante de domicilio, no mayor a seis meses (teléfono, agua, luz, gas o predial).
- Certificado de discapacidad emitido por alguna institución pública de salud

²¹ Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos (1917), Artículo 4 [Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.](#)

- Teléfono de contacto (para dar seguimiento a tu trámite).
- Requisitos de la persona adulta auxiliar:
- Acta de nacimiento.
- Documento de Identificación vigente: Credencial para votar o Pasaporte vigente o credencial del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM) u otros documentos que acrediten identidad expedidos por la autoridad correspondiente.
- Comprobante de domicilio (máximo 6 meses de antigüedad) o constancia de residencia de la autoridad local.
- Documento que acredite el parentesco con la persona con discapacidad permanente.

Programa para el bienestar de las niñas y niños, hijos de madres trabajadoras. \$3,600.00
niñas y niños con discapacidad de 0 hasta un día de cumplir los 6 años.

Requisitos: Documentos de la madre, padre o tutor:

- Escrito libre bajo protesta de decir verdad, en donde señale si trabaja, busca trabajo o si está estudiando. En caso de estar estudiando, se deberá presentar una constancia de estudios emitida por la institución en la que estudia.
- Cartas de no afiliación al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) e Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), las cuales podrán tramitarse e imprimirse desde el portal de internet correspondiente a cada Institución, (se excluye de este requisito a los tutores).
- Identificación oficial vigente de la madre, padre solo o tutor en original y copia.
- Clave Única de Registro de Población (CURP) de la madre, padre solo o tutor en original y copia. En caso de ser menor de edad presentar pasaporte, acta de nacimiento o carta de identidad emitida por el municipio.
- Comprobante de domicilio actualizado. Entregar copia y presentar original para cotejo de cualquiera de los documentos siguientes: Recibo de pago de energía

eléctrica, agua, teléfono o impuesto predial, o en su caso, constancia de residencia de la autoridad local.

Documentos de niña o niño con discapacidad que será beneficiario del programa:

- Acta de nacimiento de cada niña(o) que solicita inscribir en original y copia.
- Clave Única de Registro de Población (CURP) de cada niña(o) en original y copia.
- Cuando la discapacidad no sea visible para el personal de apoyo de la Secretaría de Bienestar, se requerirá certificado médico original emitido por alguna Institución Pública del Sector Salud o por médico con cédula profesional, especialista en el tipo de discapacidad.

CAPÍTULO IV. MARCO LEGISLATIVO

De acuerdo con las teorías antes revisadas es necesario mencionar un Marco Normativo vigente que garantice los derechos de las personas con discapacidad como lo es el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y que a su vez ayude a regular el estrés de las madres cuidadoras al tener un respaldo que garantice la salud, la educación, la inclusión, el bienestar y el desarrollo infantil.

4.1 Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

Artículo 1o. "...Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas".

Artículo 3o. "Toda persona tiene derecho a la educación. El Estado -Federación, Estados, Ciudad de México y Municipios- impartirá y garantizará la educación inicial, preescolar, primaria, secundaria, media superior y superior. La educación inicial, preescolar, primaria y secundaria conforman la educación básica; ésta y la media superior serán obligatorias, la educación superior lo será en términos de la fracción X del presente artículo. La educación inicial es un derecho de la niñez y será responsabilidad del Estado concientizar sobre su importancia. Corresponde al Estado la rectoría de la educación, la impartida por éste, además de obligatoria, será universal, inclusiva, pública, gratuita y laica..."

Artículo 4o. "...El Estado garantizará la entrega de un apoyo económico a las personas que tengan discapacidad permanente en los términos que fije la Ley. Para recibir esta prestación tendrán prioridad las y los menores de dieciocho años, las y los indígenas y las y los afromexicanos hasta la edad de sesenta y cuatro años y las personas que se encuentren en condición de pobreza.

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución. La Ley definirá un sistema de salud para el bienestar, con el fin de garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud para la atención integral y gratuita de las personas que no cuenten con seguridad social...” derecho a la salud, no solamente como la ausencia de la enfermedad, sino como la posibilidad del desarrollo físico, intelectual y social óptimos.

4.2 Declaración Universal de los Derechos Humanos 1948

“Derechos y libertades sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento...”

4.3 Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación del Distrito Federal

Artículo 4o. “[Queda prohibida toda práctica discriminatoria que tenga por objeto o efecto impedir o anular el reconocimiento o ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades...](#)”

4.4 Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED)

La Misión “Contribuir a que toda persona goce sin discriminación de todos los derechos y libertades consagrados en el orden jurídico mexicano”.

Visión “Consolidarnos como la institución rectora que coloque en el centro de la agenda nacional la no discriminación”.

Los objetivos establecidos en el artículo 17 de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (LFPED) son: a) Contribuir al desarrollo cultural, social y democrático del país, b) Llevar a cabo las acciones conducentes para prevenir y eliminar la discriminación, c) Formular y promover políticas públicas para la igualdad de oportunidades y de trato a favor de las personas que se encuentren en territorio nacional, y d) Coordinar las acciones de las dependencias y entidades del Poder Ejecutivo Federal, en materia de prevención y eliminación de la discriminación.

4.5 Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista

Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de abril de 2015 Declaratoria de invalidez de artículos por Sentencia de la SCJN DOF 27-05-2016.

En aquel entonces el presidente Estados Unidos Mexicanos Enrique Peña Nieto. Decreto lo siguiente: "EL CONGRESO GENERAL DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, DECRETA: SE EXPIDE LA LEY GENERAL PARA LA ATENCIÓN Y PROTECCIÓN A PERSONAS CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA.²²

4.6 Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad

Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de mayo de 2011. Últimas reformas publicadas DOF 12-07-2018. En aquel entonces FELIPE DE JESÚS CALDERÓN HINOJOSA, Presidente de los Estados Unidos Mexicanos, el Congreso de

²² Secretaría General., Secretaría de Servicios Parlamentarios. (2015), *Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista* [Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista](#) 06 de abril de 2025

la Unión decretó lo siguiente: SE CREA LA LEY GENERAL PARA LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

CAPÍTULO V. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

El presente capítulo describe la metodología utilizada en la investigación, con el objetivo de analizar las vivencias de las madres cuidadoras de las y los hijos TEA que asisten al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) de Iztapalapa CDMX. Siempre buscando la intención de la Promoción de la Salud para brindar una alternativa de apoyo integral para el bienestar físico, mental y social.

La metodología tiene un enfoque cualitativo, adecuado para explorar percepciones, significados y vivencias personales. Mediante la entrevista a profundidad se quiso captar las narrativas de las participantes reconociendo su papel activo en el proceso de salud y cuidado.

La investigación cualitativa permite entender de manera profunda y específica privilegiando la voz de las madres cuidadoras como fuente esencial de conocimiento.

De acuerdo con Cortés M, “la metodología de la investigación lo podemos definir como el proceso de investigación científica, el cual está conformado por toda una serie de pasos lógicamente estructurados y relacionados entre sí”.²³

Por otra parte “la metodología cualitativa produce datos descriptivos: las propias palabras, habladas o escritas y la conducta observable, estudiando a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hayan experimentado la realidad tal como otros la experimentan.”²³

La metodología cualitativa se caracteriza por ser un método humanista, el cual permite conocer a las personas, ver el aspecto humano y experimentar lo que sienten y luchan, resaltando los sentimientos y sentires de las personas, es conocer la vida interior con

²³ Dr. Cortés. M., M. Iglesias, (2004) *Generalidades sobre metodología de la investigación*
https://www.unacar.mx/contenido/gaceta/ediciones/metodologia_investigacion.pdf

todas sus debilidades y fortalezas, esto nos acerca al mundo empírico para obtener datos descriptivos como son las palabras y conductas de las personas. Es decir, como la persona lleva su vida en sociedad ofreciendo a los investigadores datos descriptivos mediante sus vivencias.

Por otra parte, la teoría fenomenológica, busca la comprensión por métodos cualitativos tales como la observación al participante, la entrevista a profundidad, que generan datos descriptivos. Además, la “comprensión en un nivel personal de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente”.²³ Enfatizando que “la realidad que importa es lo que las personas perciben como importante”.²³

Para la investigación se utilizó la metodología cualitativa con teoría fenomenológica, al hablar de esta corriente de investigación podemos decir que es utilizada para entender el significado de las experiencias de las personas, comprendiendo las vivencias de cada una de ellas desde una mirada subjetiva y a su vez reconociendo la influencia social que impacta el contexto del objeto de estudio, en este caso particular, las madres cuidadoras de las y los hijos diagnosticados con Trastorno de Espectro Autista.

Bajo esta perspectiva, la investigación no pretende medir variables cuantificables, sino profundizar en la comprensión de las experiencias de las madres cuidadoras atendiendo sus emociones, desafíos, estrategias de afrontamiento y percepciones sobre la salud.

El enfoque metodológico enmarca un paradigma interpretativo que busca comprender los significados sociales construidos por las personas a partir desde sus experiencias.

Para llevar a cabo el proceso de investigación, fue importante tener en cuenta ciertas consideraciones para su desarrollo como son; el diseño metodológico, la teoría a utilizar, objetivo, escenario de estudio, muestra y herramientas para recabar información.

Para la recolección de datos se dará mediante la aplicación de entrevistas a profundidad se consideraron los siguientes puntos, con la finalidad de obtener la información.

5.1 Objetivo de la Metodología

En esta investigación el objetivo fue indagar cómo las madres de las y los hijos Autistas vivieron, descifrado, pensado, sentido, conocido, experimentado, interactuado, enfrentado, resuelto y relacionado por medio de entrevistas a profundidad para recabar información que ayude a entender y describir el desafío que están asumiendo y a su vez conocer cómo enfrentaron dichas situaciones.

5.2 Diseño de la Investigación

El diseño utilizado fue de caso múltiple con enfoque descriptivo e interpretativo. Según Stake (1995), permite analizar a profundidad un fenómeno particular en este caso el rol de las madres cuidadoras de las y los hijos Autistas en su contexto real. El estudio se desarrolló en el año 2025 con 8 madres cuidadoras que asisten de manera activa el Centro de Rehabilitación Infantil (CRIT) Teletón Iztapalapa CDMX, seleccionadas por su disponibilidad, voluntad propia, experiencia y vínculo con el proceso terapéutico de las y los hijos.

El diseño de casos múltiples posibilitó contrastar similitudes y diferencias entre las experiencias individuales.

5.3 Participantes

Para elaboración de la investigación se invitaron al azar a 8 madres cuidadoras con las y los hijos Autistas que asisten activamente al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Iztapalapa CDMX.

El criterio de selección fue de tipo intencional, porque se buscó incluir a mujeres que cumplieran con los siguientes requisitos:

1. Ser madre de un/a menor con diagnóstico clínico de TEA.
2. Tener mínimo 6 meses de asistencia continua en el CRIT.
3. Mostrar disposición voluntaria para participar en las entrevistas.
4. No tener problema con grabar el audio de la entrevista.
5. Pertenecer a la misma clínica en el CRIT.

Las variables de edad o nivel socioeconómico no fueron consideradas, sino más bien conocer varios contextos, las participantes fueron presentadas como seudónimos para preservar su anonimato y confidencialidad.

5.4 Escenario de Estudio

Para la realización de las entrevistas a profundidad se utilizó como escenario de estudio las casas de cada una de las participantes permitiendo mayor confianza y privacidad en la información que proporcionaran las entrevistadas. “Un escenario de estudio es aquel en el cual el observador obtiene fácil acceso, establece una buena relación inmediata con los informantes relacionados con los intereses del investigativos”.²⁴

²⁴ Taylor S y Bogdan R, (s.f) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*.
<https://www.paginaspersonales.unam.mx/app/webroot/files/5880/Asignaturas/2626/Archivo2.5797.pdf>

5.5 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos “Entrevista a Profundidad”

De acuerdo con los métodos y técnicas en la investigación cualitativa “los instrumentos de recolección de datos más comunes son la observación, entrevistas a profundidad que es una herramienta de excavar, ya que se trata de un encuentro cara a cara entre el investigador y los informantes respecto a sus vidas, experiencias y situaciones sigue un modelo una conversación entre iguales”.²⁴

Es una técnica de investigación cualitativa basada en la subjetividad, que nos ayuda a recabar información sobre el conocimiento y la experiencia empírica del otro.

Existen diferentes técnicas para la recolección de datos, dentro de las que se encuentran la observación, notas de campo y grabación de audio.

En este trabajo de investigación se pretende conocer las experiencias de las madres con las y los hijos Autistas, es decir, cómo lo vivieron, cómo lo identificaron y cómo lo atendieron, del mismo modo, cuál ha sido el conocimiento que han adquirido para la atención y el seguimiento de los menores, pero sobre todo cuáles fueron las emociones que más predominaron en el proceso y poder determinar si perjudican o benefician su salud.

La estructura de la entrevista fue flexible, ya que está fluyó al ritmo de la información que nos relataron las entrevistadas, tratando de abordar todos los indicadores de la guía de pautas que fue previamente estructurada ANEXO 1, además se contó con una guía de lenguaje corporal que se registró con la observación durante el proceso de la entrevista con el fin de dedicarles una mayor profundidad, pero al mismo tiempo cuidando el desborde emocional.

El instrumento consistió en una guía semiestructurada con las siguientes categorías:

1. Datos personales y familiares.
2. Estado de salud.
3. Datos generales sobre la identificación del TEA.

Cada entrevista tuvo una duración de 60 a 100 minutos y se realizó en las casas de las entrevistadas contando en algunos casos con la participación de los padres, para garantizar la comodidad y la privacidad. Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento y posteriormente transcritas para su análisis cualitativo.

Para llevar a cabo la técnica de recolección de datos es importante mencionar que fue de suma relevancia llevar notas de campo detalladas ya que estas permiten tener información de lo que se observó y se percibió durante la aplicación del instrumento en este caso la aplicación de entrevista a profundidad con ayuda de la guía de pautas para no perder la secuencia de lo que se quiere saber y llevar un orden de acontecimientos.

5.6 Procedimiento

El trabajo de campo se desarrolló entre los meses de enero y febrero de 2025 y el proceso metodológico se registró en 3 fases:

Planeación: diseño de la guía de pautas de la entrevista, contacto con las madres y elaboración de agenda conforme a los tiempos de las entrevistadas.

Recolección de información: aplicación de entrevistas individuales y observación.

Análisis de la información: desgravación de las entrevistas, lectura interpretativa, identificación de categorías emergentes.

5.7 Grabación de audio

Sabemos que las entrevistas a profundidad deben de contemplar ciertos criterios para no tener problemas o dificultades a la hora del encuentro entre el entrevistador-entrevistado, y así, tener una correcta y precisa desgrabación para su análisis.

5.8 Recolección de Datos

Los dispositivos de grabación registran en caso de no recordar con precisión y registran con detalles importantes de lo ocurrido. Se podrían omitir detalles por el hecho de grabar a los entrevistados.

5.9 Notas

Es pertinente llevar a cabo el registro de conductas, sentimientos, creencias, interpretaciones y áreas futuras de indagación, así como la observación subjetiva, los ritmos y pautas, gestos los detalles no verbales el tono de voz y la velocidad del discurso, silencios, registro de lo que no se comprende, contención emocional.

De acuerdo con R. Clemente, los datos cualitativos “registra una ingente cantidad de información de tipo auditivo y posteriormente textual, que sin la adecuada manipulación resulta estéril, por tanto, el dato cualitativo de convierte en un elemento dinámico resultado de una serie de manipulaciones que transforman la realidad”.²⁵

²⁵ Rodríguez. R., Lorenzo. O., Herrera. L, SOCIOTAM Vol. XV, N.2 (2005). “Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad” Universidad de Granada España. <https://www.redalyc.org/pdf/654/65415209.pdf>

Para llevar a cabo el análisis de datos cualitativos existieron tres momentos, la reducción de datos; disposición y transformación de datos y obtención y por último verificación de conclusiones.

5.10 Reducción de Datos

Hace referencia a la codificación, selección de categorías y temas de análisis, es decir de toda la información recabada hay que seleccionar datos.

La categorización puede llevarse a cabo desde los sentimientos, emociones, razonamientos o visiones y percepciones que tienen las personas respecto al fenómeno o estudio.

Para esta investigación la categorización de datos se realizó desde tres opciones de percepción en cuanto a dificultad, que son: mucha dificultad, poca dificultad y baja dificultad. Para organizar las respuestas de cada una de las preguntas realizadas se utilizaron palabras clave que tiene que ver con sentimientos y emociones positivas y negativas, es decir en el caso de la expresión de emociones negativas nos indican mucha dificultad o poca dificultad dependiendo del desarrollo de experiencias que compartían las personas entrevistadas. Y en el caso de sentimientos o emociones positivas, nos hace una referencia a baja dificultad.

5.11 Disposición y Transformación de Datos

Este paso hace referencia al conjunto organizado de información, presentada de forma especial y ordenada, “uno de los instrumentos de disposición usados con frecuencia son

los gráficos, los cuales permiten no solo presentar los datos sino advertir relaciones y descubrir su estructura profunda”.²⁶

Este procedimiento se presenta mediante tablas con información breve y sistema de categorías, conocidas también como matrices, cuya característica es sintetizar las categorías de codificación y a su vez subdivisiones de éstas mismas categorías presentando agrupamientos conceptuales.

En esta investigación se realizó una tabla con diferentes categorías y subdivisiones, con la intención de analizar los aspectos que nos acercan al objetivo. Se tomó en cuenta 12 aspectos que tienen que ver con el contexto de la edad del niño con diagnóstico de TEA, detección y atención, desarrollo promedio, apoyos, inclusión, economía, flexibilidad laboral, red de apoyo, duelo y estado emocional, todo esto desde las experiencias de las madres entrevistadas. Cada uno de estos aspectos se codificaron a su vez con palabras clave desde tres aspectos ya mencionado, mucha dificultad, poca dificultad y baja dificultad, asignando un color a cada uno de ellos, el primero con color rojo haciendo referencia a mucha dificultad, seguido del color amarillo para la poca dificultad y por último el color verde para la baja dificultad.

5.12 Verificación de Conclusiones

En esta investigación se realizó un análisis comparativo entre entrevistas tomando en cuenta la categorización y reducción de datos aplicada, pero profundizando cada una de estas categorías desde los diferentes casos, situaciones y experiencias similares que se presentaron entre una y otra o en su defecto las principales diferencias entre las entrevistas. En cada una de las categorías se agregó una gráfica con la intención de tener una imagen visual acerca de las similitudes y/o diferencias.

²⁶ Rodríguez Gómez, Gregorio y otros (1999), *Metodología de la Investigación cualitativa*. Capítulo XI, Aljibe Granada

La investigación se condujo bajo los principios éticos de respeto, confidencialidad, y consentimiento informado de acuerdo con las normas del Código de Ética en Investigación de la UACM (2021). Las participantes fueron informadas sobre los objetivos de estudio, su carácter voluntario y el derecho a retirarse en cualquier momento sin consecuencias, se mencionó sobre la garantía a la protección de los datos personales y que solo serán usados para fines académicos. Se promovió un ambiente de confianza y respeto considerando la carga emocional que implica compartir las experiencias relacionadas con el cuidado de las y los hijos Autistas.

Este procedimiento se realizó a través de la comprensión y explicación es importante mencionar que dentro de las principales herramientas para este proceso es la comparación de resultados ya que permite enfatizar aquellas similitudes y diferencias dentro de las categorías aplicadas.

La metodología cualitativa permitió comprender la complejidad de las experiencias de las madres cuidadoras de las y los hijos Autistas desde una perspectiva integral, el enfoque interpretativo ayudo a recuperar significados de las necesidades.

El uso de la entrevista a profundidad favoreció al acceso a las dimensiones emocionales, sociales y de salud.

CAPÍTULO VI. RESULTADOS Y ANÁLISIS

Este capítulo presenta los principales resultados obtenidos a partir del análisis de entrevistas a profundidad aplicadas a 8 madres cuidadoras de hijas e hijos Autistas que asisten al Centro de Rehabilitación Infantil (CRIT) Iztapalapa CDMX. El propósito es exteriorizar las experiencias mediante el rol de madres cuidadoras, implicaciones físicas, sociales y emocionales de tal labor.

La presentación de los resultados busca dar voz a las madres, visibilizando sus desafíos cotidianos y los recursos personales para mantener un equilibrio en su vida y su salud.

Para la aplicación de las mencionadas entrevistas a profundidad se elaboró un instrumento para recabar la información en forma de guion llamada guía de pautas, mismo que establece un orden en la información que se recogió, abordando preguntas abiertas enfocadas en conocer el contexto social en el que se encontraron las madres cuidadoras entrevistadas durante el proceso de detección, atención y seguimiento de las y los hijos con TEA.

Los temas principales para el análisis de las entrevistas aplicadas son los siguientes:

- Datos personales y familiares.
- Estado de salud.
- Datos generales sobre la identificación del TEA.

Las entrevistas fueron aplicadas de acuerdo con la disponibilidad de los entrevistados y enfatizando la importancia del aviso de privacidad de datos.

La obtención de la información se llevó a cabo mediante la grabación de las entrevistas, con respaldo digital.

6.1 Análisis

Una vez que se recabó la información a través de las entrevistas a profundidad, se ha realizado el análisis del contenido cualitativo y comparativo entre entrevistas. A continuación, se menciona el análisis e interpretación de los diferentes criterios que se consideraron en las entrevistas aplicadas.

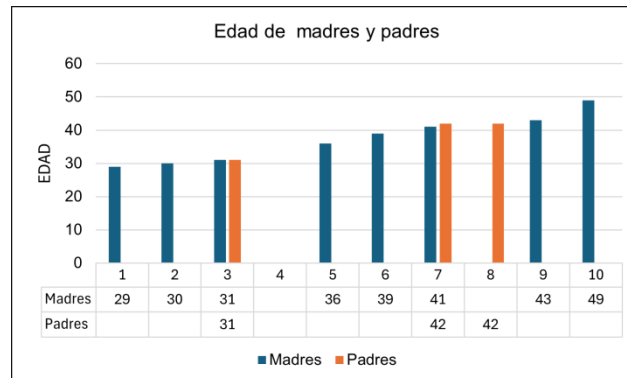
El análisis de los testimonios permite comprender que el cuidado de un hijo/a Autista representa una experiencia ambivalente llena de amor, sobrecarga y desgaste. Las madres cuidadoras muestran un profundo compromiso afectivo, pero también de presión constante.

Además, el estudio deja visto la evidencia del rol de cuidadora construido socialmente bajo mandatos de género que refieren al sacrificio y la entrega femenina. Existe la presencia de resiliencia y solidaridad y que construye un potencial transformador en cada decisión y en cada paso.

6.2 Datos personales y familiares

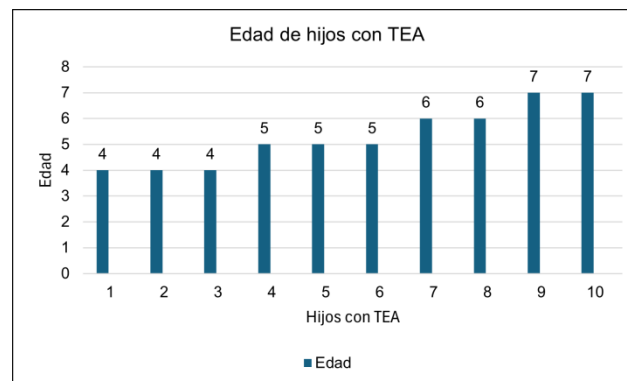
En la figura 1, se observa de manera gráfica que la edad de los padres, oscila de los 29 a los 49 años, habiendo una mayor prevalencia en el rango de 36 – 42 años, lo cual indica que el momento del nacimiento de los hijos con diagnóstico de TEA prevaleció en un rango de los 30 – 35 años aproximadamente, esta situación nos indica que en su mayoría las madres de los niños con diagnóstico de TEA se encontraban en una vida adulta, con empleo en su mayoría y en algunos casos con una profesión concluida. En el caso de la figura 2, se observa que las edades de los hijos diagnosticados con TEA tienen una mayor prevalencia en las edades de 4 y 5 años, y menor frecuencia en las edades de 6 y 7 años, es importante mencionar que algunos de los entrevistados tienen dos hijos con diagnóstico de TEA.

Figura 1. Edad promedio de la madre.



Nota. Elaboración propia, con base en los cuestionarios.

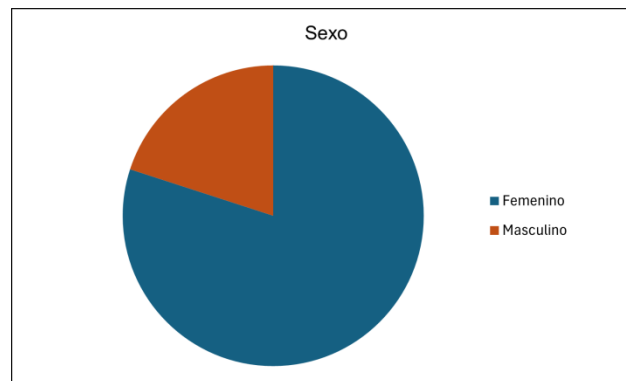
Figura 2. Edades de hijos con diagnostico TEA.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Sexo; en la figura 3 se identifica que de las 8 entrevistas aplicadas se tuvo la participación de las madres de hijos con TEA sin embargo, en 2 de ellas también hubo la participación de los padres.

Figura 3. Sexo del padre o madre.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Lugar de nacimiento del padre o madre; la figura 4 hace referencia al lugar de nacimiento, de las 8 entrevistas hubo una mayor frecuencia en la CDMX, siguiendo con el Estado de México y por último con el estado de Chiapas.

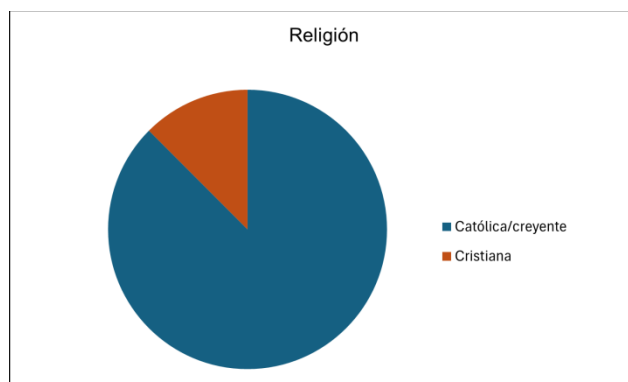
Figura 4. Lugar de nacimiento de la madre.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Religión; En cuanto a la religión, la mayoría expresó ser de religión católica y en un caso de la religión cristiana, esto se puede observar de manera gráfica en la figura 5.

Figura 5. Religión.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Estado civil; en la figura 6 se puede observar que, de las 8 entrevistas aplicadas, 4 de los entrevistados son casados, 2 viven en unión libre y 2 están separados.

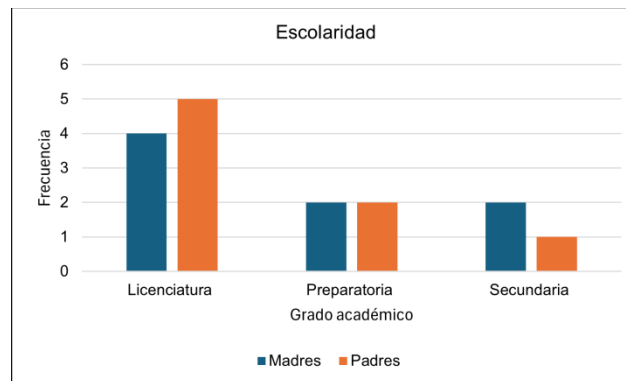
Figura 6. Estado Civil.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Escolaridad; en la figura 7 se puede ver que en cuanto a la escolaridad se realizó el análisis tanto de las madres como de los padres, en el caso de las madres se observó que 4 de ellas tienen el nivel de licenciatura, 2 de preparatoria y 2 de secundaria. Y en el caso de los padres hay una mayor prevalencia en el nivel de preparatoria con una frecuencia de 5 padres, 2 con nivel de licenciatura y 1 con preparatoria trunca.

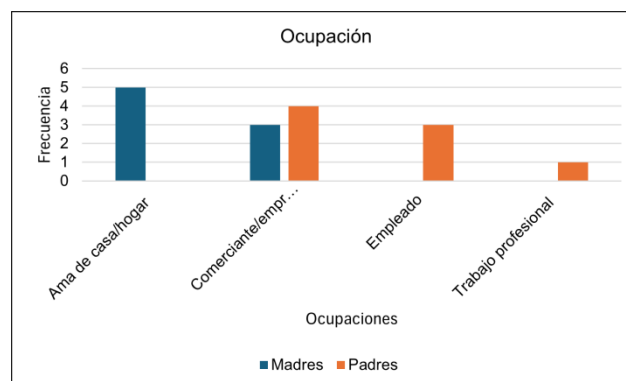
Figura 7. Escolaridad de las madres y padres.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Ocupación; en la ocupación de las madres se identificó que, 5 son amas de casa, una de ellas con pensión laboral y 3 se dedican al comercio. En el caso de los padres 3 son empleados, 3 comerciantes, un emprendedor y uno se dedica al trabajo profesional, esto se puede observar de manera gráfica en la figura 8.

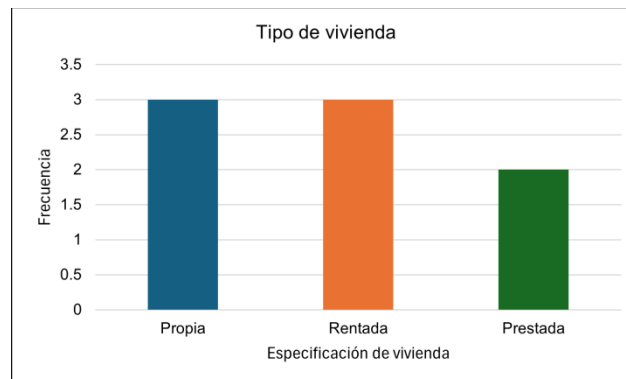
Figura 8. Ocupación de las madres y padres.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Vivienda; en la figura 9 se observa que 3 de los entrevistados viven en casa propia, 3 rentan y 2 en casas prestadas por sus familiares.

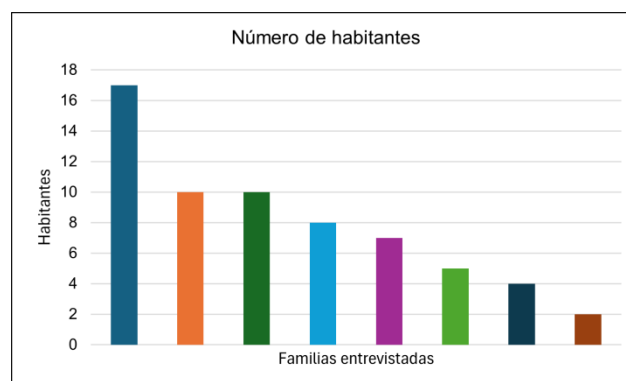
Figura 9. Vivienda.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Número de habitantes en la vivienda; la figura 10 muestra que la mayoría de los entrevistados viven con alrededor de 7 a 10 personas, con menor frecuencia menos de 5 personas o más de 10 personas. Aquí se pudo identificar que al haber más de 5 habitantes en la vivienda, en la mayoría de los casos se cuenta con una red de apoyo familiar que ha contribuido en la salud de las madres cuidadoras, ya que durante las entrevistas se identificó que la mayoría de veces se encontraban con ciertas emociones negativas como frustración, ansiedad, estrés e incluso miedo, el hecho de vivir con más personas en algunos momentos permitían tener un espacio de liberación ante las emociones antes mencionadas.

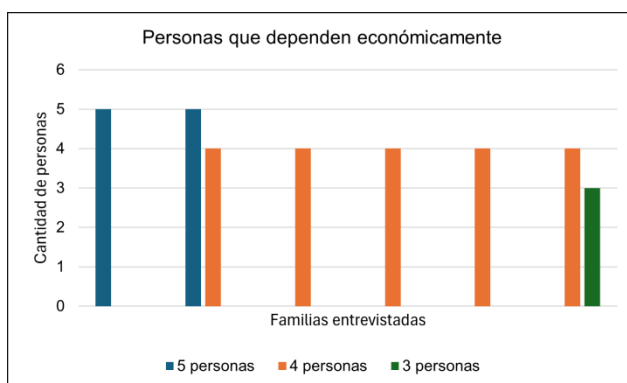
Figura 10. Número de habitantes.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Personas que dependen económicamente; la figura 11 muestra que en la mayoría de los casos se observó que las personas que dependen económicamente de la fuente de ingresos son de 4 personas, con una frecuencia de 5 entrevistados, 2 entrevistados solventan los gastos de 5 personas y en el caso de un entrevistado son 3 las personas que dependen económicamente del ingreso.

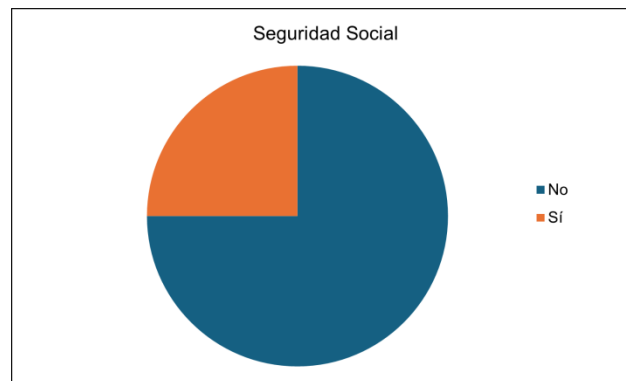
Figura 11. Personas que dependen económicamente.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Seguridad social; la figura 12, muestra que, de las 8 entrevistas aplicadas, 6 de los entrevistados mencionaron no contar con seguridad social y 2 sí. En cuanto a los datos generales, de madres y padres, consideramos importante mencionar que la gran mayoría carece de seguridad social, ello es importante debido a que la atención de sus hijos con TEA se atenderá en los servicios públicos o en los privados, lo que les significa una erogación mayor. La escolaridad es importante debido a que a mayor escolaridad mayores posibilidades de comprender y buscar atender el problema.

Figura 12. Seguridad Social.

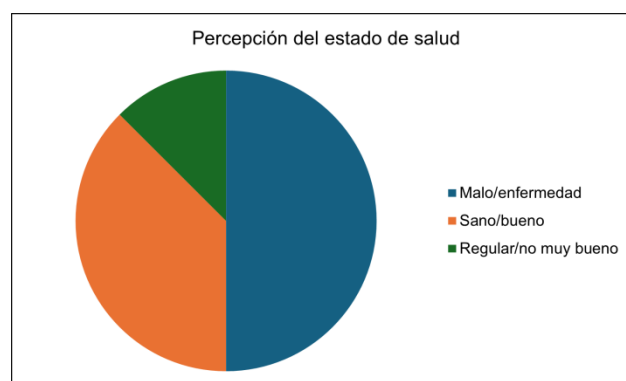


Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

6.3 Estado de salud

Percepción del estado de salud; en la figura 13 se observa que de las 8 entrevistas aplicadas, 4 de los entrevistados considera tener un mal estado de salud, 3 entrevistados considera tener un estado sano o bueno y una persona considera tener un estado regular de salud.

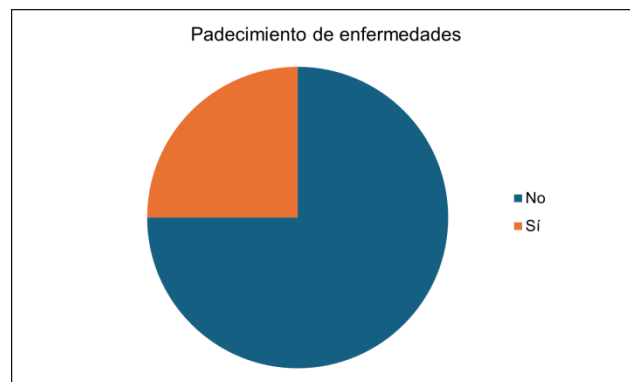
Figura 13. Percepción del estado de salud.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Padecimiento de enfermedades; en la figura 14 se puede observar que la mayoría de los entrevistados mencionó no padecer alguna enfermedad y 2 comentan tener alguna enfermedad.

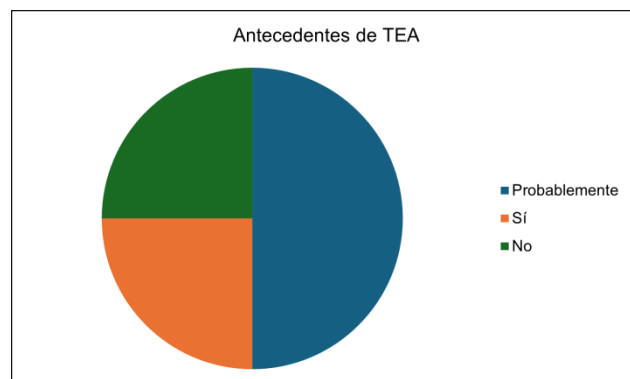
Figura 14. Padecimiento de enfermedades.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Antecedentes de TEA; respecto a los antecedentes de TEA, la figura 15 interpreta que 4 de los entrevistados, es decir la mitad de las familias entrevistadas comentaron que existe la posibilidad de tener antecedentes, 2 mencionaron que sí y 2 comentaron no tener antecedentes.

Figura 15. Antecedentes de TEA.

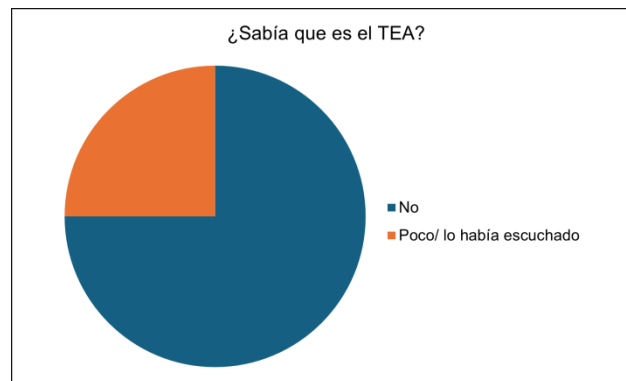


Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

6.4 Datos generales sobre la identificación de TEA

¿Sabía que es el TEA? la figura 16 muestra que, de las 8 entrevistas aplicadas, 6 personas mencionaron que no sabían que es el TEA, 2 sabían un poco o habían escuchado hablar del TEA, ninguna persona mencionó que sí sabía al respecto.

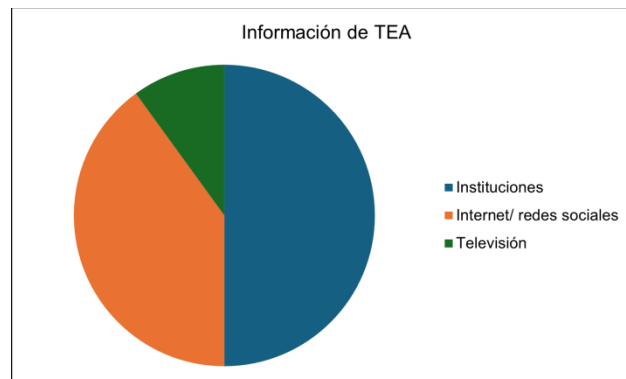
Figura 16 ¿Sabía qué es el TEA?



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Lugar donde escuchó o supo información del TEA; en la figura 17 se observa que 5 de las personas entrevistadas mencionó haber obtenido información en instituciones como teletón, hospitales o algún servicio de salud, 4 comentaron haberse informado en internet o redes sociales y en un caso a través de programas televisivos. Es importante hacer mención que la información que conocieron sobre el TEA, fue en el momento que iniciaron con el proceso de diagnóstico, atención y seguimiento, en la mayoría de las entrevistas se observó que las personas en algún momento vivieron con frustración y cierta culpa al no tener conocimiento del TEA ya que esto pudo haber permitido una atención más oportuna.

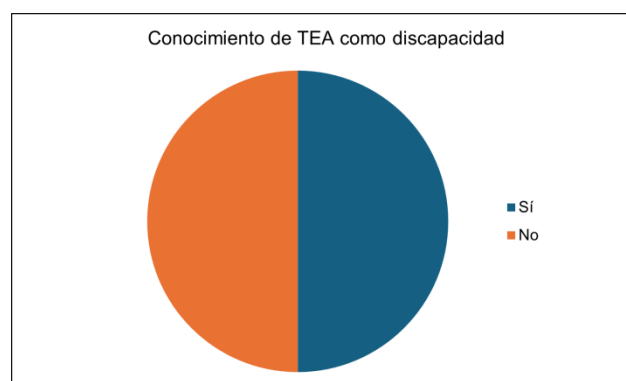
Figura 17. Información de TEA.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Conocimiento de TEA como discapacidad; la figura 18 muestra que 4 de los entrevistados tienen el conocimiento de que el TEA es considerado una discapacidad, sin embargo, en algún momento lo desconocieron y 4 mencionaron no saber que se considera una discapacidad.

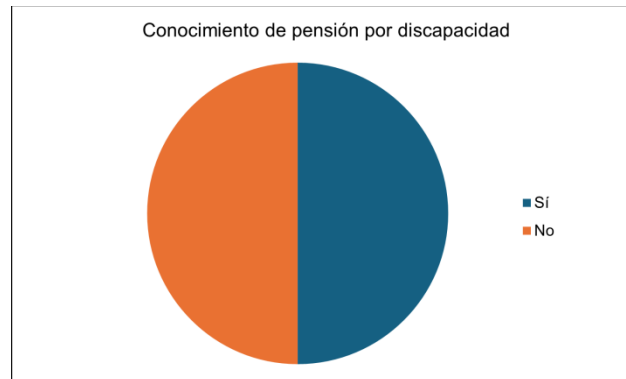
Figura 18. Conocimiento de TEA como discapacidad.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Conocimiento de pensión por discapacidad; en la figura 19 se puede ver que, de las personas entrevistadas, 4 si tienen el conocimiento y 4 no tienen el conocimiento de la pensión que otorga el gobierno de México por discapacidad.

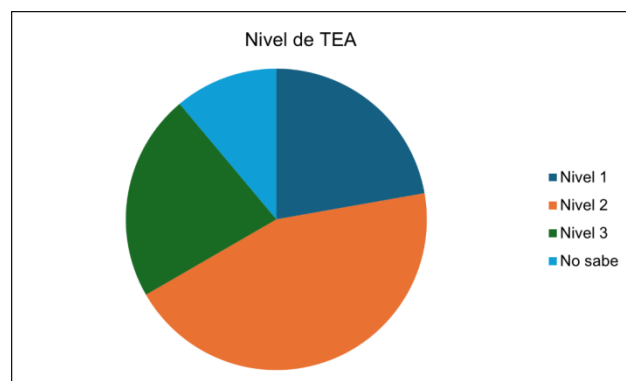
Figura 19. Conocimiento de pensión por discapacidad



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Nivel de TEA; en la figura 20 se observa que, de las personas entrevistadas, 4 expresaron que sus hijos tienen nivel 2 de TEA, 2 personas nivel 1 al igual que 2 en el nivel 3 y una persona no sabe. Es importante mencionar que hay entrevistados que tienen más de un hijo con diagnóstico de TEA.

Figura 20. Nivel de TEA.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Información; la figura 21 muestra que de las 8 entrevistas aplicadas 7 de ellas mencionaron que tuvieron mucha necesidad en saber o conocer la información que tiene que ver con la detección, atención y seguimiento para niños con TEA. Durante las entrevistas se pudo identificar mediante la observación y la escucha activa, las

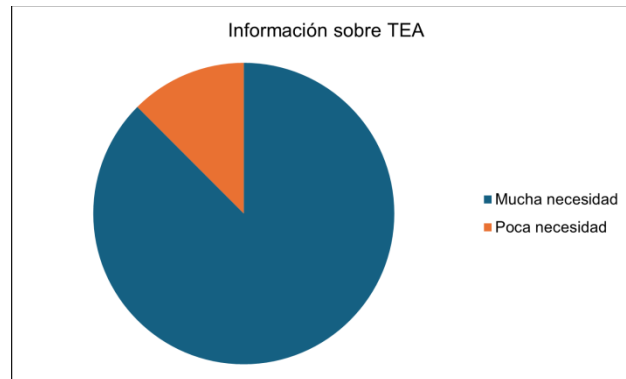
expresiones de impotencia al recordar lo que en su momento sabían del TEA y en algunos de los casos la información que tenían estaba relacionada con lo que veían en programas televisivos o en algunas publicaciones de redes sociales, sin embargo, la mayoría de los entrevistados manifestó la desinformación que había por parte del sector salud y educativo.

Sin embargo, algo que llamó la atención en algunas de las entrevistas, es que los padres y/o madres que tienen una profesión pudieron identificar que necesitaban algún tipo de ayuda para dar atención a sus hijos. Un comentario más, es que a mayor estudio o años de escolaridad, tienen un panorama más amplio para identificar situaciones y afrontarlas mejor. En algunos de los casos, investigan en fuentes confiables, en instituciones y con especialistas del área médica, pero esto no resultó del todo efectivo ya que para recibir la atención y el diagnóstico seguían presentándose barreras que prolongaron el momento de la atención.

Si se analiza esta situación con padres y/o madres profesionales en comparación con aquellos que no cuentan con una profesión se pudo identificar, que en este segundo caso la falta de información tuvo un impacto realmente negativo pues de acuerdo a lo que compartieron durante las entrevistas, en algunos casos el diagnóstico y atención se dio después de los 4 años de edad de los hijos e incluso hubieron casos en los que las personas están en un proceso de información respecto a lo que es la atención, detección y seguimiento del TEA.

Por otra parte, una de las entrevistadas consideró poca necesidad en el conocimiento de información ya que su experiencia fue distinta y buscó atenciones oportunas, iniciando con la estimulación temprana que sirvió como primer filtro de identificación de TEA.

Figura 21. Información sobre TEA.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Detección y atención; en la figura 22 se puede identificar que del total de entrevistas, 4 personas consideraron tener mucha necesidad en cuanto a la detección y atención para sus hijos, esto debido a que en algunas de sus experiencias recurrían a los lugares equivocados, lugares privados que les generaban costos mayores, o en su defecto seguían con la falta de información y no tuvieron la orientación oportuna de conocer los lugares que permiten identificar, diagnosticar y dar seguimiento a niños con TEA. Durante la aplicación de las entrevistas surgió un tema de relevancia acerca de los servicios que brinda el Centro Integral de Salud Mental y es que en su totalidad todos los entrevistados en algún momento del proceso tuvieron la información de los servicios que pudieron recibir para dar la atención y detección a sus hijos; sin embargo, no recibieron la atención por no acceder a la lista de espera que se genera debido a la alta demanda que este centro tiene.

Por otra parte, una de las personas entrevistadas considero tener poca necesidad, en este caso se expresó, que el motivo fue porque el menor con TEA tuvo otras situaciones médicas que permitieron ir identificando con el paso del tiempo la condición en la que se encuentra.

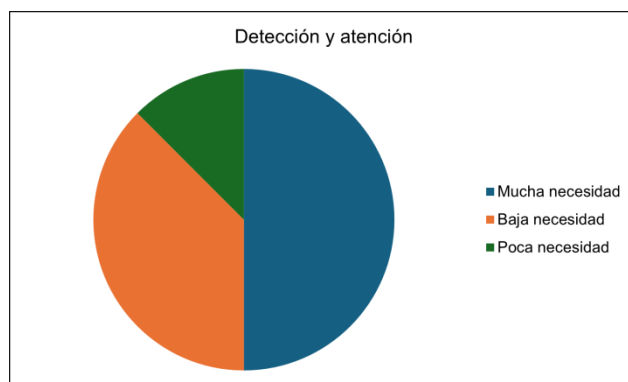
En las tres entrevistas restantes, expresaron una baja necesidad debido a que encontraron los lugares adecuados y en un momento oportuno para detección de TEA en sus hijos, en uno de estos casos sí accedieron a la lista de espera para la atención en el Centro Integral de Salud Mental.

En este punto cabe destacar que este grupo de padres y/o madres entrevistadas son personas que buscaron la información oportuna y que está muy relacionado con el punto anterior de manera específica con aquellos entrevistados que tienen como característica un nivel de estudios profesionales.

Y en el caso de aquellos que expresaron tener mucha necesidad, por una parte, la desinformación jugó un papel importante pero también la falta de aceptación por parte de los padres y madres entrevistados, tuvo mucho que ver en no acceder oportunamente a la detección y atención.

De manera específica, en un par de entrevistas se pudo observar la frustración de los padres y madres entrevistados ante la situación que se encontraban, dando prioridad a sus sentimientos y preocupaciones y poniendo en segundo plano la detección y atención de sus hijos.

Figura 22. Detección y atención.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Desarrollo promedio; en la figura 23 puede identificar que hay una prevalencia en la necesidad de conocer el desarrollo promedio de los 2 primeros años de vida. De las 8 encuestas se identificó que 5 personas tuvieron mucha necesidad en identificar las características de desarrollo, una persona tuvo poca necesidad y en dos personas hubo baja necesidad.

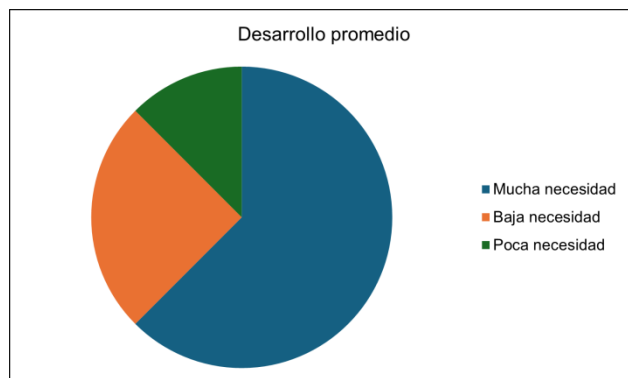
Comparando las diferentes vivencias se puede decir que aquellos entrevistados que tuvieron poca necesidad son los mismos que recibieron atención oportuna debido a la información que si bien en su momento desconocían, se dedicaron a investigar por qué se presentaban ciertas características con sus hijos con TEA y por otro lado aquellos que tuvieron mucha necesidad fue porque de acuerdo a sus experiencias, el crecimiento de por lo menos el primer año y medio de sus hijos fue relativamente normal y después de los dos años se notó un estancamiento en el desarrollo, condición que consideraron normal y no género preocupación en ese momento sino hasta después de los 2 años y medio o tres de edad.

En este párrafo, se considera apropiado citar a la UNICEF en donde menciona “A los 2 años, tu hijo o hija habla, anda, trepa, salta, corre y rebosa energía. Tiene un vocabulario cada vez más amplio y adquiere nuevas palabras con regularidad.

Además, sabe clasificar las formas y los colores y también puede mostrar interés por el control de esfínteres. A medida que se hace más independiente y empieza a ampliar sus límites y explorar el mundo que le rodea, puede mostrar signos de rebeldía”.²⁷ Estos pueden ser datos que, si lo supieran las madres y padres, sería una alerta para pensar en buscar ayuda.

²⁷ UNICEF (S.F), Portal sobre crianza, “Desarrollo de tu bebé a los 2 años, todo lo que necesitas saber sobre su crecimiento en esta edad.” <https://www.unicef.org/parenting/es/desarrollo-infantil/etapas-desarrollo-bebe-2-anos>

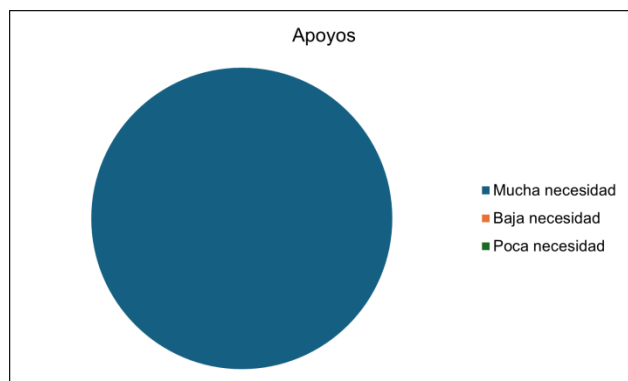
Figura 23. Desarrollo promedio.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Apoyos; En cuanto al apoyo que brinda el Gobierno de México “Pensión para el Bienestar de las personas con Discapacidad Permanente”, se puede identificar en la figura 24 que el total de personas entrevistadas tuvo mucha necesidad, primeramente, porque gran parte de ellos desconocía que el TEA se considera una discapacidad y que por lo tanto tienen el derecho de recibir mencionado apoyo. Sin embargo, no fue el único factor que influyó para no ser beneficiario, pues uno de los requisitos es tener un certificado de discapacidad emitido por alguna Institución Pública de Salud, mismo que buscan obtener en el momento que se enteran del beneficio de la pensión y que como consecuencia retrasa el proceso. Hay que considerar que cuando los padres reconocieron a sus hijos con TEA, existía el Programa.

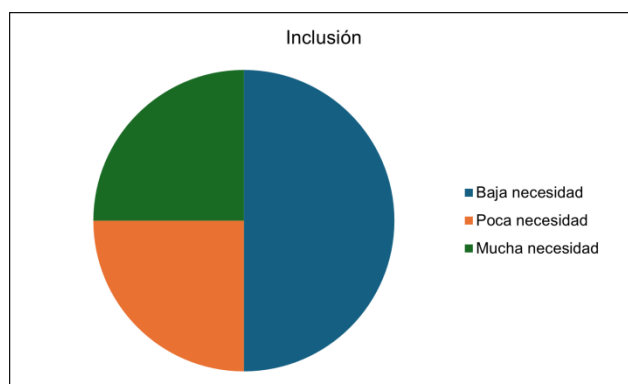
Figura 24. Apoyos.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Inclusión; la figura 25 muestra que, la información que se obtuvo en este tema, predominó la baja necesidad, es decir, 4 de las 8 entrevistas, comentaron haber encontrado lugares inclusivos, personas tolerantes y respetuosas en transporte y lugares públicos lo que permitió que no presenciaran discriminación. Dos personas informaron haber tenido poca necesidad y dos personas mucha necesidad, esto debido a que en algún momento del proceso de detección, atención o seguimiento fueron víctimas tanto ellas como los menores de TEA, de algún tipo de discriminación en algunos casos fue en instalaciones de salud, escuela, guardería o incluso en el entorno familiar, lo cual dejó como consecuencia el aislamiento tanto de los padres y madres entrevistados como de los hijos con TEA.

Figura 25. Inclusión.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

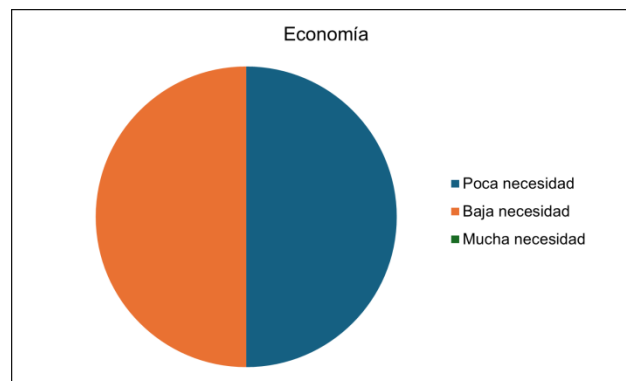
Economía; En la figura 26 observar que hubo 4 personas entrevistadas con baja necesidad y 4 con poca necesidad.

En el caso de los padres y/o madres entrevistadas con baja necesidad se identificó que en la mayoría de los casos los padres y/o madres son profesionistas y tienen un ingreso establecido que permite solventar los gastos que se presenten, en algunos de los casos pueden cubrir gastos para la atención del hijo con diagnóstico de TEA, por ejemplo,

terapeutas, escuela privada y personal de apoyo doméstico. En comparación con otra de las entrevistas que dio como resultado la baja necesidad, hay un caso en el que la persona entrevistada compartió, que cuenta con una pensión laboral derivada de un problema de salud, que permite cubrir los gastos de familia apoyada por el ingreso de su esposo o pareja.

Por el contrario, aquellos padres y/o madres de familia que expresaron poca necesidad, en su mayoría son personas que se dedican al comercio y que si bien no hay un monto económico establecido, el ingreso que generan es suficiente para solventar los gastos de vivienda, alimentación y algunos servicios médicos particulares.

Figura 26. Economía.

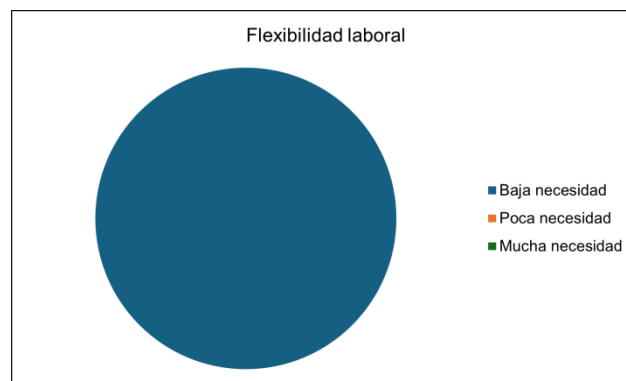


Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Flexibilidad laboral; La figura 27 muestra que todos los padres y/o madres comentaron que por lo menos uno de ellos, es decir, ya sea el papá o mamá del hijo con TEA han contado con flexibilidad laboral o de tiempo disponible que ha permitido acudir a los servicios de detección, atención y seguimiento. Sin embargo, en un caso en particular, el entrevistado compartió que se vio en la necesidad de renunciar a su trabajo formal, debido a que no tenía el tiempo disponible para la atención que su hijo con TEA requería, para dar solución a su situación decidió dedicarse al comercio con la intención de manejar sus tiempos y estar al pendiente de su hijo.

En otros casos, ya sea el padre o madre se dedica a trabajar y el otro se hace cargo del cuidado, atención y seguimiento del hijo con TEA, pero cabe mencionar que en algunos casos este cuidado no sólo queda a la responsabilidad del padre o madre que no labora, es decir en algunos casos hay apoyo de la pareja para acudir a las terapias o actividades que el hijo con TEA requiera.

Figura 27. Flexibilidad laboral.



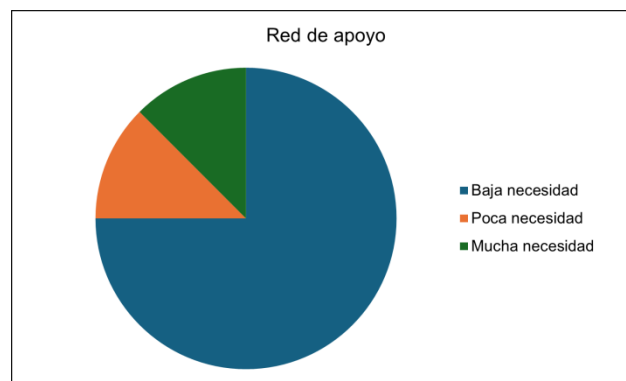
Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Red de apoyo; en la figura 28 se observa que hay una gran prevalencia en la baja necesidad y eso quiere decir que durante las entrevistas aplicadas 6 de los 8 padres y/o madres compartieron que durante el proceso que han vivido, han contado principalmente con el apoyo familiar, y que esta condición les ha permitido sobrellevar la situación además de que ha sido un respaldo emocional importante primero para los padres y/o madres entrevistadas y segundo para los hijos con TEA; pues cuentan con personas de confianza que puedan estar al cuidado de ellos, enfrentar algunas situaciones de crisis y permite que haya una dinámica de socialización, es decir el aislamiento y discriminación es algo que no se hace presente con las redes de apoyo. En algunos casos no hay apoyo familiar, pero hay apoyo de amistades.

En una de las entrevistas se pudo identificar la poca necesidad, debido a que tanto el padre como la madre de los hijos con TEA, (en este caso son 2) se dedican al comercio y aunque ellos son quienes fijan su horario laboral hay algunos momentos en los que tienen que dejar a sus hijos completamente solos y la manera de saber que pueden estar en riesgo es mediante sus vecinas que viven en el mismo domicilio.

Por último, en una de las entrevistas se expresó mucha necesidad de red de apoyo, debido a que la madre del hijo con TEA está pasando por un proceso de separación lo que da como consecuencia ser la única al cuidado personal y de atención de su hijo y por otra parte vive lejos de su familia además de no tener buena relación con esta.

Figura 28. Red de apoyo.



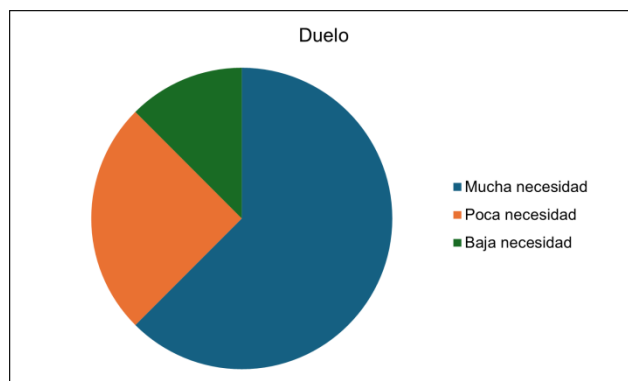
Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Duelo; en la figura 29 se identifica que, de las 8 entrevistas aplicadas, 5 de los padres y/o madres comentaron tener mucha necesidad en enfrentar el duelo ya que la parte que más les ha costado es la de la aceptación, estos casos no han recibido algún tipo de apoyo psicológico ya que genera un gasto extra, pero también se requiere del tiempo disponible para poder recibir esa atención y en gran parte el tiempo está destinado para el cuidado de los hijos con TEA.

En dos de las entrevistas aplicadas, se identificó tener poca necesidad debido a que en algún momento han recibido apoyo psicológico, pero también expresaron que la situación en la que viven hay un duelo constante.

Por último, en una de las entrevistas se identificó tener una baja necesidad debido a que la madre entrevistada no vio la condición de TEA en su hijo como un problema y eso permitió tener una aceptación de la situación.

Figura 29. Duelo.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Estado emocional; en la figura 30 se puede observar que el impacto emocional durante el proceso de detección y atención de los hijos con TEA, hubo mucha necesidad y cabe mencionar que a lo largo de las entrevistas aplicadas los padres y/o madres relataron una serie de sucesos que generaron sentimientos de culpa, de impotencia al no saber que podrían padecer sus hijos, de qué manera podrían recibir atención oportuna, sentimientos de dolor, miedo, angustia entre otros.

Mismos que se presentaron desde el momento del embarazo, parto, puerperio, desarrollo de los hijos con TEA, y que hubo una variación de emociones positivas y negativas, un ejemplo de ello es que la mayoría de los padres y madres entrevistados expresaron tener un estado emocional negativo antes de conocer el diagnóstico de sus hijos con TEA,

principalmente por la angustia y miedo de que fuera algo más, en el momento que tienen el diagnóstico y tienen información respecto al Trastorno del Espectro Autista, ese estado emocional cambia a sentimientos de tranquilidad, porque ya tenían respuestas y opciones de atención.

También es importante mencionar que las madres cuidadoras de las y los hijos con TEA, se someten a un estrés constante, que las lleva a vivir en estado de alerta, cansancio y frustración, en algunos de los casos llegan al descuido personal impactando negativamente en su estado emocional, físico y social.

Figura 30. Estado emocional.



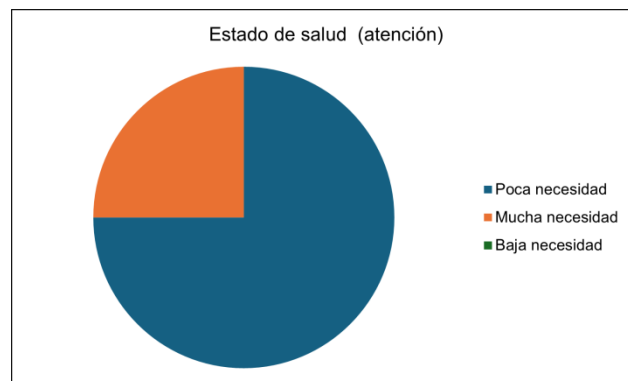
Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Estado de salud; la figura 31 muestra que, de las 8 entrevistas, 6 de los padres y/o madres de hijos con TEA consideran tener poca necesidad en la atención de su estado de salud, es decir no consideran prioritario recibir alguna atención médica. Sin embargo, en el momento de la entrevista a través de la observación y de la escucha activa se pudieron identificar algunas alteraciones biológicas que los padres y madres entrevistados han normalizado, entre ellos se encuentran; dolor de cabeza, insomnio, fatiga y en un caso particular tensión arterial elevada.

Por otro lado, 2 padres y madres entrevistados consideran tener mucha necesidad en la atención de su estado de salud, ya que una de ellas tiene un padecimiento que la llevó a

tener incapacidad para laborar y se ha sometido a diferentes cirugías y procedimientos médicos. En el otro caso, la madre entrevistada expresó que se siente con poca movilidad lo cual genera cansancio o fatiga constante y en ocasiones dolores de cabeza, considerando así la necesidad de tomar acciones que cambien su condición.

Figura 31. Estado de salud.



Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios

6.5 Análisis Retrospectivo

En la tabla 1 se muestra un análisis retrospectivo, codificado por colores que hacen referencia al nivel de necesidades que se enfrentaron las personas entrevistadas y que tales hechos ocurrieron en el pasado, es decir antes de la atención.

Tabla 1. Análisis retrospectivo.

Análisis Retrospectivo													
Entrevista a profundidad	Edad	Contexto	Información	Detección y atención	Desarrollo promedio	Apoyos	Inclusión	Economía	Flexibilidad	Red de apoyo	Duelo	Estado emocional	Estado de salud
1 con pareja	36-38	5 y 4											
2 con pareja	39-41	5											
3 separada	30	5											
4 con pareja	31-42	6 y 4											
5 separada	49	7											
6 con pare	36-33	7											
7 con pareja	29-31	4											
8 con pareja	41-42	6											

Nota. Elaboración propia con base en los cuestionarios.

Mucha necesidad.
 Poca necesidad.
 Baja necesidad



CAPÍTULO VII. CONCLUSIÓN Y PROPUESTA

7.1 Conclusiones

La presente investigación demuestra que la Promoción de la Salud es una estrategia funcional e integral para intervenir en las problemáticas de salud derivadas de los determinantes sociales en la Alcaldía Iztapalapa. Se concluye que la salud de las madres cuidadoras se ve seriamente afectada por diversos factores de riesgo, desde la etapa de concepción hasta la escolarización del hijo/a con TEA.

Como parte de los resultados que arrojó la investigación desde la práctica de la Promoción de la Salud se puede inferir que la salud de madres cuidadoras de las y los hijos Autistas puede verse afectada por diversos factores mismos que comienzan desde la concepción hasta la escolarización.

Se determinó que el resultado de un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista genera en las madres cuidadoras situaciones intensas de estrés aunado a la falta de contención emocional, además de un completo cambio de su forma de vida y su entorno, dejando a un lado lo cotidiano por un cambio radical, teniendo que pensar de manera estratégica ciertos ajustes en su forma de vida realizando adecuaciones para incluir a las y los hijos diagnosticados. Por otra parte, se enfrentan a factores externos como agotamiento, cansancio, falta de sueño, problemas de pareja, divorcio, frustración, pero sobre todo falta de gestión emocional, donde la mayoría de las entrevistadas mencionaron que no han podido solucionarlo, asociado a la falta de superación del duelo y aceptación del diagnóstico.

Es así como podemos concluir que la falta de información sobre el Trastorno del Espectro Autista a nivel general se ha convertido en la principal problemática de salud que afecta directamente en las madres cuidadoras.

El hecho de que las instancias correspondientes de atención a personas con discapacidad no cuenten con la infraestructura y la preparación necesaria para atender a los más de 3 millones de casos, ha generado que las madres se enfrenten a diversas complicaciones para combatir las adversidades que requiere acompañar a un niño/a autista en su futuro y porvenir, por tanto, su derecho a la salud se ve vulnerado.

Se estima una probabilidad mayor en perjuicio a la salud en las madres de las y los hijos Autistas y se enlista una serie de factores considerados desde la primera característica de sospecha del diagnóstico hasta la escolarización y que en esta investigación son prioritarios y urgentes de atender para anticipar a las futuras madres ya a la población en general y que son clave para la toma de decisiones, pero con información veraz, concreta y certera.

1. Edad: la madurez determinó la falta de estabilidad económica y de redes de apoyo.
2. Escolaridad: la falta de conocimientos impidió la toma de decisiones necesarias para la intervención oportuna.
3. Ocupación: limitó la posibilidad de contar con el tiempo necesario para atender eficazmente, a causa de jornadas extensas de trabajo, les fue difícil poder salir para estar al pendiente de las personas autistas.
4. Las personas con las que viven: la falta de personas de confianza obstaculizó la red de apoyo.
5. Estado de salud de las madres y padres: la percepción subjetiva del estado de salud de las madres y sus maridos, empeoraron la atención de sus hijas e hijos con diagnóstico de TEA.
6. Número de hijos: se pudo notar que, a mayor número de hijos menor es el grado de atención de cada uno de ellos.
7. Embarazo y situación de parto: curiosamente se detectó que los embarazos y partos de alto riesgo tienen más secuelas emocionales en las madres, las cuales se suman al duelo de diagnóstico y aceptación del mismo.

8. El desarrollo del primer año de vida de las niñas y niños TEA; pasó sin detectar algunas características de TEA, lo cual es crucial para la atención del menor, el control de emociones en las madres y sobre todo de mejor toma de decisiones.
9. La edad del niño TEA y su nivel de diagnóstico: son indicadores que mostraron la gravedad emocional de las madres ya que, entre más requerimiento de apoyo hubo mayor frustración, estrés, ansiedad, depresión, es decir, se manifiestan más emociones negativas, lo que podría incrementar los niveles de cortisol y nuevamente poner en riesgo la salud de la madre, además del desgaste físico, emocional y la tensión en la relación de pareja.
10. El duelo, aceptación del diagnóstico y superación: la falta de contención emocional en las madres ha generado estancamiento, depresión y frustración, entorpeciendo la mente para la toma de decisiones más claras.
11. La escasez de tratamiento específico y oportuno de las niñas y los niños TEA generó en las madres intranquilidad, y sobre todo inseguridad al no saber cómo tomar mejores decisiones.
12. Las barreras en sociedad: han creado la falta de inclusión, aceptación y empatía, desatando actos de discriminación.
13. Inserción escolar: el haber recorrido el proceso con falta de información, limitó el desarrollo académico de las niñas y niños con TEA para que sigan avanzando.
14. Apoyo escolar con UDEEI y Maestra de apoyo en escuela regular: la falta de información sobre estos personajes ha restringido la vida académica de las niñas y niños autistas porque no ayuda en el proceso de adaptación a la escuela y todos sus requerimientos, generando ansiedad y desesperación en las madres.
15. Pensión que otorga el Gobierno de México: la falta de información ha repercutido en garantizar el derecho de la pensión para personas con discapacidad y que es importante para apoyar a las madres para que tengan mayor estabilidad económica que sirva para solventar las necesidades que se requieran.
16. Lugares gratuitos de atención: el desconocimiento de las instancias gratuitas existentes en CDMX, han generado el excesivo gasto para iniciar el proceso de diagnóstico y de todo lo que conlleva para poder llegar a la escolarización.

- 17.** Se cree que es de suma importancia que las madres conozcan el valor de llevar su proceso con lo siguiente: a) una red de apoyo para ayudar a la contención, dar calma y serenidad, pero sobre todo descanso, b) atención psicológica que lleve su caso y puedan contar con la confianza de sí mismas y, sobre todo el manejo y control de sus emociones.
- 18.** La sensibilización, la empatía y la inclusión en la sociedad: son acciones que han retardado el avance y la promoción de la diversidad por la falta de conocimientos, las personas no saben cómo actuar y atender a las niñas y niños autistas que necesitan un ajuste y una adecuación para poder desempeñarse y estar en sociedad, llevando consigo otro desgaste a las madres para lidiar con las crisis y/o berrinches de sus hijos (podrían durar hasta 50 minutos).

Por lo anterior creemos, que es tarea de todos participar y contribuir en la iniciativa de sensibilización y concientización de las personas con Trastorno del Espectro Autista y la diversidad para lograr una sociedad más justa y equitativa con salud y bienestar.

El gobierno y el personal encargado deben garantizar el derecho a la salud y erradicar la discriminación de las personas con discapacidad tomando acciones que actúen en su beneficio, trabajando en conjunto con los Promotores de la Salud, personal capacitado para enfrentar los desafíos que se encuentran en sociedad, por medio de un Sistema de Salud que brinde atención de calidad y cercano para salvaguardar la integridad de las madres y de sus familias.

La investigación demuestra la necesidad de implementar programas de Promoción de la Salud enfocados en las madres cuidadoras, orientados al apoyo emocional, la gestión del estrés y la generación de redes comunitarias, pero sobre todo una sociedad mejor informada en todas sus instancias.

7.2 Propuesta

Es así que, desde la visión de la Promoción de la Salud y la Educación para la Salud, quisimos incidir desde una formación humanística, de valores, empática e incluyente y desde una perspectiva interdisciplinaria ya que consideramos de gran importancia mostrar nuestra participación con evidencia científica.

Si bien, se sabe que la falta de información se consolidó como la principal limitante en la toma de decisiones de las madres, se considera también como un factor de riesgo en conjunto con el control y gestión de emociones, lo cual es preocupante para ellas porque no pudieron atender a sus hijos desde la primera detección de características fuera de lo típico “normal” dentro del desarrollo de las y los hijos.

Desde la Promoción de la Salud pretendemos implementar una estrategia dirigida a las futuras madres y a la población en general, considerando lo importante que es nuestra participación como intermediarios, luchadores sociales, cuidadores del prójimo, abogadores del otro, defensores del otro y observadores de problemáticas, además, de que no podemos separar al individuo de su entorno. En este sentido, pensamos que es mejor una propuesta de abordaje y atención colectiva que una resolutoria de manera individual.

Esperamos la aceptación y la participación comunitaria para lograr los objetivos planteados. El desarrollo de aptitudes será crucial para lograr estabilidad y bienestar de las madres con las y los hijos Autistas al mismo tiempo de proporcionarles el desarrollo en conjunto de conocimientos, habilidades y destrezas que les permita afrontar el proceso con información y por tanto atención. Mediante esta estrategia, podríamos decir que se lleva a cabo dos de las cinco líneas de acción propuestas en la primera conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud en Ottawa 1986. Al mencionar la aceptación y participación se hace referencia al reforzamiento de la acción comunitaria, la cual tiene

como objetivo la participación efectiva y concreta de la comunidad, así como acceso a la información y mejor toma de decisiones.

Por otra parte, con el desarrollo conjunto de conocimientos se observa la línea de acción Desarrollo de aptitudes personales, la cual propone no solo un desarrollo personal sino también social reiterando la importancia de proporcionar información, educación sanitaria y el perfeccionamiento de las aptitudes para la vida con una participación activa.

El cambio de educación tal vez no será fácil pero tampoco imposible, más bien se requerirá de mucho trabajo con escuelas, hogares, puestos de trabajo, ámbito comunitario, etc. pero también, se necesita del financiamiento del gobierno que proporcione los recursos para que no haya carencias en el proceso que viven las madres como de sus familias y tengan oportunidad de atención de manera equitativa. Desde este punto es importante considerar que deberían generarse nuevas políticas públicas que contribuyan a la generación de programas que beneficien principalmente a la salud de las madres cuidadoras de las y los hijos Autistas.

Podemos decir de la investigación realizada, que las madres han pasado por dificultades causadas por los determinantes de la salud y que han generado cambios negativos en sus vidas afectando directamente a su salud, siendo éste nuestro principal objetivo “promover la salud” para mejorar la calidad de vida con conocimientos, habilidades, valores y conductas. El plantear estrategias a favor de ellas y de la población en general nos brindaría una mayor oportunidad de cambiar lo desconocido por acciones a favor de todos. También, podemos mencionar que buscar la participación del Estado o Gobierno en la atención de este problema social, favorecería el ejercicio y disfrute del derecho a la protección de la salud.

Dado lo anterior, se pretende dar una alternativa desde la Promoción de la Salud a tal problemática atendiendo los determinantes de salud que afectan directamente a las madres, al igual que los factores de riesgo que intervienen en la vida diaria y cotidiana en

lo personal y social. Entonces, la falta de información debería cambiarse por orientación para combatir el problema de salud, pues, la Promoción de la Salud quiere prevenir, revertir o resolver las barreras que entorpecen la toma de decisiones, el control emocional y de salud.

Así, que pensamos que las madres, los nuevos padres y la población en conjunto deben contar con la información antes, durante la gestación, primera infancia e inserción escolar con el fin de que conozcan, afronten y sobre todo busquen ayuda en posible sospecha de TEA; para tener atención y tratamiento oportuno para sus hijos y así, minimizar o eliminar ciertas problemáticas que están deteriorando su salud y cambiarlo por conocimientos que de cierta manera puedan tomar mejores decisiones que les ayude a tener una mejor calidad de vida, un entorno saludable sin depresión, estrés, frustración, etc. y sobre todo tener el control de su salud afrontando de manera positiva su duelo obteniendo así bienestar familiar. Cabe mencionar que los entornos saludables están directamente relacionados con la creación de ambientes favorables, desde la Promoción de la Salud es importante hablar de ello ya que genera condiciones de vida gratificantes, agradables y seguras desde la protección de ambientes naturales hasta los sociales y para esta investigación es importante mencionar la importancia de los ambientes sociales, un ejemplo de ello es la importancia del entorno familiar que en la mayoría de los casos juega un papel importante principalmente en las emociones y salud mental de los cuidadores primarios de niños autistas.

Para esta propuesta se tomó como fundamento la corriente de Promoción de la Salud empoderante, ya que con ella se pretende dar los elementos y herramientas a través de la información del Trastorno del Espectro Autista, cuya finalidad es que las madres cuidadoras de las y los hijos con autismo tengan la capacidad de tomar las decisiones y acciones más apropiadas en pro de su salud, no obstante esta propuesta está dirigida a la población en general con la intención de generar una mayor participación comunitaria y colectiva que sirva como red de apoyo a las personas desinformadas del tema y que a su vez puedan

Asimismo, se pretende dar atención a las madres que se convirtieron en cuidadoras primarias a través de estrategias que ayuden a regular sus emociones (algunas aseguran no saber cómo controlar sus emociones) e impulsar el acompañamiento psicológico que las ayude a tomar mejores decisiones en el proceso.

El gobierno tiene el deber de controlar la atención, el acceso y tratamiento de todas las personas con posible sospecha y con diagnóstico de TEA, además, de contar con la infraestructura necesaria, suficiente, cercana y de calidad, al igual que dar atención y acompañamiento a todas las madres en situación de cuidadoras primarias, para minimizar o eliminar desigualdades en salud en este grupo de personas que enfrentan una discapacidad. Y tomando en cuenta que existen pocos lugares gratuitos que dan atención. Lo que es importante, ejercer el derecho a la salud, por el simple hecho de ser humanos.

También, creemos que es necesario contar con una acción por la salud de los cuidadores primarios que sea favorable y se atienda de manera urgente, porque el número de casos año con año va en aumento y así proteger y promover la salud de todos.

Cabe mencionar que dentro de las estrategias de Promoción de la Salud ésta pensado a largo plazo la elaboración y creación de políticas y planes de salud, utilizando los recursos del país ayudando a garantizar la salud de la sociedad, eliminando carencias en el proceso que viven las madres y sus familias lo cual propiciaría la atención, para que sea equitativa. Sobre todo, garantizar una cobertura de salud y la participación intersectorial atendiendo la problemática de salud y haciendo partícipe a los Promotores de la Salud para atender e intervenir en la creación de políticas públicas específicas. Ya que, la Promoción de la Salud busca proveer los medios necesarios a las personas para que ejerzan y controlen su salud.

Por lo anterior, se pretende realizar un material dirigido a nuevos padres y a madres en planes de procrear, pero también para padres que asisten al pediatra con hijos pequeños,

para padres con hijos escolarizados, es decir, la información va dirigida especialmente para ellos pero también para toda la población que participa en sociedad, para que todos tengamos la información de cómo actuar en caso de que se nos presentase alguna personas con Trastorno del Espectro Autista y así, vivir en una sociedad más justa y equitativa que fomenta la igualdad, la inclusión y la empatía. Estamos convencidos y consideramos que la Promoción de la Salud es una Estrategia que ofrece oportunidad bienestar y salud para todas las personas con ambientes y procesos de vida saludables con capacidades de tomar decisiones y control de la salud misma.

Dicho material se quiere implementar como una acción coordinada entre las instancias correspondientes y los promotores de la salud para que llegue a los individuos, familias, comunidades, escuelas, hogares, trabajo, centro de salud, DIF, hospitales, etc. A través del material queremos impartir información concreta y precisa que refuerce la red de apoyo, estado emocional, y sobre todo de la salud.

Gracias a las entrevistas aplicadas y analizadas ahora tenemos un panorama más amplio de cómo han vivido y experimentado cada una de las madres, del mismo modo cuáles han sido las fortalezas, las oportunidades, las debilidades y las amenazas.

7.2.1 Propuesta Pedagógica y Paulo Freire

El instrumento utilizado en esta investigación, para recabar la información con respecto a las experiencias y vivencias de madres con hijos diagnosticados con TEA, fue la aplicación de entrevistas a profundidad mismas que se llevaron a cabo a través de un diálogo que permitió conocer diferentes aspectos a los que experimentaron, se enfrentaron y vivieron los entrevistados, permitiendo que se generará un espacio de reflexión el cual se fue desarrollando de manera respetuosa sin generar verdades ni saberes absolutos.

Dentro de las características del diálogo, que se mencionan en el texto ya citado se pudo identificar que el desarrollo de esta investigación cumple con las mismas, de manera específica en las entrevistas, ya que al ser un espacio de diálogo con las dimensiones de acción y reflexión, permitió generar una educación como práctica de la libertad, y aquí es importante mencionar que la confianza fue uno de los elementos más importantes para poder lograrlo, ya que no solo se trató de cubrir criterios específicos de preguntas y respuestas, sino que implicó conocer de manera profunda las vivencias de las entrevistadas, en este sentido nosotras como entrevistadoras tomamos una postura solidaria, respetuosa, con implicaciones de pensar crítico y con intención de recibir la contribución de las personas que nos brindaron la confianza de compartir el proceso que vivieron.

Para el momento de la aplicación de entrevistas fue indispensable tomar en cuenta desde la pedagogía del oprimido que no hay diálogo si no hay humildad es decir no se puede ser arrogante, no se puede hablar de diálogo si nos sentimos dueños de la verdad y del saber o si nos cerramos a la contribución o si tememos a la superación, la aplicación de las entrevistas fue un lugar de encuentro en el cual no hubo ignorantes ni sabios absolutos, sino personas que buscaron saber más.

Cabe mencionar que la confianza fue elemental en el proceso de las entrevistas ya que implicó el testimonio de las madres entrevistadas hacia nosotras desde sus experiencias y vivencias reales y concretas, y esto también es una de las características del diálogo que expresa Paulo Freire, pues no hay diálogo si no existe un pensar verdadero, en el cual se haga presente una inquebrantable solidaridad entre las madres entrevistadas y nosotras como entrevistadoras percibiendo así la realidad como un proceso.

De acuerdo con la experiencia principalmente en las entrevistas, podemos decir que éstas fueron un proceso de educación tanto para las madres entrevistadas como para nosotras, a través del diálogo y del pensar crítico.

En este sentido el diálogo en caso particular el momento de las entrevistas, implicó un acercamiento importante con las madres de hijos TEA no con la intención de llevar un mensaje salvador sino para conocer mediante el diálogo no sólo la objetividad de la situación que han experimentado sino la conciencia que las mismas vivencias les han dejado y cómo las han ido percibiendo desde el inicio del proceso hasta el diagnóstico y la aceptación del mismo. El nombrar las situaciones que se viven, a través del diálogo, hace posible que reconstruyan su experiencia y estén en camino de transformar su quehacer en beneficio de ellas, de su familia y entorno.

CAPÍTULO VIII. ESTRATEGIA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD: RUTA DE ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL

“A mayor información, mejor toma de decisiones”.

Ruta de acompañamiento integral para nuevas madres cuidadoras y a la población en general.

8.1 Fundamentación

La presente propuesta se fundamenta en la evidencia empírica obtenida a través de la metodología cualitativa de la investigación, la cual corroboró la existencia de un profundo deterioro en la salud integral de las madres cuidadoras de las y los hijos con TEA. La problemática central identificada es la sobrecarga emocional y física (expresada como altos niveles de estrés, cansancio, fatiga y desgaste) y la desatención de su propia salud debido a la alta exigencia del cuidado permanente.

Los hallazgos del estudio cualitativo realizado con las madres cuidadoras del CRIT Teletón Iztapalapa CDMX son la base de esta intervención. Se identificó de manera consistente que la falta de información oportuna y accesible sobre el proceso terapéutico, los derechos y los apoyos sociales funciona como una barrera estructural que limita la toma de decisiones informadas y profundiza su vulnerabilidad social.

Por lo tanto, la Estrategia de Promoción de la Salud: Ruta de Acompañamiento Integral se justifica como una medida necesaria para:

1. Traducir el conocimiento empírico de las vivencias de las madres en una herramienta de apoyo funcional para las futuras cuidadoras.

2. Aplicar el enfoque de empoderamiento y diálogo (Pedagogía Liberadora de Freire) para que las madres dejen de ser objetos de asistencia y se conviertan en sujetos activos en la gestión de su salud y sus derechos.

Esta propuesta busca específicamente proporcionar apoyos visuales y recursos de difusión que aborden los principales factores de riesgo identificados, facilitando el acceso a la información y fomentando la acción comunitaria para el bienestar familiar.

8.2 Objetivo General

Promover el bienestar físico, social y emocional de las madres cuidadoras de las y los hijos Autistas mediante apoyos visuales “cartel”.

8.3 Objetivos Específicos

Informar a las nuevas madres y a la población en general.

Fortalecer las redes de apoyo.

Enlistar información específica y concisa.

Difundir y orientar con información ya existente.

8.4 Estrategias

Elaboración de un cartel informativo como apoyo visual.

Difundir en lugares específicos y claves.

Brindar acompañamiento gratuito.

8.5 Estructura de “Ruta de Acompañamiento Integral”

1. Lema: ¡A mayor información, mejor toma de decisiones!²⁸
2. Subtítulo: Acércate y conoce sobre cómo detectar y atender el Autismo, sólo tienes que escanear el código QR desde tu teléfono móvil.
3. Escalera de pasos a seguir.
4. Conoce algunas señales del Autismo.²⁹
5. Filtro para la detección del Espectro Autista (TEA).³⁰
6. Trámite de Certificado de Discapacidad. Centro de Salud.³¹
7. CRIT Teletón CDMX Iztapalapa.³²
8. Centro Integral de Salud Mental (CISAME).³³
9. Pensión para el Bienestar de las personas con discapacidad.³⁴
10. Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva UDEEI.³⁵
11. Qué es un Monitor o Maestra Sombra.³⁶
12. Por una sociedad más justa, más empática, más inclusiva y más humana.
13. Datos personales para más información comunícate al 55 34 98 42 61 y 22 03 19 73 29

²⁸ Vargas. C. P, Hernández. R. A. V, 2025, Lema: ¡A mayor información, mejor toma de decisiones!

²⁹ Centro Autismo Teletón, 7 cosas que debes saber sobre el Autismo (TEA) [Información general sobre el Autismo \(TEA\).pdf](#). 10 de junio de 2025.

³⁰ Centro Autismo Teletón, Filtro para la detección del Trastorno del Espectro Autista (TEA) [Filtro detección Trastorno Autista - 2023](#) 10 de junio de 2025.

³¹ Atención Ciudadana, Constancia de Discapacidad y funcionalidad <https://www.cdmx.gob.mx/public/InformacionTramite.xhtml?idTramite=952#:~:text=%C2%BFC%C3%B3mo%2C%20d%C3%B3nde%20y%20cu%C3%A1ndo%20se,Constancia%20de%20Discapacidad%20y%20Funcionalidad>, Enero 2026.

³² CRIT – Teletón México. Solicitud ingreso de rehabilitación <https://teleton.org/ingreso/>, 10 de junio de 2025.

³³ Secretaría de Salud, Centro Integral de Salud Mental, https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/12021/cisame_df.pdf Febrero 2026.

³⁴ Secretaría del Bienestar, Acciones y Programas, Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad Permanente <https://www.gob.mx/bienestar/acciones-y-programas/pension-para-el-bienestar-de-las-personas-con-discapacidad-permanente> enero 2026.

³⁵ Secretaría de Educación Pública, Educación especial. <https://educacionespecial.sep.gob.mx/> 10 junio 2025.

³⁶ Iniciativa con Proyecto en materia de Educación Inclusiva e incluir la figura de maestra o maestro sombra, Abril 2021 [nic_Morena_Sen_Caraveo_Art_7_Educacion_Maestros_Sombra.pdf](#) 10 de junio de 2025.

8.6 Pasos a Seguir

Para que se pueda obtener la información del cartel se tiene que escanear el QR en cada uno de los pasos.

8.7 Recursos Necesarios

- Impresión de carteles.
- Materiales básicos cinta adhesiva.
- Apoyo del personal de salud, educación y voluntario.

8.8 Conclusión

Promover la salud de las madres cuidadoras de las y los hijos Autistas es fundamental para mejorar la calidad de vida familiar. Este cartel propone un modelo sencillo y participativo que reconoce a las madres como sujetas del derecho a la salud, fortaleciendo su bienestar integral y su capacidad de cuidado amoroso. Además, de darle importancia y claridad a un listado de pasos que pretenden guiar el camino de las futuras madres y de poner al tanto a la población en general sobre la necesidad que enfrenta una madre y sus familias al tener en casa una persona con discapacidad.

8.9 Ruta de Acompañamiento Integral “Cartel”

¡A mayor información, mejor toma de decisiones!



1.  
2.  
3.  
4.  
5.  
6.  
7.  
8.  

Autismo

Acércate y conoce sobre cómo detectarlo y atenderlo, sólo tienes que escanear el código QR desde tu celular para que te lleve a la información.

Por una sociedad MÁS justa



Más empática



Más inclusiva



Más humana



Para más detalles comunícate al
55 34 98 42 61
22 03 19 73 29



Patricia Vargas Cantorán
Annel Viridiana Hernández Ruíz
Promoción de la Salud
Universidad Autónoma de la Ciudad de México
2025

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). (1978). *Declaración de Alma-Ata: Atención primaria de salud*. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS. (2025, 20 abril).
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/39244/9243541358.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). (1986). Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Primera Conferencia Internacional sobre Fomento de la Salud, Ottawa, Canadá. (2025, 20 abril)
<https://www.gob.mx/salud/documentos/carta-de-ottawa-publicado-por-la-dggs>
3. *Pirámides de población del mundo desde 1950 a 2100*. (s. f.-c). PopulationPyramid.net. <https://www.populationpyramid.net/es/mundo/2025/>
4. World Health Organization: WHO. (2023, 15 noviembre). *Autismo*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
5. Mena, C. G. (2025, 3 abril). En México se calcula que 3.8 millones de personas viven con autismo. *La Jornada*.
<https://www.jornada.com.mx/noticia/2025/04/02/sociedad/en-mexico-se-calcula-que-38-millones-de-personas-viven-con-autismo>
6. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2023). Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados 2022 ENASIC : informe operativo y de procesamiento. México, INEGI.
7. Calva, E., & Calva, E. (2025, 8 mayo). ¿Cuántas madres hay en México, cuántas trabajan, cuánto ganan y cuántas son empleadoras? *Alto Nivel*.
<https://www.altonivel.com.mx/cuantas-madres-hay-en-mexico-cuantas-trabajan-cuanto-ganan-y-cuantas-son-empleadoras/>
8. Teletón México. *Panorama del autismo en México y el mundo* (s. f.).
<https://teleton.org/panorama-del-autismo-en-mexico-y-el-mundo/>
9. Entradas, R. B. (s. f.). *Clínica de Autismo de Cisame atiende a 6 mil niños, niñas y adolescentes con esta condición* – Revista Bocetos. Revista Bocetos.
<https://revistabocetos.com/clinica-de-autismo-de-cisame-atiende-a-6-mil-ninos-ninas-y-adolescentes-con-esta-condicion/>
10. Secretaría de Salud de la Ciudad de México, S. (s. f.). 01.Abr.2022 LA CLÍNICA DE AUTISMO, ÚNICA UNIDAD DE SERVICIOS DE SALUD PÚBLICA EN LATINOAMÉRICA. Secretaría de Salud de la Ciudad de México.
<https://salud.cdmx.gob.mx/boletines/01abr2022-la-clinica-de-autismo-unica-unidad-de-servicios-de-salud-publica-en-latinoamerica>
11. Secretaría De Salud, S. (s. f.). *Promoción de la salud*. gob.mx.
<https://www.gob.mx/salud/articulos/promocion-de-la-salud-9799>

12. Empoderamiento comunitario para la promoción de la salud (s.f), Cátedra de Desarrollo de Organizaciones y Territorios Saludables
13. Chapela, M. C. 2007. *¿Qué promoción de la salud ha fracasado?: Promociones de la Salud Popular, Empoderante, Emancipatoria y ciudadana*. Publicaciones de la Universidad Autónoma Metropolitana.
14. Freire, P. (s.f). *Pedagogía del oprimido*, Cap. III. Siglo XXI.
15. Organización Panamericana de la Salud y Banco Interamericano de Desarrollo 2023. *Panorama del autismo en México y el mundo* – Teletón México.
<https://teleton.org/panorama-del-autismo-en-mexico-y-el-mundo/>
16. Secretaría de Salud Pública, Centro Nacional de Equidad de Género, Salud Sexual y Reproductiva 2025, *Recomendaciones para brindar una atención incluyente y accesible*.
https://www.insp.mx/resources/images/stories/IgualdadINSP/Docs/251110_Persona_cuidadoraWEB.pdf
17. Gobierno de México; Secretaría de Salud; Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. (s.f) Importancia de la y el cuidador primario y su salud mental,
https://sitios1.dif.gob.mx/Rehabilitacion/docs/telerehabilitacion/Cuidados_Primarios.pdf
18. Gobierno de México, La Inclusión de las Personas Con Discapacidad, C. N. P. E. D. Y. (s. f.). *“Los niños con autismo son muy observadores, se dan cuenta de todo*.
<https://www.gob.mx/conadis/articulos/los-ninos-con-autismo-son-muy-observadores-se-dan-cuenta-de-todo-incluyendo-tu-actitud-hacia-ellos-trevor-pacelli>
19. Real Academia Española. (1956). *Discapacidad. Diccionario de la lengua española*. Madrid: spasa-Calpe.
20. 2025, *Solicitud Ingreso CRIT*, <https://teleton.org/ingreso/>
21. Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos (1917), *Artículo 4*
[Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos](#).
22. Secretaría General., Secretaría de Servicios Parlamentarios. (2015), *Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista* [Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista](#) 06 de abril de 2025
23. Dr. Cortés. M., M. Iglesias, (2004) *Generalidades sobre metodología de la investigación*
https://www.unacar.mx/contenido/gaceta/ediciones/metodologia_investigacion.pdf
24. Taylor S y Bogdan R, (s.f) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*.
<https://www.paginaspersonales.unam.mx/app/webroot/files/5880/Asignaturas/2626/Archivo2.5797.pdf>
25. Rodríguez. R., Lorenzo. O., Herrera. L, SOCIOTAM Vol. XV, N.2 (2005). *“Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad”* Universidad de Granada España. <https://www.redalyc.org/pdf/654/65415209.pdf>

26. Rodríguez Gómez, Gregorio y otros (1999), *Metodología de la Investigación cualitativa*. Capítulo XI, Aljibe Granada
27. UNICEF (S.F), Portal sobre crianza, “Desarrollo de tu bebé a los 2 años, todo lo que necesitas saber sobre su crecimiento en esta edad.”
<https://www.unicef.org/parenting/es/desarrollo-infantil/etapas-desarrollo-bebe-2-anos>
28. Vargas. C. P, Hernández. R. A. V, 2025, Lema: ¡A mayor información, mejor toma de decisiones!
29. Centro Autismo Teletón, 7 cosas que debes saber sobre el Autismo (TEA) [Información general sobre el Autismo \(TEA\).pdf](#). 10 de junio de 2025.
30. Centro Autismo Teletón, Filtro para la detección del Trastorno del Espectro Autista (TEA) [Filtro detección Trastorno Autista - 2023](#) 10 de junio de 2025.
31. Atención Ciudadana, Constancia de Discapacidad y funcionalidad <https://www.cdmx.gob.mx/public/InformacionTramite.xhtml?idTramite=952#:~:text=%C2%BFC%C3%B3mo%2C%20d%C3%B3nde%20y%20cu%C3%A1ndo%20se,Constancia%20de%20Discapacidad%20y%20Funcionalidad>, Enero 2026.
32. CRIT – Teletón México. *Solicitud ingreso de rehabilitación* <https://teleton.org/ingreso/>, 10 de junio de 2025.
33. Secretaría de Salud, Centro Integral de Salud Mental, https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/12021/cisame_df.pdf Febrero 2026.
34. Secretaría del Bienestar, Acciones y Programas, *Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad Permanente* <https://www.gob.mx/bienestar/acciones-y-programas/pension-para-el-bienestar-de-las-personas-con-discapacidad-permanente> enero 2026.
35. Secretaría de Educación Pública, *Educación especial*. <https://educacionespecial.sep.gob.mx/> 10 junio 2025.
36. Iniciativa con Proyecto en materia de Educación Inclusiva e incluir la figura de maestra o maestro sombra, Abril 2021
[Lic. Morena Sen Caraveo Art 7 Educacion Maestros Sombra.pdf](#) 10 de junio de 2025.

ANEXOS

UACM Universidad Autónoma de la Ciudad de México NADA HUMANO ME ES AJENO UACM Universidad Autónoma de la Ciudad de México	
GUIA DE PAUTAS	
Datos personales	
1. Teléfono:	
2. Correo:	
3. Edad:	Para tener una referencia general de los rangos de edades de los/las entrevistados. Experiencias que se han vivido y como se ha respondido a ellas.
4. Sexo:	Para conocer el rol y la experiencia que desarrolló el o la entrevistada.
5. Lugar de nacimiento:	Para conocer las características del lugar geográfico. Oportunidad de información.
6. Nacionalidad:	Para conocer su lugar de origen sobre todo su contexto biopsicosocial.
7. Religión:	Para conocer si sus creencias religiosas influyeron o determinaron pautas de comportamiento y expectativas respecto al TEA.
8. Estado civil	Para conocer la situación de apoyo de la persona, si son equipo, si comparten responsabilidad. Grado de estrés y frustración de los cuidadores.
9. Número de hijos:	Para conocer si hay más hijos y si el caso saber si tienen el mismo diagnóstico o alguno parecido. Núcleo familiar. Hijos neuro-típicos.

10. Escolaridad:

Para conocer la Capacidad de analizar la situación.

Buscar opciones y entender al especialista.

Fijar una expectativa a largo plazo.

11. Ocupación:

Para conocer a que se dedican los padres.

Posibilidad de asistir a terapias.

Ingreso aproximado de economía.

Tiempo para atender a los niños con TEA.

12. Dirección:

Para conocer la ubicación y zona de marginación.

Conocer oportunidad de información, orientación y atención.

Accesibilidad a los servicios, tiempo, dinero y esfuerzo en acudir a ellos.

13. La casa donde vives es:

Para conocer la confianza de poder actuar ante las situaciones conductuales de los niños TEA.

Conocer la cantidad de habitaciones y extensión de la casa, por uso de espacios o no.

14. Cuántas personas viven con usted:

Para conocer la cantidad de las personas que viven, frecuentan, apoyan o a lo contrario.

Para conocer la red de apoyo familiar, si los niños tea llegan a quedarse solos en casa.

Para conocer si existe buena relación, red de apoyo confianza para el buen desarrollo y atención del niño TEA.

15. Personas que dependen de usted:

Para conocer la cantidad de personas que dependen del ingreso y si es sustentable.

Quienes dependan de la persona, les debe dedicar tiempo o por atender a quien tiene TEA los “descuida”.

(Especificar como es el cuidado individual).

16. Cuenta con Seguridad social:

Para conocer el acceso a los servicios de salud.

Específicos para derecho o no derecho-habientes.

Si existen oportunidades diferentes.

Estado de salud

17. Estado de salud:

Para conocer si los cuidadores están sanos o padecen de alguna enfermedad que pudiera obstaculizar la atención de los niños TEA.

18. Padece alguna enfermedad:

Para conocer si se tiene que repartir la atención.

Sustancias.

Medicamentos.

19. Enfermedades hereditarias: CUIDAR LA SALUD

Para conocer las posibles enfermedades para la prevención.

20. Antecedentes de TEA:

Para conocer si se tiene experiencia del tema,

Si tienen la información oportuna.

Papás con diagnóstico.

Familiares con diagnóstico.

Datos generales sobre la identificación del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

21. ¿Sabía qué es el TEA?

Para conocer si los padres contaban con la información sobre el TEA, con el fin de la rápida detección y atención.

Dónde lo escuchó.

22. ¿Sabe qué el TEA es una discapacidad?

Para conocer si los padres están enterados de que el TEA es una discapacidad.

Conocimiento de la pensión del Gobierno de México.

ESTADO SI ES UNIVERSAL.

23. Edad de su hijo (a) con TEA:

Para conocer la edad del niño TEA.

24. Nivel de TEA:

Para conocer y entender la dificultad que están enfrentado los cuidadores.

25. Escolaridad:

Saber en qué edad de desarrollo se encuentra y si ya está escolarizado.

Escuela regular o privada.

26. ¿Cómo fue su embarazo?

Para conocer si hubo embarazo normal o de alto riesgo que pudiera ser un indicador de TEA.

Saber si hay culpa.

Tomó algún medicamento.

(Conocer el proceso y el sentir de los padres durante el embarazo.

- Miedo
- Angustia
- Desesperación
- Estrés
- Frustración
- Ansiedad
- Problemas de pareja
- Tristeza
- Ira
- Enojo
- Soledad
- Sorpresa
- Culpa
- Inseguridad
- Disgusto
- Decepción-
- Remordimiento-
- Desprecio – momento de silencio
- Susto
- Terror
- Asombro
- Pena-
- Odio-
- Furia-
- Humillación
- Vergüenza
- Nostalgia
- Irritabilidad
- Indignación

- Felicidad
- Alegría
- Orgullo
- Confianza
- Amor

- Gratitude

27. ¿Cómo fue el parto?

Para conocer si hubo parto de alto riesgo que pudiera ser indicador de TEA, saber si hay culpa.

Cesárea.

Natural.

Alto riesgo.

- Miedo
- Angustia
- Desesperación
- Estrés
- Frustración
- Ansiedad
- Problemas de pareja
- Tristeza
- Ira
- Enojo
- Soledad
- Sorpresa
- Culpa
- Inseguridad
- Disgusto
- Decepción-
- Remordimiento-
- Desprecio – momento de silencio
- Susto
- Terror
- Asombro
- Pena-
- Odio-
- Furia-
- Humillación
- Vergüenza
- Nostalgia
- Irritabilidad
- Indignación

- Felicidad
- Alegría
- Orgullo
- Confianza

- Amor
- Gratitude

28. ¿Cómo fue el Posparto?

- Para conocer como fue la adaptación
- Miedo
- Angustia
- Desesperación
- Estrés
- Frustración
- Ansiedad
- Problemas de pareja
- Tristeza
- Ira
- Enojo
- Soledad
- Sorpresa
- Culpa
- Inseguridad
- Disgusto
- Decepción-
- Remordimiento-
- Desprecio – momento de silencio
- Susto
- Terror
- Asombro
- Pena-
- Odio-
- Furia-
- Humillación
- Vergüenza
- Nostalgia
- Irritabilidad
- Indignación

- Felicidad
- Alegría
- Orgullo
- Confianza
- Amor
- Gratitude

29. ¿Cómo vivieron y cómo se sintieron de manera personal los padres durante el desarrollo del primer año de vida?

Para conocer el grado de dificultad que pasaron los padres, estrés, ansiedad, falta de sueño, frustración, etc.

- Problemas de pareja.
- Ansiedad.
- Estrés.
- Adicciones.

30. ¿Su hijo ha padecido de algún accidente o algo que lo haya marcado?

Para conocer si hubo algún trauma que pudiera ser indicador y si hay culpa.

¿Qué sucedió?

¿Cómo lo vivió?

¿Qué sintió?

31. ¿Cómo fue la búsqueda de información, de diagnóstico, de atención y resultados obtenidos por los padres?

Para conocer cómo inició y se desarrolló el proceso de detección y atención.

Si recibió algún tipo de información.

Quién se la dio.

Dónde la buscó.

Cuánto le costó.

32. ¿Cómo vivió la aceptación del diagnóstico?

¿Qué sintió?

¿Cuánto tiempo le tomo aceptar el diagnóstico?

Hubo alguna red de apoyo que acompañó el proceso de aceptación.

33. ¿Cómo fue su reacción al conocer el diagnóstico de su hijo?

Conocer si los padres pasaron o están pasando por un duelo que los limite a tomar mejores decisiones para sus hijos TEA.

¿Qué emociones sintió en el momento que conoció el diagnóstico?

¿Qué emociones siente actualmente?

¿Cree que hay un cambio, en lo que sintió cuando conoció el diagnóstico y lo que siente ahora?

34. ¿Usted cree que vivió un proceso de duelo o sigue en él?

En caso de decir que sí, ¿Cómo lo ha vivido? ¿Cómo lo ha afrontado? ¿Recibió o recibe algún acompañamiento para el proceso de duelo?

35. ¿Cuántos años tenía el menor cuando recibió el diagnóstico?

Para conocer el lugar de detección y atención.

¿Dónde fue diagnosticado?

¿Cómo llegó al lugar dónde recibió el diagnóstico?

¿Recibió información y opciones para la atención y seguimiento?

36. ¿Actualmente acude a algún lugar de tratamiento para su hijo y para padres?

Para conocer el lugar de atención, gastos, etc.

La atención que recibe actualmente, es dirigida solo al menor o también para padres.

La atención genera un gasto extra.

Cómo se enteró del lugar dónde recibe/n la atención.

37. ¿Su hijo toma algún medicamento?

Conocer si el niño TEA tiene gastos de medicamentos y cuál es la percepción de los padres.

Recibe algún apoyo para gastos de medicamentos.

Considera importante la medicación de su hijo.

38. ¿Cuál es la mayor barrera que enfrentó su hijo?

Conocer si existe, discriminación, falta de empatía, no tiene acceso a las instituciones, si está escolarizado.

¿En algún momento el menor ha experimentado discriminación?

Fue fácil o difícil acceder a instituciones educativas.

Cómo fue su experiencia.

¿Qué sintió en esa experiencia?

39. ¿Actualmente su hijo está escolarizado?

Conocer si el niño (a) tea va a la escuela y qué tipo de educación le está brindando.

Que método educativo lleva a cabo la escuela en la que el menor se encuentra.

¿Cómo ha sido el proceso de adaptación?

Causa del por qué no va a la escuela.

40. ¿Su hijo acude a una escuela pública o privada?

Conocer si existe un gasto en la escolarización, tomando en cuenta que debe ser inclusiva o acude a una escuela pública con apoyo de educación especial, o conocer si esta en cualquier caso no hay inclusión.

Destina un gasto extra para que el menor acuda a la escuela.

El menor acude a escuela pública o privada.

En caso de ser pública cuenta con apoyo de educación especial.

En caso de acudir en escuela privada, cuáles fueron los motivos.

Considera que la escuela donde va el menor es inclusiva.

41. ¿Conoce el servicio que ofrece UDEEI en las instituciones públicas?

Saber si los padres están enterados del servicio que ofrecen las escuelas públicas para tender la educación especial y le sea más fácil atender a los niños TEA.

¿Cómo se enteró de los servicios de UDEEI?

Fue difícil ser beneficiario del servicio de UDEEI.

Recomienda el servicio de UDEEI.

42. ¿Conoce qué es un acompañante terapéutico?

Saber si los padres conocen lo que es un monitor que acompaña a los niños tea en su desarrollo académico y la importancia de su papel en la atención, además si pueden cubrir el costo.

¿Dónde recibió la información de lo que es un acompañante terapéutico?

Considera que es importante un acompañante terapéutico para su hijo.

Su hijo tiene o ha tenido un acompañante terapéutico.

Cuenta con el recurso económico para la contratación de un acompañante terapéutico.

43. ¿Conoce la pensión que otorga el Gobierno de México para personas por discapacidad?

Para conocer si los padres ya cuentan con la pensión para los niños tea, y poder cubrir ciertas necesidades.

¿Cómo se enteró de la pensión que otorga el Gobierno de México?

Es beneficiario/a de la pensión.

¿Cómo fue su experiencia para hacerse acreedor/a?

44. ¿Recibe alguna ayuda o apoyo?

Para conocer si los padres pueden cubrir necesidades de ayudas o apoyos.

A qué destina el recurso de la ayuda o apoyo.

45. ¿Conoce los servicios gratuitos que ofrece el Centro Integral de Salud Mental CISAME y el Crit Teletón de la CDMX?

Conocer si los padres tuvieron la oportunidad de ser atendidos por instituciones gratuitas gracias al Gobierno de México.

¿Cómo se enteró de los servicios gratuitos que ofrecen el Centro Integral de Salud Mental CISAME y el Crit Teletón de la CDMX?

¿Recibe la atención de los servicios gratuitos que ofrece el Centro Integral de Salud Mental CISAME y el Crit Teletón de la CDMX?

¿Cuál ha sido su experiencia al recibir los servicios gratuitos que ofrecen el Centro Integral de Salud Mental CISAME y el Crit Teletón de la CDMX?

46. ¿Acudió a buscar ayuda psicológica para padres?

Conocer si los padres cuentan con alguna ayuda que lleve su caso para la toma de decisiones de sus hijos e ir descifrando caminos o han tenido que vivir en constante estrés que pudiera tener consecuencias en exceso como la violencia.

Cuenta o ha contado con apoyo psicólogo para padres.

Considera importante tener apoyo psicólogo.

En caso de que sí, usted cree que le ha beneficiado el apoyo psicológico y de qué manera.

El apoyo psicológico para padres le genera un gasto.

47. ¿Considera importante tener una red de apoyo que lo acompañe en el proceso?

Saber si hubo acompañamiento de una red de apoyo, y cuáles fueron los beneficios de tenerla.

Contó o cuenta con una red de apoyo durante el proceso.

Quién formó o forma parte de la red de apoyo que tiene.

De qué manera le ha ayudado contar con una red de apoyo.

48. ¿Cuenta con el apoyo de algún familiar, vecino, amigo?

Conocer si ante la dificultad de tiempos o cuidados, cuenta o ha contado con la ayuda de alguna persona de confianza que pudiera apoyarle.

Ante una situación de emergencia cuenta con el apoyo de algún familiar, vecino o amigo.

Ha tenido que recurrir al apoyo de algún familiar, vecino o amigo en algún momento.

¿Cuál fue su experiencia ante la situación de recurrir al apoyo de algún familiar, vecino o amigo?

49. ¿Usted cree que debería contar con la atención de algún especialista que guíe y lleve su caso, con la intención de encontrar caminos más fáciles ante el proceso?

Saber si la atención especializada puede contribuir a encontrar alternativas y soluciones durante el proceso.

Considera que en algún momento del proceso, la atención profesional le ha permitido encontrar soluciones.

¿Qué tan importante es para usted contar con la atención de un especialista que la guíe?

50. ¿Cree que el tener más información le ayudaría a tomar decisiones a favor de su usted y de su familia?

Saber cómo influye el conocimiento de información para la toma de decisiones.

Usted considera, que el hecho de tener conocimiento de información, es una herramienta para tomar decisiones y por qué.

Ha tomado decisiones a favor de usted y de su familia de acuerdo a la información que ha recibido.

Cuál ha sido su experiencia y cómo se ha sentido con esas decisiones.

51. ¿Cuál cree que haya sido el principal factor o limitante que más se repitió en su proceso?

La situación económica.

Desgaste físico.

La falta de información.

El apoyo familiar.

Flexibilidad laboral.

Tiempo.

52. ¿Cómo se siente actualmente?

¿Qué emociones siente actualmente?

Hay un cambio de emociones de cuando inicio este proceso a la actualidad.

Emociones actuales.

53. A partir de su experiencia cuál cree que haya sido el mayor impacto en su proceso de su hijo.

Detección.

Diagnóstico.

Atención.

Seguimiento.

54. ¿Qué consejo le daría a los padres que están iniciando?

A partir de la reflexión personal de lo que ha vivido y experimentado que están iniciando un proceso semejante.

55. ¿Cuáles son las expectativas que tiene del nuevo sistema de salud en México con respecto al tema del autismo?

¿Qué le gustaría que se implementara?

Puntos clave:

1. Contexto
2. Información
3. Detección y Atención
4. Inclusión
5. Economía
6. Flexibilidad laboral
7. Estado emocional y de salud

Emociones fisiológicas involuntarias

- Temblor
- Sonrojarse
- Sudoración
- Respiración agitada
- Dilatación pupilar
- Aumento del ritmo cardíaco

Componentes conductuales particulares de las emociones

- Expresiones faciales.
- Acciones y gestos.
- Distancia entre personas.
- Componentes no lingüísticos de la expresión verbal (comunicación no verbal).

Emociones negativas ejemplos.

- Miedo
- Angustia
- Desesperación
- Estrés
- Frustración
- Ansiedad
- Problemas de pareja
- Tristeza
- Ira
- Enojo
- Soledad
- Sorpresa
- Culpa
- Inseguridad
- Disgusto
- Decepción-
- Remordimiento-
- Desprecio –
- Susto
- Terror
- Asombro
- Pena-
- Odio-
- Furia-
- Humillación
- Vergüenza
- Nostalgia
- Irritabilidad

- Indignación

Emociones positivas ejemplos.

- Felicidad
- Alegría
- Orgullo
- Confianza
- Amor
- Gratitude