

**LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y
Humanidades, Asunción, Paraguay**

ISSN en línea: 2789-3855, 2026

El diagnóstico del TEA como proceso relacional: experiencias familiares e itinerarios institucionales desde un enfoque sistémico cualitativo

The diagnosis of ASD as a relational process: family experiences and
institutional pathways from a qualitative systemic approach

Marcela Rábago de Ávila

Marcela.rabago@uan.edu.mx

<https://orcid.org/0000-0001-9538-8033>

Universidad Autónoma de Nayarit

Nayarit – México

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v7i1.5260>


Redilat
Red de Investigadores
Latinoamericanos

 **LATAM**

Revista Latinoamericana de
Ciencias Sociales y Humanidades

Artículo recibido: 26 de septiembre de 2025
Aceptado para publicación: 31 de enero de 2026.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

VOLUMEN VII

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v7i1.5260>

El diagnóstico del TEA como proceso relacional: experiencias familiares e itinerarios institucionales desde un enfoque sistémico cualitativo

The diagnosis of ASD as a relational process: family experiences and institutional pathways from a qualitative systemic approach

Marcela Rábago de Ávila¹

Marcela.rabago@uan.edu.mx

<https://orcid.org/0000-0001-9538-8033>

Universidad Autónoma de Nayarit

Nayarit – México

Artículo recibido: 26 de septiembre de 2025. Aceptado para publicación: 31 de enero de 2026.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

El objetivo del estudio fue analizar, desde un enfoque cualitativo–interpretativo con sensibilidad sistémica y narrativa, las experiencias y significados construidos por familias de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en torno al proceso diagnóstico. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a profundidad con madres y padres vinculados a una asociación civil, las cuales fueron analizadas mediante análisis temático reflexivo. Los resultados muestran que el diagnóstico se configura como un proceso relacional prolongado, caracterizado por itinerarios institucionales fragmentados, inconsistencias diagnósticas y alta incertidumbre familiar. Asimismo, se identificó el papel ambivalente de la escuela, la influencia de discursos profesionales medicalizantes y el despliegue de agencia informada y resiliencia familiar. Se concluye que comprender el diagnóstico de TEA como un proceso relacional permite ampliar los marcos clínicos tradicionales y fortalecer prácticas de intervención sistémica e inclusiva en contextos latinoamericanos.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, familia, diagnóstico, enfoque sistémico, investigación cualitativa

Abstract

The aim of this study was to analyze, from a qualitative-interpretive approach with systemic and narrative sensitivity, the experiences and meanings constructed by families of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) regarding the diagnostic process. In-depth, semi-structured interviews were conducted with mothers and fathers affiliated with a civil association, and these were analyzed using reflective thematic analysis. The results show that diagnosis is configured as a prolonged relational process, characterized by fragmented institutional pathways, diagnostic inconsistencies, and high family uncertainty. The ambivalent role of the school, the influence of medicalizing professional discourses, and the deployment of informed agency and family resilience were also identified. It is concluded that understanding the diagnosis of ASD as a relational process allows for expanding traditional clinical frameworks and strengthening systemic and inclusive intervention practices in Latin American contexts.

¹ Autora de correspondencia.

Keywords: autism spectrum disorder, family, diagnosis, systemic approach, qualitative research

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicado en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons.



Cómo citar: Rábago de Ávila, M. (2026). El diagnóstico del TEA como proceso relacional: experiencias familiares e itinerarios institucionales desde un enfoque sistémico cualitativo. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 7 (1), 349 – 364.
<https://doi.org/10.56712/latam.v7i1.5260>

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se ha consolidado en las últimas décadas como un campo prioritario de investigación e intervención en los ámbitos de la salud, la educación y las ciencias sociales. No obstante, gran parte de la producción científica continúa centrada en la descripción clínica del trastorno y en el análisis de conductas individuales, relegando a un segundo plano la comprensión de las experiencias familiares y relacionales que se configuran en torno al proceso diagnóstico. Desde una perspectiva sistémica, esta omisión resulta problemática, ya que el diagnóstico de TEA no impacta únicamente a la persona diagnosticada, sino que reorganiza de manera profunda los vínculos, roles, narrativas e interacciones del sistema familiar en su conjunto (Minuchin, 2009; Walsh, 2016).

En contextos latinoamericanos, el proceso diagnóstico del TEA suele desarrollarse en escenarios institucionales fragmentados, caracterizados por trayectorias prolongadas, mensajes profesionales inconsistentes y una coordinación limitada entre los servicios de salud, la escuela y las redes comunitarias. Estas condiciones estructurales generan altos niveles de incertidumbre, desgaste emocional y sobrecarga en las familias, quienes frecuentemente asumen la responsabilidad de articular los distintos sistemas implicados en la atención (García et al., 2022; Sukiennik et al., 2022). Así, el diagnóstico deja de ser un acto clínico delimitado para convertirse en un proceso relacional complejo, atravesado por negociaciones de sentido y disputas discursivas.

Desde la terapia familiar sistémica y los enfoques narrativos, el diagnóstico puede comprenderse como un evento discursivo que introduce nuevas explicaciones, jerarquías y expectativas en la vida familiar, influyendo en la identidad del niño o niña, así como en la manera en que la familia se posiciona frente al futuro (White & Epston, 1990; Walsh, 2016). En este sentido, resulta fundamental analizar cómo las familias construyen significados en torno al TEA, cómo negocian los discursos profesionales y cómo despliegan estrategias de agencia y resiliencia frente a contextos institucionales frecuentemente poco inclusivos.

La relevancia de este estudio radica, por tanto, en la necesidad de visibilizar la experiencia familiar del diagnóstico de TEA desde una perspectiva cualitativa, sistémica y contextualizada, que permita comprender los efectos relacionales del diagnóstico y aportar insumos teóricos y prácticos para la intervención clínica, educativa y comunitaria en contextos latinoamericanos.

Al respecto, la literatura internacional y regional coincide en señalar que el diagnóstico de TEA constituye un punto de inflexión en la vida familiar, asociado a elevados niveles de estrés, incertidumbre y reorganización de roles parentales (Flenik et al., 2022; Walsh, 2016). En particular, estudios cualitativos desarrollados en América Latina han documentado itinerarios diagnósticos fragmentados, marcados por múltiples derivaciones, evaluaciones contradictorias y tiempos prolongados de espera, lo que impacta negativamente en el bienestar familiar y en el acceso oportuno a apoyos especializados (García et al., 2022; Sukiennik et al., 2022).

Desde la sociología de la salud, la noción de incertidumbre diagnóstica ha permitido comprender cómo la ambigüedad y la inconsistencia de los dictámenes profesionales no solo generan malestar emocional, sino que reorganizan la toma de decisiones, las alianzas familiares y la relación con las instituciones (Mishel, 1988). Estos hallazgos dialogan con la perspectiva sistémica, que concibe la incertidumbre como un fenómeno relacional que modula la dinámica familiar y las estrategias de afrontamiento.

En el ámbito educativo, diversos estudios han señalado el papel ambivalente de la escuela en el proceso diagnóstico del TEA. Si bien puede funcionar como espacio de detección temprana, también reproduce prácticas sancionatorias cuando la diferencia es interpretada desde marcos normativos y disciplinarios, lo que contraviene los principios de la educación inclusiva (UNESCO, 2020). La falta de

ajustes razonables y de colaboración familia–escuela ha sido identificada como un factor que incrementa la estigmatización y el conflicto en la trayectoria escolar de niñas y niños con TEA.

Por otro lado, investigaciones recientes destacan el saber parental como una forma de conocimiento situado, construido a partir de la observación cotidiana y la experiencia vivida. Madres y padres identifican señales tempranas, formulan hipótesis y movilizan recursos incluso antes del diagnóstico formal, lo que evidencia formas activas de agencia frente a sistemas institucionales fragmentados (Viana et al., 2021; Alencar et al., 2025). Desde el enfoque de la resiliencia familiar, estas prácticas se comprenden como procesos adaptativos que permiten sostener la continuidad del cuidado y resignificar la experiencia del diagnóstico (Walsh, 2016).

Finalmente, la literatura crítica sobre discapacidad advierte que los discursos biomédicos centrados en la medicalización y en categorías de “grado” o “funcionalidad” pueden reducir la complejidad identitaria de las personas con TEA y de sus familias. En contraposición, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud propone una mirada relacional, en la que el funcionamiento emerge de la interacción entre condición de salud y contexto (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001). Desde los enfoques narrativos, esta perspectiva permite ampliar las historias dominantes del diagnóstico y construir relatos alternativos centrados en capacidades, agencia y proyectos de vida (White & Epston, 1990).

Lo anterior, evidencia la necesidad de estudios que integren una mirada sistémica, narrativa y contextualizada del diagnóstico de TEA, particularmente en contextos latinoamericanos. El presente estudio se inscribe en esta línea, aportando un análisis cualitativo de las experiencias familiares y de los procesos relacionales que se configuran a lo largo del itinerario diagnóstico.

A partir de lo anterior surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo se configuran las experiencias, significados y reorganizaciones relacionales de las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo a lo largo del proceso diagnóstico, en interacción con los servicios de salud, la escuela y las redes comunitarias, desde una perspectiva sistémica y narrativa?

Objetivo: Analizar, desde un enfoque cualitativo–interpretativo con sensibilidad sistémica y narrativa, las experiencias y significados construidos por familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo en torno al proceso diagnóstico, identificando itinerarios institucionales, discursos profesionales, impactos emocionales y estrategias de agencia y resignificación que inciden en la dinámica familiar y la negociación identitaria.

METODOLOGÍA

Enfoque

Cualitativo–interpretativo, con sensibilidad sistémica y construccionista (el diagnóstico como proceso relacional y discursivo que reorganiza significados, vínculos y prácticas). En terapia sistémica, se privilegia comprender patrones de interacción y contextos (familia, escuela, salud) más que atribuir la explicación a un “déficit” individual (Bateson, 1972; Minuchin, 1974; Haley, 1976).

Diseño

Análisis temático reflexivo (Braun & Clarke, 2006, 2021), con lectura hermenéutica de narrativas (Ricoeur, 1991) y narrativos sistémicos (White & Epston, 1990) para identificar patrones de sentido: cómo se cuenta el “inicio del problema”, quién valida, qué instituciones pesan, qué emociones y decisiones se activan.

Alcance

Exploratorio–descriptivo con potencial explicativo a nivel interpretativo (no causal). Se busca caracterizar trayectorias diagnósticas y sus impactos: incertidumbre, medicalización, agencia parental, tensiones con la escuela y reconfiguración familiar.

Participantes

La conformación de los participantes respondió a un muestreo intencional por conveniencia, estrategia habitual en investigaciones cualitativas orientadas a la comprensión profunda de experiencias vividas y significados construidos en contextos específicos. La selección se realizó a partir del acceso institucional facilitado por una Asociación Civil dedicada a la atención de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), lo cual permitió establecer un vínculo de confianza previo y condiciones éticas favorables para la participación voluntaria.

Las personas participantes fueron adultas mayores de 18 años, con el rol de cuidadores principales y/o familiares directos de integrantes diagnosticados con TEA. Desde una perspectiva sistémica, se consideró que la edad cronológica no constituía un criterio excluyente en sí mismo, siempre que se cumpliera la mayoría de edad legal, dado que el interés del estudio se centró en las posiciones relacionales, responsabilidades de cuidado y significados atribuidos al diagnóstico dentro del sistema familiar, más que en variables sociodemográficas aisladas.

Como criterios de exclusión se contempló la no aceptación del consentimiento informado, así como el no mantener vínculo con la Asociación Civil, ya que el estudio se inscribe en un contexto comunitario específico que delimita el campo relacional y organizacional de la experiencia analizada. El proceso de contacto inicial se realizó mediante la mediación de la presidencia de la asociación, quien facilitó el acercamiento con las personas potencialmente participantes y proporcionó los espacios físicos necesarios para el primer encuentro y la realización de las entrevistas.

Este procedimiento metodológico resulta congruente con el enfoque cualitativo interpretativo, en tanto prioriza la accesibilidad, la voluntariedad y la profundidad del relato, elementos clave para explorar las narrativas familiares en torno al diagnóstico de TEA y sus implicaciones en la dinámica cotidiana, emocional y relacional del sistema familiar (Hernández-Sampieri et al., 2014; Walsh, 2020).

Instrumentos de recolección de datos

La recolección de información se realizó mediante entrevistas semiestructuradas a profundidad, aplicadas de manera individual a cuidadores y familiares de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Este instrumento resulta congruente con el objetivo de la investigación, en tanto permite explorar de forma flexible y situada las experiencias, significados y narrativas familiares asociados al proceso diagnóstico, así como las interacciones con los sistemas de salud, educación y redes comunitarias.

Desde una perspectiva sistémica y narrativa, la entrevista semiestructurada posibilita que las personas participantes construyan sus relatos a partir de ejes orientadores, sin restringir la emergencia de significados relevantes para ellas, lo que favorece la comprensión de procesos relacionales, emociones, dilemas y estrategias de afrontamiento desplegadas a lo largo del itinerario diagnóstico. Asimismo, este tipo de entrevista facilita identificar patrones discursivos, tensiones y resignificaciones que no podrían captarse mediante instrumentos estructurados (Kvale & Brinkmann, 2015; Patton, 2015).

La elección de este instrumento se fundamenta en su amplia utilización en investigaciones cualitativas orientadas a comprender fenómenos complejos desde la perspectiva de los actores sociales,

particularmente en estudios sobre familia, discapacidad y salud, donde la experiencia vivida y el contexto relacional son centrales (Hernández-Sampieri et al., 2014).

Procedimiento

El proceso de trabajo de campo se desarrolló en varias fases articuladas. En un primer momento, se estableció contacto con una Asociación Civil dedicada a la atención de personas con TEA, lo que permitió el acceso a potenciales participantes y la generación de un contexto de confianza inicial. Posteriormente, se acordaron sesiones de entrevista con las personas que aceptaron participar de manera voluntaria, previa explicación del propósito del estudio y de las condiciones éticas de participación.

Las entrevistas se realizaron en espacios proporcionados por la Asociación Civil, garantizando condiciones de privacidad y comodidad para las personas participantes. La duración de cada entrevista osciló entre aproximadamente 40 minutos y una hora y media, dependiendo del ritmo narrativo y de la profundidad de los relatos. Con autorización expresa mediante consentimiento informado, las entrevistas fueron audiograbadas para asegurar la fidelidad del registro y facilitar su posterior análisis.

Una vez concluido el trabajo de campo, los audios fueron transcritos íntegramente con apoyo de herramientas digitales de asistencia, y revisados de manera cuidadosa para preservar el sentido del discurso. De forma paralela, se llevó a cabo un proceso iterativo de lectura, reflexión teórica y contraste con la literatura especializada, lo que permitió avanzar progresivamente hacia la construcción analítica de las categorías emergentes, en coherencia con el enfoque interpretativo del estudio (Braun & Clarke, 2021; Ricoeur, 1991).

Análisis de datos

Se llevó a cabo un análisis temático reflexivo, siguiendo la propuesta de Braun y Clarke (2006, 2021), dado que este enfoque resulta especialmente pertinente para identificar, organizar e interpretar patrones de significado presentes en las narrativas relacionadas con el diagnóstico de TEA en el contexto familiar.

El proceso analítico implicó una lectura profunda y reiterada de las transcripciones, orientada a familiarizarse con los relatos y a reconocer unidades de sentido relevantes. Posteriormente, se desarrolló una codificación inicial de carácter inductivo, que permitió agrupar fragmentos discursivos en torno a temas recurrentes vinculados con el objetivo de investigación. Estos temas fueron refinados y reorganizados de manera reflexiva, dando lugar a las categorías analíticas finales.

El análisis incorporó una lectura interpretativa del significado latente, considerando el contexto relacional, emocional e institucional en el que se inscriben las narrativas. Desde la terapia sistémica, este procedimiento permitió comprender cómo el diagnóstico de TEA opera como un proceso relacional que reorganiza vínculos, roles y significados dentro del sistema familiar, más que como un hecho aislado o exclusivamente clínico (Haley, 1976; White & Epston, 1990).

Consideraciones éticas

El estudio se desarrolló conforme a los principios éticos que rigen la investigación con personas, priorizando el respeto a la dignidad, autonomía y confidencialidad de quienes participaron. Todas las personas fueron informadas de manera clara sobre los objetivos del estudio, el carácter voluntario de su participación y su derecho a retirarse en cualquier momento sin consecuencias negativas.

Se obtuvo consentimiento informado por escrito, la información recabada fue utilizada exclusivamente con fines académicos y de investigación, garantizando el resguardo de la identidad de las personas

participantes mediante el uso de seudónimos y la eliminación de datos que permitieran su identificación.

Asimismo, el estudio se condujo de acuerdo con los principios del Código Ético de la Sociedad Mexicana de Psicología, enfatizando la responsabilidad profesional, la no maleficencia y el manejo cuidadoso de narrativas sensibles asociadas a experiencias de diagnóstico, incertidumbre y carga emocional en las familias (Sociedad Mexicana de Psicología, 2010).

RESULTADOS

Resultados y construcción de categorías analíticas

El análisis de las entrevistas realizadas a madres y padres de hijas e hijos con diagnóstico de TEA permitió identificar patrones narrativos que evidencian la manera en que el diagnóstico se integra, resignifica y negocia en la vida familiar. Las personas participantes —con edades entre los 35 y 65 años, pertenecientes a distintos arreglos familiares y trayectorias laborales— ofrecieron relatos que reflejan tanto la diversidad de experiencias como los puntos de convergencia en torno a los efectos del diagnóstico en las dinámicas familiares.

Desde un enfoque cualitativo interpretativo, las categorías analíticas se construyen como configuraciones relacionales de sentido, más que como variables aisladas, reconociendo que el significado del TEA emerge en la interacción entre la familia, las instituciones y el contexto sociocultural (Patton, 2015; Walsh, 2020). Esta perspectiva permite comprender el diagnóstico como un proceso situado que transforma narrativas, prácticas y posiciones relacionales dentro del sistema familiar.

Trayectorias de evaluación y diagnóstico como procesos relacionales

Una de las categorías centrales se refiere a las trayectorias de evaluación y diagnóstico del TEA. En las narrativas familiares, el diagnóstico no aparece como un acontecimiento puntual, sino como un recorrido prolongado, caracterizado por la búsqueda reiterada de explicaciones, la consulta con múltiples profesionales y la interacción con diversos dispositivos institucionales. Estas trayectorias suelen estar atravesadas por sentimientos de incertidumbre, ambivalencia y, en algunos casos, alivio parcial ante la posibilidad de nombrar la experiencia vivida.

Desde la terapia familiar sistémica, el diagnóstico puede entenderse como un **marcador relacional** que reorganiza la comprensión que la familia tiene de sí misma y de su hijo o hija, influyendo en la definición de roles, expectativas y proyectos de vida (Haley, 1987; Minuchin, 2009). En este sentido, el TEA se convierte en un elemento que estructura nuevas narrativas familiares, más allá de su dimensión clínica.

Interacción con la escuela, los servicios de salud y las redes familiares

Otra categoría analítica relevante se vincula con la interacción de las familias con la escuela, los servicios de salud y las redes familiares ampliadas. Los relatos muestran que estas interacciones pueden funcionar tanto como fuentes de apoyo como escenarios de tensión y desgaste. La escuela y el sistema de salud son descritos como espacios que, en ocasiones, facilitan el acceso a información y recursos especializados; sin embargo, también se identifican experiencias de fragmentación, escasa coordinación interinstitucional y dificultades para el reconocimiento de las necesidades específicas del menor.

Desde una lectura sistémica y ecológica, estas experiencias evidencian cómo el diagnóstico del TEA se construye en un entramado de relaciones que excede el ámbito familiar, y cómo las respuestas institucionales influyen directamente en los procesos de adaptación y afrontamiento familiar.

(Bronfenbrenner, 2005; Walsh, 2020). Asimismo, las redes familiares ampliadas pueden desempeñar un papel ambivalente: mientras algunas operan como sostén emocional y práctico, otras reproducen discursos estigmatizantes o expectativas normativas sobre el desarrollo infantil, reforzando la carga emocional del diagnóstico.

Experiencia vivida, circularidad y efectos relacionales del diagnóstico

De manera transversal, las narrativas recuperadas dan cuenta de la experiencia vivida del TEA como un proceso dinámico y no lineal. Las familias describen transformaciones progresivas en sus formas de comunicación, en la distribución de responsabilidades y en las alianzas familiares, lo que pone de manifiesto la circularidad entre el diagnóstico, las respuestas familiares y las reacciones del entorno.

Desde la perspectiva sistémica y narrativa, el diagnóstico puede comprenderse como un relato dominante que influye en la identidad familiar y en la manera en que se interpretan las conductas y necesidades del hijo o hija con TEA (White & Epston, 1990). No obstante, las narrativas también muestran intentos de resignificación, en los que las familias construyen historias alternativas centradas en las capacidades, los logros cotidianos y la resiliencia familiar, desplazando miradas exclusivamente deficitarias (Walsh, 2020).

En este sentido, los efectos relacionales del diagnóstico se expresan en la reconfiguración de los vínculos y en la forma en que la familia negocia su relación con los sistemas sociales e institucionales, evidenciando que el TEA no puede ser comprendido únicamente como una condición individual, sino como un fenómeno relacional y contextual.

A continuación, se presentan las siguientes categorías analíticas, así como su definición y ejemplos

Itinerario diagnóstico fragmentado y “peregrinaje” institucional

En qué consiste: Trayectorias no lineales por múltiples servicios (IMSS/neurología/psicología/centros especializados/escuela/asociación), con derivaciones sucesivas y tiempos prolongados. La fragmentación se vuelve un “actor” del sistema: amplifica estrés, retrasa apoyos y produce contradicciones.

“Yo me enteré hasta que llegué aquí a AMAR, anteriormente fui al Centro Regional de Desarrollo Infantil... ahí me dijeron que no tenía nada... la maestra y la directora notaron... y me mandaron a otro lugar... le hicieron un electroencefalograma...” (P2).

“Me di cuenta... regresamos de pandemia a clases... contacté a la psicóloga y me refirió a un neurólogo pediatra... luego a la psiquiatra... aquí a las terapias... le hicieron electroencefalograma y mapeo cerebral.” (P3).

“Ha sido como una larga travesía... no fue a la primera... terapia... CREE... ‘no tenía nada’... un penar con un especialista y con el otro.” (P1).

“Hicimos el proceso para su atención médica en el IMSS... pediatría nos mandó a diferentes áreas... cuando llegamos a AMAR... era probable TEA.” (P4).

Desde una mirada sistémica, estas trayectorias muestran que el diagnóstico funciona como proceso relacional distribuido en redes (familia-escuela-salud), donde la coordinación (o su ausencia) modula el estrés y el acceso oportuno a apoyos. Este tipo de fragmentación se comprende mejor si se adopta una perspectiva de funcionamiento y participación que considere barreras/contextos (OMS, 2001). El diagnóstico opera como proceso distribuido (no un evento). Cada institución introduce reglas, jerarquías y lenguajes distintos; la familia queda en posición de traductora/gestora del caso.

Inconsistencias diagnósticas y producción de incertidumbre

En qué consiste: Mensajes profesionales dispares (“no tiene nada” vs. “principios de autismo” vs. “TDAH”), que generan ambivalencia, negación parcial, duda informada y sobrecarga decisional. Se acerca a lo que la sociología de la salud nombra “incertidumbre diagnóstica” (Mishel, 1988) y a tensiones entre modelos médico/psicosocial (OMS, 2001).

“Al principio sí me negué porque no me decían una cosa en un lado, me decían otra cosa en otro lado.” (P2).

“El psiquiatra dice que es TDAH... el diagnóstico es autismo grado 1... nos encontramos con todo este tipo de ‘cosas’.” (P5).

“Me dijeron... ‘tal vez déficit de atención’, ‘tal vez retraso’, pero nunca me dieron un diagnóstico del espectro... luego... síndrome de Asperger.” P6).

“Nos dijeron ‘trastorno del sueño’... después hiperactividad... luego... al final el diagnóstico es autismo... al principio... confundido.” (P7).

Las inconsistencias entre dictámenes activan incertidumbre clínica y familiar: no sólo informativa, sino organizadora de decisiones y alianzas. La teoría de la incertidumbre en la enfermedad ayuda a nombrar cómo la ambigüedad reconfigura afrontamiento y comunicación (Mishel, 1988), mientras que los marcos de intervención sistémica invitan a validar la ambivalencia y co-construir significados operativos (Haley, 1976). La incertidumbre no solo “se siente”: reorganiza interacciones (discusión de decisiones, alianzas con/contra servicios, tensión con escuela).

La escuela como dispositivo de detección, sanción y derivación

En qué consiste: La escuela aparece como observadora de “lo no normal”, pero también como espacio donde se activan etiquetas (violento), medidas disciplinarias (suspensión) y presiones para “regular” conductas.

“La maestra y la directora notaron... comportamientos que dijeron que no eran normales y me mandaron a otro lugar.” (P2).

“Lo suspendieron de la escuela... ahí fue que nos encontramos con todo este tipo de ‘cosas’.” (P5).

“Empezaron a reportarlo en la primaria como ‘violento’... teníamos que trabajar el manejo de emociones y la socialización.” (P3).

En clave ecosistémica, la escuela puede operar como puerta de entrada a apoyos o como espacio de sanción cuando interpreta la diferencia como indisciplina. Los enfoques de inclusión educativa enfatiza ajustes razonables y apoyos antes que castigo (UNESCO, 2020), lo que dialoga con prácticas colaborativas familia-escuela para disminuir escaladas de conflicto. La escuela co-produce el problema cuando reduce complejidad a conducta; al mismo tiempo, puede gatillar acceso a ruta diagnóstica. Aquí conviene dialogar con enfoques de inclusión educativa (UNESCO, 2020).

Señales tempranas y saber parental: del “algo pasa” a la hipótesis de TEA

En qué consiste: Observaciones cotidianas (mirada, puntillas, ruido, sueño, lenguaje, independencia extrema) que anteceden al dictamen formal. El conocimiento parental se vuelve clínico-empírico: “hipotetiza” y busca confirmación.

"No nos miraba a los ojos, caminaba mucho de puntitas, le molestaban los ruidos... no hablaba... 'algo estaba mal'." (P 8).

"Yo notaba... 'algo'... torpe... 'estas cosas simples no las hace, pero otras difíciles las hace'." (P6).

"Desde los 9 meses... no señalaba... demasiado tranquilo... no imitaba... yo decía: '¡algo pasa!'." (P9).

"Tenía casi 2 años y noté varios rasgos... entre más pequeños es mejor... me estresaba estar a tiempo para trabajar con él." (P4).

El saber parental aparece como conocimiento situado: observa micro-señales del desarrollo y ensaya hipótesis para orientar la búsqueda de ayuda. En términos de resiliencia familiar, identificar patrones tempranos y movilizar recursos constituye un proceso activo de adaptación (Walsh, 2016). La familia no es receptora pasiva: produce hipótesis, prueba estrategias, ajusta rutinas. Esto conecta con resiliencia familiar como procesos (Walsh, 2016).

Impacto emocional y reconfiguración de vínculos: del shock a la reorganización

En qué consiste: Aparición de cansancio, angustia, "balde de agua fría", enojo, llanto; y movimientos relacionales (distancias, decisiones drásticas, redefinición de roles). El diagnóstico actúa como "evento crítico" que redistribuye cargas y posiciones.

"...lo primero que hice fue correr a mi esposo de la casa..." (P9)

"Sí llegué a sentirme mal, agotada, cansada, desvelada..." (P8).

"Me sentí confundido, al principio que no entiendes esto..." (P7).

"Me ha caído como 'balde de agua fría'... hay una parte de mí que todavía no acepta..." (P10).

"Lo primero que hice fue correr a mi esposo de la casa... se viene algo muy complicado..." (P9).

El diagnóstico opera como acontecimiento crítico que redistribuye roles, emociones y reglas del sistema. Las crisis familiares no son lineales: abren posibilidades de reorganización, pero también de polarización y sobrecarga. La terapia estratégica y la resiliencia familiar ofrecen lentes para leer función, jerarquías y recursos en la reorganización posterior (Haley, 1976; Walsh, 2016). Importa mirar función del síntoma en el sistema: cómo la crisis moviliza control, protección, alianzas y estrategias de afrontamiento (Haley, 1976; Walsh, 2016).

Discursos profesionales: medicalización, funcionalidad y promesas de control

En qué consiste: Lenguaje biomédico (electroencefalograma, mapeo cerebral, medicación) y categorías de "grado/funcionalidad" que ordenan expectativas ("poco apoyo", "muy funcional"). Esto puede aliviar (nombrar) pero también estrechar (reduce a diagnóstico).

"...lo tenía que medicar..." (...)

"...TEA grado 1, necesita poco apoyo..." (P9)

"Le hicieron un electroencefalograma... el neurólogo me dijo... lo tenía que atender un psiquiatra y lo tenía que medicar." (P2).

"Le ordenó los estudios... a la fecha sigue con la medicación... al final el diagnóstico es autismo." (P7).

"Le hicieron electroencefalograma y mapeo cerebral... se confirmó... era un chico muy funcional." (P3).

"El psiquiatra... medicamento para la hiperactividad, parte del autismo... 'autismo grado 1 no ocupa mucho apoyo'." (P11).

Los discursos biomédicos (pruebas, medicación, 'grado/funcionalidad') pueden ofrecer contención al nombrar, pero también estrechar la identidad al reducirla al rótulo. La CIF invita a complejizar: el funcionamiento emerge de la interacción entre condición y contexto (OMS, 2001). La "funcionalidad" no es neutral: produce posiciones ("más/menos grave"), decisiones (terapia/medicación) y narrativas de futuro.

Agencia informada: aprender, investigar y "ponerse a trabajar"

En qué consiste: Respuestas activas: investigar, capacitarse, priorizar intervención temprana, sostener terapias. No niegan la dificultad; la traducen en plan.

"¿Y qué haces cuando desconoces algo?: Pues investiga... para conocer un poquito más del tema." (P12).

"Si tiene algo entre más pronto sepa... voy a saber tratarlo, apoyarlo y ayudarlo." (P8).

"Si tiene algo hay que empezarlo a trabajar porque entre más pequeños es mejor." (P4).

"Ya sé que tiene y en lo que se va a trabajar..." (P3).

La agencia informada se expresa como aprendizaje, búsqueda de información y priorización de intervención temprana. En términos narrativos, estas acciones son 'historias de competencia' que pueden fortalecerse para sostener continuidad y esperanza realista (White & Epston, 1990). La agencia emerge en red: asociaciones, especialistas confiables, escuela (a veces), pareja. Esto es clave para la intervención sistémica centrada en recursos (Walsh, 2016; White & Epston, 1990).

Negociación identitaria y sentido del diagnóstico: "condición de vida" vs. estigma

En qué consiste: El diagnóstico disputa significados: etiqueta estigmatizante, explicación tranquilizadora, o "condición de vida". Se negocia identidad del niño/a y de la familia (qué historias dominan y cuáles alternativas se abren).

"El neurólogo me dijo que era una condición de vida." (P2).

"¿Quieres una niña que sea académica o quieres una hija feliz?" (P6).

"Sabes que es algo totalmente desconocido... todos son completamente diferentes... es un reto muy grande." (P9)

"Te empiezan a caer muchos 20's... lo veía raro, diferente... y te das cuenta..." (P12)

La negociación de sentido muestra que el diagnóstico no es solo clasificación: es producción de identidad. El enfoque narrativo propone externalizar el problema y ampliar historias preferidas más allá del rótulo (White & Epston, 1990), evitando que el TEA se convierta en explicación totalizante. El enfoque narrativo ayuda: externalizar el problema, rescatar competencias y construir una identidad preferida más allá del rótulo (White & Epston, 1990).

DISCUSIÓN

Los hallazgos de este estudio confirman que el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) se configura, para las familias participantes, como un proceso relacional prolongado y fragmentado, más que como un acto clínico delimitado en el tiempo. Las categorías analíticas —itinerario diagnóstico fragmentado, inconsistencias diagnósticas, mediación escolar, saber parental, impacto emocional, discursos profesionales, agencia informada y negociación identitaria— muestran una experiencia atravesada por incertidumbre, reorganización vincular y disputa de significados, lo cual coincide con investigaciones latinoamericanas recientes que documentan barreras estructurales, escasa coordinación interinstitucional y sobrecarga familiar en los procesos diagnósticos de TEA (García et al., 2022; Sukiennik et al., 2022).

Desde una lectura sistémica, la fragmentación diagnóstica no constituye únicamente una deficiencia del sistema de salud, sino un fenómeno relacional que reconfigura posiciones familiares, alianzas y jerarquías. La familia asume funciones de articulación entre sistemas expertos, lo que intensifica el estrés y amplifica la incertidumbre, tal como plantea la teoría de la incertidumbre en la enfermedad (Mishel, 1988). Este hallazgo refuerza la necesidad de comprender la incertidumbre no solo como experiencia emocional, sino como organizador de la dinámica familiar y de la toma de decisiones clínicas y educativas.

Asimismo, la escuela emerge como un sistema clave en la construcción social del problema. Si bien actúa como espacio de detección temprana, también reproduce lógicas sancionatorias cuando interpreta la diferencia desde marcos normativos y disciplinarios. Este doble rol ha sido ampliamente señalado en la literatura sobre educación inclusiva, que advierte que la ausencia de ajustes razonables y de trabajo colaborativo familia–escuela favorece procesos de estigmatización y exclusión (UNESCO, 2020). En este sentido, los resultados confirman que la escuela no es un actor neutral, sino un co-productor de significados sobre el TEA.

Un aporte central del estudio es la visibilización del saber parental como conocimiento situado y legítimo. Las familias no esperan pasivamente el dictamen profesional, sino que observan señales tempranas, formulan hipótesis y movilizan recursos, lo que coincide con estudios cualitativos en América Latina que destacan la agencia informada de madres y padres frente a sistemas institucionales fragmentados (Viana et al., 2021; Alencar et al., 2025). Desde la resiliencia familiar, estas acciones pueden leerse como procesos adaptativos que sostienen la continuidad del cuidado y permiten reorganizar la vida cotidiana en contextos de alta exigencia emocional (Walsh, 2016).

Por otro lado, los discursos profesionales centrados en la medicalización y en categorías de “grado” o “funcionalidad” muestran efectos ambivalentes. Aunque proporcionan alivio al nombrar la experiencia, también tienden a reducir la complejidad del niño o la niña a un rótulo diagnóstico. Este hallazgo dialoga con la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, que propone comprender la discapacidad como resultado de la interacción entre condición y contexto, y no como atributo fijo del individuo (OMS, 2001). Desde el enfoque narrativo, los resultados evidencian procesos activos de negociación identitaria, donde las familias disputan el significado del diagnóstico y construyen relatos alternativos que resisten su totalización (White & Epston, 1990).

Implicaciones teóricas y prácticas

En el plano teórico, este estudio refuerza la pertinencia de abordar el TEA desde una perspectiva sistémica, relacional y narrativa, que permita comprender el diagnóstico como un proceso discursivo e institucionalmente mediado. Los hallazgos contribuyen a ampliar los marcos explicativos tradicionales, integrando la terapia familiar sistémica, la resiliencia familiar y los enfoques críticos de

la discapacidad, lo que resulta especialmente relevante en contextos latinoamericanos caracterizados por desigualdades estructurales en el acceso a servicios.

En términos prácticos, los resultados subrayan la necesidad de intervenciones interdisciplinarias coordinadas, que reduzcan la fragmentación diagnóstica y reconozcan activamente el saber parental. Para la práctica clínica sistémica, se destaca la importancia de validar la incertidumbre, trabajar con las alianzas familia–escuela–salud y favorecer procesos de resignificación narrativa que disminuyen la sobrecarga emocional y fortalezcan la agencia familiar (Haley, 1976; Walsh, 2016).

En el ámbito educativo, los hallazgos refuerzan la urgencia de avanzar hacia prácticas inclusivas que prioricen el acompañamiento y los apoyos antes que la sanción, en coherencia con los principios internacionales de inclusión educativa (UNESCO, 2020).

Limitaciones del estudio

Entre las principales limitaciones del estudio se encuentra el tamaño y tipo de muestra, seleccionada por conveniencia a partir de una Asociación Civil, lo que restringe la posibilidad de generalización de los resultados. No obstante, desde el enfoque cualitativo interpretativo, el interés radica en la profundidad y riqueza de las narrativas más que en la representatividad estadística.

Asimismo, el estudio recupera exclusivamente la voz de madres y padres, sin incorporar las perspectivas de docentes, profesionales de la salud o de las propias personas con TEA, lo que limita una comprensión multivocal del fenómeno. Finalmente, el diseño transversal impide observar los cambios en las narrativas y reorganizaciones familiares a lo largo del tiempo.

Recomendaciones y líneas futuras de investigación

Se recomienda que futuras investigaciones adopten diseños longitudinales que permitan analizar la evolución de las experiencias familiares y la transformación de los significados del diagnóstico a lo largo del ciclo vital. Resulta pertinente también incorporar las voces de otros actores involucrados – escuela, servicios de salud y personas con TEA– para ampliar la comprensión del diagnóstico como proceso relacional.

Asimismo, se sugiere profundizar en estudios comparativos entre distintos contextos institucionales y regiones, con el fin de identificar prácticas que favorezcan trayectorias diagnósticas más integradas e inclusivas. Finalmente, se recomienda el diseño y evaluación de intervenciones sistémicas y narrativas orientadas a fortalecer la agencia familiar, la colaboración interinstitucional y la resignificación del diagnóstico desde enfoques no estigmatizantes.

CONCLUSIÓN

El estudio permitió comprender que el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA), lejos de constituir un acto clínico aislado, se configura como un proceso relacional, prolongado y socialmente mediado, que impacta de manera profunda en la organización del sistema familiar y en su relación con los contextos institucionales. Desde una perspectiva sistémica y narrativa, el diagnóstico emerge como un acontecimiento que reorganiza significados, roles, jerarquías y expectativas, tanto al interior de la familia como en su interacción con la escuela, los servicios de salud y las redes comunitarias.

Los hallazgos evidencian que los itinerarios diagnósticos fragmentados y las inconsistencias entre dictámenes profesionales generan altos niveles de incertidumbre, desgaste emocional y sobrecarga parental. Esta incertidumbre no se limita al plano emocional, sino que actúa como un organizador relacional que modula la toma de decisiones, la comunicación familiar y las alianzas con los sistemas expertos. En contextos latinoamericanos, donde persisten brechas estructurales en el acceso a

servicios especializados, estas condiciones intensifican la responsabilidad que asumen las familias como gestoras, traductoras y coordinadoras del proceso diagnóstico.

Asimismo, la escuela se confirma como un actor clave y ambivalente en la construcción social del TEA. Si bien puede funcionar como espacio de detección temprana y derivación, también reproduce lógicas normativas y sancionatorias cuando la diferencia es interpretada desde marcos disciplinarios, lo que refuerza procesos de estigmatización y conflicto. Este hallazgo subraya la necesidad de fortalecer prácticas educativas inclusivas basadas en la colaboración familia–escuela y en el reconocimiento de la diversidad, más allá de enfoques centrados exclusivamente en la conducta.

Un aporte central del estudio radica en la visibilización del saber parental como conocimiento situado, legítimo y clínicamente relevante. Las familias no se posicionan como receptoras pasivas del diagnóstico, sino como agentes activos que observan señales tempranas, formulan hipótesis, buscan información y movilizan recursos. Estas prácticas pueden comprenderse como expresiones de agencia informada y resiliencia familiar, en tanto permiten reorganizar la vida cotidiana, sostener el cuidado y resignificar la experiencia del diagnóstico en contextos de alta exigencia emocional.

Los resultados también muestran que los discursos profesionales biomédicos, particularmente aquellos centrados en la medicalización y en categorías de “grado” o “funcionalidad”, producen efectos ambivalentes. Si bien ofrecen contención al nombrar la experiencia, pueden reducir la complejidad identitaria del niño o la niña y de su familia, estrechando las posibilidades de comprensión y acción. Desde una perspectiva sistémica y crítica de la discapacidad, se reafirma la necesidad de enfoques que comprendan el TEA como un fenómeno relacional y contextual, en el que el funcionamiento emerge de la interacción entre condición, apoyos y barreras del entorno.

En este marco, el estudio aporta evidencia empírica que respalda la pertinencia de intervenciones sistémicas, narrativas e interdisciplinarias, orientadas a validar la incertidumbre, fortalecer la agencia familiar y promover procesos de resignificación que eviten la totalización del diagnóstico. Para la práctica clínica, los hallazgos destacan la importancia de trabajar con las alianzas familia–escuela–salud, de reconocer los recursos existentes en el sistema familiar y de construir narrativas alternativas centradas en capacidades, proyectos de vida y bienestar relacional.

Finalmente, este trabajo reafirma la relevancia de producir conocimiento cualitativo situado sobre el TEA en contextos latinoamericanos, donde las experiencias familiares están atravesadas por desigualdades estructurales, fragmentación institucional y tensiones entre modelos de atención. Comprender el diagnóstico como un proceso relacional permite ampliar los marcos explicativos tradicionales y generar aportes significativos para el diseño de políticas públicas, prácticas educativas inclusivas y modelos de intervención clínica sensibles a las realidades familiares.

En conjunto, las conclusiones del estudio subrayan que abordar el TEA desde una mirada sistémica, narrativa y contextualizada no solo enriquece la comprensión teórica del fenómeno, sino que constituye una vía necesaria para promover prácticas más éticas, inclusivas y coherentes con las necesidades reales de las familias.

REFERENCIAS

- Alencar, D. C., Ibiapina, A. R. S., & Oliveira, J. D. (2025). Information needs for parents of children with autism spectrum disorder about their health condition in virtual communities: A qualitative study. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro* (o revista SciELO indicada en el artículo).
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind*. Chandler.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Sage.
- Flenik, T. M. N., et al. (2022). Family functioning and emotional aspects of children with autism spectrum disorder: Evidence from Brazilian families. [Revista/Journal en PMC].
- García, R., et al. (2022). Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista: Acceso y satisfacción con servicios de salud y educación, impacto familiar y económico, estigma y calidad de vida en Chile. *Revista Chilena de Pediatría*.
- Haley, J. (1976). *Problem-solving therapy*. Jossey-Bass.
- Haley, J. (1987). *Problem-solving therapy*. Jossey-Bass.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista-Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.ª ed.). McGraw-Hill.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (3rd ed.). SAGE.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press.
- Minuchin, S. (2009). *Familias y terapia familiar*. Gedisa.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225–232.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods* (4th ed.). SAGE.
- Ricoeur, P. (1991). *Life in quest of narrative*. En D. Wood (Ed.), *On Paul Ricoeur: Narrative and interpretation* (pp. 20–33). Routledge.
- Sociedad Mexicana de Psicología. (2010). *Código ético del psicólogo*. Trillas.
- Sukiennik, R., et al. (2022). Challenges on diagnoses and assessments related to autism spectrum disorder: Barriers and inequities in contexts including Latin America. [Revista/Journal en PMC].
- UNESCO. (2020). *Global education monitoring report 2020: Inclusion and education: All means all*. UNESCO.

Viana, C. R. R., et al. (2021). Parenting of children with autism spectrum disorder: A qualitative grounded theory study (Brazil/Portuguese-speaking context). *Healthcare*, 9(7), 872.

Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). Guilford Press.

Walsh, F. (2020). *Strengthening family resilience* (4th ed.). Guilford Press.

White, M., & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. W. W. Norton.

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia [Creative Commons](#) .