



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

“MIEDOS, MITOS Y CAMBIOS QUE OCURREN EN LOS PADRES CON HIJOS
DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA”

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos
para optar por el título de Psicóloga mención clínico.

Profesor Guía
Dra. Alexandra Armas

Autora
María Belén Dávalos Montalvo

Año
2015

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con la estudiante, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema y tomando en cuenta la Guía de Trabajos de Titulación correspondiente.”

ALEXANDRA ARMAS
DOCTORA
CI. 1712625977

DECLARACION DE AUTORIA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigente”

María Belén Dávalos Montalvo
CI 0603236027

AGRADECIMIENTO

Con gran alegría quiero agradecer primeramente a Dios por todo lo que ha hecho en mi vida, por ser mi ayuda en todas las circunstancias que he pasado, por bendecirme y guiarme.

Agradezco a mis padres por ser ese ejemplo de amor y de lucha, por su apoyo constante.

Agradezco a mi esposo por su amor y por sus palabras de aliento.

Agradezco a mi tutora por la paciencia y dedicación que ha tenido conmigo.

Agradezco a todo los padres que ayudaron a la realización de este trabajo.

DEDICATORIA

A Dios, a mis padres por todo su esfuerzo y trabajo, que han contribuido para que pueda culminar mi carrera y a mi hermano por ser parte de mi vida.

A todas las demás personas que estuvieron a mí alrededor dándome el apoyo para poder culminar este trabajo.

María Belén Dávalos

RESUMEN

El enfoque principal de la investigación se basó en conocer los mitos, temores y cambios que se generan en los padres, al recibir el diagnóstico de que su hijo tiene Síndrome Asperger, hoy en día llamado trastorno de espectro autista.

Los objetivos principales del estudio se basaron en identificar los mitos y temores que se producen entorno al origen, al tratamiento y a la evolución de Trastorno de espectro autista. Se trata de una investigación cualitativa, es un estudio descriptivo que se basa en la teoría fundamentada. Para esto se realizaron entrevistas semiestructuradas a 12 padres y madres de familia y a un grupo focal. Los datos obtenidos se los clasificó y categorizó para una mayor comprensión.

Entre los principales resultados que se obtuvo se puede identificar claramente la forma en que los padres y las madres reaccionan ante el diagnóstico, cuáles son las emociones, sentimientos, preocupaciones y pensamientos que se presentan al recibir esta noticia. Se evidenció que la mayoría de los padres y madres su principal sentimiento era el miedo, ante el diagnóstico, el tratamiento y el futuro que les espera a sus hijos. Se pudo ver que los padres realizaban varios tratamientos para tener el mejor resultado para sus hijos. A la vez se comprobó que en muchos de los padres y madres no hallaban un origen de por qué su hijo presentó el diagnóstico de trastorno espectro autista.

Palabras Claves: Trastorno de Espectro Autista, Miedos, Mitos

ABSTRACT

The main focus of the research was based on knowing the myths, fears and changes occurring in the parents, receiving the diagnosis that your child has Asperger Syndrome, today called Autism Spectrum Disorder.

The main objectives of the study were based on identifying the myths and fears that occur around the origin, evolution and treatment of Autism Spectrum Disorder. This is a qualitative research is a descriptive study based on grounded theory. For these semi-structured interviews was conducted to 12 fathers and mothers and a focus group. The data obtained are the classify and categorize for greater understanding.

Among the main results obtained can clearly identify how fathers and mothers react to the diagnosis, what are the emotions, feelings, concerns and thoughts presented are receiving this news. Was evident that the majority of parents main feeling was fear, before the diagnosis, treatment and future that awaits their children. You could see that parents performed several treatments to get the best deal for their children. While it was found that many parents were not originally why his son presented the diagnosis of autism spectrum disorder.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder Fears, and Myths

INDICE

1. Introducción.....	1
2. Marco Teórico Y Discusión Temática.....	3
2.1. Síndrome Asperger.....	3
2.1.1. Descripción del Trastorno de espectro autista.....	5
2.1.2. Causas del Trastorno	6
2.1.2.1. Teoría Biológica Del Autismo.....	6
2.1.2.2. Problemas En El Embarazo.....	7
2.1.2.3. Vacunas.....	7
2.2. Tratamiento.....	7
2.3. Implicación Psicológica En Los Padres.....	9
2.3.1. Proceso de Duelo.....	10
2.3.1.1. Fase de Shock Y Negación.....	11
2.3.1.2. Fase de Rabia.....	11
2.3.1.3. Fase de Reacción.....	12
2.3.1.4. Fase de Depresión.....	11
2.3.1.5. Fase de Aceptación.....	11
2.4. Dinámica Familiar con la Llegada del Diagnóstico.....	14
2.5. Discusión Temática.....	16
3. Objetivos.....	20
3.1. Objetivo General.....	20
3.2. Objetivos Específicos.....	20
4. Preguntas Directrices.....	20
5. Método.....	20
5.1. Tipo de Diseño y Enfoque.....	20
5.2. Muestra/Participantes.....	20
5.3. Recolección de Datos.....	22
5.4. Procedimiento.....	22

5.5. Análisis de Datos.....	23
6. Resultados.....	28
7. Discusión Y Conclusiones.....	58
Referencias.....	62
Anexos.....	64

1. INTRODUCCIÓN

La presente investigación se llevó a cabo con el fin de conocer cuáles son los mitos, miedos y cambios que se dan en los padres, al recibir el informe de un profesional en el cual su hijo/a es diagnosticado con trastorno de espectro autista; puesto que no se encuentra ningún estudio en el Ecuador relacionado al tema, se trató de saber cómo este acontecimiento influyó en los padres de familia y así conocer a profundidad las experiencias que deben afrontar, cuáles son las emociones, sentimientos, reacciones y pensamientos que se dan en torno a esta circunstancia. Ya que el proceso de adaptación principalmente de los padres y luego incluir la familia influirán en el desarrollo y la formación futura del niño (Arce, 2008, pp. 49)

Es un estudio descriptivo, realizado desde un enfoque cualitativo, y basado en la teoría fundamentada, en el cual se ha utilizado un análisis de datos por medio de una codificación abierta, obteniendo datos de entrevistas semiestructuradas y un grupo focal, realizado a un grupo de padres de familia.

Los objetivos de esta investigación fue determinar de manera profunda, cuál es la información o qué es lo que los padres conocen con respecto al trastorno de espectro autista. Además de brindar una información detallada sobre las circunstancias que atraviesan los padres que tienen un hijo diagnosticado con Trastorno de Espectro Autista.

La respuesta de la comunidad en general se da porque siempre se ha etiquetado a este síndrome, como algo difícil de conocer y de tratar, y a la vez porque muchas de las veces lo diagnostican erradamente.

Fue por medio de la presidenta de la Asociación de Padres de niños con Asperger, es que se pudo contactar con las parejas que apoyaron este estudio y se logró la recolección de datos. Cabe recalcar que es responsabilidad de la

Presidencia apoyar y sostener a los padres que llegan a la asociación con todo tipo de dudas y anhelando ayuda.

Se obtuvo como resultados el identificar los cambios más significativos experimentados en los padres como las emociones, sentimientos, reacciones al momento del diagnóstico, en la adaptación y al pensar en el futuro. A la vez se identificó cuáles eran las creencias sobre el trastorno de espectro autista, en relación a su origen y tratamientos. Por otro lado, se logró identificar los principales miedos que ocurren en los padres con respecto a su vida, a la vida de su hijo y sobre todo al futuro. A la vez se muestra cuál es la diferencia que existe entre la mujer y el hombre, el rol que cumplen cada uno como padre y madre. Se muestra la perspectiva de cada uno y cómo viven al tener un niño diagnosticado con trastorno de espectro autista.

Los resultados obtenidos nos brindan importante información con la cual se propone una guía, para conocer de qué manera se podría brindar una intervención que ayude y un acompañamiento a los padres que experimentan esta situación. Es importante señalar que muchos de los padres y madres entrevistados, mencionaron que los profesionales no están capacitados para brindar una atención óptima ni a sus hijos ni a ellos, cabe recalcar que con este estudio se trata de dar a conocer lo que sienten y piensan los padres al recibir el diagnóstico, de esta manera se podría brindar un apoyo integral y completo, para que exista una mejor adaptación a esta nueva realidad que van a experimentar.

El proceso de adaptación a este nuevo escenario familiar es evidentemente complejo y variará de acuerdo a como la familia esté estructurada, a la personalidad que tenga cada uno de los padres, y a la forma en que enfrenten la situación tanto el niño como sus progenitores; y dependerá también del proceso de ajuste de cada uno, es por esto que es fundamental que tengan una buena orientación, acompañamiento y guía para que juntos puedan atravesar de la mejor manera, las circunstancias que se están presentando.

2. MARCO TEÓRICO Y DISCUSIÓN TEMÁTICA

2.1. Síndrome Asperger

El término autismo fue mentalizado por Bleuler en 1911, haciendo referencia a un trastorno básico de esquizofrenia, que se basaba en la limitación de relaciones interpersonales y la no interacción con el mundo exterior de una manera extrema. (Arrebillaga, 2009, pp.29)

En 1943 el psiquiatra Leo Kenner describe y clasifica por primera vez al autismo, después de realizar el estudio de varios niños, que presentaban características especiales como marcada soledad, un deseo obsesivo y excelente memoria, a estos niños los denomina autistas. Con esta investigación y dependiendo el grado de intensidad de los síntomas, clasifica el espectro en los siguientes tipos: autismo de alto funcionamiento (AAF), autismo que no asociado una discapacidad intelectual y autismo Leve. (Valdez y Riggieri, 2011, pp.21).

Un año después en 1944, Hans Asperger describe a profundidad el síndrome asperger, marcando una clara diferencia con el autismo: el niño que presenta este síndrome tiene dificultad en comunicarse con los demás, mientras que en el Autismo viven dentro de su propio mundo. (Campos,2007, pp.2)

Ambas investigaciones contenían descripciones específicas y claras que declaraban los primeros sustentos teóricos y presentaban al trastorno cómo una alteración biológica desde el nacimiento, la cual provocaba problemas muy característicos. (Frith, 2009, pp. 20)

Años después en la década de los noventa, Rutter y sus colaboradores realizan una investigación más profunda, en la cual trazan los parámetros de criterio esenciales para el diagnóstico tanto del autismo como del asperger, estos han

sido la base de las actuales definiciones que se tiene sobre el Síndrome Asperger. (Valdez y Riggieri, 2011, pp. 21)

A partir de las diferencias antes expuestas, la comunidad médica se halla en discusión con respecto a si se debería situar al síndrome asperger y el autismo, en categorías diagnósticas distintas. Después del análisis y estudio de cada uno, logran un acuerdo en el cual sustentan que el Autismo será la manifestación más grave de falta de comunicación que se detecta a temprana edad, y el síndrome asperger la más leve y que se detecta pasados los tres años, presentando un habla más fluida y gran inteligencia. (Valdez y Riggieri, 2011, pp.21).

Es así como en el Manual Diagnóstico y en la Estadística de la Asociación Americana de Psiquiatría [DSM] III-R (Volkmar,2005,pp. 8), se describe al trastorno Autista dentro de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y se presenta los siguientes criterios de diagnóstico:

1. Debe haber un deterioro cualitativo de la comunicación verbal y no verbal, con relación al nivel de desarrollo.
2. Debe haber un deterioro cualitativo de la interacción social recíproca, con el nivel de desarrollo.
3. Debe haber un repertorio claramente restringido de actividades e intereses adecuados al nivel de desarrollo.

En el año 2002, el DSM-IV (pp.523), describe y clasifica el Síndrome Asperger como un trastorno generalizado del desarrollo (TGD), junto al Autismo, el Síndrome de Rett y otros. Dando los mismo criterios de diagnóstico que en el DSM III-R. Al clasificarlo dentro de TGD señala que los niños no se desarrollan de forma normal en algunas áreas, como por ejemplo el poder interactuar socialmente, siendo una dificultad el comunicarse tanto verbal y no verbalmente.

En el año 2013 en el DSM V, se presenta un cambio significativo, el mismo que manifiesta que ya no son trastornos generalizados del desarrollo, sino que ahora son trastornos del neurodesarrollo (SCD), y se los nombra a todos como trastornos de espectro autista, proporcionando los siguientes criterios de diagnóstico: (Valdez y Ruggieri, 2011, pp.30)

1. Déficit persistente en la comunicación e interacción social, con marcadas deficiencias en la comunicación no verbal y verbal.
2. Patrones de comportamiento repetitivos, comportamientos motor estereotipado, obsesión a las rutinas y patrones ritualizados
3. Los síntomas deben presentarse en la infancia temprana.

2.1.1. Descripción del trastorno de espectro autista

Los aspectos que se tomaron para ubicar al Autismo, al síndrome Asperger y síndrome de Rett y cambiarlos al nombre de Trastorno de Espectro Autista, se observó que todos tiene como común denominador la falta de comunicación, de habilidades sociales y de conductas repetitivas, que van de un grado leve a un alto. Este cambio fue diseñado para mejorar de manera precisa y precisa el criterio de evaluación e identificar objetivos de tratamiento enfocados para las deficiencias específicas identificadas en el diagnóstico.(DSMV, 2013, pp21)

El perfil de un niño diagnosticado con trastorno de espectro autista descrita por el DSM V (2013, pp. 50-51) incluye las siguientes características:

A. Déficits persistentes en comunicación social e interacción social

1. Déficits en reciprocidad socio-emocional.
2. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social.
3. Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses

1. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos.
2. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado
3. Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad
4. Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno

C. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano

La severidad se basara en la comunicación social y de su flexibilidad en sus conductas

2.1.2. Causas del trastorno de espectro autista

Es importante tener en cuenta que el trastorno de espectro autista no es una enfermedad con una sola causa aparente, existen varios factores que pueden incidir su desarrollo. Las causas más significativas son los siguientes:

2.1.2.1. Teoría biológica del Autismo:

La Teoría Biológica sostiene que el trastorno tiene una o varias anomalías en el cerebro, que son producidas por factores biológicos como los genes, las complicaciones en el embarazo o en el parto. (Campos, 2007, pp.42)

Según el especialista británico Simón Baron Cohen, (2010, pp.30) el autismo se podría originar por un exceso de testosterona durante el desarrollo fetal, lo cual produciría una anomalía en el desarrollo del hemisferio derecho vs el hemisferio izquierdo. Se ve afectado este hemisferio que es el responsable del habla, los números y la lógica.

2.1.2.2. Problemas en el embarazo:

Podría presentarse con existencia de anomalías cerebrales. Utilizando las técnicas de imágenes cerebrales se han mostrado diferencias estructurales y funcionales en regiones específicas del cerebro, las mismas que podrían ser las causantes de una migración anormal de células embrionarias durante el desarrollo fetal. Esto afectaría el desarrollo neuronal, lo que provocaría un daño en los circuitos neurales de las interacciones. (Pérez,2010,pp20)

2.1.2.3. Vacunas

La vacuna que genera más preocupación es la triple viral (MMR), la misma que combate el sarampión, las paperas y la rubéola. Estas vacunas poseen un componente llamado Timerosal, que es un compuesto del mercurio que se añade a las vacunas para conservarlas. Este mercurio se acumula y llega a ser tóxico para el sistema nervioso central.(Campos, 2007, pp. 37)

En Estados Unidos en el año 1990, al realizar varios estudios sobre este tema, llegaron a la conclusión que los niños que fueron vacunados y en el compuesto de la vacuna existía timerosal, tienen una probabilidad seis veces mayor de presentar Autismo que niños que no fueron vacunados. Esto se atribuye porque las condiciones y características presentadas en el Trastorno de espectro autista, son similares a los síntomas de envenenamiento por mercurio. (Campos, 2007, pp.37)

Estos son algunas de las explicaciones de que por que de este trastorno, pero no se puede atribuir directamente a alguno de ellos ya que cada niño ha presentado el trastorno de una manera diferente. Los especialistas están trabajando en encontrar o atribuir a una causa exacta.

2.2. Tratamiento

A continuación se analizará algunos de los tratamientos más usados por los padres:

Tratamiento farmacológico: Un gran número de profesionales propone utilizar diferente medicación para el tratamiento del trastorno de espectro autista. Se utilizan diferentes fármacos para reducir la agitación y que el niño esté calmado, otros se utilizan para incrementar el estado de alerta y la atención y por último se lo utiliza para la depresión y los pensamientos negativos. Se utilizan los siguientes medicamentos: haloperidol, naltexoma, cloridina, fenfluramina, estos especialmente usados para reducir la hiperactividad en los niños que presentan este trastorno. Pero lo negativo es que la mayoría de ellos no logran reducir las otras características y problemas que presentan el trastorno de espectro autista. En la mayoría de los casos lo que se consigue es sedarlos y mantenerlos “tranquilos”, lo cual no soluciona el problema sino se lo empeora, es por esto que lo padres de familia optan por otros métodos de terapia. (Pérez, 2010, pp. 21)

Terapia hormonal: Las hormonas son químicos naturales propios del cuerpo que ayudan en la regulación de funciones fisiológicas, es por esto que en algunos de los caso se los utiliza para tratar los problemas que se presentan comúnmente. Las hormonas utilizadas son la hormona de crecimiento (ACTH) y la secretina. De los estudios realizados se comprobó que mucho de los niños tenían un cambio pero este no duraba lo suficiente para comprobar su eficacia. (Pérez, 2010, pp.23)

Musicoterapia: La música como medio terapéutico ha tenido gran alcance en casi la mayoría de los problemas en las personas, ya que el cuerpo se mueve y está dirigido por ritmos y secuencias para su funcionamiento. Es por esto que la mayoría de los padres de familia utilizan este método como una ayuda para que los niños puedan controlar sus impulsos. (Campos, 2007,pp.60)

Dietas especiales: El uso y la omisión de algunos alimentos en la dieta diaria causa un gran impacto el comportamiento de los niños con trastorno de espectro autista, en la mayoría de los casos la omisión de gluten y la proteína

de leche, producen un cambio significativo en la parte agresiva de los niños de este estudio. (Pérez, 2010, pp.24)

Terapia psicológica: es la más efectiva y más utilizada dentro de las terapias que los padres utilizan con sus hijos, la eficacia y los cambios producidos, dan un respiro para los padres y una oportunidad a los niños para crear nuevas herramientas para su desarrollo personal. (Campos, 2007,pp.63)

En conclusión se puede decir que existen muchos tipos de terapias y de métodos para tratar a los niños que son diagnosticados con este trastorno. Cada padre prueba y valida su tratamiento, dependiendo del resultado y si ve una mejora en su hijo. Para cada niño hay un tipo de terapia

2.3. Implicación psicológica en los padres

El inicio de una familia comienza cuando una pareja decide tener su primer hijo/a, para todas las personas la llegada de un bebé será el suceso más importante de sus vidas, un momento inolvidable, ya que consolidan una etapa de realización personal. Al mismo tiempo es un momento de shock, se convierten en padre y madre y son responsables de otra persona, (Gómez-Palacios,2002, pp. 105)

Sin embargo, cuando este anhelado hijo/a presenta una discapacidad, los padres reaccionan de diferente manera. Freides, (2002, pp. 399), expresa que el saber que un hijo nace con discapacidad, rompe violentamente esa visión de ser padres en su desarrollo dentro del ciclo vital. Esto desestabiliza de diferentes maneras a la familia como una unidad social, cada miembro de la familia puede presentar decepción, depresión, enojo, confusión y culpa, respecto no solo de la discapacidad del miembro de la familia, sino también de cómo reaccionar ante la misma. Perciben esto como algo extraño e inesperado, algo que rompe con todas las expectativas que tenían respecto de su realidad. (Freides, 2002, pp. 399)

Sin lugar a dudas, el Trastorno de Espectro Autista tiene efectos profundos en una familia cuando su niño es diagnosticado con el trastorno. Los signos del trastorno generalmente comienzan a manifestarse cuando el niño comienza la escuela por primera vez. Los padres y otros adultos comenzarán a notar ciertos comportamientos en el niño: torpeza social, problemas con empatía, pequeñas obsesiones, y más. Esto se da por que antes de esta edad los niños no se relacionan con otros niños de su edad y los padres no pueden tener una comparación, pero en la mayoría de los casos los padres presienten que su hijo no está bien. (Gómez-Palacios,2002,pp.105).

Cuando finalmente los padres se dan cuenta que su hijo/a tiene Trastorno de espectro autista y que han perdido a su niño ideal, se ven embargados en una serie de emociones y sentimientos, como la desesperación, ira, depresión, en la mayoría de los casos acompañado de angustia sobre el futuro para sus hijo/as. (Campos, 2007,pp. 64).

Además, el primer pensamiento es que han fallado como padres, a todo esto se suma los sentimientos de culpa que experimentan, el sentirse que son los causantes de que su hijo/a padezca esta situación.

2.3.1. Proceso de Duelo

Según Gómez-Palacios (2002, ppp.115) en los momentos que pasa una persona al recibir este tipo de noticias se experimentan varias etapas, las mismas que van acompañadas de sentimientos y reacciones y tendrán una variable de tiempo, además se podrán tener regresiones en una etapa u otra.

Fases o etapas:

2.3.1.1. Fase de shock y negación: En esta etapa se manifiesta la presencia de reacciones como la confusión, desorientación, acompañados de sentimientos de culpa, angustia. Es un mecanismo de defensa natural para

evitar eventos o noticias abrumadoras. Puede durar algunos días, aquí a la vez se presenta la confianza y la esperanza de poder pasar esta situación. (Gómez-Palacios, 2002,pp.116)

2.3.1.2. Fase de rabia: Al terminar la fase de negación, los sentimientos, aún muy fuertes, se expresan como rabia. Esta puede ser hacia objetos inanimados, personas desconocidas o incluso amigos o familiares. Muchas veces la culpa de esa rabia se la atribuye al sujeto que genera estos sentimientos. Estos sentimientos de rabia a su vez generan culpa, que conlleva a más rabia hacia uno mismo (los padres). En otras ocasiones la rabia es descargada en el portador de las malas noticias; por ejemplo el médico que explica el diagnóstico y el pronóstico de una enfermedad o discapacidad y su incapacidad de curarla. (Gómez-Palacios, 2002,pp.116)

2.3.1.3. Fase de reacción: La reacción normal ante estos sentimientos de vulnerabilidad e impotencia son los de tomar el control de la situación. Intentar buscar la racionalidad y explicación de los eventos. Secretamente se hace un pacto con Dios (o cualquier ser superior) para posponer lo inevitable. Es aquí cuando los padres buscarán diferentes opiniones para confirmar la realidad que están atravesando, es un mecanismo más débil que los anteriores, pero que los protege de la dolorosa realidad. (Gómez-Palacios, 2002,pp.116)

2.3.1.4. Fase de depresión: En esta fase, prima la resignación ante el diagnóstico y sus consecuencias. Fácilmente los sentimientos de culpa, impotencia y vergüenza llevan a la depresión. Estos, sumados a las nuevas cargas de responsabilidad que se deben asumir, generan una gran ansiedad. Ciertas cosas simples como el consuelo, la cooperación y la claridad de las nuevas responsabilidades influyen mucho en la duración de esta fase. (Gómez-Palacios, 2002,pp. 118)

2.3.1.5. Fase de aceptación: Esta etapa aparece cuando los padres toman acciones ante la situación que atraviesan, miran y exploran nuevas alternativas,

y están claros en la realidad ante la que se hallan. Los primeros signos de aceptación puede ser el hecho que los padres escondan a su hijo/a frente a familiares o amigos. (Gómez-Palacios, 2002,pp.120) La fase de aceptación puede ser neutral, en que los padres aceptaron la condición y el cambio de vida que este representa, y también puede ser positiva, donde los padres intentan entender más sobre la discapacidad, se fortalecen por la situación de su hijo/a e incluso ayudan a otra gente que atraviesa similares condiciones. (Gómez-Palacios, 2002,pp. 121)

Cada padre tiene diferentes expectativas en el hijo/a por nacer y estas diferencias influyen directamente en la reacción esta noticia. El sentimiento de ilusión y expectativas es cambiado súbitamente por la desilusión y la incertidumbre. Ya que en ellos surge las dudas de cómo será el futuro de su hijo.. (Wing,2001,pp. 120)

Los padres de un niño diagnosticado con Espectro Autista pueden experimentar una serie de sentimientos diferentes, que afloran de vez en cuando. Hay que tener claro que no hay sentimientos correctos o incorrectos, sino que estos sentimientos son una reacción natural y normal a la crianza. (Wing,2001,pp.125)

Algunos de los sentimientos que a menudo los padres dicen que experimentan son: frustración, desasosiego, culpabilidad, estrés, confusión, ira, depresión, todo esto debido a las exigencias del día a día de los padres cuyos hijos son diagnosticados con trastornos del espectro autista.(Gómez-Palacios,2002, pp. 140)

Frustración

Los padres a menudo se enfrentan a una falta de comprensión de las personas más cercanas a su entorno, entre ellos amigos, parientes y familia en general; los cuales no pueden apreciar las dificultades por las que atraviesa tanto el niño con Síndrome de Trastorno de espectro autista como su familia directa,

igualmente se da el caso en el que no aceptan la realidad de cómo un trastorno del Espectro Autista afecta a su hijo. Los padres a menudo se enfrentan con otras personas que creen que su hijo es deliberadamente desobediente y simplemente un niño malo. Esto puede ser particularmente si el niño tiene un arrebato emocional en público. La frustración también puede surgir cuando se enfrentan a la torpeza, la falta de respuesta emocional, conductas desafiantes, arrebatos de ira, o una aparente falta de consideración por parte de los demás hacia su hijo. (Arrebillaga,2009,pp. 45)

Ansiedad

La ansiedad sobre el futuro puede resultar en miedo, muchas veces los padres se preguntan cuál será el nivel de felicidad, además del desarrollo y la independencia que su hijo tendrá cuando sea adulto, cuando es probable que éste siga dependiendo de ellos; también existen dudas acerca de lo que sucederá con un niño Autista, si los padres ya no pueden por diversos motivos estar a su lado o luchar juntos. (Arce, 2008, pp. 49)

Culpa

La culpa puede ser un sentimiento común. Los padres pueden sentirse responsables por el trastorno que se presenta. (Arce, 2008, pp. 329)

Cólera

Los padres pueden llegar a sentirse frustrados con su hijo si se enfrentan regularmente a comportamientos difíciles, ataques de ira, falta de comunicación u otros signos de retraso en su desarrollo. Los padres pueden enojarse por la falta de apoyo cuando los amigos no hacen contacto, más aun si los servicios de apoyo no proporcionan suficiente ayuda y la atención, no siempre positiva, siempre está en su hijo. (Cuxart, 1998, pp. 32)

La tristeza y la pérdida

Un sentimiento de pérdida es a menudo dominante en los padres cuando su hijo recibe el diagnóstico de un trastorno del Espectro Autista. No es la forma

de vida que exactamente habían planeado para su hijo, y con frecuencia asociado a la pérdida de la vida a futuro que habían planeado para ellos. El dolor emocional que se produce como resultado de una pérdida, o una serie de pérdidas, puede ser uno de los sentimientos más fuertes que experimentan los padres y con frecuencia causa una gran angustia (Cuxart, 1998, ,pp.34)

2.4. Dinámica familiar con la llegada del diagnóstico

La presencia de un hijo/a con cualquier tipo de discapacidad va a alterar la dinámica familiar. Los roles dentro del núcleo familiar muchas veces van a cambiar. Por roles describimos las funciones que tienen cada uno de los miembros de la familia dentro del hogar, para que este tenga un equilibrio. Generalmente se conocen dos roles, el masculino y el femenino. Donde el hombre es el responsable del sustento y de proveer al hogar e integrantes, y la mujer es la responsable de las tareas inherentes al hogar y cuidado del niño. (Valdez, 2001, pp. 30)

Esta típica clasificación de roles (tradicionales) tiene un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar cuando esto incluye hijo/as o hijas con algún tipo de discapacidad. Además de atravesar las diferentes etapas de duelo y experimentar sentimientos muy fuertes, los padres deben estar listos para asumir sus papeles en este nuevo núcleo familiar. Este proceso de asumir roles para mantener el equilibrio del hogar no suele ser equitativo, y de hecho, varía en cada familia según su composición, características, creencias religiosas o incluso creencias hacia la misma discapacidad. (Cuxart,1998,pp.78)

Las mujeres desempeñan un papel clave dentro de la sociedad, deben ser profesionales, esposas y madres. El rol de la mujer en la familia en la actualidad ha sufrido un gran cambio, tiene un papel más productivo y tiene más protagonismo en cuanto a la sociedad y en el ámbito laboral y social. A la vez tiene que encargarse de las tareas domésticas y ser el vínculo afectivo con cada miembro del hogar. (Valdez, D. 2001, pp. 35)

Las mujeres son más compasivas, pasivas, dependientes, emotivas subjetivas y sobre todo indecisas. Según Valdez (2001, pp. 36) Por su parte el hombre es el que debe velar por el bienestar familiar, no se le asocia muchos sentimientos, más bien son fríos y centrados. Son lógicos, agresivos, activos, decisivos, dominantes, independientes.

Un factor muy importante que puede ser determinante en la dinámica de la familia es el estado de salud física y mental de los padres. La fatiga y las preocupaciones que generan los cuidados de un hijo/a con discapacidad pueden ser una fuente importante de estrés, y cada individuo lo asimila de diferente manera. El estrés puede llevar a una sobrecarga psíquica o incluso enfermedades psiquiátricas (depresión) y también a enfermedades orgánicas, como problemas cardiovasculares. (Sarto, s/n, parr.4)

La dinámica de la familia empieza a cambiar desde el momento que se conoce el diagnóstico. Cada miembro de la familia lo asume de diferente manera. Específicamente el Trastorno de espectro autista puede ser por un lado muy negativo para una familia, o contrariamente ésta condición puede fortalecer a los miembros de la familia y mejorar la dinámica familiar. (Valdez, 2001, pp. 30)

Como dice Stanton (2002, pp.17) *“La vida de las personas que viven con hijos con autismo es muy dura porque su discapacidad no se manifiesta a primera vista y es difícil de entender”*

Cada padre es diferente y su forma de reaccionar ante esta noticia, dependerá mucho de como sea su nivel de aceptación y su proceso de adaptación a los cambios. Es esencial el estado emocional y psicológico de los padres para que la dinámica familiar sea óptima para cada miembro de esta. En conclusión se puede decir que es diferente la manera de reaccionar de cada uno de los miembros de la pareja.

2.5. DISCUSIÓN TEMÁTICA

En nuestro país el estudio más reciente sobre discapacidades es el realizado por la Vicepresidencia de la República en el programa de misión Manuela Espejo, es un estudio científico, con el fin de determinar las principales causas de las discapacidades y conocer la realidad de nuestro país, tomando en cuenta todos los factores tanto psicológicos, físicos, biológicos, sociales y ambientales que deben atravesar estas personas. Por esta razón no existe un porcentaje exacto de cuantas personas presentan este trastorno y qué tipo de ayuda están recibiendo.

En otros países existen estudios que se pueden mencionar que hablan de esta problemática; el primero en mencionar es el estudio realizado en Costa Rica en el año 2007 (pp. 6), por Hannia Cabezas y Gerardo Fonseca sobre “MITOS QUE MANEJAN LOS PADRES Y MADRES ACERCA DEL AUTISMO EN COSTA RICA” el estudio tenía como fin identificar los mitos y creencias que sostienen los padres y madres acerca del autismo. Fue una muestra de 70 padres de familia tenían hijos con diagnóstico de Autistas y sacaron como conclusión lo siguiente:

- Más del 70% relacionaba como causa al sufrimiento fetal, ya que los padres lo atribuían con lesiones neurológicas que llevaron a que padezca este síndrome.
- El 85% de los padres creían que al tener inteligencia promedio o sobre el promedio sus hijos se desarrollarían de una forma normal y podrían salir del trastorno.

Como conclusiones la investigación reveló que los padres tienen muchas fantasías con respecto a su hijo y la mayoría presentaba una esperanza y convicción de que su hijo podría salir y ser un niño normal.

Otro estudio que muestra la reacción de los padres es el siguiente: “CREENCIAS ERRÓNEAS DE PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO” del

Instituto Tecnológico de Sonora en el 2009, en el cual los investigadores determinaron de una muestra de 15 padres y madres los siguientes resultados:

“Creencias erróneas de los padres acerca de la etiología del autismo: problemas en el parto, vacunas, trato frío de parte de los padres, edad avanzada de los padres, causas biológicas, causas genéticas.

Creencias erróneas con respecto a las características del autismo: no aprenden a hablar y escribir, se hace el sordo, tiene una inteligencia superior, los berrinches son por malacrianza.

Creencias erróneas con respecto al tratamiento del autismo: es mejor que no reciba tratamiento, necesitan medicación psiquiátrica, es una enfermedad que se va a curar, debe seguir dietas.” (Valdés, Cisneros, Vales y Martínez, 2009, pp.20)

Más del 70% de las respuestas presentaron creencias erróneas con respecto a las características de los niños que presentan autismo, una de las respuestas que mostraron los padres es que los niños se hacen los autistas, es una cuestión más de carácter del niño, al no querer hacer caso a lo que se le está diciendo.

En Universidad Nacional de Educación a Distancia en el año 2005 se llevó a cabo un estudio cuantitativo de “ESTRÉS EN MADRES DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA”, en el cual se tomó una muestra de 39 madres en las cuales se midió el rango de estrés producido al tener un hijo con diagnóstico de Autismo. Como resultado se obtuvo qué papel del autismo como estresor en el análisis del estrés de madres de personas con autismo dependerá mucho de cuanto apoyo tenga la madre de otras personas y cómo ella perciba el problema. Un dato curioso que se encontró es que las madres estudiadas el 87% presentaban un grado de estrés por encima del considerado clínicamente alto.

Tanto madres como padres dependerán de cómo respondan al problema para generar o no estrés, y como se ve en el estudio depende mucho del carácter de la persona, sus vivencias y su forma de responder a situaciones amenazantes. Que el estrés llegará a ser una condición de impedimento para realizar sus compromisos como padres.

Otro estudio con el mismo tema es realizado en la Universidad Católica de Argentina en el año 2001 que se titula "ESTRÉS PARENTAL CON HIJOS AUTISTAS: UN ESTUDIO COMPARATIVO". (pp.48)

En este estudio con base en la escala de estrés parental (PSI) aplicado a 72 padres, es un estudio comparativo entre padres con hijos autistas y padres con hijos no autistas. Como conclusiones se obtuvo que los padres con niños autistas presentaran un mayor estrés en comparación con los padres con niños no autistas. Otro resultado se vio que el estrés causado producía un estado de desequilibrio emocional, psíquico y físico que llevaban a un estado de desequilibrio. También se obtuvo que los padres con niños no autistas atribuían su estado a la dificultad de ser padres y a su vez los padres con niños autistas lo atribuían al estado de su hijo.

Otra investigación basada en familias de personas con autismo, realizada en España por Según y Ortiz , titulado "FACTORES ASOCIADOS AL ESTRESS DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON AUTISMO: SOBRECARGA, PSICOPATOLOGIA Y ESTADO DE SALUD" en el año 2008. (pp.12)

Nos muestra los niveles de sobre carga que experimentados por los cuidadores primarios, afectando su estado de salud, físico y psicológico, y un deterioro en sus relaciones interpersonales. Y se muestra con relevancia la importancia de centrar la atención a las personas del entorno del paciente diagnosticado. Ya que influyen directamente en el progreso de la terapia.

Lo que nos muestra esta investigación es que los padres influyen su actuar mediante su estado emocional y psicológico para tratar a sus hijos, es fácil

identificar que los padres llevan un estrés por la situación que están atravesando y su preocupación a lo que se venga en el futuro.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

Identificar los miedos, creencias y cambios que ocurren en los padres con hijo/as diagnosticados con Trastorno de espectro autista.

3.2. Objetivos específicos

1. Conocer qué aspectos psicológicos influyen en los miedos y las creencias que se dan en los padres con hijo/as diagnosticados con Trastorno De Espectro Autista.
2. Explorar si existe un cambio dentro de la percepción de la realidad en el proceso de adaptación de los padres de familia.
3. Indagar si existe un cambio en el estilo de vida familiar al conocer o tener más información sobre el diagnóstico.

4. PREGUNTAS DIRECTRICES

Las preguntas que sirvieron como guía para la investigación fueron:

- a) ¿Cuáles son los cambios en las relaciones de los padres familia de niños diagnosticados con Trastorno de espectro autista?
- b) ¿Cuáles son los patrones de conducta que se ven modificados después del diagnóstico?
- c) ¿Cuáles miedos se producen frente al diagnóstico y al síndrome?
- d) ¿Cómo se maneja el duelo personal en cada padre de familia?
- e) ¿Cómo influye el diagnóstico en el cambio en la percepción de la realidad de los padres?
- f) ¿Cuáles son las creencias y miedos más marcados dentro de los padres?

5. MÉTODO

5.1. TIPO DE DISEÑO Y ENFOQUE

Se realizó un estudio de tipo descriptivo, desde el enfoque cualitativo.

5.2. MUESTRA/PARTICIPANTES

Se utilizó una muestra de caso-tipo de familias con niños autistas cuyo rango de edad es de seis a diez años, los padres pertenecen a una Asociación de padres con niños diagnosticados con Trastorno de Espectro Autista.

Originalmente la muestra se planteó con ocho padres y madres de familia, se realizó una invitación para que los dos intervengan, cada uno de manera individual, en las primeras cinco entrevistas acudieron los padres y madres en conjunto, por no disponer la pareja de tiempo necesario para realizarla de forma individual y por decisión de la investigadora las entrevistas se realizaron con los dos padres a la vez.

A partir de la sexta entrevista previa a la invitación hecha a la pareja, asiste una sola persona, al igual que en la séptima entrevista y la presencia era de la población femenina.

En la octava entrevista se presentó solo un padre y se consiguió resultados que ampliaron los datos obtenidos anteriormente, por lo que se decide invitar a la únicamente población masculina para realizar cuatro entrevistas más, en las cuales se indagó cuál es la perspectiva de los varones ante el diagnóstico. Al final la muestra estuvo constituida con 7 madres y 9 padres de familia, que cumplían los criterios de inclusión.

Después de obtener los datos de las entrevistas semiestructuradas se procedió a realizar un grupo focal con tres padres y cuatro madres de familia. La mayoría de las familias eran constituidas por 4 miembros, los dos padres y uno o dos hijos. De las parejas entrevistadas se encontró 2 niñas con el diagnóstico.

Adicionalmente se utilizaron los siguientes criterios de inclusión o exclusión:

Tabla 1: Criterios de inclusión o exclusión de la muestra

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Padres y madres que tengan niños que han sido diagnosticados con Trastorno de espectro autista • Niños con edades entre los 6 a los 10 años • Familiares nucleares 	<ul style="list-style-type: none"> • Niños con diagnóstico múltiple

5.3. RECOLECCIÓN DE DATOS

La fuente de procedencia y obtención de datos, corresponden a fuentes primarias recopiladas a través de la aplicación de una entrevista a padres con niños diagnosticados con trastorno de espectro autista (Anexo 2). Se realizó la misma entrevista semiestructurada a cinco parejas, dos madres de familia y cinco padres de familia, por otro lado se realizó una entrevista para grupo focal con cuatro madres y 3 padres de familia.

5.4. PROCEDIMIENTO

El contacto para la recolección de datos se realizó a través de la Presidenta de la Asociación de Padres con niños Asperger. Mediante conversaciones con la presidenta se obtuvo una lista de los padres que cumplían con los criterios antes mencionados, a los cuales se les pudo aplicar la entrevista para llevar a cabo el presente estudio. Una vez que se obtuvo la lista se procedió a llamar telefónicamente a los padres de familia, para ver su disponibilidad, así se confirmó el día y la hora para realizar la entrevista;. Las entrevistas se realizaron en un cronograma elaborado de acuerdo a los horarios propuestos por los padres. Estas tuvieron una duración de una hora. En principio se les explicó el objetivo de la investigación y cuál sería su aporte, se les solicitó una autorización para utilizar la información que ellos nos proporcionaron (Anexo 1). Después de realizar las entrevistas semiestructuradas, se efectuó la entrevista al grupo focal, las cuales nos ayudaron ampliando la información obtenida anteriormente. Las entrevistas se realizaron en la casa de cada una de las familias y el grupo focal en una sala de reunión proporcionada por la investigadora.

5.5. ANÁLISIS DE DATOS

Una vez realizadas las entrevistas se procedió a transcribir la información obtenida en las mismas. A partir de esto se realizó un resumen, en el cual se tomó los aspectos relevantes de los diálogos que se mantuvieron con los padres; este paso se lo realizó para poder interpretar los datos que se obtuvo. Al realizar la categorización se intentó resumir las entrevistas originales para su mayor comprensión, para que resulte un análisis más sencillo y poder cumplir con los objetivos planteados. Es indispensable señalar que los datos fueron analizados mediante la Teoría Fundamentada, la cual fue escogida por ser un método que permite la interpretación efectiva de las entrevistas realizadas. (Flick, 2004, pp.194)

Es indispensable señalar que a partir de la octava entrevista surgieron nuevos datos, la entrevista se realizó a un padre de familia, el cual dio su perspectiva, y se decidió ver si la población masculina tenía una realidad diferente a la femenina, por esto, se decidió realizar cuatro entrevistas más, con el fin de ampliar la información y proceder con el análisis. Posteriormente, obtenida la transcripción de las entrevistas se procedió a realizar una codificación abierta manual, ya que esta permite interpretar un determinado fenómeno como un concepto. La codificación abierta trata de expresar los fenómenos y los datos en forma de concepto. Con el fin, primero de segmentarlos y luego clasificar las expresiones como unidades con significado, posteriormente codificándolos, para tener fenómenos para contestar la pregunta de investigación.

Al realizar esta codificación se procedió a clasificar los datos obtenidos, teniendo en cuenta los objetivos propuestos para la investigación. Se lo dividió en palabras individuales, frases concretas citadas por los padres en las entrevistas. Al tener estos datos se los agrupó en categorías y subcategorías que tenían relación. Para darles un significado mucho más claro y concreto.

Cuando cada dato fue ordenado en una subcategoría, se hizo un proceso más sistemático, para obtener categorías que abarquen los contenidos afines. No existió un límite de subcategoría asignado, es por esto que por la información obtenida, se pudo realizar un total de doce categorías, que abarcan un mínimo de una subcategoría y un máximo de nueve subcategorías, que contienen los datos más representativos de cada pregunta. Con esto se puede sintetizar y

mostrar como los padres y madres concuerdan en muchas de los contenidos expuestos.

Se procedió a armar un esqueleto, se asignaron códigos con números que permitieron identificarlas con mayor facilidad, para que se pueda identificar y recordar las referencias en cada categoría.

En resumen se realizó un proceso de desarrollo de conceptos a partir de los datos obtenidos en cada entrevista. Colocándolas en subcategorías y respectivas categorías, para lograr una mejor ubicación que permita conocer su significado, que nos permita construir un concepto sobre los mitos, miedos y cambios que se dan en los padres con niños diagnosticados con Trastorno de Espectro Autista.

Las categorías y cada uno de sus elementos, fueron estructurados tomando en consideración los siguientes aspectos:

- ¿Cómo recibieron el diagnóstico de que su hijo/a tenía el trastorno?
- Conocimientos que se tenía sobre el mismo.
- Proceso de adaptación de los padres.

Quedando finalmente armado de la siguiente manera:

1. Diagnóstico del trastorno de espectro autista

- 1.1. Tiempo transcurrido del diagnóstico
- 1.2. Persona que diagnostica trastorno de espectro autista
- 1.3. Prescripciones previas dadas por profesionales
- 1.4. Etiquetas dadas por allegados al niño

2. Situación de los padres al recibir el diagnóstico

- 2.1. Principales reacciones de los padres al recibir el diagnóstico
- 2.2. Principales sentimientos producidos al recibir el diagnóstico
- 2.3. Principales pensamientos producidos al recibir el diagnóstico
- 2.4. Principales emociones producidas al recibir el diagnóstico en las madres
- 2.5. Principales emociones producidas al recibir el diagnóstico en los padres

3. Conocimiento de los Padres a partir del diagnóstico trastorno de espectro autista

- 3.1. Nivel de conocimiento del síndrome al recibir el diagnóstico
- 3.2. Conductas presentadas por los niños que los padres describen como características esenciales del trastorno de espectro autista
- 3.3. Principales creencias de los padres sobre el origen del trastorno
- 3.4. Principales creencias de los padres sobre la eficacia de tratamientos

4 Mayores inquietudes en los padres

- 4.1. Mayores inquietudes respecto al trastorno de espectro autista
- 4.2. Mayores inquietudes respecto al actuar como padres
- 4.3. Mayores inquietudes respecto a su hijo/a

5. Proceso de Adaptación de los Padres

- 5.1. Dificultad del proceso de adaptación en los padres
- 5.2. Acciones tomadas después de conocer el diagnóstico
 - 5.2.1. Acciones tomadas por los padres para afrontar la situación.
 - 5.2.2. Acciones tomadas por las madres para afrontar la situación.

6. Principales cambios producidos después del diagnóstico

- 6.1. Principales cambios producidos en la vida de los padres después del diagnóstico
- 6.2. Principales cambios producidos en la vida de las madres después del diagnóstico

7. Situación Actual

- 7.1. Momentos actuales difíciles en los padres
 - 7.1.1. Momentos actuales difíciles en los padres
 - 7.1.2. Momentos actuales difíciles en las madres
- 7.2. Trato actual de la madre hacia el niño
- 7.3. Trato actual del padre hacia el niño

- 7.4. Pensamientos actuales de los padres
- 7.5. Pensamientos actuales de las madres
- 7.6. Sentimientos actuales de los padres
- 7.7. Sentimientos actuales de las madres

8. Miedos producidos en los padres

- 8.1. Principales miedos de los padres sobre el trastorno de espectro autista
- 8.2. Principales miedos de las madres sobre el trastorno de espectro autista

9. Percepción de la realidad de los padres

- 9.1. Descripción del rol parental por las madres después del diagnóstico
- 9.2. Descripción del rol parental por los padres después del diagnóstico
- 9.3. Principales pensamientos sobre el trastorno de espectro autista en las madres
- 9.4. Principales pensamientos sobre el trastorno de espectro autista de los padres

10. Percepción De Los Padres Sobre El Futuro

- 10.1. Principales pensamientos sobre el futuro
- 10.2. Principales sentimientos sobre el futuro
- 10.3. Principales miedos sobre el futuro

11. Implicaciones del cambio de la clasificación del trastorno de espectro autista

- 11.1. Principales pensamientos sobre el cambio del nombre

12. Implicaciones sociales a partir del diagnóstico

- 12.1. Cambios percibidos en la familia nuclear a partir del diagnóstico
- 12.2. Cambios percibidos en la familia extensa a partir del conocimiento del síndrome

12.3. Sentimientos producidos en las madres por la reacción social

12.4. Sentimientos producidos en el padre por la reacción social

6. RESULTADOS

Como se señaló en el análisis de datos a continuación se describirá los resultados obtenidos dentro de las categorías y subcategorías, ésta es la información más relevante en la investigación, son datos en vivo y textuales que los padres manifiestan al responder las preguntas.

Se hará una lectura sobre los datos obtenidos en las subcategorías y categorías antes mencionadas. Cada tabla corresponde a las subcategorías encontradas, las cuales la columna de la izquierda corresponde al dato obtenido y la columna de la derecha corresponde al número de entrevista que se obtuvo el dato. Para mostrar de donde se obtuvo la información se codificó con un número romano a la entrevista, seguido por el párrafo que está designado con un número cardinal.

Como primera subcategoría, dentro de la categoría uno, tenemos el diagnóstico del trastorno espectro autista, al tener el rango de edad desde los 6 hasta los 10 años, se vio que el tiempo transcurrido del diagnóstico fue el menor desde hace 1 año y el que tenía más tiempo con el diagnóstico es de 4 años como podemos ver en la Tabla 1, lo que se mostró, que no importa el tiempo que ya se sepa del diagnóstico, los sentimientos y lo que experimentan los padres es de carácter continuo.

1. Diagnóstico Del trastorno de espectro autista

Tabla 1. Tiempo transcurrido del diagnóstico

2 años	(I,16),(III,6),(IX,6),(X,6),(XII,6)
4 años	(II,6),(VII,6),(VIII,6)
1 año y medio	(IV,6)
1 año	(V,6)
3 años	(V,16),(X,16)

Tabla 2. Persona que diagnostica trastorno de espectro autista

Psicólogo	(I,8),(II,8),(III,8),(V,8),(VII,8), (VII,8),(IX,8),(XI,8),(XII,8)
Maestra	(II,8),(VI,8)
Neurólogo	(I,8),(II,8),(II,8)
Psicopedagoga	(VI,8)

Tabla 3. Prescripciones previas dadas por profesionales

Hiperactividad	(II,10),(IV,10),(VI,10),(VII,10) (X,10),(XI,10),(XII,10)
Déficit de atención	(I,10),(III,10),(IV,10),(VI,10), (VII,10),(VIII,10)(X,10)
Retraso leve	(IV,10)
Retraso en el lenguaje	(VI,10),(VII,10)
Inteligencia superior	(VI,10)
Genio	(V,10), (X,10)
Depresión	(VII,10)
Niño índigo	(VIII,10)
Problemas de conducta	(IX,10),(XI,10)
Problema en la conexión de las neuronas	(XII,10)

Se muestra que los principales profesionales que dan el diagnóstico son referidos primero por la maestra, al existir esta preocupación buscan la ayuda de un psicólogo y la validación de un neurólogo, como se puede evidenciar en la “Tabla 2”.

Al momento de recibir el diagnóstico los padres ya van con una serie de diagnósticos previos dado por profesionales y a la vez luchan con las etiquetas dadas por las personas que rodean al niño/a “Tabla 3”, lo que se encontró más evidente, es que muchas de las veces el Trastorno de Espectro Autistas confundido con hiperactividad y déficit de atención. En algunos de los casos se

encontró que algunos niños eran diagnosticados con inteligencia superior y niños genios, lo que hacía que los padres entren en una confusión. Como manifiesta uno de los padres en la entrevista cinco, en el párrafo 10: "He tenido muchos diagnósticos ya que lo han visto no menos de 10 personas, entre psicólogos, psiquiatras, educadores, etc. Entre los que recuerdo están autismo, déficit de atención, depresión, hiperactivo, niño indigo, entre otros"

Tabla 4. Etiquetas dadas por allegados al niño

Sordera	(IV,10),(VII,10)
Malcriado	(II,10),(IV,10),(XII,10)
Rebelde	(II,10)
Inquieto	(I,10),(II,10)

El lidiar con estos diagnósticos se veía más difícil al escuchar lo que la familia y personas a su alrededor decían al niño "Tabla 4", el que sea malcriado, rebelde, que tenga problemas de conducta, inquieto, producían en los padres un rechazo al ver cómo su hijo era criticado. Nos muestra la entrevista (IV,4). "La familia decían que era un malcriado y un necio, que yo lo sobreprotegía mucho"

2 Situación de los padres al recibir el diagnóstico

Para entender el impacto emocional que fue para los padres recibir el diagnóstico de trastorno de espectro autista en sus hijos se consideró de gran importancia conocer las primeras reacciones "Tabla 2.1, por lo que se hizo un análisis entre los hombres y las mujeres en las subcategorías descritas a continuación.

Tabla 5. Principales reacciones de los padres al recibir el diagnóstico

Depresión	(I,16)
Buscar información	(I,16),(III,17),(IV,17),(VI,12),(XII,11)
Confianza en Dios	(V,12)
Tomar acciones concretas	(VI,12),(VIII,12)
Calmar a la familia	(VI,12)

Velar por el bienestar familiar	(IX,12),(X,16),(X,12)
Ir a un grupo de apoyo	(V,16)
Refugiarse en Dios	(V,16)
Renunciar al trabajo para dedicarse al niño	(III,14)

Lo primero que realizaron los padres al recibir la noticia como se muestra en la Tabla 5, fue buscar la información necesaria para conocer de qué se trataba el trastorno de espectro autista, los sentimientos producidos por el diagnóstico hicieron que se refugien más en Dios y trataron de tomar decisiones concretas que beneficien a su hijo y traiga una estabilidad a su familia. Como manifiesta una madre de familia en la entrevista número 3, párrafo 17 (III, 17) “Lo primero hice fue buscar información en el internet, consultar, averiguar, fue difícil porque entendí que mi hijo no era un niño normal”

Los padres y las madres, en general al recibir el diagnóstico experimentan diferentes sentimientos, entre estos tenemos haber fallado como padres, sentirse culpables, muchos llegan a la depresión por el miedo y la intranquilidad que produce saber el diagnóstico. Pero la mayoría de los padres muestran un alivio por tener un diagnóstico definitivo.

Tabla 6. Principales sentimientos producidos al recibir el diagnóstico

Depresión	(VII,14)
Alivio	(I,12),(VI,12),(XI,12)
Aceptación	(XI,12)
Intranquilidad	(II,12),(III,12)
Temor	(VII,12)
Sentimiento de fallar como padre	(VIII,9),(XI,12)(XII,16)
Estado de Shock	(IV,16)

Un ejemplo de lo que las madres decían, se puede citar en las siguientes entrevistas:

(IV,16) “Cuando me dijeron era en shock, me quedé muda y después dije no y ahora qué va a pensar la gente, pero dije no!, yo tengo que ver qué hacer, y comencé a investigar a preguntar y ver todo”

(VII,16) “La verdad que el primer año me deprimí, tome antidepresivos y me costó mucho el saber qué pasaba, después cuando ya lo asumí como que dije qué hacemos”

Por el lado de los padres surgían discursos como; “Tengo muchas dudas y miedos con respecto a qué puede pasar en el futuro, pero actuar vence mi miedo, mi culpa, y ver la felicidad de mi hijo....soy su fuerza como él es la mía, así que no puedo quedarme sin hacer nada” (IX,12).

Tabla 7. Principales pensamientos producidos al recibir el diagnóstico

Tenía muchas preguntas	(I,12),(II,12),(IV,12),(VII,12)
No sabía qué hacer	(I,12),(II,12),(IV,16),(III,12),(IV,12)
No aceptación de la enfermedad	(II,16),(IV,16)
Si se podía complicar el trastorno	(IV,16),(VIII,16)
Mi vida se acababa	(III,12),(VI,16)
Tranquilidad al saber el diagnóstico definitivo	(IX,12)
Dudas sobre el futuro	(VIII,12),(IX,16),(XI,12)
Oportunidad, debemos salir delante de esto	(XI,12),(XII,16)(GF,6)

Al recibir la noticia los pensamientos que se produjeron en la población masculina y femenina, expuestos con mayor frecuencia fueron el no aceptar la enfermedad, qué tan grave era lo que su hijo tenía, sentían que su vida se acababa, tenían dudas sobre el futuro, era una enfermedad que no tenía cura, no tener idea sobre qué hacer y su cabeza se llenaba de muchas preguntas, fueron muy pocos los que pensaron sobre el diagnóstico como una oportunidad, algo para salir adelante, que podían vivir tranquilos porque ya tenían un diagnóstico definitivo. Como manifiesta uno de los padres en la entrevista al grupo focal, en el párrafo 6 (GF,6) “Para mí fue una sensación de

crecimiento debía aprender y la mejor maestra es la experiencia entonces debía prepararme para que tampoco me venza, sabía que esto era una prueba y que por algo teníamos asperger”

Al referirnos sobre las emociones, se pudo ver que los padres y las madres producían diferentes emociones, por un lado en las madres se encontró “Tabla 8” angustia, miedo, llanto, desilusión, ansiedad, tristeza. Así se señala en la entrevista (III,17) “Lloraba, sólo lloraba, ya mi familia pensaba que estaba deprimida era algo que no podía controlar, tenía miedo, me llené de angustia, era una situación muy difícil para mí.”

Tabla 8. Principales emociones producidos al recibir el diagnóstico en las madres

Angustia	(I,16),(II,12),(VII,14)
Miedo	(I,16),(III,17),(IV,14),(V,12), (V,16),(VI,14),(VII,14)
Llanto	(I,16),(III,12),(V,16),(VII,14)
Ansiedad	(I,16),(III,17),(IV,12),(VI,12),(VI,16)
Tristeza	(III,12)
Desesperación	(I,16),(II,16),(V,12)

Mientras que por el lado la población masculina “Tabla 9”, las emociones fueron temor, valor, coraje, rabia y sobre todo culpa. Como expresa uno de los padres en una de las entrevistas ocho , en el párrafo nueve, (VIII,9) “Me sentía solo, era un sentimiento de miedo, acompañado de angustia. También sentía culpa, no quería que esto le pase a mi hijo. Creo que todo padre tiene miedo de fallar, tenga o no su hijo algún tipo de problema o limitación. Trato de manejarlo ‘para no ser un obstáculo en la vida de ellos”

Tabla 9. Principales emociones producidos al recibir el diagnóstico en los padres

Temor	(X,12),(XII,12)
Valor	(IX,12),(X,12),(XII,12)
Coraje	(IX,16),(X,16)
Rabia	(X,12)
Culpa	(IV,12),(VII,14),(VIII,9)
Inseguridad	(VII,9)
Sentía que había fallado	(VIII,9),(X,10)

3. Conocimiento De Los Padres a partir del diagnóstico de trastorno de espectro autista

En la categoría de conocimiento de los padres a partir del diagnóstico del trastorno de espectro autista se vio que la mayoría de la población masculina y femenina entrevistada al recibir el diagnóstico no tenía ningún conocimiento previo “Tabla 10”.

En la entrevista número 5, párrafo 16 (X,16) una madre comento: “La verdad no tenía ningún conocimiento, era algo completamente nuevo para mí. En ese punto fue investigar todo lo que podía.”

Tabla 10. Nivel de conocimiento del trastorno de espectro autista al recibir el diagnóstico

Ningún conocimiento	(IX,16),(X,16),(XI,16),(I,18),(II,1) (IV,18),(VII,18),(VIII,18)
Conocimiento básico sobre el autismo	(XII,15),(III,19),(VI,18)
Información dada en un documental	(V,18)

Al no conocer nada sobre el trastorno de espectro autista los padres con frecuencia recurrían al internet y a libros a buscar información. Los padres vieron que la conducta de sus hijos se describía en lo que ellos encontraban en

su búsqueda de información, las conductas más presentes y con las que diariamente se enfrentan son las siguientes “Tabla 11”: el movimiento constante de las manos, repeticiones la mayoría de los casos los niños presentaba agresividad, el no poder manejar la frustración y sobre todo eran niños que académicamente estaban bien, pero su mayor falencia era en la comunicación. Como expresa una madre (I,20) “El balanceo, el repetir cosas, el hablar cosas que no tiene que ver con la conversación, pero mi hijo es inteligente en ciertas cosas, y en los libros dice eso”

Tabla 11. Conductas presentadas por los niños que los padres describen como características esenciales del Asperger

Movimiento constante de las manos	(I,10),(I,20);(III,10)(IX,20)
Repetición	(I,20),(VI,20),(IX,20),(VII,20)
Agresividad	(III,10)(VI,20),(IX,20)
Problemas de interacción social	(XI,18),(VII,20)
Frustración	(XI,18),(VII,20)
No comunicativo	(XI,18),(II,10)
Comunicación sin sentido	(III,10)
Balanceo	(I,20),(III,10)
Inteligencia	(I,20),(IV,20),(V,10),(VI,20)

Otra subcategoría que es de interés es la creencia que tienen tanto las madres como los padres referentes al origen de trastorno “Tabla 12”, ambos coincidían que es un trastorno que no tiene un origen determinado, le atribuyen a que tiene un factor genético y que éste es pasado de la madre al niño.

Las madres de la presente investigación se mencionan con mayor frecuencia que el origen del trastorno es por las vacunas. En la mayoría de los casos hubo un factor común, en el cual se presentaron complicaciones a los 7 meses de embarazo, y atribuyen a ese evento, la situación actual del niño.

La mayoría de los padres concuerda que se presentó por problemas en el embarazo, al no tener un buen desarrollo y existir un daño neuronal. Por ejemplo una madre decía en la entrevista tres, en el párrafo 23. “El origen no lo

sé, dicen que es genético, no sé si es verdad que sea hereditario, pero no es algo probado, será algo en mis genes o en los del papá, pero nosotros hemos preguntado, pero nosotros no hemos tenido nada. Dicen que se produce en embarazo, la verdad yo, mi embarazo fue normal pero si era angustiante por qué no sabía que iba a hacer con un bebé, me sentía que no estaba preparada. Tuve preclamsia, entonces tuvo que nacer antes y estar en la incubadora por un mes pero no creo que eso tenga que ver con esto, pero no se sabe. Es una condición que no tiene origen como no tiene cura.” (III,23)

Tabla 12. Principales creencias de los padres sobre el origen del trastorno espectro autista

No existe un origen específico	(III,23),(VIII,22),(X,20)
Genética	(II,22),(III,23),(III,23),(VI,22),(VII,22;(IX,22),(X,20),(XII,20)
Pasa de la madre al niño	(III,23),(VI,23),(VIII,22),(XIII,18)
Contaminación	(II,22)
Preclamsia	(III,23)
Vacunas	(I,22),(II,22)(V,22)
No tener un buen control en el embarazo	(III,23),(IV,23),(VII,22),(IX,22)
Problemas en el embarazo	(I,22),(V,22),(VI,22),(XII,18)
Problemas en el desarrollo	(VII,22)
Daño neuronal, no hay buena conexión en las neuronas.	(VII,22),(XI,20)

Al referirnos de la eficacia de los tratamientos realizados las madres y los padres coinciden que es muy importante la terapia psicológica pero son las madres las que buscan diferentes tratamientos. Las diferentes técnicas utilizadas son referidas por especialistas o escuchadas de otras madres.

Al realizar diferentes tratamientos las madres buscan la efectividad, y atribuir la mejora de sus hijos a determinada terapia. Entre las más realizadas están “Tabla 13”, las dietas libres de gluten que ayudan a la eliminación de la agresividad, ausencia de lácteos para quitar la hiperactividad, en lo que tiene

que ver con terapias utilizan la pedagógica, a la vez complementan con música, pintura, relajación, yoga.

Los padres por su parte dan validez a las siguientes terapias, terapia de habilidades sociales, terapia de condicionamiento ya que éstas ayudan al niño a manejarse y reaccionar en un medio social. Aunque existen discrepancias por tanto de los padres como de las madres en la eficacia de los tratamientos utilizados, concuerdan que ninguna terapia funcionaría sin el amor que como padres dan al niño, es lo que hace que sus hijos estén bien. Uno de las madres manifiesta en la entrevista seis, párrafo veinticuatro: “Mi hijo recibe sobre todo mucho amor, de ahí partiendo de eso va a la consulta psicológica, de ahí cambié los lácteos por soya porque eso dicen que baja la agresividad, y si me funciona, de ahí hace deporte, fútbol eso le ayuda a socializar.” (VI,24)

Tabla 13. Principales creencias de los padres sobre la eficacia de tratamientos

Mucha efectividad en las Terapias psicológicas	(I,24),(II,24),(II,24),(IV,24), (V,24),(VI,24),(VII,24), (XII,24) (VIII,24),(IX,24),(X,24),(X,24)
Dietas libre de gluten para eliminar agresividad	(I,24),(II,25)
Terapias pedagógicas para estar mejor en los estudios	(III,25)
Limpias shamánicas, le quita lo agresivo al niño	(I,24)
Oxigenación cerebral, mejor funcionamiento neuronal	(I,24)
Terapias musicales, para la concentración	(V,24)
Yoga, para estar tranquilo	(XII,21)
Relajación, para controlar sus emociones	(VIII,24)

Ausencia de lácteos, para quitar la hiperactividad	(VI,24)
Dieta de proteínas, para un mejoramiento neuronal	(IV,24)
Uso de valeriana, para la tranquilidad	(VI,24)
Homeopatía, para no tener que usar pastillas y tenerlo controlado.	(V,24)
Terapias de habilidades sociales, le enseñan a comportarse con las personas que le rodean.	(VII,24),(XI,22)
Técnicas de respiración, le sirve por que le ayudan a concentrarse y estar tranquilo.	(VIII,24),(X,22)
Ausencia de azúcar, sirve mucho para que esté tranquilo y hay ratos que no se lo puede controlar si come mucha azúcar, en especial el chocolate.	(III,25),(VI,25)
El tratamiento que más funciona es que él sepa que estamos preocupados por él, que lo amamos y lo vamos a ayudar siempre.	(III,24),(VI,24),(VIII,24),(XI,26),(XII,21)

4. Mayores inquietudes en los padres

En la categoría número cuatro todas las interrogantes que se dan en los padres después de recibir el diagnóstico, sus mayores preocupaciones y todo lo que experimentan en relación al trastorno de espectro autista.

En la primera subcategoría, se mostró las inquietudes mostradas frente al trastorno de espectro autista, los padres presentaron con mayor frecuencia a manera de pregunta "Tabla 14", ¿existe o no alguna cura para él trastorno?, ¿se puede llegar a complicar el diagnóstico de mi hijo? La preocupación al no existir leyes que protejan a las personas que presentan trastorno de espectro

autista. Cómo se mencionan en las entrevistas (I26), “Hay alguna cura de verdad, aunque sé que no hay cura, pero algo que le ayude a salir adelante. Como se va a relacionar, si va a formar una familia, que si va a tener una carrera, esas cosas hacen que me angustie, que llore, que tenga miedo.” (VII26) “Mi mayor inquietud es que sí se puede retroceder o como volverse Autista”

Otra de las inquietudes que se presentaba es con relación a que existen personas con trastorno de espectro autista que han llegado a destacarse y esperan que su hijo llegue a superarse como expresa una madre de familia en la entrevista uno, párrafo veintiséis: “Mi hijo es inteligente en ciertas cosas, y en los libros dicen que es así, dicen que existe un famoso americano y también Einstein que tuvo Asperger, entonces será que mi hijo puede llegar lejos como ellos”(I, 26)

Tabla 14. Mayores inquietudes respecto al Trastorno de espectro autista

Existe alguna cura	(I,25)
Se puede llegar a complicar el trastorno	(IV,24),(VII,26)
Existen de verdad famosos con este Trastorno de espectro autista, que han llegado a ser exitosos	(II,20)
El origen exacto del Trastorno de espectro autista	(II,10),(V,10)
Existe o existirá alguna ley que proteja a las personas que padecen este Trastorno de espectro autista	(XII,23),(VIII,26)

Otra de las inquietudes presentadas tiene que ver con su actuar como padres “Tabla 15”, lo que se mostró con mayor frecuencia, que los padres ponían en duda sus intentos para que el niño esté bien, a la vez se observa que su conducta la mayoría de tiempo era impulsada por un sentimiento de culpa, a la vez que muestra que los padres tratan de hacer todo lo posible para sacar a su hijo adelante, pero están en constante duda si todo lo que hacen o su estado de ánimo ayudará a que su hijo se desarrolle de la mejor manera. Como se expresa en la entrevista siete, párrafo veinticuatro: “Mi mayor preocupación es

que si todo lo que estemos haciendo, le ayudarán cuando sea grande, que tenga lo necesario para que nunca se sienta mal. Otra preocupación y que se viene a la mente es que si nosotros como padres nos equivocamos en algo, si fue nuestra culpa, es difícil aceptar que tienes un niño diferente” (XII24)

Tabla 15. Mayores inquietudes respecto al actuar como padres

Será que las decisiones que he tomado son las correctas	(III,25)
Es mi culpa el que esté así	(II,24)
Mi estado de ánimo perjudica o beneficia el que mi hijo esté bien	(II,24)
He hecho todo lo que he podido para que mi hijo esté bien	(V,26),(XI,24)

Otra subcategoría fue que los papás presentaban incertidumbre sobre sus hijos “Tabla 16, sobre su felicidad y cómo estos iban a reaccionar en el futuro. Esto se manifiesta en una entrevistaseis, párrafo veintiséis: “Mi mayor inquietud es cómo puedo ayudarlo a que sea feliz, solo eso quiero, que él sea feliz, que nadie lo discrimine o lo haga sentir mal, entonces que si estará preparado para lo que viene.” (VI26)

Tabla 416 Mayores inquietudes respecto a su hijo

Cuál será el futuro de mi hijo	(I,25),(IX,23),(X,24),(XII,24)
¿Qué pasará con mi hijo si yo me muero?	(IV,26),(X,24)
¿Será que mi hijo es feliz?	(III,25),(VI,26),(XI,24)
Incapacidad del niño para reaccionar a situaciones que le presente la vida.	(IV,23)

5. Proceso De Adaptación De Los Padres

Como quinta categoría tenemos la adaptación de los padres, en esta surgen dos subcategorías, la primera es la dificultad que atraviesan tanto madres y padres al enfrentar día a día el vivir con un hijo que tiene el diagnóstico de trastorno de espectro autista, el enfrentarse a nuevos problemas, el aceptar que su hijo no es como los demás niños de su edad y la eterna lucha interior que tienen al querer que su hijo actúe de una forma determinada y no lo hace. Con las entrevistas se pudo ver que la dificultad en el proceso de adaptación de la población masculina es igual a la de la población femenina. “Tabla 5.1”

Tabla 17. Dificultad del proceso de adaptación en los padres

Dificultad al enfrentarse a nuevos problemas	(II,30),(V,20),(XI,30),(XII,30)
Dificultad Alta al no aceptar que su hijo no es como los demás	(V,30),(II,30)
Presencia de culpa	(IV,12),(VII,14),(VII,9)
Duelo no terminado, al querer que su hijo sea normal	(VI,30),(II,30)

Y como segunda subcategoría dentro de la quinta categoría, podemos ver la percepción de cada género sobre las acciones tomadas por los padres después de conocer el diagnóstico, mediante las entrevistas nos dimos cuenta que los padres y las madres tienen en común como primera acción el investigar y buscar terapias para mejorar la vida de su hijo/a.

Los padres como prioridad luego de saber el diagnóstico fue buscar la unidad familiar, apoyar a su esposa y preocuparse por el bienestar de cada uno de los miembros de su familia. “Tabla 18”. Un padre mencionó en la entrevista siete, párrafo 12(XII,12):“La paz que te da el saber el diagnóstico hace que todo cambie, las relaciones, el diario vivir. Tuvimos que modificar nuestro estilo de vida y ver que las cosas eran distintas, preocuparte porque todos en tu familia estén bien”

Tabla 18. Acciones tomadas después de conocer el diagnóstico

Acciones tomadas por los padres para afrontar la situación.	
Búsqueda de información	(VIII, 12),(IX, 12),(X, 12),(XI, 12),(XII, 12)
Búsqueda de terapias	(VIII, 12),(IX, 12),(X, 12),(XI, 12),(XII, 12)
Unión familiar	(VIII, 12),(IX, 12),(XI, 12)
Apoyo a la esposa	(II, 12),(IX, 12)
Preocuparse por cada miembro de su familia	(VIII, 12),(IX, 12),(X, 12),(XI, 12),(XII, 12)

Las madres por su parte como acciones tomadas posteriores al diagnóstico “Tabla 19” fue el refugiarse en Dios, dejar su trabajo por atender al niño, centraron su vida en que el niño esté bien. Una madre expresa en el grupo focal, en el párrafo cuatro (GF, M4) “Mi vida cambió de ser una madre de casa a ser un consultora de todo, creo que paso en el internet unas dos horas diarias viendo que hay de nuevo, qué se ha probado.”

Tabla 19 Acciones tomadas por las madres para afrontar la situación.

Búsqueda de información	(I, 16),(III, 17),(IV, 17),(VI, 12),(XII, 11)
Refugiarse en Dios	(V, 12)
Búsqueda de terapias	(I, 16),(III, 17),(IV, 17),(VI, 12),(XII, 11)
Abandono del trabajo para dedicarse al niño	(II, 14)
Tomar Antidepresivos	(VII, 14)

6. Principales cambios producidos después del diagnóstico

Como principales cambios producidos después del diagnóstico se hizo una subdivisión mostrando lo que sucedía en los padres y en las madres como está explicado a continuación:

Tabla 20. Principales cambios producidos en la vida de los padres después del diagnóstico

Se volvió una persona más fuerte	(GF,2)
Está más tranquilo porque sabe cómo enfrentar el problema	(GF,2),(VII,14),(X,14),(XII,14)
Dar estabilidad a la familia	(GF,2),(X,14),(XII,14) (GF,6)
Apertura a nuevos cambios	(GF,2),(IX,14),(XII,14)
Ser un padre más presente	(GF,2),(II,14),(XII,14),(VII,14)

En los padres se pudo evidenciar que los principales cambios producidos “Tabla 20”, fueron en el área personal como volverse más fuerte, tener tranquilidad porque saben cómo enfrentar problemas y estar abiertos a nuevos cambios. A la vez se mostró que la mayoría de los padres se centraron en preocuparse en la familia y en tener un equilibrio al volverse unos padres presentes, más activos en su rol. Lo podemos evidenciar en la entrevista (GF, P1) “Debo velar por que cada uno de los miembros de mi familia estén bien y sean felices. No puedo darles viviendo su vida, porque si no van a aprender a enfrentar los obstáculos y van a fracasar, mi hijo debe aprender y saber cómo salir adelante.”

Tabla 21. Principales cambios producidos en la vida de las madres después del diagnóstico

Abandono del trabajo para cuidar al niño	(III,14)
Depender de lo que le pase a mi hijo para vivir	(II,36),(III,36),(V,36),(GF,6)
Preocuparse más por que en los lugares que esté su hijo, todos estén informados y no sufra algún abuso.	(I,38),(II,36),(IV,36),(GF,6)
Vivir para la estabilidad del niño	(II,36),(III,36),(IV,36),(V,36) (VII,36)(GF,6)
Vivir para que su hijo esté bien	(I,38),(GF,6)
Velar por que no le hagan nada malo	(I,38),(GF,6)

En las madres se evidenció claramente “Tabla 21” que los cambios producidos en su vida fueron entorno al hijo con Trastorno de espectro autista, lo primero que hicieron fue abandonar su trabajo para cuidar y criar a su niño/a; muchas de las madres presentaban en su respuesta el depender de cómo está su hijo para actuar o vivir. Se centraban en que todos los que estén en contacto con el niño, sean capacitados para poder cumplir sus necesidades. Se evidenció mucho que existe una dependencia de parte de la madre con respecto al diagnóstico, condicionan su actuar, sentir y reaccionar en la manera a como el niños se encuentre. Se puede comprobar en la entrevista del grupo focal , la madre numero uno (GF,M1) “Debo velar porque todo estén bien, sin mí, mi hijo no va a salir adelante, yo soy feliz si mi hijo es feliz, yo estoy bien, si mi hijo está bien.”

7. Situación Actual

En la situación actual de los padres, los momentos más difíciles serán representativos y dependerá mucho de cómo esté el nivel de adaptación a los cambios, y cómo maneje las dificultades y problemas cada uno de ellos.

Como se ha visto padres y madres reaccionan de diferente manera y al entrevistarlos se evidenció diferentes características, reacciones, pensamientos, que nos mostraron como es su estado actual ante el diagnóstico. Es importante señalar que por los resultados obtenidos en el grupo de varones es la razón por la que se procedió a realizar más entrevistas a varones y poder ver los dos puntos de vista, la de las madres y la de los padres.

Los padres se sienten presionados en diferentes aspectos “Tabla 22” como el tratar de manejar los problemas y los sentimientos que ocurren en ellos, la falta de recursos económicos, el poner en cuestionamiento su actuar y es difícil para ellos el poder tener un papel representativo en la vida de sus hijos, al luchar con la sobreprotección de la madre, ya que éstas los desplazan y no los dejan colaborar. Otro pensamiento que siempre está en ellos y es difícil manejar es recordarse que sus hijos no van a hacer las cosas de la manera que ellos esperan, siempre deben afrontar que no son como los demás, un ejemplo es lo que dice un padre (IX,26) “Es difícil para mí recordar que no es un niño como los demás, siempre espero que reaccione de una manera determinada, pero no es así, sé que debo manejar mejor esto que pasa”

Tabla 22. Momentos actuales difíciles en los papás

Manejo de los problemas	(VII,24),(GF,2,P1,P2,P3)
Manejo de sentimientos	(VII,24);(GF,2,P1,P2,P3)
Falta de recursos económico	(IX,24)
Recordar que no es un niño normal	(IX,26),(GF,2,P3)
Esperar que actué de determinada manera y no lo haga.	(VIII,24),(IX,24),(X,24),(XII,24)
Sobreprotección de la madre	(IX,24),(X,20)
Validar su actuar	(IX,24),(IX,30)(X,30),(XII,30)

Las madres por su lado como aspectos difíciles de manejar es no tener una vida tranquila, al tener que preocuparse por lo que está sucediendo y tener que depender del niño y del trastorno para poder hacer algo. “Tabla 23”. Para ellas otra de las cosas difíciles de aceptar y poder actuar es el enfrentar el rechazo y la crítica de parte de la sociedad. Como expresa una madre en la entrevista “La verdad me siento aliviada porque sabía lo que tenía pero a la vez me entra un miedo y una angustia. Ahora cómo iba a ayudar a mi hijo y nadie sabía nada entonces, sólo yo lo puedo ayudar, mi vida se centra en que él esté bien, pero también me afecta mucho que la gente te mire con rechazo, como juzgándote, soy una buena madre no tienen que criticar si no saben qué nos pasa.” (I,30)

Tabla 23. Momentos actuales difíciles en las madres

7.1.2.1. Aceptación de la realidad	(GF,2),(II,18),(IV,20)
7.1.2.2. No poder tener una normal	(GF,2)(I,20),(V,20)
7.1.2.3. Depender del niño para ella saber qué hacer	(GF,2),(I,20),(IV,20) (VI,20),(VII,20)
7.1.2.4. Ver llorar a su hijo por que no entiende a las personas	(I,30),(II,30),(VI,30)
7.1.2.5. Rechazo de la sociedad a su forma de educar a su hijo	(I,30),(II,36),(III,36),VI,36)
7.1.2.6. La crítica de la sociedad	(I,36),(III,36),(V,36),(VII,36)

Basándonos en las entrevistas “Tabla 24” se mostró que el trato que tiene la población femenina sobre el niño con el diagnóstico de trastorno de espectro autista, es de dependencia y sobreprotección al estar pendientes de lo que le pasa y alertas a que no le sucede nada al niño. A la vez se describen en el rol de víctimas, por tener que afrontar sin ayuda todo lo que les pasa, pero a la vez desvaloran el apoyo de otros, al decir que no están capacitados y que no pueden ayudarlo. Se puede apreciar en la entrevista cinco, párrafo veinte (V,20) “Mi hijo sin mí, no puede salir adelante, soy la única que hace algo por él, que busca su bienestar, debo preocuparme porque nadie la haga daño, mi vida se centra en eso, si no lo hago yo quien, más lo hará”.

Tabla 24. Trato actual de la madre hacia el niño

Dependencia	(II, 20), (IV, 20), (VI, 20), (VII, 20), (GF, 2,M1)
Victimización	(V,20),(GF,2,M1,M2,M3)
Sobreprotección	(GF,2,M1,M2,M3,M4)
Siempre estar pendiente de lo que le pasa	(GF,2,M1,M2,M3)
Estar alerta que nadie le haga nada	(GF,2,M1,M2,M3,M4)

Los padres presentaron en la manera de tratar a su hijo “Tabla 25” ideas sobre: aportar al desarrollo del niño; Tratar de ayudarlo en todo lo que su hijo necesite; Brindan un apoyo emocional cuando existen sentimientos negativos en determinadas situaciones.

Su papel se centra en ser una herramienta para que el desarrollo del niño sea efectivo. “Yo quiero que mi hijo esté bien, no puedo darle haciendo las cosas, debo capacitarlo y darle todo para que él pueda reaccionar de la mejor forma, ayudarlo, cuidarlo amarlo para que se sienta bien”(XI,12)

Tabla 25. Trato actual del padre hacia el niño

Soporte para el niño	(VIII, 2),(XI,12);(GF,6,P1,P2,P3)
Tratarlo como un Niño normal	(VIII,2),(XI,12),(GF,6,P1,P2,P3)
Ayudarlo en lo que el necesite	(VIII,2),(XI,12),(GF,6P1,P2,P3)
Apoyarlo en todo lo que él quiera hacer	(VIII,2),(XI,12),(GF,6,P1,P2,P3)

A continuación se describirán los pensamientos y sentimientos que presentan los padres y las madres en la actualidad:

Los pensamientos de los padres son de carácter proactivo "Tabla 2", se evidencian las siguientes respuestas: ¿Cómo se puede ayudar al niño?, ¿Qué puede hacer para que su hijo salga adelante? Buscan crear nuevos espacios para que el niño tenga herramientas que le ayuden en el futuro. Se enfocan en la solución de los problemas que día a día se les presenta. (GF,14,P1), "Ahora mis pensamientos han cambiado mucho, me centro en cómo puedo ayudar a mi hijo, cada etapa de su vida tendrá su dificultad, y por eso hay que estar preparado"

Tabla 26. Pensamientos actuales de los padres

Pro actividad, que más se puede hacer.	(GF,14,P1,P3)
Formar fundación de apoyo, para apoyar a otros padres que estén en la misma situación.	(X,16)
Preocupación del futuro del niño como poder ayudarlo	(GF,14,P1,P2,P3)
Asimilar que mi hijo no es como los demás	(VIII,10),(XI,10),(GF,14,P2)
Evolución del niño por la ayuda de las terapias	(GF,14,P3)

A su vez las madres tienen como principales pensamientos “Tabla 27” la protección al niño, surgen ideas como: ¿qué pasará con sus hijos cuando ellas se mueran?. Un ejemplo de lo que la madres dicen, en la entrevista (I,38) “Lo que pasa siempre en mi cabeza es ¿qué pasará cuando yo ya me muera?, ¿quién lo va a cuidar?, ¿cómo se va a defender?, soy la única que conoce sobre el diagnóstico y cómo se debe manejar, debo estar en constante aprendizaje para poder capacitar a otros.”

Tabla 27. Pensamiento actuales de las madres

Tengo que capacitarme para poder capacitar a los que estén alrededor de mi hijo.	(I,38),(II,38),(V,38)
Preocupación del futuro del niño, que pasara cuando yo me muera.	(I,38),(IV,38),(VII,38)
La única persona que puede ayudar a mi hijo soy yo	(I,16),(III,16),(V,16)
No quiero que la gente crea que yo malcrió a mi hijo, que es así porque no sé cómo controlarlo.	(V,38),(VI,38)

Los sentimientos presentados en ese momento por los padres y madres son totalmente contrarios, por su lado los padres sentían tranquilidad, esperanza, felicidad, orgullo de tener a su hijo. “Tabla 28”, podemos mencionar la entrevista número ocho, en el párrafo dieciséis, (VIII,16)”Mi hijo es mi orgullo, si es diferente pero la forma que él ve el mundo, hace que yo cambie, sé que es va a estar bien.”

Tabla 28. Sentimientos actuales de los padres

Tranquilidad	(X,16),(VIII,16),(IX,16),(GF,14)
Esperanza	(IV,16),(VIII,16),(GF,14)
Felicidad	(VII,16),(IX,16).(X,16), (XI,16),(XII,12),(GF,14)
Orgullo de tener a su hijo	(VII,16),(X,16),(XI,16),(GF,14)
Temor	(IX,16),(GF,14)

Por el otro lado las madres presentaban sentimientos "Tabla 29", de preocupación, miedo, angustia. (IV,25) "No sé cómo sentirme, las cosas que pasan y lo que pueda pasar me llenan de miedo, de temor, quiero que mi hijo esté bien, espero mucho eso, pero estoy llena de angustia."

Tabla 29. Sentimientos actuales de los padres

Miedo	(I,25),(IV,25),(V,25)
Preocupación	(II,25),(III,25),(VI,25),(VIII,25)
Intranquilidad	(I,25),(II,25),(VII,25)
Esperanza en el futuro	(GF,20,M1,M2,M3)
Desesperanza en el futuro	(II,25),(GF,12,M3)
Angustia	(I,25),(GF,12,M1,M4)

Estos sentimientos ocurren por la manera que piensan, al ser los padres más proactivos sus sentimientos van a ser siempre positivos, mientras que las madres al tener pensamientos de preocupación sus sentimientos van a ser negativos.

8. Miedos Producidos En Los Padres

Está claro que en cualquiera de las etapas que esté la persona dentro del proceso de adaptación, se van a presentar miedos, el principal de estos y que comúnmente presentaban los padres y las madres de esta investigación, fue el temor al futuro. "Tabla30"

Tabla 30. Principales miedos de los padres sobre el trastorno de espectro autista

Miedo al futuro	(VII,38),(IX,38),(X,38),(XI,38),(XII,38)
Miedo a fallar	(GF,12,P1,P2,P3)
Miedo a que los miembros de su familia no estén bien	(VII,20),(IX,20),(X,20),(X,120) (XII,20),(GF,2,P1,P2)

Por otro lado se evidenció que para las mujeres, sus mayores miedos "Tabla 31", estaban relacionados a cómo el niño iba a ser tratado en la sociedad.

El temor a su muerte, porque si esto sucede qué pasaría con el niño. Esto se puede evidenciar en la entrevista (GF12, M2). “Me siento diferente si me entra miedo porque no sé qué va a ser de mi hijo sino estoy ahí, se podrá valer por el sólo, le ayudará alguien, no sé, no quiero que esté mal y eso me produce miedo”

Tabla 31. Principales miedos de las madres sobre el trastorno de espectro autista

Miedo al futuro	(I,35),(II,38),(III,38),(IV,38), (V,38),(VI,38),(GF,12,M1,M2,M3)
Miedo a la evolución del niño	(III,38),(IV,38)(V,38)
Miedo al trato de la sociedad	(III,38),(IV,38),(V,38)
Miedo a la su muerte	(I,35),(II,38),(III,38),(IV,38), (V,38),(VI,38),(GF,12,M1,M2,M3)
Miedo a la cronicidad de la enfermedad	(III,38),(IV,38),(V,38)

9. Percepción De La Realidad De Los Padres

Es importante examinar cual es la percepción de la realidad que tienen los padres a lo que les está sucediendo, desde el momento del diagnóstico el rol de cada uno de los miembros de la familia cambia, es por eso que a continuación se describen la interpretación de los padres y de las madres:

Las madres ven su rol como las salvadoras de los niños, al decir que ellas viven por el bienestar de su hijo “Tabla 32”son las que asumen el papel de que ellas realizaran todo lo que esté a su alcance para que el niño se encuentre bien. Como citamos de la entrevista (GF,4, M1) “Mi función principal es de cuidar a mi hijo, es lo único que puedo y debo hacer en este momento”

Tabla 32. Descripción del rol parental por las madres después del diagnóstico

Vivir para la estabilidad del niño	(GF,4, M1,M2,M3,M4)
Vivir para que su hijo este bien	(GF,4,M2,M3)
Velar por que no le hagan nada malo	(GF,4,M1,M2,M3,M4)
Yo soy la única que lo puedo ayudar	(GF,4,M1,M2,M3,M4)

Los padres por su lado ven el rol que ejercen como protector familiar “Tabla 33” , deben ser responsables de su familia, velar por su bienestar, porque sean unidos y preocuparse por cada uno de sus miembros, son más proactivos en todas las decisiones que toma. Podemos verlo en la entrevista (GF,4,P1)”Mi obligación es velar por que cada uno de los miembros de mi familia estén bien y sean felices. No puedo darles viviendo su vida, porque de lo contrario no van a aprender a enfrentar los obstáculos y van a fracasar, mi hijo debe aprender y saber cómo salir adelante, si darle todo lo que está en mi para que sepa cómo”

Tabla 33. Descripción del rol parental por los padres después del diagnóstico

Responsabilidad absoluta de su familia	(GF,4,P1,P2,P3)
Protección familiar	(GF,4,P1,P2,P3)
Velar por el bienestar familiar	(GF,4,P1,P2,P3)
Guiar al niño en su vida	(GF,4,P1,P2,P3)
Proactivo	(GF,4,P1,P2,P3)
Velar por la unidad familiar	(GF,4,P1,P2,P3)

Los principales pensamientos dados en las madres sobre el trastorno son relacionados a los problemas que ellas deben afrontar “Tabla 34”, lo más

común que decían es “Soy culpable de que mi niño sea así, debo dejar todo lo que soy para que mi hijo esté bien, es siempre estar en alerta porque es una vida con problemas.” En el grupo focal, párrafo cuatro, la madre uno (GF, 2, M1) Las madres tienen estos pensamientos por que asumen el trastorno cómo su forma de vida, muchas de las veces se apropian del diagnóstico como si se lo hubieran dado a ellas.

Tabla 34. Principales pensamientos sobre el trastorno de espectro autista en las madres

Victimización del niño	(II,20),(IV,20),(VI,20), (VII,20),(GF,2,M1)
Discapacidad	(V,20),(GF,2,M1,M2,M3)
Culpabilidad	(GF,2,M1,M2,M3,M4)
Debo cambiar mi vida personal por velar el bienestar de mi hijo	(GF,2,M1,M2,M3)
Una vida con problemas	(GF,2,M1,M2,M3,M4)

Por su parte el pensamiento que tienen los padres con respecto al trastorno de espectro autista “Tabla 35”, son pensamientos que se centran en el actuar, toman decisiones basados en la realidad y no ponen como excusa el que su hijo padezca el trastorno. Tratan de que su hijo se desarrolle de la forma más normal posible.

Tabla 35. Principales pensamientos sobre el Trastorno de espectro autista en los padres

Pro actividad, que se puede hacer.	(GF,14,P1,P3)
Tratar al niño lo más normal posible	(X,16)
No es un impedimento para ser felices	(GF,14,P1,P2,P3)
Yo tengo un poco de culpa por qué él esté así	(VIII,10),(XI,10),(GF,14,P2)
Debo Tomar acciones para el desarrollo mi hijo.	(GF,14,P3)

10. Percepción De Los Padres Sobre El Futuro

En esta categoría de percepción sobre el futuro tanto las madres como los padres presentan las mismas respuestas y se los puede ver a continuación:

Los principales pensamientos “Tabla 36” se centran en cómo el niño se va a desarrollar y se cuestiona si en el futuro su hijo/a podrá valerse por sí mismo. Tiene que ver mucho con las reacciones que el niño pueda tener y si estará bien.

Tabla 36. Principales pensamientos sobre el futuro

No desarrollo del niño	(I,38),(III,38),(IV,38),(VIII,38)
Incapacidad de valerse por sí mismo	(I,38),(II,38),(VII,38),(X,38)
Discriminación social	(II,38),(III,38),(VI,38),(VII,38)
Que la gente se proveche del niño	(I,38),(II,38)

Los principales sentimientos producidos “Tabla 37” en los padres y madres con respecto al futuro son positivos y negativos, por un lado sienten miedo, duda, angustia, intranquilidad, pero por el otro lado esperanza, tener una actitud positiva, felicidad al esperar que su hijo se desarrolle de la mejor manera. En la mayoría de los casos se sustentan con el hecho de que hay personas exitosas que tiene trastorno de espectro autista.

Tabla 37. Principales sentimientos sobre el futuro

Miedo	(I,38),(II,38),(IV,38),(VII,38)
Duda	(I,38),(II,38),(IV,38),(VII,38)
Angustia	(I,38),(II,38),(IV,38),(VII,38)
Esperanza	(VII,38),(VIII,8),(X,38),(XI,38)
Actitud positiva	(IX,21),(X,21),(GF,12)
Tranquilidad	(IX,21),(X,21),(GF,12)
Intranquilidad	(I,38),(II,38),(IV,38),(VII,38)
Felicidad	(IX,21),(X,21),(GF,12)

Al hablar de sentimientos, lo que más se produce dentro de la población masculina y femenina son los miedos, “Tabla 38” éstos son los que hacen o impulsan a hacer todo lo posible para que sus hijos estén bien, para que estos miedos que tienen sobre el éxito académico y profesional del niño, que se pueda valer por sí mismo, que no se quede sólo y pueda lograr una familia. Como expresa un padre (GF,12,P1) “Tratar de que siga adelante, poder aprender mucho más este síndrome y como ayudarlo de forma que le funcione a mi hijo. También pienso mucho sobre donde pueda estar mejor, buscar algún país donde tenga más oportunidades.”

Tabla 38. Principales miedos sobre el futuro

Formar una familia	(IX,21),(X,21),(GF,12)
Éxito académico	(XI,21),(XII,21),(GF,12)
Éxito profesional	(IX,21),(X,21),(GF,12)
Valerse por sí solo	(I,38),(II,38),(IV,38),(VII,38)
Soledad del niño	(I,38),(II,38),(IV,38),(VII,38)

11. Implicaciones Del Cambio De La Clasificación Del Trastorno de espectro autista

Es importante tener en cuenta lo que los padres piensan sobre el cambio realizado en el DSM V, “Tabla 39”. Los padres se pronunciaron a favor del cambio, si este traía un beneficio para ellos. En algunos de los casos les preocupaba que al decir trastorno de espectro autismo se los confunda y los niños sufran alguna discriminación. Citando a uno de los padres en la entrevista cinco, párrafo 25 (V,25) “Que le cambien el nombre no altera nada, igual mi hijo tiene los mismos problemas, las mismas dificultades, si este cambio ayuda para que tenga más derechos y pueda salir adelante, el cambio va a ser acogido por la comunidad Asperger”

(XII36) “La verdad no es algo que siempre va a estar en constante discusión por no tener un origen y por ser tan variable en cada persona”

Tabla 39. Principales pensamientos sobre el cambio del nombre

Validación de los derechos para el niño	(V,25),(VIII,38),(IX,36)
Hay diferencia entre Trastorno de espectro autista y autismo	(I,40),(III,40),(IV,40),(V,38)
No problema con el cambio	(II,40),(VII,38),(VIII,38),(IX,38),(XI,36)
Más peso del carnet del CONADIS	(II,43),(IX,36),(XII,36)

12. Implicaciones Sociales A Partir Del Diagnóstico

Uno de los mayores factores que afectan a los padres son los factores sociales, dentro de estos se centra en la crítica y el cometario de la gente que rodea a la familia con el niño diagnosticado con trastorno de espectro autista.

La familia nuclear, es decir, padres e hijos se dan cuenta que existen cambios significativos en su rutina cotidiana “Tabla 40”, la vida de la familia gira en torno al Trastorno de espectro autista, pero en un buen sentido porque la familia y cada miembro de ella, se hace más fuerte, acepta la realidad que tienen y son de soporte entre ellos. Son familias participativas; se involucran en el cuidado del hijo diagnosticado con Trastorno de espectro autista.

(IX,32) “Pues nos volvimos más seguros, por que podíamos actuar frente a esto, nos capacitamos y ahora nos apoyamos”

(V,32) “Mi familia se unió y después de eso sabía que si no salía pues se iban conmigo, entonces nos hicimos más proactivos para ser ejemplo para otras familias.”

Tabla 40. Cambios percibidos en la familia nuclear a partir del diagnóstico

. Unión	(I,32),(III,32),(V,32),(IX,32),(GF,2,P1)
Ayuda	(I,32),(III,32),(V,32),(IX,32),(GF,2,P1)
Aceptación	(I,32),(III,32),(V,32),(IX,32),(GF,2,P1)
Cambio de roles	(I,32),(III,32),(V,32),(IX,32),(GF,2,P1)

La vida de la familia gira en torno al trastorno	(I,32),(III,32),(V,32),(IX,32),(GF,2,P1)
Soporte familiar	(I,32),(III,32),(V,32),(IX,32),(GF,2,P1)
Acción permanente de los miembros de la familia	(I,32),(III,32)(V,32),(IX,32)(GF,2,P1)

Por otro lado los padres notaron un cambio significativo de los parientes como abuelos, tíos y demás, “Tabla 41” en los cuales se vio más tolerancia, las críticas bajaron en cierto grado, hubo un apoyo y una aceptación completa. (III,34) “Todos apoyamos para que mi hijo se integre de forma efectiva a los diferentes círculos de interés. En ese aspecto solo he tenido apoyo.”

Tabla 41. Cambios percibidos en la familia extensa a partir del conocimiento del trastorno de espectro autista

Aceptación	(II,34),(III,34),(VI,34),(XI,34)
Baja discriminación	(II,34),(III,34),(VI,34),(XI,34)
Ayuda	(I,34),(III,34),(VII,34)(XII,34)
Apoyo	(II,34),(IV,34)(V,34),(IX,34)

Al existir crítica y comentarios por parte de la gente que rodea a estas familias y de la sociedad, los padres experimentan diferentes tipos de sentimientos, es diferente en los padres y las madres el efecto que tienen este hablar de las personas es por eso que se los analiza de la siguiente manera:

Los sentimientos en la madre van desde coraje, rabia, ira al sentirse juzgadas, discriminadas y esto les causa miedo, tristeza y angustia. Para ellas son sentimientos difíciles de manejar. “Tabla 42”. Una madre manifiesta (V,36) “Yo tengo mucho que lidiar con las escenas que hace mi hijo cuando se molesta o no entiende las cosas, la gente que está alrededor, te ve mal o te critica, es una situación fea.”

Tabla 42. Sentimientos producidos en la madres por la reacción social

Rechazo	(I,36),(III,36),(IV,36)
Miedo	(I,36),(II,36),(V,36)
Tristeza	(VI,36),(VII,36)
Discriminación	(I,36),(II,36)VI,36)
Inferioridad	(II,36),(VII,36)
Juzgamiento	(I,36),(II,36)(III,36),(V,36)
Angustia	(I,36),(IV,36),(VI,36),(VII,36)
Coraje	(II,36),(IV,36),(V,36),(VII,36)
Rabia	(II,36),(IV,36),(V,36),(VII,36)
Ira	(II,36),(IV,36),(V,36),(VII,36)

Los padres presentan como sentimientos el enojo a la crítica de la gente, pero eso no quiere decir que los afecte, son indiferentes; Ellos saben lo que hacen con su vida y la de sus hijos. “Tabla 43’.Como expresa un padre. (X,36) “Cuando ha pasado situaciones que describen las señoras, la verdad me da un poco de vergüenza y me siento como que me acusan, pero entiendo, me cuesta, sé que es algo que no se puede controlar, hay que enseñarles, y tratar estar tranquilo.”

Tabla 43. Sentimientos producidos en el padre por la reacción social

Indiferencia, ellos no tienen por qué opinar sobre mi actuar, ni de mi hijo	(IX,36),(X,36),(XII,36)
Enojo por que te están criticando	(X,36)

7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Antes de explicar las conclusiones es preciso señalar el error metodológico que existió con respecto a la muestra. La investigación en un principio se planteó realizar las entrevistas a parejas que tengan niños/as diagnosticados/as con trastorno de espectro autista, las entrevistas debían ser de carácter individual. Las primero cinco entrevistas se realizaron a parejas pero de forma conjunta, es aquí que hubo mayor participación de la población femenina. En las siguientes entrevistas, a la invitación acuden solo las madres de familia y en la octava entrevista acude solo el padre, porque la madre por cuestiones de trabajo no pudo asistir, en esta intervención se pudo evidenciar que existía una perspectiva diferente a las población masculina de la femenina. Por esta razón, se llama a cuatro padres para conocer la perspectiva de la población masculina.

Al referirnos sobre los mitos se puede ver claramente que existe gran creencia que el no tener un buen embarazo puede desarrollar el trastorno, ya que si no se está bien tanto físicamente como emocionalmente, en la mayoría de los casos hubo algún acontecimiento exactamente en el séptimo mes del embarazo, que crea esta duda y atribución al trastorno de espectro autista.

Otro mito o creencia es sobre los tratamientos ya que los padres, en especial de una, creía que si se le hacía limpias, el niño estaría mejor. Lo que sí se pudo comprobar es que el combinar la terapia psicológica con diferentes herramientas terapéuticas como la música y el tipo de comida influían en un cambio positivo en los niños. En la mayoría de las entrevistas se dijo que al quitar el gluten y el azúcar de la dieta diaria de los niños, se podía mantenerlos más calmados y receptivos.

Con los resultados obtenidos se pudo corroborar la investigación de Sonora en el año 2009, en el cual se observó las creencias erróneas de padres de niños con autismo, entre los resultados se comprobó que los padres tienen diferentes creencias para atribuir el origen de trastorno de espectro autista, entre esos podemos mencionar el atribuir el origen a las vacunas, a problemas en el embarazo, a causas genéticas. Es muy difícil para los padres manejar los sentimientos que son producidos por no saber la razón que su hijo/a padezca este trastorno. (Valdez, 2011, pp.40).

Otro de los estudios con el cual podemos relacionar los hallazgos encontrados es con el de la Universidad Católica de Argentina sobre el estrés en padres con niños Autistas, en el cual se demostró que uno de los mayores factores que afectan a los padres son la crítica social, el lidiar con los episodios de sus hijos y el sentimiento que produce este hablar social. (Basa,2011, pp.45)

Podemos comprobar con lo encontrado en la investigación, que la dinámica de la familia empieza a cambiar desde el momento que se conoce del Trastorno de Espectro Autista. Cada miembro de la familia asume el diagnóstico de diferente manera. Se lo puede comprobar cómo afecta la noticia en los padres, existe un peso relevante en las características de los padres con hijos con este trastorno y como Arrebillaga cita a Kanner en 1943 "No se sienten cómodos en compañía de otras personas, educadas y correcta, son frívolos." esto se pudo comprobar en las entrevistas realizadas, ya que muchas de las madres, se presentaban cortantes, como incómodas. Como resultado de esto en la mayoría de las entrevistas en la misma pregunta se puede encontrar discursos parecidos, las respuestas en concretas y precisas a lo que se les preguntaba.

En las madres se presentaron diferentes reacciones y sentimientos que iban de lado de pensamientos negativos, mientras que los padres al tener pensamientos positivos se reflejaban en su actuar proactivo.

Es claro que la posición que tienen los padres y las madres son totalmente diferentes, los padres tratan de superarse y buscar soluciones, mientras que las madres tienen un papel más afectivo, tienden a centrarse en el problema más que en la solución. Al hacer las entrevistas se notaba claramente el discurso positivo que tenían los padres y cómo las madres se ponían en un papel más de salvadoras de los niños/as.

Es importante destacar cómo las madres y los padres ven el diagnóstico, las diferencias que tienen en su pensamiento y con esto, la forma en la que actúan. Las madres se centran en proteger al niño, sus intentos por la mejora de su hijo, las lleva de terapia en terapia para encontrar un poco de tranquilidad. Sus pensamientos giran entorno en que ellas son las únicas que pueden cuidar a sus hijos y eso se refleja en sus miedos, al decir que si algo les sucediera con ellas, sus hijos no podrían seguir adelante. Se demostró

cómo las madres giran su vida al trastorno de espectro autista y en la mayoría de los casos, descuidan a los otros miembros de su familia. Por su lado el padre trata al niño de una forma normal, tratando que tener decisiones concretas y prácticas, a la vez impulsando al niño que actué de la forma más normal posible, sin limitarlo más bien incentivándolo que intente cualquier cosa que se proponga. Se notó que los padres tratan de ser participativos, apoyar a su esposa, pero está en su mente, que no deben incapacitar a su hijo sino potenciarlo para que siga adelante.

Una de las cosas que llama la atención es que en las entrevistas, los datos obtenidos, en la mayoría de los casos se encontraban en el mismo párrafo y haciendo referencia en la misma pregunta. Puedo decir que en las entrevistas, las respuestas eran muy puntuales, no eran muy extensas y siempre eran para responder lo que se les preguntaba. su discurso era repetitivo y no se permitían salir de él.

Al realizar las entrevistas se puede ver más de cerca la realidad de estos padres y cómo es su actuar. Su forma de aceptar y proteger lo que les está sucediendo.

También se evidencio cómo afecta la crítica de la familia y de las personas que rodean al niño, sienten que es una forma de desalentar todo lo que ellas están haciendo, pero a la vez esto las motiva a ser más fuertes.

Impacta de sobremanera ver cómo éstas parejas al tener tantas adversidades de tipo familiar, económico y social, hacen todo lo posible por sacar a sus hijos adelante. Son personas llenas de valor, de fuerza; que ponen todo de sí para sus hijos. A la vez fue muy gratificante ver a los niños, como responden frente a los problemas y dificultades; y como es su estilo de vida.

A partir de los resultados, se puede ver los cambios psicológicos que se dan en general en los padres y las madres que tienen que afrontar el diagnóstico de trastorno de espectro autista, es impresionante ver como cada padre debe crear o adaptar herramientas que le ayuden a la adaptación en el proceso de superación de la situación en la que se encuentra.

Como conclusiones importantes se destaca que el apoyo emocional de los padres influye de gran manera en el desarrollo de los niños. A la vez se

necesita más capacitación de parte de los profesionales para que exista un correcto acompañamiento para los padres de familia que están por recibir la noticia, es lamentable escuchar en la mayoría de las entrevistas que los padres están más capacitados que los terapeutas.

Es por esto que el fin de esta investigación es que se pueda ver la realidad de los padres que tienen hijos/as diagnosticados con trastorno de espectro autista, cuáles son sus luchas, sus preocupaciones.

Es necesario crear espacios en los cuales las familias puedan contar con lo siguiente:

- a) Mayor acceso a programas de atención.
- b) Recibir información necesaria que les den esperanza y tranquilidad para seguir el proceso de terapia.
- c) Ayuda a los padres para restablecer y sobrellevar su cambio de vida

También se requiere un programa de información para la sociedad, que conozca de qué se trata, cómo se puede ayudar. Ya que con los resultados se evidencio que la crítica de la sociedad, crea un ente negativo, que perjudica al niño diagnosticado, pero que hace que los padres refuercen su trabajo para luchar contra eso.

Es importante que exista un interés social, profesional y gubernamental no solo sobre el trastorno de espectro autismo, sino en todas las discapacidades, porque es trabajo de todos tener una colaboración, y sobre todo una tolerancia y respeto a lo que ellos están pasando, son padres de gran ejemplo, por su esfuerzo y dedicación.

REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- Arce, M. (2008), *Soluciones pedagógicas para el autismo: qué hacer con los TGD,*) Barcelona, España: Landeira.
- Arrebillaga, M. (2009). *Desarrollo del concepto de autismo, Autismo y trastorno del lenguaje.* Córdoba, Argentina.
- Baron-Cohen, S. (2008), *Autism and asperger syndrome,* New York, Estados Unidos, Oxford
- Baron-Cohen, S. (2010), *Autismo y síndrome de Asperger,* Alianza Editorial
- Basa, J. (2011), *Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo.* Recuperado el 15 de mayo del 2014, <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Cabezas,H., Fonseca, G. (2007), *Mitos que manejan los padres y madres acerca del autismo en costa rica,* Universidad de Costa Rica
- Campos, C. (2007), *Estado Actual, Trastornos del espectro autista,* México, Manual Moderno
- Cuxart, F. (1998), *La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias,* Madrid, España
- Freides, D. (2002). *Trastorno que afectan a varias modalidades. Trastornos del Desarrollo,* España: Editorial Planeta, S.A.
- Frith, U. (2009), *¿Qué es el Autismo?, Autismo: Hacia una explicación del enigma,* Madrid, España, Alianza Editorial.
- Gómez-Palacio, M. (2002), *La educación especial : integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la cultura.*
- Greenspan, S. (2012), *Comprender el autismo: los trastornos del espectro autista y el síndrome de Asperger desde la infancia hasta la edad adulta,* Barcelona, España: RBA divulgación.
- Kaufmann, L. (2010) *Soledades las raíces intersubjetivas del autismo,* Buenos Aires, Argentina, Paidós

- Martin, P. (2004), *El síndrome de Asperger, ¿Excentricidad o discapacidad social?*, Madrid, Alianza Editorial.
- Pérez, M.(2010). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces para el autismo. Guía de tratamientos psicológicos eficaces III Infancia y adolescencia*, Madrid, España: Pirámide
- Riviére, A. (2010), *Autismo: orientaciones para la intervención educativa*. Trotta
- Sarto, M. (s/n) *Familia y Discapacidad, universidad de salamanca*, III congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”
- Stanton, M. (2002). *Convivir con el autismo. Una orientación para padres y profesores*. Barcelona, España: Paidós
- Tustin, F.(2010), *Autismo y psicosis infantiles*, Madrid, España, Paidós.
- Valdes, C., Angel, A., Cisneros, R, (2009), *Creencias erróneas de padres de niños con Autismo*, México: Universidad Iberoamericana.
- Valdez, D. (2001), *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación*, Buenos aires, argentina: Fundec
- Valdez, D., Ruggieri, V. (2011). *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*, Buenos Aires, Argentina: Paidós
- Volkmar,F, Klin,A y Cohen,D. (2005) “*Diagnosis And Classification Of Autism And Related Conditions: Consecuenses and Issues*,New York, Estado Unidos.
- Wing, L. (2001), *The autism spectrum: a parents´guide to undertanding and helping your child*, Gran Bretaña: Ulysses Press.

ANEXOS



7.1. Anexo1

Consentimiento de participación en un estudio

Yo _____ he sido invitado a participar en el estudio denominado: "Miedos, mitos y cambios que ocurren en los padres con hijo/as diagnosticados con Trastorno de espectro autista".

Esta investigación se realiza como trabajo de titulación de la carrera de psicología de la Universidad de las Américas.

Mi participación en este estudio contempla una entrevista de aproximadamente una hora, la misma que será grabada y transcrita en su totalidad. Entiendo que la información que entregue en mis relatos será absolutamente confidencial y solo conocida integralmente por el equipo de investigación a cargo de este estudio y la docente-supervisora; el resguardo de mi anonimato será asegurado a partir de la modificación de nombres de personas y de toda otra información que emerja.

Estoy en mi derecho durante la entrevista de suspender mi participación si así lo encuentro conveniente, sin que esta decisión tenga ningún efecto.

He leído esta hoja de consentimiento informado y acepto participar de este estudio.

FIRMA

FECHA

Si tiene alguna pregunta puede comunicarse con María Belén Dávalos al telf. 2223074 o ponerse en contacto con la carrera de psicología de la universidad de Las Américas, telf. 3981000 ext. 220

7.2. Anexo 2

Entrevista semiestructurada

Nombre:

Edad:

Edad niño:

Fecha:

Tiempo:

1. ¿Cómo recibieron la noticia de que su hijo tenía Síndrome Asperger?

- ¿Qué le diagnosticaron a su hijo?
- ¿Hace cuánto fue el diagnóstico?
- ¿Quién le dio el diagnóstico?
- ¿Existió algún diagnóstico previo?
- ¿Qué pensó cuando le dieron el diagnóstico?
- ¿Qué experimentó en el proceso de recibir el diagnóstico?
- ¿Cuáles fueron sus primeras reacciones?

2. ¿Qué conocimiento había sobre el síndrome Asperger?

- ¿Qué sabía sobre el Asperger?
- ¿Coincide las actitudes de su hijo con lo que sabe o ha escuchado del Asperger?
- ¿Qué ha escuchado sobre el origen?
- ¿Qué ha escuchado sobre los tratamientos y cuál ha intentado usted? ¿Cuál es su mayor inquietud con respecto al Asperger?

3. ¿Cómo ha sido el proceso de adaptación?

- ¿Cuáles ha sido los momentos más significativos que han vivido con su hijo?
- ¿Han existido, o no momentos difíciles antes el Asperger? ¿Cuáles fueron, cómo se dieron? '
- ¿Hubo algún cambio en su familia después del diagnóstico?
- ¿Cómo reaccionó su familia frente al Asperger?
- ¿Cómo reacciona la sociedad con su hijo?
- ¿Qué piensa con respecto al futuro?
- ¿Produjo en usted algo el cambio de nombre del síndrome?

7.3. Anexo3

GRUPO FOCAL

PARTICIPANTES:

TIEMPO DE DURACION:

FECHA:

- 1. ¿Cada uno me podría decir cómo era su vida antes y cómo fue después del diagnóstico?**
- 2. ¿Ha existido algún sentimiento al saber el diagnóstico?**
- 3. ¿Cuál es su rol dentro de su familia?**
- 4. ¿Cuál cree usted que es el origen del Asperger? ¿Que ha escuchado o leído sobre esto?**
- 5. ¿Qué tipo de situaciones ha experimentado que puedan describir, cómo reacciona la sociedad frente al Asperger?**
- 6. ¿Qué piensa cuando se pregunta qué va a pasar con su hijo en el futuro?**
- 7. ¿Qué sentimientos son los que experimenta al pensar cómo será su vida en el futuro?**