



UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS

Laureate International Universities®

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

SER PADRE DE UN NIÑO CON AUTISMO: LA EXPERIENCIA PREVIA Y
POSTERIOR AL DIAGNÓSTICO

Trabajo de Titulación presentado en conformidad a los requisitos
establecidos para optar por el título de
Psicóloga Mención Clínica

Profesor Guía

Ms. María Elena Sandoval Castillo

Autor

Natalia Alexandra Cisneros Buitrón

Año

2015

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con la estudiante, orientando sus conocimientos para un adecuado desarrollo del tema escogido, y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

.....
María Elena Sandoval Castillo
Máster en Psicología Social
170906100-4

DECLARACIÓN DE AUTORÍA 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 vigentes.”

.....

Natalia Alexandra Cisneros Buitrón

171478465-7

AGRADECIMIENTO

Agradezco a todos los padres de personas con autismo que participaron en esta investigación. No es fácil contar su propia historia y ellos lo hicieron.

Agradezco a María Elena Sandoval por todo su apoyo y guía a lo largo de este trabajo.

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a P y a D; dos seres humanos maravillosos que me inspiran cada día y me llenan de amor. Dedico esto a Fundación Mykah, institución que me permitió trabajar con autismo y conocer ese mundo. Finalmente dedico esto a mis padres: mi apoyo y mi fortaleza.

RESUMEN

El presente trabajo tuvo como objetivo principal describir la experiencia de ser padre de un niño con espectro autista, previa y posteriormente al diagnóstico. Se utilizó un muestreo intencionado por criterios y se trabajó con una muestra de ocho participantes. La información fue recolectada a través de entrevistas semiestructuradas. Del análisis de los datos se extrajeron nueve categorías con sus respectivas subcategorías. Estas reflejan que la experiencia de los padres está marcada por una serie de factores como: el proceso de construcción de la paternidad, la manera en que definen y conceptualizan el autismo de sus hijos, y la manera en que éste diagnóstico es afrontado.

Palabras clave: autismo, espectro autista, paternidad, padre, vivencia, experiencia, significado, percepción.

ABSTRACT

This paper's main objective was to describe the experience of parenting a child with autism spectrum, prior to and after the diagnosis. A sample of eight participants was used. The information was collected through interviews. The data was analyzed following the principles of grounded theory. The analysis reflected nine categories that permitted us to conclude that the experience of fathers is marked by a number of factors, including: the process of construction of fatherhood, how they define and conceptualize autism in their children, and how this diagnosis is faced.

Key words: autism, autism spectrum, fatherhood, father, experience, meaning, perception.

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
2. Pregunta de investigación.....	3
3. Objetivos	3
4. Marco teórico y discusión temática	4
4.1. El Autismo: antecedentes de su definición y conceptualización.	4
4.2. Teorías sobre la etiología del autismo.	7
4.3. Algunas aproximaciones al tratamiento.	12
4.4. Situación del autismo en el Ecuador.	14
4.5. El autismo desde la perspectiva de la Neurodiversidad.....	15
4.6. La importancia de la figura paterna.....	18
4.7. La paternidad y el espectro autista.	22
4.8. Discusión temática: La paternidad y el espectro autista en la actualidad.	24
5. Preguntas directrices	27
6. Método.....	28
6.1. Tipo de diseño y enfoque	28
6.2. Muestra/Participantes.....	28
6.3. Recolección de datos	32
6.4. Procedimiento	33
6.5. Análisis de datos.....	36
7. Resultados.....	37
7.1. Proceso de construcción de la paternidad.	40
7.2. Definiciones y características del espectro autista.....	45
7.3. Detección de diferencias en el hijo antes del diagnóstico. ...	47
7.4. Vivencia paterna del proceso de diagnóstico.	49
7.5. Atribución de causas del espectro autista.	53

7.6. Cambios percibidos por el padre después del diagnóstico de espectro autista.	55
7.7. Experiencia del padre frente al hijo con espectro autista.	58
7.8. Percepciones y expectativas frente a la paternidad.....	61
7.9. Estrategias de afrontamiento.....	63
8. Discusión y conclusiones	66
Referencias.....	73
Anexos	81

1. Introducción

El autismo recibe cada día más atención por su alta prevalencia. El Center for Disease Control and Prevention (CDC) de Estados Unidos calculó en el 2014 que 1 de cada 68 niños tiene autismo. El aumento de la prevalencia ha motivado el desarrollo de un movimiento que busca crear conciencia en torno a la problemática. Esto, por ejemplo, fue lo que motivó a la Organización de las Naciones Unidas (ONU) a declarar el 2 de abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, ya que “consideran que es una discapacidad permanente del desarrollo que afecta a niños de distintos países independientemente de su sexo, raza o condición socioeconómica” (Naciones Unidas, 2008, párr. 4). Además de los esfuerzos de las Naciones Unidas, se debe destacar que en muchos países, suelen ser los padres de las personas afectadas quiénes luchan por los derechos y motivan el desarrollo de programas.

A nivel ecuatoriano, es gracias a los esfuerzos de la Asociación de Padres y Amigos para el Apoyo y la Defensa de los Derechos de Personas con autismo (APADA) que se ha logrado una mayor difusión del autismo en el país. Sin embargo, más allá de la persona diagnosticada, no es posible descuidar el hecho de que detrás de cada individuo con autismo, está una familia: padre, madre, y hermanos, que conviven y día a día se enfrentan al autismo. La revisión de la literatura muestra que existen varios estudios, tanto cualitativos como cuantitativos, sobre la relación entre autismo y familia. Dichos estudios abordan la experiencia de las madres y/o de la familia en general (Gretton, 2006; Wachtel, 2006; Karst y Vaughan Van Hecke, 2012; Serrata, 2012; Solomon y Chung, 2012; Pizarro y Fonseca, 2007).

No obstante, existen muy pocos estudios enfocados en entender la experiencia del padre. Esto es lo que llevó a preguntarse, ¿cómo vive el padre la experiencia de tener un hijo con autismo? Es importante aclarar que la presente investigación ha tomado en cuenta los postulados de la Neurodiversidad al momento de adoptar una postura frente al autismo. La Neurodiversidad sostiene que trastornos como la hiperactividad o el autismo no son más que diferencias neurológicas en la naturaleza y no tienen por qué ser

consideradas patológicas (Jaarsma y Welin, 2012). Es por esto que se considerará al autismo, más que como un trastorno, como una forma distinta de funcionamiento. Por lo tanto, en el texto se aludirá en adelante a espectro autista [EA].

El objetivo principal de la investigación está enfocado en describir la experiencia de ser padre de un niño con autismo, tanto de forma previa como posterior al diagnóstico. El diagnóstico ha sido considerado una especie de eje que marca un antes y después en la vida de los padres. Esta consideración permitió estructurar el instrumento de recolección de datos y facilitó el análisis y presentación de los resultados obtenidos.

El estudio expuesto a continuación es de enfoque cualitativo, con un diseño exploratorio descriptivo. Se decidió utilizar este tipo de diseño, puesto que la experiencia paterna es un tema que ha sido poco estudiado, por lo tanto vale la pena realizar un estudio descriptivo. La información obtenida se analizó siguiendo los parámetros de la teoría fundamentada y se alcanzó un nivel de codificación abierta. Se utilizó un muestreo intencionado por criterios a través del cual se pudo conseguir la participación de ocho padres que cumplieran con los criterios requeridos. Considerando que se trataba de una muestra difícil, no se tomó en cuenta estrato socio-económico al momento de seleccionar a los participantes. Como instrumento de recolección de datos se utilizaron entrevistas semi-estructuradas de aproximadamente una hora de duración. Posteriormente, la información obtenida fue codificada y organizada en categorías.

Los resultados obtenidos permitieron comprender algunos elementos que forman parte de la vivencia de un padre que tiene un hijo con EA. La información fue analizada y clasificada en nueve categorías. Entre éstas están: el proceso de construcción de la paternidad, las definiciones y características que el padre da al EA del hijo, la detección de diferencias en el hijo antes del diagnóstico, la vivencia paterna del proceso de diagnóstico, la atribución de causas del EA, los cambios percibidos por el padre después del diagnóstico de EA, la vivencia del padre frente al hijo con EA, las percepciones y expectativas

frente a la paternidad, y las estrategias de afrontamiento. Todos estos elementos se encuentran detallados en la sección de resultados.

La organización del presente documento es la siguiente: primero se presenta información general de la investigación. Después se encuentra el marco teórico en el cual se hace una revisión sobre el autismo y la paternidad. Las bases de datos y buscadores especializados como Proquest, EBSCO, Medline, google académico, entre otros, permitieron encontrar material de calidad académica, proveniente de revistas indexadas actualizadas. Este marco teórico está acompañado de una discusión temática en la que se exponen estudios afines al tema aquí abordado. Posteriormente, el lector encontrará detallada la metodología del estudio, los resultados obtenidos y la discusión y conclusiones donde se postula cómo los resultados se relacionan con hallazgos o trabajos previos.

2. Pregunta de investigación

¿Cómo vive un padre la experiencia de tener un hijo/a con espectro autista [EA] antes y después del diagnóstico?

3. Objetivos

Objetivo General

Describir la experiencia de tener un hijo/a con espectro autista [EA] antes y después del diagnóstico.

Objetivos Específicos

- Explorar la vivencia del padre desde el período del embarazo hasta el nacimiento de su hijo.
- Describir la vivencia del padre desde el nacimiento de su hijo y la infancia temprana previa al diagnóstico de EA.
- Describir la vivencia del padre desde la recepción del diagnóstico y su experiencia posterior de paternidad.

4. Marco teórico y discusión temática

4.1. El Autismo: antecedentes de su definición y conceptualización.

La concepción que en la actualidad se maneja sobre el autismo responde a una serie de antecedentes específicos. A lo largo de la historia se han reportado casos que, al ser analizados contemporáneamente, se cree que fueron casos de autismo, como el caso Hugh Blair, quien en 1747 fue juzgado en Edinburgh sobre su capacidad mental para contraer matrimonio. Siglos después, Uta Frith analizó los testimonios dados acerca de la capacidad mental de Blair y logró identificar muchas características que en la actualidad son catalogadas como rasgos autistas. Otro caso es Víctor, “el niño Salvaje de Aveyron” de 1798, que fue encontrado desnudo y cubierto de cicatrices en los bosques franceses. Los reportes realizados por Jean Itard, el médico que lo atendió, describen el comportamiento de Víctor y, hoy en día, mucho de lo que ahí se relata sería considerado autismo (Wolff, 2004, p. 202). Sin embargo, las primeras descripciones clínicas del autismo, “corresponden a las publicaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944)” (Artigas-Pallarès y Paula, 2012, p. 567). A pesar de esto, ellos no fueron los primeros en utilizar el término “autismo”. La etimología de autismo viene del griego “autos” y significa “si mismo” (Mebarak, Martínez y Serna, 2009, p. 121). Asperger, en su artículo sobre la psicopatía autística de 1944 señalaba que el término fue acuñado por Bleuler para denotar una perturbación fundamental de contacto, la misma que se manifiesta en una forma extrema en los pacientes esquizofrénicos (p. 38). Por su parte, Kanner también tomó en cuenta a teóricos precedentes como Henry Maudsley, quien en 1867 sugirió que los niños con comportamientos muy extraños podían sufrir de una forma de psicosis infantil (Wing, 1997, p. 15). Aunque en un inicio esta idea fue muy criticada, llegó a ser aceptada por Kanner, quien tenía en muy alta consideración los trabajos de Maudsley sobre la psicopatología de la mente y la insanidad en la vida temprana (Wolff, 2004, p. 202).

Es importante mencionar que gracias a los aportes de Kanner y Asperger, el autismo recibió atención de la comunidad científica, y que muchos profesionales de la salud mental decidieron contribuir al conocimiento sobre el tema. Aunque en un inicio esto pudo ser positivo, también contribuyó a la

creación de mitos en torno a la problemática y a la aplicación de tratamientos que no se asentaban en teorías comprobadas, o en ensayos clínicos regulados, sino en las creencias de los investigadores. Entre los mitos que más repercusión negativa tuvieron, se encuentra la teoría propuesta por Bettelheim sobre “la madre nevera” que postulaba que las madres eran las culpables del autismo de los hijos porque se mostraban frías y distantes a las necesidades de los niños (Bettelheim, 2012). Esta teoría tuvo una gran difusión y llevó al desarrollo de creencias erradas sobre la etiología. En la década de 1950, se dio mucha atención al autismo y los profesionales contribuían con sus propias teorías y métodos de tratamiento, los cuales no siempre estuvieron regidos por principios éticos o procedimientos clínicos estandarizados. Un ejemplo de esto, fue la práctica de Loretta Bender, quien trabajaba en Bellevue, hospital mental de Nueva York. Bender postulaba que el autismo representaba la forma más temprana de la esquizofrenia, y llegó a aplicar terapia electroconvulsiva o a tratar a los niños con LSD (Feinstein, 2010, pp. 43-63). Sin embargo, este furor investigativo, un tanto desordenado, que se suscitó después de los planteamientos iniciales, fue encauzado adecuadamente. En la actualidad se cuenta con mucha más información sobre el autismo y los tratamientos se rigen por los códigos de ética internacionales.

Hoy por hoy, el autismo trasciende de su etimología debido a que “el uso original de la palabra no se correspondía exactamente con el significado que adquiriría tres décadas más tarde, y que persiste en la actualidad” (Artigas-Pallarès y Paula, 2012, p. 569). En los últimos años se ha preferido utilizar el concepto de Trastornos del Espectro Autista [TEA], que fue originalmente propuesto por Lorna Wing y Judith Gould alrededor de 1979. Este concepto permite entender que el autismo se presenta en distintos grados de intensidad y distintos tipos de manifestaciones. De acuerdo con Feinstein (2010, pp. 151-153), Wing y Gould sostiene se dieron cuenta de que la mejor forma de describir a estos niños era con un sistema dimensional. En este se miran todas las diferentes dimensiones de habilidades sociales, comprensión de habilidades motoras y uso del lenguaje. Esto permite crear un perfil significativo y ayudar de una forma más completa e integral al niño (Feinstein, 2010, pp. 151-153). A nuestro parecer la noción de TEA fomenta la idea de que el

autismo no es un cuadro clínico limitado que responde a parámetros específicos, sino que se trata de una condición que puede presentarse de forma variada. Algunos casos se encuentran en un extremo del espectro (ej. Autismo profundo, autismo no verbal) y otros se encuentran en otra parte del espectro, en el que las manifestaciones son más leves (autismos de alto funcionamiento, o los casos identificados como Síndrome de Asperger).

Al hablar de autismo no es posible obviar la importancia que el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM) tuvo y tiene para la difusión de la problemática. En éste, se buscó postular una serie de criterios para poder identificar y diagnosticar, muchos de los cuales “ya estaban ampliamente ilustrados en diferentes pasajes del artículo de Kanner” (Artigas-Pallarès y Paula, 2012, p. 567). Es importante destacar que las diversas versiones del DSM respondieron a la investigación de la época. Por ejemplo, en la primera versión del DSM se consideraba al autismo como una manifestación de la esquizofrenia infantil. Conforme pasaron los años, recién en la tercera versión se incluyó al autismo, en una categoría distinta y se establecieron criterios específicos (Feinstein, 2010, pp. 166, 203). En el DSM-IV de 1994 el autismo y el síndrome de Asperger estaban clasificados dentro de la categoría Trastornos Generalizados del Desarrollo junto al trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. No obstante, el nuevo DSM 5 (lanzado en Mayo del 2013) propone una nueva clasificación en la cual el autismo deja de ser un trastorno generalizado del desarrollo y pasa a denominarse “Trastornos del Espectro Autista” (American Psychiatric Association [APA], 2013b, párr. 1). Según la APA esta nueva denominación se ajusta o coincide con la denominación de TEA propuesta por Wing y Gould porque representa una forma científica y médica, nueva y más precisa de diagnosticar individuos con trastornos relacionados con el autismo. Dentro de esta denominación de TEA se encuentran todos los que antes eran denominados trastornos generalizados del desarrollo, a excepción del síndrome de Rett porque es considerado una enfermedad genética (Harrington y Allen, 2014, p. 64).

En la actualidad, el EA se diagnostica cuando se identifica la presencia de déficits o dificultades a nivel de comunicación social, interacción social, y

comportamiento (patrones de comportamiento repetitivos, intereses o uso de objetos restrictivo, estereotipias, entre otros). Los déficits presentes pueden variar en cuanto a su agudeza o forma de manifestación, dificultando el proceso de diagnóstico (es por eso que se prefiere hablar de un espectro). El DSM 5 añade la necesidad de especificar si es que, (además de las dificultades en la interacción social, comunicación social, y comportamiento) hay deficiencia intelectual y/o una deficiencia a nivel de lenguaje (American Psychiatric Association [APA], 2013a, pp, 50-51).

4.2. Teorías sobre la etiología del autismo.

Aunque todavía no se ha establecido qué es lo que causa el autismo, entre las más recientes teorías está la de Thomas C. Südhof, Premio Nobel de Medicina y Fisiología del 2013, quien estudia las propiedades sinápticas del cerebro, y cómo éstas contribuyen al procesamiento de información. Se ha vinculado “los impedimentos en la transmisión sináptica con enfermedades como el Alzheimer y el Autismo, y Südhof se ha dedicado a entender cómo los posibles mecanismos moleculares contribuyen a estas enfermedades” (Südhof citado en Stanford School of Medicine, 2013, párr. 1). Por otro lado, Südhof sostiene que la base del autismo “es que las neuronas no pueden comunicarse bien unas con otras” (Südhof citado en Donaire, 2013, párr. 1). Otra teoría sostiene que el autismo tiene bases neurobiológicas (Bauman y Kemper, 2005). De otro lado, Morant, Mulas y Hernández (2001) realizaron una revisión de numerosas investigaciones y plantearon que se han encontrado hallazgos que indican que el autismo tiene bases neuropatológicas, bases de neuroimagen, bases neurofisiológicas, bases neurobioquímicas y bases neurogenéticas, y que de cierta manera, todas las teorías se complementan. Además, añaden que la teoría más sólida o con más soporte científico es la que atribuye origen genético al autismo (pp. 163-169).

En su revisión sobre las influencias genéticas en el autismo, Rutter (2005) plantea que a partir de 1970 se han venido realizando una serie de estudios enfocados en demostrar la existencia de un componente genético en el autismo. Investigaciones genéticas como el Estudio Internacional de Genética Molecular sobre el Autismo, han encontrado regiones de susceptibilidad en el

cromosoma 2q, y se cree que ahí pueden localizarse genes relacionados con la etiología del trastorno (p. 433). Los genetistas han calculado para el autismo un índice de heredabilidad de .90 o superior e hipotetizan acerca de la existencia de 10 a 20, si no más, genes susceptibles al autismo (Minschew, Sweeney, Baum y Webb, 2005, p. 473). En el estudio genético del autismo, las investigaciones realizadas en gemelos han sido muy importantes, puesto que los gemelos monocigóticos tienen una mayor probabilidad de presentar un trastorno del espectro autista, que los gemelos dicigóticos que comparten menos genes. Además, de acuerdo a un estudio del 2011, el hermano menor de una persona con autismo tiene veinte veces más riesgo de desarrollar un trastorno del espectro que aquél que no tiene un hermano afectado (Rosenblatt, Carbone y Yu, 2013, p. 27). En la misma dirección, Rutter (2005) menciona que aunque hoy en día todavía no es posible identificar un gen que cause el autismo, hay razones para suponer que la susceptibilidad genética para el autismo será identificada con claridad en los próximos años, permitiendo así un entendimiento biológico del trastorno que resultará beneficioso para las personas que lo padecen y sus familias (p. 444).

En lo que respecta a las posibles bases neuroquímicas del autismo, Anderson y Hoshino (2005) postulan la importancia de los neurotransmisores y del sistema neuroendocrino en el proceso de elucidar la etiología del autismo. Los autores plantean que una serie de investigaciones sobre el funcionamiento de importantes neurotransmisores (ej. Dopamina, serotonina) y ciertos aminoácidos, han revelado la existencia de pocas diferencias entre las personas con autismo y aquellas catalogadas como “normales”. Sin embargo, esta ausencia de diferencias no debe ser considerada negativa, puesto que permite reducir el campo de investigación. Cabe destacar que uno de los descubrimientos más relevantes y que ha sido replicado en más de una investigación, es el aumento de los niveles de serotonina en la sangre de las personas con autismo. Aunque, en la actualidad esto no esclarece una etiología de origen neuroquímico, da pie para ahondar de manera más profunda en el funcionamiento neuroquímico de un cerebro autista (pp. 453-472).

Los años de intensa investigación que siguieron al planteamiento inicial del trastorno, han demostrado que en el autismo existen diferencias a nivel neurológico. Esto ha permitido establecer que, aunque de etiología multifactorial, es posible hablar de un origen neurológico. En la actualidad, las técnicas de neuroimagen han hecho posible evidenciar una baja de conectividad en los sistemas neurales neo-corticales para las habilidades sociales, de comunicación y de razonamiento; áreas que en el autismo son deficitarias. Estudios neuropatológicos y de neuroimagen también sugieren la existencia de anomalías en la elaboración de las ramificaciones dendríticas y axonales, en el establecimiento de conexiones sinápticas, en la eliminación selectiva de procesos neuronales y en el desarrollo de conductos de materia blanca (Minschew et al., 2005, p. 473). En una línea similar, Rosenblatt et al. (2013) postulan que entre las principales diferencias cerebrales que pueden ser observadas en el autismo se encuentran: la macrocefalia, mayor volumen cerebral, menor número de células de Purkinje en el cerebelo (responsables de coordinar las habilidades motoras e involucradas en el lenguaje, la atención y la capacidad de formar imágenes mentales), maduración anormal del sistema límbico (sistema conformado por estructuras asociadas a la emoción, el comportamiento, la memoria de largo plazo y el olfato), anomalías en los lóbulos frontales y temporales, anomalías en el tallo cerebral y malformaciones neo-corticales (p. 26).

Además de lo que se ha mencionado acerca de las técnicas de neuroimagen en la comprensión del autismo, es importante destacarlas como herramientas de investigación que permiten vincular la parte orgánica del trastorno con la funcional. En su revisión sobre estudios de neuroimagen y los trastornos del espectro autista, Schultz y Robins (2005) plantean que la evidencia ha demostrado que sería un error considerar al autismo como un desorden que afecta de manera general al cerebro, puesto que hay áreas que no se encuentran afectadas (ej. Las habilidades perceptuales visuales y algunas habilidades cognitivas) (p. 515). Los autores también mencionan que los estudios de neuroimagen acerca de la cognición social, la emoción, y la percepción social han servido para definir los sistemas neuronales que no funcionan de manera regular en el autismo. Asimismo, han servido para

clarificar y dar sustento científico a teorías como la de la coherencia central planteada por Uta Frith a la que se hará mención más adelante.

Cuando se habla de la posible etiología del autismo es necesario mencionar a Baron-Cohen, quien ha realizado investigaciones para demostrar la posibilidad de que el autismo sea causado por un cerebro “demasiado masculino” a causa de un exceso de testosterona durante el proceso de embarazo. Este cerebro “demasiado masculino” se traduce en una manifestación extrema de algunos rasgos típicamente masculinos, tanto en lo que respecta a la cognición como a la neuroanatomía. Esta teoría se asienta en el hecho de que existen ciertas condiciones clínicas que afectan más a hombres que a mujeres, como la dislexia, el trastorno de hiperactividad con déficit de atención y el autismo (Auyeung et al., 2009, p. 1). Particularmente, en el autismo la mayor parte de personas afectadas son hombres, con una proporción de 4 a 1. Esto genera preguntas acerca de si la etiología se encuentra o no relacionada a una cuestión de género. En una investigación sobre la testosterona fetal y los rasgos autistas realizada en el 2009, Auyeung et al., obtuvieron evidencia de que altos niveles de testosterona fetal sí se encuentran asociados con características o rasgos autistas en el niño (p. 17). Sin embargo, todavía no queda claro si los niveles de testosterona pos natal inciden en el desarrollo de dichas características autistas, por lo cual los autores recomiendan realizar investigaciones para ahondar en el tema.

De acuerdo a Happé (1994), Uta Frith también ha contribuido al entendimiento del autismo al plantear que “la tríada de problemas comportamentales del autismo es el resultado de un trastorno en la capacidad básica humana para «leer la mente»” (Frith citada en Happé, p. 67). La teoría de la mente complementa lo que Frith ha denominado como la “coherencia central”, la cual es deficitaria en el autismo y no permite una integración efectiva y contextual de la información que se recibe del entorno. “La explicación que la teoría de la mente da al autismo plantea que las personas autistas carecen de esta capacidad para pensar sobre los pensamientos y por eso tienen tantos problemas en ciertas habilidades comunicativas” (Happé, 1994, p. 67). Frith y Happé (1994) comprobaron la falta de habilidad de las personas con autismo para representar los estados mentales a través de tareas

de creencia falsa como “Sally y Anne”. Ésta, evidencia que en el autismo hay un déficit en la comprensión social. Además, la capacidad o incapacidad de mentalización en el autismo ha sido estudiada a través de numerosas tareas controladas en laboratorio. Sin embargo se ha vislumbrado que existen individuos con autismo que aunque son capaces de resolver tareas de creencia falsa de manera acertada (es decir que sí tienen capacidad de mentalización), siguen teniendo déficit en las habilidades sociales, y esto puede ser explicado mediante la teoría de la coherencia central de Frith. La teoría de la coherencia central permite diferenciar por niveles el funcionamiento ejecutivo cerebral y explica por qué para ciertas habilidades o tareas los autistas pueden ser excepcionales, mientras que para otras no lo son. La coherencia central es relativa, la información en ciertos niveles puede ser integrada y procesada, mientras que en otros no. Es en este punto que la teoría de la coherencia central se estratifica por niveles: la coherencia dentro de los sistemas modulares, y la coherencia global que atraviesa estos sistemas en el procesamiento general de la información (p. 128).

Además de hacer mención a las diferentes perspectivas desde las cuales se ha estudiado el autismo con el afán de encontrar su etiología, no se pueden dejar de lado algunas características que lo acompañan y le son comunes. Estas características o rasgos no se presentan en todos los casos, pero se ha visto que pueden manifestarse y afectar a los niños con autismo. Aparte de las tres características básicas que son tomadas en cuenta para el diagnóstico, Rosenblatt et al. (2013) indica que se pueden presentar otras condiciones que serán explicadas a continuación. Se pueden presentar déficits cognitivos. Los últimos datos indican que estos problemas cognitivos afectan a alrededor del 38% de niños con TEA. En el autismo también es posible que se manifiesten síntomas sensorio-motores en forma de hipersensibilidad o hiposensibilidad ante los estímulos del entorno. Esto, muchas veces se traduce en comportamientos inusuales o aberrantes que buscan satisfacer otro tipo de sensibilidad (ej. caminar de puntillas, mostrar predilección por cierto tipo de texturas, o rechazar el contacto físico) (pp. 53-54).

Rosenblatt et al. (2013) también señalan que hay ciertos problemas de salud comunes que pueden afectar de manera general la salud y el bienestar

de los niños con autismo. Éstos serán mencionados y explicados a continuación. Los niños con autismo tienen más probabilidades de experimentar convulsiones o tener epilepsia que aquellos niños con un desarrollo típico. Asimismo, los trastornos gastrointestinales suelen ser más comunes en los autistas y afectan el bienestar del niño, quien generalmente no logra comunicar su malestar a sus cuidadores. El autismo muchas veces puede estar acompañando de tics, demostrando así que puede haber cierta comorbilidad con el Síndrome de Tourette. A su vez, los trastornos del sueño pueden acompañar al autismo. Estudios postulan que entre el 40% y el 80% de niños con TEA experimentan problemas de sueño. El Trastorno de hiperactividad con déficit de atención, suele ser un diagnóstico que se asocia al de TEA, dado que los niños con autismo a veces tienen problemas para enfocar su atención y realizar actividades específicas. Los autores, sostienen que los niños con autismo pueden presentar comportamientos agresivos hacia los demás o hacia sí mismos, ya sea porque no son capaces de comunicar sus deseos y necesidades (ej. un dolor de oreja no verbalizado, puede traducirse en golpearse la cabeza contra la pared), o porque simplemente no pueden regular la intensidad de sus emociones e impulsos. Los autores asimismo, mencionan que pueden presentarse trastornos de ansiedad y/o depresión porque la estructuración autista los vuelve más vulnerables a este tipo de desórdenes (pp. 53-59)

4.3. Algunas aproximaciones al tratamiento.

Una vez que se han expuesto algunas de las teorías acerca de la etiología del autismo, es importante dar espacio a los diversos esquemas o modelos de tratamiento para aquellos niños que han sido diagnosticados. En lo que respecta al tratamiento, sucede algo similar a lo que pasa con la etiología. De la misma manera en que hay numerosas teorías acerca de qué es lo que causa el autismo, hay muchísimas formas de tratamiento y educación para esta población. A continuación se expondrán las estrategias de tratamiento utilizadas en los niños con trastornos del espectro autista que sugiere la Academia Americana de Pediatría [AAP]. La AAP expone opciones de tratamiento que pueden dividirse en: a) intervenciones del desarrollo y del comportamiento, b) intervenciones de la comunicación, c) intervenciones para

las destrezas sociales, d) intervenciones sensoriales y motoras, e) medicamentos, f) tratamientos con medicina complementaria y alternativa, g) apoyo familiar, y h) servicio de cuidados especiales (AAP, 2012, pp. 20-38). A continuación se revisarán algunas de estas opciones.

Dentro de las intervenciones del desarrollo y del comportamiento se pueden encontrar algunos programas. Por ejemplo, está: el Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y con Discapacidades Comunicativas Relacionadas [TEACCH por sus siglas en inglés]. Se caracteriza por seguir un modelo individualizado para cada estudiante y cubre desde la edad pre escolar hasta la adultez. Este tipo de abordaje se caracteriza por haber desarrollado el concepto de “Cultura del autismo” (*Culture of Autism*) como una forma de pensar acerca de los patrones característicos de pensamiento y comportamiento que pueden observarse en las personas con autismo (TEACCH Autism Program, 2014, párr. 1). Otro tipo de intervención de desarrollo y comportamiento es el Análisis de Comportamiento Aplicado [ABA por sus siglas en inglés]. Éste se constituye como un proceso de intervención para incrementar destrezas y comportamientos deseables, a través de la aplicación de los principios del aprendizaje, en especial el reforzamiento positivo. Aunque no es un programa exclusivo para el autismo, ha demostrado tener grandes resultados desde que, alrededor de 1960, los terapeutas lo empezaron a aplicar a esta población o a personas con trastornos del desarrollo. El ABA ayuda a las personas con autismo a desarrollar habilidades básicas que mejoran su calidad de vida, como por ejemplo: mirar, escuchar, imitar y también habilidades más complejas, como leer, conversar y entender el punto de vista de la otra persona (Autism Speaks, 2015, párr. 4, 8).

En lo que respecta a las intervenciones de la comunicación se debe considerar el nivel de gravedad del déficit de comunicación en el niño. Por ejemplo, es posible utilizar el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes [PECS por sus siglas en inglés]. Éste fue desarrollado en 1985 como un método de enseñanza que permite los niños y adultos con autismo y con otras deficiencias comunicativas a iniciarse en la comunicación. El protocolo de aplicación del PECS se asienta en postulados conductistas, puesto que aquí también se hace mucho uso del reforzamiento positivo. Es un sistema que a

través de imágenes (también llamados pictogramas) empieza iniciando los fundamentos de la comunicación. Es una intervención que logra el desarrollo del habla o permite una transición a formas alternativas de comunicación como los sistemas de reproducción de voz. (PECS-Spain, s.f, párr. 1, 4, 5).

El uso de medicamentos siempre ha suscitado controversia en el contexto del autismo. “No existe ningún medicamento para tratar el TEA en sí mismo; sin embargo, con frecuencia se utilizan medicamentos para tratar problemas emocionales o de comportamiento que puedan tener las personas con TEA” (National Library of Medicine [NLM]-National Institutes of Health [NIH], 2015, sección: tratamiento, párr. 7). Ejemplos de estos problemas emocionales o de comportamiento son ansiedad, auto agresión, hiperactividad, entre otros. Desde esta perspectiva se entendería al medicamento como un complemento del tratamiento, pero no como la única forma de trabajar el autismo. Es necesario que los programas de intervención se enfoquen de tal manera que aborden el espectro de manera integral.

Las últimas opciones mencionadas por la AAP (2012) son el apoyo familiar y los servicios de cuidados especiales. En el caso de tener un hijo con autismo es muy importante que la familia, y en particular los cuidadores primarios, asistan a terapia de apoyo o acompañamiento psicológico. Además, en países como Estados Unidos están disponibles servicios de cuidados especiales en el caso de que la familia no tenga con quién dejar al niño, lo que permite a los padres ocuparse por momentos de otras actividades (p. 37-39).

4.4. Situación del autismo en el Ecuador.

Como se ha mencionado en la introducción, el autismo cada día recibe más atención por su alta prevalencia. Los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) de Estados Unidos calculan que en el 2014, 1 de cada 68 niños ha sido identificado con un Trastorno del Espectro Autista (Sección: Who is Affected, párr. 1). En Ecuador, a pesar de la falta de estadísticas, también se revelan datos alarmantes sobre la incidencia del autismo. De acuerdo a Fundación Mykah (s.f.) “a través de la aplicación de estadísticas internacionales a la población del Ecuador, es posible asumir que existen aproximadamente 231,735 personas con autismo, de los cuales

aproximadamente 54,073 serían niños o adolescentes” (p. 2). Por otra parte, Ligia Noboa presidenta de la fundación ‘Entra a mi mundo’, aseguró en Abril del 2011 que en el país existe 1 niño autista por cada 144 infantes. La Secretaría técnica de discapacidades [SETEDIS] del gobierno ecuatoriano “calcula que hay 144.000 personas con autismo en el país, pero para tener cifras más claras, creó un plan de incidencia y prevalencia” (Paucar, 2014, p. 17). Sin embargo, de manera general no se puede hablar de cifras oficiales para el Ecuador.

Durante los últimos años, se ha dado mayor atención al autismo en el Ecuador, y es importante destacar los avances para el tratamiento y creación de políticas gubernamentales. En marzo del 2014, la Secretaría Técnica de Discapacidades [SETEDIS] organizó las jornadas para la elaboración del Plan Nacional de Abordaje Integral de Autismo en el Ecuador. Las jornadas tuvieron la participación de expertos nacionales e internacionales, padres de familia de la Asociación de Padres de Personas con Autismo [APADA], y autoridades gubernamentales. El plan que fue elaborado busca lograr la inclusión en la sociedad de las personas con autismo, además de sentar lineamientos para un diagnóstico temprano que permita a estas personas recibir un tratamiento que los ayude en su desarrollo (SETEDIS, s.f, párr. 5). De manera adicional a los esfuerzos gubernamentales, hay profesionales involucrados activamente en el tema que buscan contribuir a la detección y prevención del autismo en el país. Un ejemplo de esto es la médica Susana Mata quien, “con el respaldo del Instituto Nacional en Investigación en Salud Pública [INSPI] busca diseñar un ‘checklist’ local para identificar los rasgos del TEA en niños de 18 a 36 meses” (Paucar, 2014, p. 17). Un test local para la detección temprana sería un gran paso, puesto que, generalmente, no se dispone de instrumentos de evaluación validados para la población ecuatoriana.

4.5. El autismo desde la perspectiva de la Neurodiversidad.

Una mirada diferente del autismo es ofrecida por la Neurodiversidad que, en contraposición al discurso médico, patologizante, pretende comprender el autismo como una variación neurológica normal. Éste es un movimiento que busca romper los mitos existentes en torno al autismo y otros trastornos (ej.

Trastorno de hiperactividad con déficit de atención [THDA], síndrome de Tourette, epilepsia, entre otras.), conceptualizándolos como variaciones naturales de la mente humana y no como desarrollos neuronales atípicos. Las proclamas de la Neurodiversidad, en relación al autismo, son principalmente dos: 1) considerar al autismo como una variación natural y 2) demandar reconocimiento y aceptación de esta diferencia. El término “neurodiversidad” fue acuñado por Judy Singer, una socióloga diagnosticada con el Síndrome de Asperger, y dio pie a que personas con autismo de alto funcionamiento desarrollen los postulados del movimiento. Las personas que apoyan la idea de la neurodiversidad proponen que el autismo no es algo que sea susceptible de ser “curado” o “eliminado”, sino que se trata sólo de una diferencia o especificidad que implica diferentes formas de socializar, comunicar y sentir; algo que no necesariamente es problemático (Jaarsma y Welin, 2012, p. 20). En contraste, Rothstein (2012) en su artículo sobre la neurodiversidad, enfatiza y advierte sobre los riesgos de idealizar las ventajas de los desórdenes neurológicos (ej. Excelente capacidad de memoria) y olvidar lo dolorosas y difíciles que éstas condiciones pueden llegar a ser. Por ejemplo, aunque algunos autistas tengan una excelente cognición viso-espacial, también tienen otras características que claramente son menos beneficiosas. Un ejemplo de esto es la hipersensibilidad de su sistema nervioso que los obliga a mantener una auto-regulación constante a través de movimientos estereotipados, como el intenso aleteo de sus manos. El tema de la neurodiversidad se complejiza en el autismo puesto que, a diferencia de otros trastornos que también se catalogan como “neurodiversos”, en el autismo las características y criterios diagnósticos no son completamente claros. Los autistas que generalmente se convierten en voceros de la causa, son aquellos de alto funcionamiento que se encuentran en un extremo del espectro, mientras que el otro extremo del espectro no recibe el mismo tipo de atención. Esto es lo que lleva al autor a plantear, de manera general, que parece problemático y hasta cruel, aplicar el término “neurodiversidad” a aquellos que necesitan terapia intensiva y medicación para funcionar en la cotidianidad de sus vidas (p. 107).

Jaarsma y Welin (2012) mencionan que, aunque los postulados de la neurodiversidad son válidos, se debe tomar en cuenta que la versión más

amplia de la neurodiversidad que engloba en el mismo grupo a los autistas de alto funcionamiento con los de bajo funcionamiento puede ser problemática. Mientras los autistas de alto funcionamiento pueden sentirse estigmatizados y sufrir de discriminación al ser etiquetados con un diagnóstico, hay autistas que necesitan de asistencia permanente y calzan en las categorías psiquiátricas de diagnóstico. Es por esto que los autores proponen que se trabaje en base a una concepción menos amplia de la neurodiversidad en la que sólo se incluya al autismo de alto funcionamiento (pp. 20-30). Independientemente de las polémicas que se suscitan en torno a la neurodiversidad, ésta da cuenta de que hay esfuerzos por desmitificar el autismo y desarrollar políticas de inclusión que beneficien a esta población.

Tomando en cuenta todo lo que se ha mencionado sobre autismo, en la presente investigación no se utilizará la denominación actual de trastorno del espectro autista [TEA], sino que se hará referencia a individuos dentro del espectro autista [EA], eliminando así la etiqueta de “trastorno”. Se entenderá al EA desde una perspectiva combinada. Por una parte se tomará en cuenta lo que Martine Delfos plantea sobre el autismo; y por otra, esta investigación se alinearán con ciertos postulados de la neurodiversidad. Delfos (2005) desarrolló la Teoría del Esquema Social que sostiene que el autismo tiene un curso de desarrollo que no responde a los parámetros temporales convencionales (pp. 116-123). Esta falta de orientación temporal-espacial hace que el desarrollo se presente como “retardado” dado que se da en base a una perspectiva egocéntrica del mundo y el entorno. En el 2013, en un foro sobre autismo realizado en la Universidad de las Américas, Delfos explicó su modelo y enfatizó en el autismo como una forma de funcionamiento diferente y no como una patología. La Teoría del Esquema Social estaría en cierta medida alineada con aquello que sostiene el movimiento de la neurodiversidad. Para efectos de esta investigación asumiremos la perspectiva del autismo, visto como una forma de diversidad, y lo llamaremos en adelante, Espectro Autista [EA].

4.6. La importancia de la figura paterna.

A lo largo de la historia de la psicología se pueden encontrar numerosas referencias a la importancia de la figura paterna en la estructuración del individuo. Entre las primeras, se encuentran los planteamientos de Sigmund Freud de 1905 sobre el Complejo de Edipo y las Psicología de las Masas, temas en los cuales el padre tiene un rol crucial para la conformación de la psique. En su libro “Tres Ensayos sobre una teoría sexual”, Freud plantea la existencia de la sexualidad infantil y postula cómo se estructura la psique infantil a través del Complejo de Edipo (Freud, 1992).

Éste puede ser definido como: “conjunto de las investiduras amorosas y hostiles que el niño hace sobre los padres durante la fase fálica; proceso que debe conducir a la desaparición de estas investiduras y a su reemplazo por las identificaciones” (Chemama y Vandermersch, 2010, p. 183). Grosso modo, el complejo de Edipo postula que al inicio de la vida el infante se encuentra en un estado de completa simbiosis con la madre, dicha relación simbiótica es rota por el padre, quien castra simbólicamente al infante y lo separa de su madre imponiendo así su derecho sobre la figura materna, y simultáneamente prometiendo al infante la posibilidad de volver a encontrar una mujer como la madre. En el caso de las mujeres, el complejo de Edipo incluye otros elementos como “la envidia del pene” y el odio hacia la figura de la madre (por ser percibida como el mayor obstáculo que la niña tiene para lograr su deseo de procrear con el padre). De acuerdo a Freud, este proceso inconsciente y fundamental para la psique, tenía lugar después de que el infante había atravesado la etapa oral y anal del desarrollo. Tomando en cuenta lo mencionado, es posible plantear que desde hace mucho tiempo la figura paterna y la función paterna son consideradas necesarias en la vida de los sujetos.

También dentro de un marco psicoanalítico, podemos encontrar a Françoise Dolto (citada en Ledoux, 1992), quien dentro de su obra sitúa a la figura paterna en un lugar muy importante. En su revisión sobre la obra de Dolto, Ledoux sostiene que:

“El hijo y la madre no están solos en el mundo. Si bien hay simbiosis madre-feto, y luego díada madre-lactante se trata de relaciones que no se vuelven humanas sino al articularse con el padre del niño. Sin la referencia a un padre, el retoño de hombre se embarcaría en los avatares de una relación imaginaria regresificante” (p. 56).

Se resume así la importancia del padre en lo que respecta a la estructuración de la psique del infante. El padre es pues, el encargado de romper la díada madre e hijo e inscribir al hijo en la sociedad. “El padre es portador, y eso resulta esencial en Dolto: dinamógeno para la díada madre-hijo, dinamógeno en virtud de las castraciones que proporciona, inscriptor en la sociedad a través del apellido que transmite y que arraiga al hijo en una historia y una filiación” (Ledoux, 1992, p. 57). Es evidente la concepción de elemento dinámico que Dolto da al padre, Esta concepción es crucial porque remite a un movimiento psíquico fundamental. Los postulados psicoanalíticos destacan la importancia que tiene la figura paterna en el desarrollo de los sujetos. Importancia que radica en que la madre, aunque es transcendental, no es la única figura necesaria para el desarrollo de los sujetos.

Desde otra perspectiva, podemos encontrar a Oiberman (1994), quien en su revisión sobre la relación padre-bebé realiza un recorrido por el rol de la figura paterna a lo largo de la historia de la civilización, analizando los diferentes roles que se le atribuían hasta llegar a la estructuración y conceptualización que se tiene en la actualidad. Hoy por hoy, se ha trascendido de la noción de padre proveedor a la de un padre que se involucra activamente con la crianza de sus hijos.

“A pesar que durante muchos años el padre fue una necesidad biológica, pero un accidente social, la paternidad puede ser definida como el proceso psicoafectivo por el cual un hombre realiza una serie de actividades en lo concerniente a concebir, proteger, aprovisionar y criar a cada uno de los hijos jugando un importante y único rol en el desarrollo del mismo, distinto al de la madre” (Oiberman, 1994, p. 67).

En los últimos años, cada vez más investigaciones han buscado demostrar la influencia paterna en la crianza, los beneficios de un activo involucramiento

del padre, y el apego hacia el padre, entre otros temas. Una investigación reciente de Ashbourne, Daly y Brown (2011) sobre la capacidad de respuesta paterna en la relación padre-hijo se enfocó en entender la experiencia de los padres. Ésta también destacó la importancia que tiene la capacidad de respuesta paterna en el desarrollo de los niños. Los autores concluyen que la capacidad de respuesta paterna se genera en el proceso de establecer una relación con el hijo (ambos se regulan mutuamente), y esto es lo que permite aumentar el nivel de involucramiento y compromiso paterno, lo que resulta obviamente beneficioso para el infante (pp. 69-84). Es posible conectar esta investigación, con lo que Tronick (2007) denominó Modelo de Regulación Mutua [MRM]. A pesar de que Tronick planteó este modelo como una forma de explicar el desarrollo de la relación entre una madre y su hijo, este modelo se sostiene en que ambos actores de la relación se regulan mutuamente a través de la interacción hasta alcanzar un estado de reciprocidad (pp. 178-179). De forma similar, esto se encuentra planteado en el trabajo de Ashbourne et al. (2011), cuando se menciona la capacidad de respuesta de los padres ante las señales enviadas por el hijo, estableciéndose asimismo una forma de regulación mutua.

Por otro lado, en su artículo sobre la paternidad en el siglo XXI, Cabrera, Tamis-LeMonda, Bardley, Hoffert y Lamb (2000) realizan una revisión sobre los cambios que ha atravesado el rol paterno a lo largo de los años y enfatizan la importancia del involucramiento paterno en el modelo de familias contemporáneo. Este dista mucho del modelo tradicional y estereotipado en el que se hablaba de un padre proveedor y una madre dedicada a las tareas domésticas. Los patrones cambiantes en la organización familiar pueden proveer oportunidades para entender cómo los padres influyen positivamente en el desarrollo de los hijos. Según los autores, el nivel de compromiso y de accesibilidad paterna influye y a la vez dota a los hijos de un sentido de seguridad y de soporte emocional (p. 130). Además, las características cualitativas de las interacciones padre-hijo, como la calidez, el afecto, la sensibilidad y el nivel de participación, se constituyen en aspectos cruciales en lo concerniente al grado de involucramiento del padre (pp. 129-130). Sin duda, la estructura familiar cambiante ha creado nuevas expectativas y creencias en

torno al rol de los padres. Cabrera et al. (2000), postulan que la tendencia es que dicho nivel de involucramiento paterno aumente. Cada vez más hombres se constituirán en parte integral del cuidado doméstico y las actividades de crianza de los hijos, tomando así mayor responsabilidad en la organización y planeamiento de la vida de los mismos (p. 132).

Otra investigación que da testimonio de la importancia de la figura paterna en la vida de los hijos, es aquella que fue realizada por Hakoama y Ready (2011) y que buscaba explorar la relación entre la calidad de la paternidad, la relación padre-hijo y la incidencia de ambos en el desarrollo del niño. Los autores trabajaron con una muestra de 192 estudiantes universitarios a quienes se les aplicó una encuesta anónima de 69 preguntas en la que se indagaba acerca de lo que consideraban un buen padre, y la percepción de la calidad de paternidad de sus progenitores. Se les solicitaba que reporten sobre su propio desempeño académico, características comportamentales (ej. ¿Cuánto tiempo dedicaban a estudiar?) y la tendencia a tener comportamientos de riesgo. Los autores, tomando en cuenta que la muestra del estudio es homogénea y los resultados sólo pueden ser generalizados para la población americana blanca de clase media, llegan a la conclusión de que la calidad de la paternidad no influye en el ámbito académico, pero sí pesa en lo que concierne al desarrollo psicosocial de los encuestados (ej. Autoestima, tendencia a tener comportamientos de riesgo, etc.).

Una investigación que también sostiene que la presencia parental incide en el desarrollo de los niños fue realizada por Dubowitz et al., (2001). La muestra del estudio incluyó 855 niños en situación de riesgo y a sus cuidadores primarios. Se aplicó un protocolo que incluía entrevistar a las madres sobre el funcionamiento parental y los problemas de comportamiento del niño. Además, se evaluaba a éstos a nivel comportamental, intelectual, si reportan o no una figura paterna, y si es que tenían algún nivel de depresión. Los resultados obtenidos por los autores sugieren que la presencia y el involucramiento de una figura paterna benefician a los niños. Mientras más grande sea el apoyo o el soporte provisto por el padre (o figura paterna), éste se asocia con un mejor funcionamiento del niño en diferentes dimensiones como el nivel cognitivo, o la auto competencia percibida (pp. 300-309).

Las investigaciones citadas anteriormente proveen evidencia de que el padre es una figura central para el desarrollo de los hijos. Estudiar la experiencia de los padres permite a su vez entender los beneficios que un alto involucramiento y compromiso paternal tienen en los niños. Además, los estudios contribuyen a romper los mitos o creencias que rodean a la díada madre-bebé, puesto que la estructuración de un individuo no es posible sin la figura del padre (independientemente de que ésta sea simbólica o se aluda al padre biológico). Una vez pautada de manera general la importancia del padre, se abordará de forma más específica la paternidad y el espectro autista, tema central del presente trabajo.

4.7. La paternidad y el espectro autista.

Existen pocos estudios que se hayan enfocado en el padre y la relación con su hijo con autismo, o en la experiencia particular de paternidad en ese contexto. En la actualidad este tipo de investigaciones sigue siendo escaso, y los estudios encontrados sobre el tema serán abordados más adelante en la discusión temática. Sin embargo, como antecedente, es importante mencionar a Leon Eisenberg (1957) y su investigación sobre los padres de niños autistas. Hay que destacar el hecho de que ya en la década de 1950 hubo quien puso el foco de atención en la figura paterna. Eisenberg menciona que la literatura psiquiátrica está llena de estudios sobre las discapacidades o trastornos en la infancia; dichos estudios ponen su acento en las características de personalidad de la madre, que son relevantes para el desarrollo de la patología en el niño. El autor postula que muy poco ha sido dicho sobre la figura paterna, siendo el padre el hombre olvidado. Eisenberg tuvo el acierto de enfocar su investigación bajo la premisa de que el padre es un miembro de la unidad familiar tan importante como la madre, en lo que respecta a su influencia directa sobre el niño. No obstante, las conclusiones de su estudio contribuyeron a culpabilizar a los progenitores del autismo de los hijos. Eisenberg concluyó que 85 de los 100 padres entrevistados presentaban características de personalidad como: temperamento obsesivo, desapego emocional, falta de humor, excesiva formalidad, intelectualidad, entre otras). Las cuales muy posiblemente influían de forma negativa en el desarrollo de los niños, pudiendo influir en la génesis del trastorno (pp. 715, 720-722). Años más tarde este mito

sería desmentido por investigaciones de diversa índole realizadas bajo protocolos estandarizados y siguiendo principios éticos.

Al hablar de la experiencia de ser padre de un niño con autismo, es también muy importante hablar del duelo por la imagen ideal del niño que iba a nacer. La experiencia de trabajo clínico permite postular que este es un duelo que todo padre tiene que atravesar, puesto que la imagen ideal no se corresponde con la realidad. No obstante, si la imagen ideal es confrontada con un diagnóstico de autismo o con manifestaciones autistas (ej. No hablar, dificultad en establecer contacto con los otros, entre otras) el duelo normal y esperado puede tornarse complicado y ser de difícil verbalización. Desde una visión psicoanalítica, Calzetta (2003) propone que los padres de niños autistas se encuentran igual de afectados que las madres, aunque de forma diferente. El autor menciona que la “frustración recae sobre la relación con el hijo varón y golpea al hombre en la zona siempre sensible de la identificación con su propio padre; por lo tanto también en el corazón de su identidad sexual” (p. 71). En el trabajo con autismo se ha podido ver que el hijo que venía a cumplir una serie de expectativas súbitamente está dotado de una condición (el autismo) que le impide enmarcarse dentro del ideal; por lo tanto, el padre tiene que lidiar con una alta dosis de frustración. Esto último se sostiene en el hecho de que “la investidura narcisista del objeto está al servicio o bien de regular sentimiento de estima de sí o bien de preservar la cohesión del sentimiento de sí” (Hornstein, 2002, p. 71). Por lo tanto, la investidura libidinal (de carácter narcisista) que se realiza sobre el hijo con autismo puede constituirse en una herida narcisista, puesto que no será posible realizarse (y que este hijo se realice) en función al ideal. Baranger (1991) sugiere que una herida narcisista es aquello que disminuye los afectos del Yo o el sentimiento de ser amado por objetos valorados. Esto se alinea con aquello que trae la venida de un hijo con autismo, puesto que la falta de reciprocidad emocional aparente puede generar en el progenitor la sensación de no ser amado por su hijo, impidiéndole ver que el amor filial de una persona con autismo se manifiesta de formas diferentes.

Tomando en cuenta lo que se ha mencionado sobre el padre y sobre los padres de personas con autismo, la presente investigación considerará que los padres (al igual que sus hijos) “son parte de sistemas sociales complejos

(notablemente la familia) en los que cada persona influye recíprocamente, directa o indirectamente, en los otros” (Lamb, 2010, p. 9). Paralelamente a esto, el padre será visto como aquella figura que cumple una serie de roles significativos como: compañero, cuidador, esposo, protector, modelo, guía moral, profesor y proveedor (Lamb, 2010, p. 3). Es desde esta perspectiva, que se buscará comprender cómo es la paternidad en el contexto del autismo.

4.8. Discusión temática: La paternidad y el espectro autista en la actualidad.

Entre las investigaciones que toman en cuenta la perspectiva del padre en el autismo, encontramos la de Hahn (2008, pp. 34-80), quien realizó una investigación cualitativa sobre la experiencia de los padres de hijos con autismo. En dicha investigación, se buscaba comprender la perspectiva cultural, la experiencia y el nivel de involucramiento de los padres mexicano-americanos de niños en edad escolar con espectro autista. La investigación contó con 5 participantes, todos de origen mexicano que habían emigrado a Estados Unidos y eran parte de familias “intactas” (sistema parental completo e hijos). Aparte de las entrevistas semi-estructuradas a profundidad, los participantes respondieron un cuestionario demográfico. Los datos fueron analizados cualitativamente desde una perspectiva hermenéutica/fenomenológica con el objetivo de presentar el fenómeno tal como fue percibido, limitándose a un plano descriptivo. Entre los resultados obtenidos se puede encontrar que el autismo de los hijos es tanto un estresor como factor de frustración para estos padres (en el sentido de que no pueden comunicarse con los hijos de la manera esperada y en que muchas veces los comportamientos del niño evitan o dificultan la socialización con otros adultos). También se identificaron dificultades en la aceptación del diagnóstico derivadas tanto de la falta de conocimiento, como del hecho de que no es posible identificar una causa. Además, las relaciones entre padre e hijo fueron descritas con una gran variedad de términos, desde muy cercanas hasta excesivamente distantes. El estudio concluye indicando la necesidad de que estas familias reciban un mayor apoyo, ya que un elemento común en todas las entrevistas fue el poco acceso a fuentes de tratamiento.

En una línea similar al estudio de Hahn, se encuentra la investigación de Vacca (2013) quien analizó las percepciones de los padres sobre la crianza de un hijo con autismo. Para esto, basó su estudio en una de sus investigaciones previas en la que trabajó con padres de niños con parálisis cerebral. Vacca realizó entrevistas semi-estructuradas a profundidad a padres de niños pequeños con autismo para entender las percepciones sobre la crianza y el afrontamiento del diagnóstico. Las preguntas de la entrevista se organizaron en torno a las siguientes áreas: 1) ser padre en el período prenatal; 2) roles percibidos sobre ser padre; 3) reacciones al diagnóstico de autismo; 4) factores que influyen el juego y la interacción social con el niño como resultado del autismo; 5) modelos que ilustran las fases que los padres atraviesan cuando crían un hijo con autismo. Los datos se analizaron desde una perspectiva etnográfica cualitativa en la que, gracias a un software de análisis de datos cualitativos, se identificaron los temas comunes a todas las entrevistas, y cómo estos se relacionaban con las áreas. Los resultados obtenidos indican que los padres de niños con autismo atraviesan 4 de las 5 fases que Vacca había identificado en los padres de niños con parálisis cerebral. Estas fases son: 1) fase normativa, atravesada en el período prenatal en la cual los padres están llenos de expectativas y emoción por el hijo; 2) fase de aceptación en la que el padre asimila el diagnóstico y adopta nuevos roles acordes a la situación; 3) fase de determinación de la calidad de vida en la que se adapta el autismo al sistema y modo de funcionamiento familiar; 4) fase de planificación para el futuro en la que se buscan programas de intervención, recursos y el padre intenta mantenerse positivo para apoyar al hijo y a la familia. La fase que no se encontró en el estudio de autismo corresponde a la fase de “auto estudio” en la cual los padres se culpan a sí mismos por el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad. Como un complemento a las fases mencionadas, Vacca logró identificar siete roles percibidos por los participantes en el ejercicio de su paternidad; éstos fueron: proveedor (88%), cuidador (75%), profesor/educador (63%), organizador y cabeza de familia (50%), compañero de juegos (25%), nurturer [que cría/educa/apoya] (12%), y “ayudante” de esposa (12%) (p. 86).

En otra investigación, Matson, Hess, Kozlowski y Neal (2011) examinaron las diferencias existentes entre las madres y padres al momento de atribuir

síntomas de autismo. Para esto diseñaron un estudio en el que tenían un grupo de 16 participantes de entre 3 a 13 años de edad que cumplían con criterios de espectro autista, y un grupo control de 23 participantes cuyo desarrollo se catalogaba como normal. Solicitaron a los padres y madres que completaran independientemente la batería ASD-C (Autism Spectrum Disorders Child) y un Checklist de 19 síntomas basado en los criterios del DSM-IV-TR y el CIE-10. Los datos se analizaron estadísticamente y se vislumbró que aunque el sistema parental sí está de acuerdo en considerar ciertas conductas observables como síntomas, las madres tenían tendencia a marcar más síntomas que los padres. Esto sucedió no sólo con aquellos niños que cumplían con criterios de autismo, sino también para aquellos del grupo control. Los investigadores concluyen que estas discrepancias tienen un impacto significativo y que pueden causar problemas al momento de realizar diagnósticos. Además de dificultar la toma de decisiones sobre el futuro de los niños que pueden estar enmarcados en el espectro autista.

Otro estudio sobre el sistema parental fue realizado por Hodge, Hoffman y Sweeney (2011) quienes investigaron cuáles psicopatologías son comunes en los progenitores de niños con autismo. Los autores buscaron examinar si el riesgo de psicopatología se encontraba relacionado a un factor genético o a la carga de cuidar un niño con discapacidad. Los participantes fueron 269 progenitores (140 madres y 129 padres) de niños con autismo y 446 progenitores (302 madres y 144 padres) de niños con un desarrollo típico. Todos los participantes respondieron el *Symptom Assessment-45 Questionnaire* [SA-45] que evalúa la presencia de psicopatología. Una vez realizados los análisis estadísticos, los autores encontraban que los progenitores de niños con autismo reportaban mayor depresión, ideación paranoide y comportamientos obsesivo-compulsivos. Asimismo, mencionan que el patrón de los hallazgos sugiere que los factores genéticos (no las demandas de crianza) pueden contribuir al riesgo de psicopatología en los padres de niños con espectro autista.

En la misma línea de investigación acerca del sistema parental en el contexto del autismo, Brobst, Clopton y Hendrick (2009) realizaron una investigación acerca de la relación de pareja. Los participantes fueron 25

parejas con hijos con espectro autista y 20 parejas cuyos hijos no tenían diagnóstico de trastorno del desarrollo. Todos los participantes completaron las siguientes escalas de evaluación: *Parenting Stress Index- Short Form (PSI-SF)* (escala que mide el estrés parental), *Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI)* (escala que evalúa el comportamiento infantil), *Relationship Assessment Scale (RAS)* (escala que mide de manera general la satisfacción de la relación de pareja), *Social Support Scale (SSQ6)* (escala que mide el apoyo social percibido por el sujeto), *Respect Toward Partner Scale* (escala que mide el respeto hacia el compañero romántico) y *la Commitment Scale* (escala que mide el nivel de compromiso con la relación). Los datos fueron procesados con el programa estadístico para ciencias sociales (SPSS por sus siglas en inglés) y los resultados obtenidos indican que los padres y madres de niños con espectro autista, en comparación al grupo control, reportan: a) más estrés parental, b) más dificultades con el comportamiento problemático de los hijos, c) menos apoyo social y d) menos satisfacción en la relación de pareja. Sin embargo, los dos grupos no difieren en el apoyo marital percibido, el respeto por la pareja o el nivel de compromiso con la relación.

De las investigaciones previamente mencionadas, aunque dan una idea de lo que significa tener un hijo/a con EA y las implicaciones que esto tiene, se puede observar que sólo dos de éstas se enfocan exclusivamente en la experiencia de los padres. Las investigaciones restantes miran el sistema parental como un todo sin poner especial atención en ninguno de los dos progenitores. Además, gran parte de las investigaciones abordan el tema de ser progenitor de una persona con EA desde lo cuantitativo, dejando de lado el componente subjetivo correspondiente a la experiencia. Es por esto que, debido al poco conocimiento que se tiene sobre el fenómeno, es necesario abordarlo desde una perspectiva cualitativa que dé cuenta de lo que significa ser padre de una persona con EA en el contexto ecuatoriano.

5. Preguntas directrices

- ¿Qué emociones se generaron en el padre durante el embarazo y el nacimiento?
- ¿Cuál era la imagen ideal del niño que iba a nacer?

- ¿Cómo era la percepción que el padre tenía de su paternidad a partir del nacimiento de su hijo/a?
- ¿Cómo fue establecer una relación con su hijo/a?
- ¿Cómo y cuál fue el proceso de recepción del diagnóstico para el padre?
- A partir del diagnóstico, ¿Cómo fue la experiencia del padre en relación a su paternidad?
- A partir del diagnóstico, ¿Cómo fue la experiencia del padre en relación a su entorno familiar?
- ¿Cómo fue la experiencia del padre en relación a su relación de pareja?

6. Método

6.1. Tipo de diseño y enfoque

Diseño: Exploratorio-descriptivo. La investigación utilizó este tipo de diseño porque los estudios descriptivos “están dirigidos a determinar “cómo es” o “cómo está” la situación de las variables que se estudian en una población (...) y los estudios exploratorios buscan familiarizar al investigador con determinada situación del área problema por investigar” (Pineda y Alvarado, 2008, pp. 82-83). Por lo tanto, considerando que existen muy pocos estudios centrados en la experiencia de ser padre de un niño con autismo, se decidió enmarcar la presente investigación en este tipo de diseño.

Enfoque: Cualitativo. De acuerdo a Pineda y Alvarado (2008) la investigación cualitativa es útil cuando se busca profundizar en temas de investigación que han sido poco investigados, y de los cuales no se tiene mucha información o un conocimiento importante (p. 102). Por lo tanto, el enfoque cualitativo se mostraba como el más adecuado porque el objetivo de la presente investigación estaba centrado en explorar y entender cómo es ser padre de un niño con EA en el contexto ecuatoriano.

6.2. Muestra/Participantes

Debido a que la investigación cualitativa busca estudiar algo a profundidad, es importante que la muestra posibilite alcanzar una amplia comprensión del

fenómeno para que los resultados sean válidos. Es por esto que se utilizó un muestreo intencionado por criterios, con el que se escogió a participantes que aportaron con información significativa a la investigación. Los criterios fueron los siguientes:

Tabla 1. Criterios de Inclusión y Exclusión de la muestra.

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Padre biológico de un/a niño/a con EA que se encuentre entre los 5 y 12 años de edad. • Residencia o contacto cercano consistente en visitas físicas (por lo menos una vez por semana por un período igual o mayor a 4 horas) con el/la niño/a con EA. • Nacionalidad ecuatoriana. 	<ul style="list-style-type: none"> • Padres diagnosticados con algún impedimento de tipo psicológico que les imposibilite participar en el proceso de recolección de datos.

En lo que respecta a los criterios de inclusión se ha considerado importante que se trate del padre biológico porque esto establece, ya desde el inicio de la vida del niño, un vínculo. Este vínculo es distinto del que puede establecer un hombre que cumpla las funciones paternas pero que no se trata del progenitor biológico. Además, se ha propuesto que los hijos estén entre los 5 y 12 años de edad porque se considera que los padres ya han atravesado un proceso de diagnóstico y lo han asimilado. En edades más tempranas el diagnóstico sigue siendo poco claro y los padres todavía continúan en una fase de evaluación. También es importante destacar que se ha puesto el límite de 12 años de edad porque puede ser considerado el límite entre la niñez y el inicio de la adolescencia. Ser padre de un niño difiere de ser padre de un adolescente, por lo tanto no se trabajará con padres que tengan hijos de mayor edad.

Se plantea que el progenitor tenga un contacto cercano, consistente en visitas físicas, porque esto da cuenta de la existencia de una relación y de un padre que hace cargo de su hijo. Lo ideal sería trabajar con padres que convivan con sus hijos con EA, sin embargo se ha decidido flexibilizar el criterio porque se trata de una muestra difícil. Además, la experiencia en el trabajo con niños con EA, ha permitido vislumbrar que el divorcio de los progenitores es

algo común. Finalmente, se plantea que los entrevistados sean de nacionalidad ecuatoriana porque la cultura y la sociedad inciden en el estilo de paternidad, por lo tanto se trata de un criterio que busca dar consistencia y coherencia a la información obtenida.

En referencia al criterio de exclusión postulado, se consideró importante que los participantes estén en capacidad de responder a la entrevista de manera voluntaria, espontánea, sin estar bajo efectos de medicamentos o sustancias. Por lo tanto, cualquier posible participante con algún tipo de diagnóstico (ej. trastorno del estado del ánimo, etc.) sería descartado por considerar que la calidad de sus respuestas podría estar afectada por su diagnóstico o tratamiento.

Para la primera fase de entrevistas, seis padres de familia cumplieron con los criterios de inclusión. A continuación se caracterizará brevemente a cada participante:

Participante 1: hombre de 51 años, con formación educativa superior (cuarto nivel), casado, padre de dos hijas del mismo matrimonio (una de 25 años de edad y una de 6 años con diagnóstico de autismo leve), reside con su esposa e hijas. No tiene relación laboral de dependencia, trabaja de manera independiente desde su hogar.

Participante 2: hombre de 40 años, formación educativa de tercer nivel (bachiller) y actualmente estudiando psicología (modalidad a distancia) en una universidad ecuatoriana. Padre de tres hijos: dos varones de 20 y 14 años de edad respectivamente (el hijo mayor fruto de una relación anterior) y una mujer de 10 años de edad con diagnóstico de autismo. Se encuentra casado con la madre de la niña con EA. Reside con su esposa y sus tres hijos. No tiene relación laboral de dependencia y se dedica al comercio.

Participante 3: hombre de 31 años de edad con formación educativa superior (pregrado y maestría), padre de un niño de 7 años de edad con diagnóstico de autismo de alto desempeño. Se encuentra divorciado de la madre de su hijo desde que éste tenía alrededor de 3 años de edad. Ve a su hijo dos veces por semana y el fin de semana cada quince días. No tiene relación laboral de

dependencia, tiene su propia empresa de suministros de construcción. Actualmente reside solo y no tiene otra pareja.

Participante 4: hombre de 51 años de edad con formación educativa superior (dos pregrados y una especialización), padre de tres hijos, todos fruto del mismo matrimonio. Dos hijos varones de 19 y 17 años de edad respectivamente y una hija de 8 años de edad con diagnóstico de Síndrome de Asperger. Se encuentra divorciado de la madre de sus hijos desde que su última hija tenía alrededor de 4 años de edad. Ve a su hija una vez por semana. Actualmente reside solo y no tiene otra pareja. Labora como asesor externo de sistemas de calidad.

Participante 5: hombre casado de 39 años de edad con formación educativa superior (un pregrado y una especialización). Padre de dos hijos producto de su único matrimonio. El hijo mayor de diez años de edad y el segundo hijo de ocho años con diagnóstico de autismo leve. Reside con su esposa y sus dos hijos. Tiene relación laboral de dependencia y trabaja en el sector privado.

Participante 6: hombre casado de 49 años de edad con formación educativa superior en una carrera técnica. Padre de dos hijos: un varón de 16 años producto de una relación anterior con quien el participante reporta tener muy poco contacto, y un niño de 8 años de edad con diagnóstico de autismo leve, fruto de su matrimonio actual. Actualmente, el participante reporta no estar trabajando puesto que está dedicado a realizar trámites por un inconveniente legal que ha atravesado; sin embargo, menciona que suele dedicarse a la minería. Reside con su esposa y su hijo menor.

Durante el proceso de recolección de datos se consideró necesario realizar dos entrevistas adicionales para contar con mayor información que enriquezca el proceso de análisis, y para ello, se reclutó a dos participantes más, los cuales serán caracterizados a continuación:

Participante 7: hombre de 41 años de edad con formación educativa superior que mantiene una relación de unión libre con la madre de su único hijo desde hace ocho años. El hijo tiene siete años de edad y está diagnosticado como un espectro autista de alto funcionamiento. El padre labora de manera

independiente y se dedica a la venta de productos industriales. Reside con su hijo y la madre de éste.

Participante 8: hombre casado de 39 años de edad con formación educativa superior. Padre de dos hijos, ambos producto de su único matrimonio. Una hija de 13 años de edad y un hijo de 8 años de edad con diagnóstico de espectro autista. Reside con su esposa y sus dos hijos. No tiene relación laboral de dependencia, trabaja de manera independiente realizando auditorías.

Cabe mencionar que, en la mayoría de casos, el diagnóstico de autismo fue dado por distintos especialistas (pediatras, neurólogos, psicólogos, neuropediatras). Dichos diagnósticos fueron realizados a través de observación del niño o niña afectado y en muy pocos de los casos se utilizaron herramientas estandarizadas de evaluación. Sin embargo, es importante mencionar que los diagnósticos se enmarcan dentro de lo que puede denominarse: autismo de alto funcionamiento. Además, se considera que los diagnósticos se realizaron tomando en cuenta los déficits presentes en las áreas que suelen estar afectadas en el espectro autista: interacción social, comunicación y/o lenguaje, comportamiento. No obstante, el presente trabajo considera que el EA se manifiesta de manera muy particular en cada uno de los niños afectados y no se puede generalizar el mismo cuadro clínico para todos. Esto se refleja claramente en los resultados obtenidos.

6.3. Recolección de datos

Dada la caracterización de la muestra se consideró que el método más adecuado de recolección de datos sería por medio de entrevistas, puesto que “como herramientas para recolectar datos cualitativos, se emplean cuando el problema de estudio no se puede observar o es muy difícil hacerlo por ética o complejidad” (Hernández, Fernández y Lucio, 2006, p. 598). Para esta investigación se decidió utilizar entrevistas semiestructuradas. Las entrevistas semiestructuradas, se manejan con base en un guión de preguntas y el entrevistador está en la posibilidad de plantear preguntas adicionales que surjan en ese momento y permitan ampliar o comprender de mejor manera el relato del entrevistado (Hernández et al, 2006, p. 597). De esta manera, se tiene claro cuáles serán las áreas a indagar, y a la vez, es posible acoplarse al

relato y ritmo del participante al momento en que éste habla de su experiencia, como por ejemplo, ser padre de un niño con autismo.

Para la estructuración del guión de entrevista se tomaron en cuenta los objetivos específicos y las preguntas directrices del estudio. Éstos permitieron organizar la entrevista en torno a lo siguiente: la experiencia paterna previa al diagnóstico del hijo, el proceso de diagnóstico y la experiencia posterior en la que el participante incorpora al EA en su concepto y vivencia de paternidad. Vale considerar que en la investigación cualitativa es usual que el guion de entrevista se reestructure conforme avanza el trabajo de campo, pudiendo añadirse preguntas adicionales en las diferentes entrevistas. (Anexo 1).

Como una forma de contextualizar los datos obtenidos, al inicio se incorporaron preguntas de carácter sociodemográfico. Éstas, además de ser cruciales para la interpretación de los datos, se tradujo en el primer paso para el establecimiento del *rapport*, y como una forma de preparar a los participantes para las preguntas ya directamente relacionadas con su experiencia de paternidad. Es importante destacar que todas las entrevistas (incluyendo las preguntas sociodemográficas) fueron grabadas, motivo por el cual todos los participantes firmaron un consentimiento informado que autorizaba este procedimiento. (Anexo 2)

6.4. Procedimiento

El procedimiento de contacto con la muestra siguió una serie de fases: Primero hubo un acercamiento inicial en el que se buscaba abordar a la muestra y confirmar la viabilidad del presente trabajo. La investigadora era voluntaria en una fundación que trabaja con personas con autismo y habló con las autoridades de la institución para contactar con padres e invitarlos a participar en el estudio. La fundación evaluó el plan de titulación y dio a la autora la información de contacto de cuatro posibles participantes. Los padres seleccionados cumplían con los criterios de inclusión de la investigación. Paralelamente a esto, la investigadora también estableció contacto con la Asociación de Padres de Personas con Autismo del Ecuador [APADA] asistiendo a una de sus reuniones mensuales. En la misma se contactó a cuatro padres que cumplían con los criterios de inclusión, quienes manifestaron

su deseo de participar y apoyar en la investigación. En esta reunión de APADA la entrevistadora recolectó la información de contacto de los interesados.

La segunda fase consistió en contactar a cada uno de los posibles participantes y establecer una cita para la entrevista. Es importante mencionar que para la realización de las entrevistas, la investigadora se acopló a la disponibilidad de tiempo de cada uno de los padres, y las entrevistas se llevaron a cabo en lugares dispuestos por los participantes y no por la investigadora. Pese a que los lugares pactados para las entrevistas no tenían las condiciones ideales, se accedió a trabajar de esta manera, puesto que los padres de personas con autismo son una población cuyos horarios muchas veces están supeditados a los horarios de los hijos. Por esto, la imposición de un lugar o una hora por parte de la investigadora hubiera repercutido negativamente en el proceso de recolección de datos.

Antes de proceder a las entrevistas con la muestra, se realizó una entrevista piloto con un padre de familia de una adolescente diagnosticada con Síndrome de Asperger. Ésta permitió evaluar el guión propuesto y realizar los ajustes respectivos. Posteriormente se inició la etapa de entrevistas con los participantes. En una primera etapa se entrevistó a seis participantes de los cuales, cinco fueron contactados por teléfono y uno por correo electrónico. Dos de las seis entrevistas fueron realizadas en las casas familiares de los entrevistados. La primera entrevista tuvo lugar en la casa de la madre del participante (abuela de la niña diagnosticada con autismo leve) y la segunda entrevista se llevó a cabo en la casa del participante. En la entrevista I el participante y la entrevistadora se encontraban en el comedor de la casa, mientras que la abuela y la niña jugaban en una habitación cercana. La entrevista II se llevó a cabo en la sala del hogar, mientras que dos de los hijos jugaban en el piso superior. Más tarde, cerca del final de la entrevista, llegó la esposa y madre de la niña quien se dedicó a realizar actividades en la cocina. Tres entrevistas se llevaron a cabo en las oficinas de los participantes, aunque sólo en una (Entrevista V) el participante estuvo completamente solo durante todo el proceso de entrevista. En la entrevista III, durante los primeros treinta minutos estuvo presente un empleado/amigo del participante terminando ciertas labores. Después la entrevistadora estuvo sola con el padre de familia.

En la entrevista IV, cerca del final de la misma, llegó el socio del participante, quien al igual que en la entrevista III se dedicó a realizar actividades laborales. La entrevista VI fue llevada a cabo en un lugar público (el patio de comidas de un centro comercial cercano a la ciudad de Quito) sugerido por el participante, y no contó con la presencia de otras personas aparte de la entrevistadora y el padre de familia.

Una vez analizadas las seis entrevistas iniciales, se consideró necesario realizar dos entrevistas más para dar mayor sustento al presente trabajo. Para esto se contactó con dos padres de familia, por medio de APADA, quiénes cumplían con los criterios de inclusión y accedieron a participar en la investigación. La entrevista VII tuvo lugar en una cafetería en la ciudad de Quito y la entrevista VIII se llevó a cabo en el patio de comidas de un centro comercial de Quito. En las dos entrevistas, no se contó con la presencia de ninguna otra persona aparte de la entrevistadora y el participante. De la misma manera que en la primera etapa de entrevistas, el lugar en el que se llevaron a cabo las últimas entrevistas fue dispuesto por los padres de familia en un día y horario convenientes a sus actividades laborales/familiares.

Los problemas encontrados a lo largo de la investigación estuvieron principalmente relacionados con el contexto en que se dieron las entrevistas, puesto que éste podía generar sesgos o repercutir en la calidad de la información recolectada. Una de las estrategias para evitar esto fue, antes de dar comienzo a la entrevista, realizar un encuadre en el que se les explicaba nuevamente a los padres el propósito de la investigación, se reiteraba la confidencialidad y anonimato, se planteaba que si se sentían incómodos o no querían responder alguna pregunta en particular no habría ningún problema y la entrevista podía darse por finalizada en cualquier momento sin ningún tipo de repercusión. A continuación se procedía a la lectura y firma del consentimiento informado (Anexo 2). Además, considerando que las entrevistas eran semiestructuradas, la entrevistadora siempre fue más allá del guion propuesto e intentó no dejarse influir por el contexto o la reacción emocional de los participantes. En adición a lo mencionado, todas las impresiones, sensaciones, opiniones, percepciones suscitadas en la

entrevistadora a lo largo del proceso de recolección de datos fueron registrados en el diario de campo y en algunos memos.

6.5. Análisis de datos

La información obtenida mediante las entrevistas semiestructuradas fue tratada y analizada siguiendo la metodología de la teoría fundamentada. En la teoría fundamentada se comienza con un área de estudio y se permite que la teoría emerja a partir de los datos (Strauss y Corbin, 2002, p. 14). Considerando los objetivos de la investigación y el diseño de la misma, el ordenamiento conceptual se limitó a una codificación abierta en la que se generaron diversas categorías que sirvieron para el ordenamiento de los datos brutos. De esta manera, se identificaron conceptos claves en la experiencia de ser padre de un niño con EA.

El proceso de análisis se realizó de manera simultánea al proceso de recolección de datos, puesto que ambos no se pueden realizar de manera aislada porque se corre el riesgo de perder información importante que podría contribuir a responder a la pregunta de investigación. Cada vez que se realizaba una entrevista, ésta era transcrita en su totalidad para después proceder a una primera fase de codificación. En ésta se extrajeron códigos in vivo, es decir frases textuales de los padres. En un segundo momento estos códigos in vivo fueron sintetizados por medio de etiquetas con sus respectivos criterios de inclusión y exclusión.

Conforme se realizaban las entrevistas y se procedía a su respectiva codificación se iban evidenciando las conexiones, similitudes, y diferencias en los relatos de los diversos entrevistados. Por lo tanto, se consideró necesario utilizar una técnica en la que la información pueda ser observada como un “todo” y ya no de manera aislada como parte de entrevistas específicas. Para esto se creó un libro de códigos/categorías (cada uno con criterios de inclusión y exclusión) y se utilizó la técnica de sobres, donde los códigos se iban agrupando. Los fragmentos de textos fueron recortados y colocados en los sobres a los que correspondían, independientemente de la entrevista de la que provenían. Esta redistribución del material sentó las bases para la construcción de las categorías y además permitió depurar, en un primer acercamiento

códigos innecesarios. La técnica de sobres evidenció con claridad las categorías y subcategorías (ej. Dentro de la categoría “cambios” se encuentran los cambios que se dieron a partir del diagnóstico en distintos miembros de la familia: padre, madre, hermanos). Una vez aplicada la técnica de sobres, se procedió a una sistematización, y reorganización del libro de códigos. A través de la sistematización se les dio un nuevo orden a los códigos y éstos pudieron ser clasificados en categorías que responden a la pregunta de investigación. A través de la sistematización también se pudo dar cuenta de aquellos códigos encontrados que reportan información valiosa, pero que no responden a la pregunta de investigación, motivo por el cual no fueron incluidos en las categorías encontradas.

Cuando se trabaja con la teoría fundamentada hay que tener en cuenta que se trata de un proceso en constante cambio. Esto hizo que sea necesario realizar constantes comparaciones, conforme se obtenía más información. Muchas veces los códigos y categorías tuvieron que ser reconsiderados o se tuvo que crear nuevos códigos para poder organizar la información que se recolectaba. Cuando se realizaron, codificaron y analizaron las entrevistas finales se pudo vislumbrar con mayor claridad las relaciones entre los temas, conceptos, creencias y conductas evidenciadas a lo largo del proceso de análisis. Es así como se vio respondida la pregunta de investigación. Los resultados obtenidos son expuestos más adelante.

Es importante mencionar que en la presente investigación no se utilizó ningún tipo de software para el procesamiento de los datos.

7. Resultados

Por medio del análisis de los datos se logró codificar la información obtenida en nueve categorías, las cuales describen, explican y permiten entender cómo es ser padre de un niño/a con EA, antes y después del diagnóstico. Adicionalmente a las categorías encontradas y que serán reportadas más adelante, es importante mencionar que a través de la codificación de los datos emergieron categorías y códigos adicionales que, aunque no responden a la pregunta planteada en el presente trabajo, sí abren nuevos campos de

investigación y por lo tanto se hará una breve referencia a éstos en la discusión.

La siguiente tabla presenta la síntesis de categorías, subcategorías y códigos etiquetados.

Tabla 2. Síntesis de categorías, subcategorías y códigos.

Pregunta de Investigación	Categorías	Subcategorías	Códigos
¿Cómo vive un padre la experiencia de tener un hijo con espectro autista [EA] antes y después del diagnóstico?	Proceso de construcción de la paternidad.	Proceso de construcción de la paternidad antes de ser padre.	<ul style="list-style-type: none"> Contexto del embarazo: casados, no planificado, planificado, sorpresivo. Complicaciones embarazo: complicado, difícil, preclamsia, sangrados. Emociones embarazo: felicidad, emoción. Vivencia paterna del embarazo: normal, con cuidados, "estuve involucrado", compartir actividades.
		Vivencia paterna en el nacimiento y primeros años de vida.	<ul style="list-style-type: none"> Vivencia paterna del nacimiento del hijo: presencia en el parto, estrés, llevar al médico, estar pendiente. Primer contacto entre el padre y su hijo/a: lindísimo, linda experiencia, alegría, felicidad, ilusión. Experiencia de paternidad durante primeros meses de vida del niño/a: "cambiaba mi vida", propiciar cuidados (bañarle, vestirle, etc.). Participación paterna durante el primer año de vida del niño/a: 100% involucrado, presente, "trataba de estar ahí".
		Participación actual en la vida del hijo.	<ul style="list-style-type: none"> Participar en la vida escolar, en la vida extracurricular, jugar, estar pendiente.
	Definiciones y características del EA.	Denominaciones propias del autismo.	<ul style="list-style-type: none"> "Un mundo", enfermedad, no enfermedad, patología, cosa, afección, un amigo que no está, algo que aísla, algo netamente social.
		Descripción de características sintomáticas del EA.	<ul style="list-style-type: none"> Deficiencia de lectoescritura, no existe concepto de miedo, hablar en tercera persona, ser cariñosos y expresivos.
	Detección de diferencias en el hijo antes del diagnóstico.	Detección de diferencias en el desarrollo evolutivo.	<ul style="list-style-type: none"> Diferencias previas al diagnóstico: no responder a los llamados, no sociabilidad, ausencia de lenguaje, motricidad diferente.
		Reacción ante la detección de diferencias en el desarrollo evolutivo.	<ul style="list-style-type: none"> Impotencia, frustración, dolor, miedo, preocupación, duda.
	Vivencia paterna del proceso de diagnóstico.	Pasos para la obtención del diagnóstico.	<ul style="list-style-type: none"> Evaluaciones, especialistas, exámenes (EEG, RSM, potenciales evocados), diagnósticos errados (sordera, hiperactividad, trastorno psiquiátrico). Reacciones ante diferentes

		diagnósticos: negación, dudas, insatisfacción.
	Reacción emocional ante recepción del diagnóstico de autismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto, shock, negación, resistencia a aceptar, dolor.
	Situaciones paralelas al diagnóstico.	<ul style="list-style-type: none"> • Divorcios, separaciones, muerte de personas cercanas.
Atribución de causas del EA.	Padres con hipótesis propias del EA de sus hijos.	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades en el parto, paso evolutivo de la humanidad, vacunas, cortisona cerebral, madre depresiva. • Causas EA: genéticas, ambientales, químicas.
	Padres que no atribuyen ninguna causa al EA de sus hijos.	<ul style="list-style-type: none"> • No causas: "vino así".
Cambios percibidos por el padre después del diagnóstico de EA.	Padres que sí reportan cambios.	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios como padre (posteriores al diagnóstico): más sensible, cambios de esquema de funcionamiento, más ingenioso. • Cambios en la madre percibidos por el padre (posteriores al diagnóstico): tristeza, más fortaleza, "se volvió un ángel". • Cambios a nivel de pareja percibidos por el padre (posteriores al diagnóstico): mayor unión. • Cambios a nivel familiar percibidos por el padre (posteriores al diagnóstico): no hubo cambios, hermanos afectados, preocupación.
	Padres que no reportan cambios.	
Experiencia del padre frente al hijo con EA.	Concepción emocional del autismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Es un reto, trastorno que no debería existir, choque de emociones, confrontación. • Significado de paternidad de tener un hijo con EA: más difícil, más complicado, mayor fortaleza, más firmeza, más carácter, más paciencia.
	Construcción de la relación padre-hijo con EA.	<ul style="list-style-type: none"> • Relación padre-hijo al primer año de vida: buena relación, relación cercana, relación cariñosa. • Relación padre-hijo en la actualidad: interconexión, buena relación, hermosa relación. • Cómo ve el padre al hijo/a: con grandes capacidades, inteligente.
Percepciones y expectativas de la paternidad.	Percepción de la paternidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Significado de paternidad (antes de ser padre): no habían pensado en el significado, una gran responsabilidad. • Significado de paternidad actual: una gran responsabilidad, estar presente, ser "el todo" de los hijos. • Preparado como padre ante la llegada del hijo: sí sentían preparados, no se sentían

		<p>preparados.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Percepción de sí mismo como padre: cariñosos, responsables, afectuosos. • Percepción de su personalidad: sensibles, buenos, preocupados.
	Expectativas de paternidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativa sobre el niño/a antes del nacimiento: un súper niño, saludable, "que sea niña", ausencia de expectativas. • Visión paterna sobre el futuro del hijo/a: duro, difícil, complicado, que no queden solos. • Percepción de su futuro como padre: trabajar para dejar a sus hijos cubiertos, dejarles un legado, cuidar a los hijos, protegerlos.
Estrategias de afrontamiento.	Esfuerzos de comprensión del EA y búsqueda de recursos.	<ul style="list-style-type: none"> • Acciones posteriores al diagnóstico (Afrontamiento): formarse, cursos sobre autismo, investigar, buscar recursos terapéuticos y educativos.
	Acciones de afrontamiento.	<ul style="list-style-type: none"> • Información actual acerca del cuidado del hijo: instituciones encargadas del cuidado, personas encargadas, rutinas. • Medicación: tipos y dosis de medicación, posturas en contra de la medicación. • Cambios resultantes de terapia/logros terapéuticos y/o educativos: mejor lenguaje, mayor destreza motora, más independencia. • EA y educación: programas de inclusión, horarios, sitios disponibles, modalidades de trabajo.

A continuación se describirá cada una de las categorías con mayor profundidad:

7.1. Proceso de construcción de la paternidad.

Dependiendo de los modelos teóricos, la paternidad puede construirse de diferentes maneras. Como se revisó en el marco teórico, desde una perspectiva psicoanalítica, la paternidad puede estructurarse desde la función que el padre tiene que cumplir al romper la díada madre-hijo (Dolto citada en Ledoux, 1992, p. 57). O puede estructurarse desde el rol, un rol que viene dado por el contexto socio-cultural.

“La paternidad será construida de maneras específicas en cada sociedad, en un momento histórico dado y será afectada por los

procesos socioculturales que se desplieguen en dicho momento” (Parrini, 1999, p.70).

Sin embargo, a través del análisis de la información obtenida, se ha visto que hay vivencias específicas que permiten la construcción de la paternidad. Dichas vivencias no son tomadas en cuenta por los paradigmas sociales. Es por esto que esta categoría es una de las más importantes, porque incluye aquellos elementos que se constituyen como las bases de la paternidad, y dan pie a que dicha paternidad se estructure. Muchos de los elementos que conforman esta categoría son claves porque pueden determinar cómo esta paternidad se manifestará más adelante, y además aluden a la parte vivencial de los inicios de dicha paternidad.

En esta categoría es posible encontrar tres subcategorías claramente determinadas. Por un lado está el proceso de construcción antes de ser padre, que incluye la experiencia relativa al embarazo. En esta subcategoría es posible ver el nivel de involucramiento de los participantes, la emocionalidad con la que enfrentaron el embarazo, la preocupación que ellos sentían, entre otros elementos. La segunda subcategoría está conformada por aquellos elementos vivenciales referentes al nacimiento del hijo/a (primer contacto) y la posterior experiencia de paternidad durante los primeros meses/años de vida. En ésta se vislumbra claramente la presencia paterna en todos los procesos, las actividades en las que participaron y qué recuerdos o sensaciones les ha dejado la experiencia. La última subcategoría hace referencia a la participación paterna actual en la vida del niño, donde también se hacen referencias al cuidado del hijo. La investigación ha permitido entender que la paternidad no es un proceso estático, sino que está en constante construcción y evolución. El análisis de la información ha revelado que los padres han estado presentes en la vida de sus hijos, participando en actividades referentes al cuidado y constituyéndose como figuras importantes y centrales. Ha quedado evidenciado que buscan brindar amor, cariño, y seguridad, desde antes de que el EA se manifieste o sea diagnosticado.

En lo que respecta al proceso de construcción de la paternidad antes de ser padre, se incluye en qué contexto se dio el embarazo. Este es un elemento que

permite entender, cómo, en el primer momento el padre (y su respectiva pareja) afrontaron la idea de un embarazo. Por ejemplo, algunos participantes manifiestan que el embarazo fue sorpresivo. El participante 1 comenta que cuando su esposa se embarazó de la segunda hija (con diagnóstico de EA) “fue como la primera vez porque tanta diferencia con la primera, ¿no?” (Entrevista I, párrafo 54), el participante 5 comenta algo similar: “... no pensamos que iba a quedar embarazada tan rápido... [...]. Habíamos pensando en tomar algún tipo de medida preventiva para que no se embarace todavía...” (Entrevista II, párrafo 72). Otros, en contraste, comentan que se trató de un embarazo planificado o de un embarazo que no suscitó sorpresa. Sin embargo, independientemente de que el embarazo haya sido o no sorpresivo, siete de los ocho participantes declararon haberse sentido felices o emocionados al saber que iban a ser padres. El único participante que no manifestó emoción ante la idea del embarazo reportó lo siguiente:

“Yo en realidad no, no soy muy emotivo ¿Si? Yo lo tomo como viene. Primero como dentro de una ley natural en el matrimonio. No es que me emociono así. Soy muy parco en ese sentido. No tengo unas emociones... eh, grandes así... y por cosas naturales por decirlo así porque... “Bueno, estás embarazada, ok... ok estás embarazada”... no pasa nada”. (Participante 2, entrevista II, párrafo 42).

Indicando así que tal vez en el momento de enterarse del embarazo, la idea de éste no le suscitaba emociones particulares, o que al momento de la gestación contactar con ciertas emociones no era posible. No obstante, esta aparente “ausencia” de emociones no se traduce en una falta de interés o involucramiento. A continuación se reportará cómo vivieron los padres el embarazo y cuál fue su nivel de involucramiento.

Todos los entrevistados, al ser cuestionados, fueron capaces de dar un relato detallado de cómo fue el embarazo (complicaciones, anécdotas, etc.), y cómo ellos lo vivieron. No sólo reportaron su experiencia particular, sino que también se vislumbró un alto nivel de involucramiento a lo largo de la gestación. Los ocho entrevistados manifestaron haber estado involucrados en el embarazo de distintas maneras. Se citan algunos ejemplos de este nivel de involucramiento y de la experiencia de los padres:

“ [...] yo considero que fue normal, con cuidados, atenciones médicas, salir a pasear, salir a caminar, hacerle hamaca para que el bebé vaya tomando posiciones, investigando acerca del parto, todo eso ¿no? [...]. // En todo, 100% involucrado porque es, era, es mi hija, de mi matrimonio y mi esposa. 100% involucrado”. (Participante 2, entrevista II, párrafos 46 y 70).

“[...] Pienso que estuve involucrado. Siempre en los dos. Igual que en los dos casos lo mismo. O sea, preocupado por mi mujer. Preocupado por los controles. Que los ecos. Que ella esté bien eh... anímicamente, que ella esté bien nutricionalmente. Más bien pendiente”. (Participante 5, entrevista V, párrafo 64).

“¿Cómo viví yo? // Un poco tensionado. Porque bueno... en primer lugar no se duerme bien. Las emergencias, que tenía dolores y cosas así. Entonces en ese sentido. Pero de ahí creo que era normal [el embarazo]. // [Involucrado] Creo que la mitad que la mamá. Porque era bien tensionado. Sobre todo cuando sabíamos que había riesgo de mi hijo”. (Participante 6, entrevista VI, párrafos 92-96).

De los ejemplos citados se puede percibir que los padres no sólo estuvieron involucrados a través de actividades concretas como ir a los chequeos o propiciar cuidados, sino que también compartían, a nivel emocional, la experiencia del embarazo con sus respectivas parejas. Incluso el participante 2, que no reportó emociones ante la idea del embarazo, estuvo altamente involucrado a través de actividades. El hecho de compartir la experiencia y estar presentes en estas fases es lo que permite que empiece la construcción de la paternidad, puesto que, durante el embarazo los entrevistados entraron en contacto con lo que significa ser padre en los diferentes niveles; tanto desde un plano emocional, como desde el plano objetivo. Por ejemplo, estar involucrado en las actividades de los cuidados desde antes de que nazca su hijo.

En lo que respecta al nacimiento y experiencia posterior de paternidad los padres también son capaces de relatar en detalle cómo fue el proceso, las complicaciones y el rol que ellos tuvieron. Incluso se destaca, no en todos los casos, la presencia paterna y activa al momento del parto o cesárea recibiendo a los hijos:

“Igual entré al parto. Contento, o sea... recibir al hijo de uno, ver algo tan natural y en manos de uno. O sea, personalmente es una linda experiencia”. (Participante 5, entrevista V, párrafo 88).

“Yo le recibí a mi gordo. [...]. Yo le di la manito, yo le llevé a su incubadora lleno de sangre para que le laven. Yo le vestí”. (Participante 3, entrevista III, párrafos 64-66).

Aquellos padres con un rol menos activo, también estuvieron atentos y expectantes al momento en que les anunciaban que su hijo o hija nacía, lo que también evidencia un alto nivel de involucramiento y apoyo a la pareja. Involucramiento que se encuentra matizado por el tema emocional. Al momento en que los participantes relatan cómo fue para ellos el nacimiento de sus hijos, las emociones son una constante. Esta alta emocionalidad se evidencia claramente al momento en que se los interroga sobre cómo fue el primer contacto con su hijo/a:

“¿Qué experimenté? ¡Chuta! Una alegría... no se describe eso. Inmensa, el tener ya vivito y así cerquita...”. (Participante 6, entrevista VI, párrafo 132).

“Felicidad. Felicidad. Ilusión ¿no? Ilusión de ver una nena. Una gran felicidad”. (Participante 4, entrevista IV, párrafo 128).

“Lindísimo. No hay otra sensación en el mundo. No hay otra en la vida porque quieres llorar, quieres reírte, quieres abrazarle, quieres taparle, quieres bañarle, quieres darle comida... y de alguna manera ahí entiendes que hay alguien más importante que tú en la vida cuando eres papá”. (Participante 3, entrevista III, párrafo 70).

Adicionalmente, la información obtenida respecto a la experiencia paterna de los primeros meses de vida del niño y a la participación paterna, confirma lo que se pudo observar en las fases previas como embarazo y nacimiento. Los padres participan en la vida de sus hijos tanto desde lo concreto como desde lo subjetivo. Incluso, de los ocho entrevistados, tres han reportado que durante los primeros meses o años de vida, ellos se constituyeron como los cuidadores primarios de sus hijos.

En esta categoría también se ha incluido la participación paterna actual en la vida del niño. La manera en que los padres estén presentes también es un indicador de cómo fueron construyendo su paternidad, y cómo y desde qué perspectiva la siguen construyendo. Algunos entrevistados reportan una participación o presencia constante, como el participante 6, que menciona “ahora que estoy aquí pasa conmigo A [hijo] todo el día...” (Entrevista VI, párrafo 156) o el participante 3 que comenta: “... creo que soy muy participativo

en la parte escolar. En la parte extracurricular, igual estoy pendiente. [...]. Posiblemente no tenga el tiempo para estar con él 100%... [...]. Pero creo que estoy con él, en alma, vida, corazón, espíritu y pensamiento...” (Entrevista III, párrafo 134).

Se ha podido ver que las vivencias incluidas en esta categoría son aquellas desde las cuales los padres empiezan a construir su paternidad, puesto que a través de todas las experiencias y emociones experimentadas, los padres pueden estructurar su paternidad, tanto desde un plano activo como conceptual. Las acciones llevadas a cabo por los participantes se articulan con las emociones o sentimientos que las acompañan, y esto va sentando las bases de su paternidad. Es importante destacar que esta categoría da cuenta del nivel de involucramiento y presencia de los padres en la vida de los hijos.

7.2. Definiciones y características del espectro autista.

Esta categoría es muy importante para entender la experiencia de tener un hijo con EA. Se desglosan dos subcategorías: la manera en que los padres entienden y perciben al EA desde una visión conceptual, y las características (sintomáticas/patognomónicas) que ellos, en su experiencia, identifican como comunes o generales al EA.

Es indiscutible que las definiciones del EA dadas por los padres son producto de la experiencia particular de cada uno de los participantes; sin embargo, no deben ser confundidas con la concepción emocional del autismo (la cuál será abordada más adelante en la categoría “experiencia del padre frente al hijo con EA). Las definiciones incluidas en esta categoría se manejan netamente desde un plano racional, conceptual, y metafórico. A continuación se citan algunas de las definiciones dadas por los padres:

“Es el mundo de mi hija, que va a tener que vivir toda su vida con eso. Y nosotros [padre y madre] igual. [...]”. (Participante 1, entrevista I, párrafo 228).

“El autismo para mí es... un mundo diferente. Una manera de ver y de hacer las cosas más personalmente. Así lo defino yo”. (Participante 7, entrevista VII, párrafo 164).

“El autismo es una condición que tienen los seres humanos. Cambia su comportamiento. [...]”. (Participante 8, entrevista VIII, párrafo 195).

“Yo creo que el autismo es... hay un vídeo de... [...] dice: “es un amigo que no está”. Yo creo que el autismo es justo eso. Es un amigo que te hace estar en tu mundo. [...], algo que le aísla a tu gordo... [...]. Creo que eso para mí es el autismo, es un amigo que está constantemente queriendo hacer las cosas que sólo tú quieres, sin cotejar que afuera existe algo que tienes que hacer. Hay códigos éticos que tienes que cumplir, códigos morales... hay códigos de verdad incluso sentimentales [...]. Creo que eso es autismo, es un amigo que te aísla del resto de amigos”. (Participante 3, entrevista III, párrafo 120).

“El autismo... a ver, ¿qué pondría? Eh... pensaría más bien... para mí es netamente algo social. // ¿Sí? Eh... algo social, sin embargo lo asocio como un... como una... como una situación, hoy por hoy diría que es afrontable, se la puede manejar, ¿sí? Eh... ¿qué otra característica le pondría? [Segundos de silencio]. Yo diría que más bien esto se vuelve, es más social. Es cuestión, más enfocado socialmente. // Para mí es, es como estar... es como un estado latente de [nombre del hijo] donde él es feliz en su mundo. [...]”. (Participante 5, entrevista V, párrafos 152, 154 y 156).

Se puede ver que las definiciones son muy distintas entre sí. Sin embargo, la particularidad de cada una no impide encontrar elementos comunes, como el uso de “mundo”, palabra que denota la amplitud del EA y cómo éste llega a incidir en todo nivel en la vida de los hijos. En el uso de “mundo” también se alude, de manera implícita, a la esfera social del autismo. Si los hijos se encuentran en otro mundo sus habilidades sociales también se encuentran afectadas, puesto que se ven incapaces de conectarse con el entorno que los rodea. Otras definiciones connotan al autismo como algo externo, pero inherente a los niños como una “condición”, “un amigo que no está” o “un estado latente”. Las definiciones también apuntan de manera indirecta a la esfera comportamental (“hacer las cosas más personalmente”/“cambia su comportamiento”) que es una de las que se encuentra afectada en el EA. Un padre llega a definir al Asperger de su hija como “una particularidad de comportamiento” (Participante 4, entrevista IV, párrafo 208). Adicionalmente a las definiciones dadas por los padres, se ha considerado que dentro de esta categoría también pueden entrar las distintas formas que los padres utilizan para referirse al EA. Éstas fueron notadas durante la entrevista. Muchos padres enfatizan en que no se trata de una enfermedad o patología, postulado que se alinea con el enfoque de esta investigación. Uno comenta que para él decir “autismo” es como decir que su hijo tiene pie plano o es zurdo (Participante 3, entrevista III, párrafo 84), normalizando así el EA presente en la vida de su hijo.

Otros padres se refieren al EA como un trastorno y/o síndrome e incluso muchos llegan a llamarlo “enfermedad” cuando se refieren a éste de manera ocasional.

En lo que respecta a las características comunes al EA, ha sido posible observar que los padres identifican y asocian ciertos rasgos al EA. Muchas de las características mencionadas contribuyen, ya sea a desmitificar o a confirmar síntomas asociados con el EA. Por ejemplo, dos de los entrevistados mencionan que los niños con autismo no tienen un concepto de lo que es el miedo o no tienen miedo de nada (Ej.: “[...]. No tienen, eh, no tienen miedo a nada,...” Participante 1, entrevista 1, párrafo 323) y por lo tanto no son capaces de entender cosas de peligro. Otro de los participantes comentó que las personas con EA son muy cariñosos y expresivos (entrevista VIII, párrafo 165), lo cual contrasta con la creencia popular de que las personas con EA no sienten o no se comunican. Algunos participantes también hicieron mención a las dificultades del lenguaje:

“[...]. Esa deficiencia [lectoescritura] tienen”. (Participante 4, entrevista IV, párrafo 162).

“[...]. Ellos hablan siempre en tercera persona. [...]”. (Participante 8, entrevista VIII, párrafo 165).

Estas citas aluden a características/síntomas/dificultades presentes en el EA. La dificultad en el lenguaje, lo que el participante 4 denomina “deficiencia” es incluso tomada en cuenta al momento de realizar cualquier diagnóstico. La referencia del participante 8, nos remite a las posibles (a veces usuales) dificultades que experimentan los niños con EA en la diferenciación yo-tu.

7.3. Detección de diferencias en el hijo antes del diagnóstico.

Esta categoría, tal como su nombre lo especifica, corresponde al período previo al diagnóstico en el cual los entrevistados podían percibir diferencias en el desarrollo evolutivo de sus hijos. Se pueden encontrar dos subcategorías. Por un lado, está la detección de diferencias por el padre. Estas diferencias incluyen todo lo que los padres percibían como anodino o diferente en sus hijos y les generaba dudas o interrogantes a pesar de que en ese momento, dicha diferencia todavía no encontraba relacionada con el EA. Por otro lado se encuentra una subcategoría que aborda las reacciones que dicha diferencia

suscitó en los entrevistados. Considerando que el autismo no tiene una etiología definida y tampoco tiene un curso de desarrollo específico, los relatos de los padres difieren entre sí. Son distintos a veces en el tipo de diferencia observado o en la edad en la que la diferencia se manifestó. A continuación se citan algunos ejemplos de cómo los padres detectaron esta diferencia en el desarrollo evolutivo.

“[...]. Realmente veíamos todo... todo iba perfecto hasta cuando logramos notar en él como cierta... pensamos al comienzo... “Tal vez es algún problema de oído”, como que no nos respondía o no reaccionaba a los llamados. Ya, esto sería, ¿qué?... a partir de unos cinco o seis meses. Entonces, claro, nosotros pensábamos: “tal vez tiene algún problema en el oído o algo”. Y de ahí comenzó ya todo. La parte esta de profundizarnos un poco más en el tema”. (Participante 5, entrevista V, párrafo 96).

“Por su nivel intelectual. Tenía actitudes no propias de su edad. // [...] Bueno, el nivel de sociabilidad no. Con los niños no era sociable. Le cuesta mucho hasta ahora. Ahí me di cuenta de que no era compatible. [...] // [...] Me di cuenta de que por lo menos no era como los otros niños. // Cuando entró al... inicial creo que le llaman [cuatro años de edad]”. (Participante 4, entrevista IV, párrafos 162, 164, 166 y 168).

“Cuando no hablaba. Es la típica forma de darse cuenta. Ahora sé que la falta de lenguaje es una característica, sino la principal, una de las obvias del autismo. Que no hablan. No hablaba, no hablaba. Íbamos al pediatra y nos decía pónganle en una guardería. Le pusimos en una guardería a los dos años porque decían que se relaciona con los otros niños y ahí va a comenzar a hablar. Pero no. [...]”. (Participante 1, entrevista I, párrafo 162).

“Hmmm. Porque no se movía mucho. La parte de movimiento, de su motricidad, no era igual a la de los otros”. (Participante 7, entrevista VII, párrafo 142).

Se puede ver, a través de los ejemplos que los participantes detectaron la diferencia de distintas maneras. Unos hacen énfasis en el componente del lenguaje, otros en la motricidad. Muchos de los entrevistados también aluden a las diferencias en el comportamiento. Es importante destacar que de los ocho entrevistados, siete reportan haber detectado dicha diferencia en el desarrollo evolutivo. Solamente el participante 8, comenta no haberse dado cuenta en ese momento, aunque dice que ahora, retrospectivamente hablando, la diferencia sí se manifestaba. “Es que mira, en ese momento no nos dábamos cuenta. Pero ahora, como le tengo al J filmado... el otro día estaba viendo cuando tenía 2 o

2 años y medio. Entonces tú te das cuenta que cogía, jugaba, cogía los juguetes y les ponía en fila. ¿Ya? Se ponía algo y se quería volver a poner lo mismo y lo mismo. [...]” (entrevista VIII, párrafo 183). Diferencia que alude a la esfera comportamental en el autismo, donde muchas veces hay resistencias a los cambios de rutina o juegos esquematizados.

Independientemente del momento o del tipo de diferencia que fue detectado, ésta generó diversas reacciones en los padres. En muchos participantes la diferencia suscitó: miedo, preocupación, impotencia, frustración, duda, entre otras reacciones. Se citan ejemplos que dan cuenta de esto:

“[...] Como ya le digo, da impotencia y frustración el ver que la niña no camina, y no se mueve, no se sienta y cuando yo le quería sentar gritaba. [...]”. (Participante 2, entrevista II, párrafo 134).

“Cuando nace tu hijo, por poco quieres que salga con una pelota a jugar fútbol. Pero cuando ya le ves diferente, “¿ahora?, ¿qué podrá ser de él?, ¿para qué será bueno?, ¿qué será?, ¿qué pasará con él cuando no estemos nosotros, no esté su familia?, ¿cómo se...?” Eh... es básicamente lo que piensas cuando no es igual a otros chicos”. (Participante 7, entrevista VII, párrafo 150).

Las reacciones experimentadas no sólo nos permiten tener una visión de la angustia que puede causar la detección de diferencias en el desarrollo evolutivo de los hijos, sino también nos permiten vislumbrar a padres preocupados e involucrados en el desarrollo de sus hijos. Este alto nivel de involucramiento les permitió identificar a tiempo cualquier posible inconveniente o dificultad y actuar en función del mismo, tal como se verá más adelante.

7.4. Vivencia paterna del proceso de diagnóstico.

La forma en que los padres vivieron el proceso de diagnóstico es muy importante porque brinda información crucial sobre el estado del EA en el Ecuador, además de que es uno de los primeros momentos en los cuales el EA entra de lleno en la vida de los participantes. Hasta antes del proceso de diagnóstico había dudas e interrogantes. No obstante, el proceso de diagnóstico (independientemente de lo dificultoso que pudo ser) brinda certezas y les permite a los padres esbozar líneas de acción. En esta categoría se pueden encontrar tres subcategorías. La primera corresponde a los pasos

para la obtención del diagnóstico, en esta se detallan de manera general el proceso que siguieron los padres y también se hace mención a los diagnósticos errados que se receptaron antes de recibir el diagnóstico definitivo. La segunda subcategoría incluye la reacción emocional ante la recepción del diagnóstico de autismo. La última subcategoría corresponde a las situaciones paralelas (ej. divorcio, separación) atravesadas por los padres durante dicho proceso de diagnóstico.

Los padres entrevistados reportan haber atravesado un proceso de diagnóstico largo y frustrante. Todos los entrevistados relatan una serie de complicaciones que tuvieron que soportar hasta la recepción del mismo. Para gran parte de los padres el proceso fue complicado porque se encontraban con profesionales incapaces de dar un diagnóstico o profesionales que, a juicio de los padres, no realizaban evaluaciones válidas antes de exponer un resultado. Adicionalmente, muchos padres reportan haber realizado muchas evaluaciones que, aparte de ser costosas, fueron generadoras de malestar en el niño y la familia. A continuación se citan fragmentos que evidencian esto:

“Después le sacamos de ahí [guardería] porque nos dijeron que no pueden tenerle porque él tiene otro comportamiento y que busquemos otro sitio. [Nombre del hijo] ya tenía casi 2 años. Ahí comenzó nuestro calvario de estar de un sitio en otro porque aquí en Quito no existe un centro especializado que dé un diagnóstico que diga: “su hijo tiene esto”. Entonces estuvimos de un sitio en otro sitio. Con un terapeuta, con otro terapeuta. Y lo peor es que para llegar a su diagnóstico te cobran bastante [...]”. (Participante VIII, entrevista 8, párrafo 136).

“A él le hicimos todo tipo de pruebas. Electroencefalograma, resonancia magnética, potenciales evocados de ojos/oídos. Todo bien. Todo bien. Todo tipo. Entonces... es que de una nos pasaban a otra, como quien dice para ir descubriendo, descubriendo... entonces ya pues. Tocaba hacerle. // Hecho pedazos con mi esposa. En primer lugar porque mi hijo sufre, sufría. A mí no me gustaba para nada tener que dormirle a mi hijo porque inquieto para las pruebas. [...]”. (Participante VI, entrevista 6, párrafo 180 y 184).

El proceso que atravesaron los padres es un indicador de que, a nivel ecuatoriano, existen problemas en el diagnóstico. Existen guías y pruebas, sin embargo muchos profesionales no están capacitados para su aplicación o no están informados de la existencia de las mismas. Es por esto que la ausencia de guías, específicas o adaptadas para el contexto ecuatoriano, alarga el

proceso de diagnóstico. Además, el relato de los participantes ha permitido vislumbrar que muchas veces los profesionales, tanto a nivel privado como público, no están capacitados para diagnosticar o diagnostican sin seguir criterios específicos. Esto enlentece el proceso para la familia, la cual al no tener un diagnóstico, no sabe a qué tipo de terapias recurrir o a qué otros profesionales consultar, repercutiendo negativamente en el desarrollo de los niños. Además, esto constituye una experiencia frustrante y dolorosa para los padres.

El proceso de diagnóstico, además de caracterizarse por constantes evaluaciones, también suele venir acompañado de diferentes diagnósticos. Los reportes de los padres entrevistados permiten vislumbrar que ninguno de ellos llegó de manera directa o como primera opción al diagnóstico de EA. De hecho, algunas veces el EA era introducido por algún profesional involucrado y sólo era confirmado tiempo después de iniciado el proceso (“[...] O sea, en la guardería la psicóloga dijo que podría ser... Nos llamaron, nos dijeron que podía ser autista porque no progresaba como progresan los niños “normales”-entre comillas-. O sea, y ahí comenzamos... [...]” Participante 1, entrevista I, párrafo 188). En algunos casos, antes de llegar al diagnóstico había sólo dudas o interrogantes que buscaban ser esclarecidos mediante las evaluaciones y los padres no aceptaron otro tipo de diagnósticos. Sin embargo, en otros casos los padres tuvieron que enfrentarse a diagnósticos errados:

“[...] Y nadie nos decía nada del autismo. Nadie. // Así, nadie, nadie, nadie. Nos dijeron: “retraso mental”. Nos dijeron, que, eh... a lo mejor es sordomuda. Nos dijeron de todo, ¿sí? Pero nadie dijo autismo. Entonces nosotros empezamos a buscar, a buscar alternativas para niños sordomudos, alternativas para niños con retraso mental. Todo. Pero cuando íbamos investigando nos dábamos cuenta que hay síntomas que no son de retraso mental. Entonces decíamos, “no tiene retraso mental”. (Participante II, entrevista 2, párrafos 152 y 155).

Entre los diagnósticos errados recibidos por los padres se pudo encontrar: retraso mental, sordomudez, hiperactividad, problema de madurez, desorden de conducta. Estos diagnósticos, de haber sido aceptados, hubieran repercutido negativamente en el desarrollo y tratamiento de los hijos de los participantes. También estos diagnósticos errados o especulados eran generadores de malestar en los padres. Entre las reacciones más comunes

ante los diagnósticos errados se pueden encontrar la negación. Por ejemplo, el participante 4: “Están equivocados. Totalmente equivocados. Eh. No podía haber un desorden psiquiátrico con el comportamiento que tenía [...]”. (Entrevista IV, párrafo 220). En otros casos, los padres persistían en el proceso de diagnóstico hasta encontrar una respuesta o dictamen que consideraban que sí explicaba de manera satisfactoria lo que sucedía con el hijo.

El análisis de datos permitió identificar que la recepción del diagnóstico conlleva una reacción emocional. Aunque muchos de los entrevistados, dado el largo proceso de diagnóstico, reportan ya haber sabido o intuido cuál iba a ser el diagnóstico, la confirmación del mismo nunca dejó de suscitar una reacción emocional:

“Eh, fue impactante ¿no? Porque uno no se imagina. Cuando no le pasa alguna cosa a uno, no se imagina cómo va a reaccionar. Fue impactante, feo, feo al principio. Pero no por ella pero por la situación, no por nosotros, sino por la situación que pueda tener nuestra hija. [...]”. (Participante I, entrevista 1, párrafo 194).

“Argh... es algo que no quieres. Definitivamente no lo quieres. No lo aceptas. Te pones reacio. Te pones... ¡ay!... casi te pones como decir: ¿por qué a mí? [...]”. (Participante VII, entrevista 7, párrafo 162).

Los ejemplos citados permiten vislumbrar lo difícil que pudo haber sido recibir el diagnóstico para los padres. Los participantes restantes lo reportan de manera similar; mencionan que no lo tomaron bien, que fue complicado, desesperante, duro y que significó mucho sufrimiento tanto para ellos como para sus parejas.

Sumado a lo difícil que pudo ser la recepción del diagnóstico, también dos de los participantes vivieron situaciones paralelas que les generaron una mayor cantidad de malestar. Entre estas situaciones se encuentran: divorcios, irse de la casa, muerte de personas cercanas, entre otras. Por ejemplo, el participante 3 reportó que el proceso de separación de su esposa se dio paralelamente a la recepción del diagnóstico de autismo del hijo. El entrevistado no realiza ninguna relación de causa-efecto entre el autismo de su hijo y el fin de su matrimonio; sin embargo, sí menciona que sabían que la separación podía afectarle aún más al hijo. Este mismo entrevistado también comenta que intentó evitar la separación en aras al bienestar del hijo, no

obstante, esto no fue posible. Otro de los participantes describe con claridad lo difícil que puede ser experimentar eventos dolorosos de manera simultánea al diagnóstico:

“[...] En el 2009 ya nos dijeron “tiene autismo”, me robaron el carro y se murió mi papá. Fue así en ese año. En el 2009. Cosa que yo era así [expresión corporal de fatiga]. O sea, ya no avanzaba. Decía: “miércoles... aquí me acelero y cojo y me voy por alguna quebrada y salgo volando y todo”. Después tú ya piensas con cabeza fría [...] Pero depende de la fortaleza que tú tengas cómo sales” (Participante 8, entrevista VIII, párrafo 217).

La desesperación experimentada puede llegar a traducirse en ideaciones autolíticas que son superadas cuando se apela a los recursos psíquicos, como en este caso a lo que el participante denomina como “fortaleza”.

La importancia de esta categoría radica en que el diagnóstico se traduce como el momento que marca el antes y después en la vida de los padres. De ser “padres”, pasan a ser “padres de un niño con autismo”. Por lo tanto, esta categoría ha buscado ilustrar con claridad la llegada del EA a la vida de los padres: cómo llegó y cómo fue recibido.

7.5. Atribución de causas del espectro autista.

Esta categoría incluye todo lo que los padres reportan como posible causa del autismo de sus hijos y/o las hipótesis propias que ellos tienen sobre el autismo de sus hijos. Es posible encontrar dos subcategorías: aquellos padres que sí tienen una hipótesis propia del EA de sus hijos, y aquellos padres que no atribuyen ningún tipo de causa. La pregunta relacionada a la atribución de causas se incluyó en el guión a partir de la tercera entrevista. Es por esto que de las ocho entrevistas llevadas a cabo, sólo con seis participantes se abordó este tema. A continuación se reportará información encontrada.

En la subcategoría de aquellos padres que tienen una hipótesis propia del EA de sus hijos podemos encontrar a cuatro participantes. El participante 3 (entrevista III, párrafo 124) menciona haber leído varias hipótesis sobre las causas del autismo y concretamente menciona estar más familiarizado con la hipótesis de que el autismo es causado por las vacunas y la hipótesis de la cortisona cerebral (“No sé si tú has escuchado eso de la cortisona que parte del espectro autista se da por una falta de una, de un nutriente para la formación

completa del cerebro [...]). El entrevistado menciona que se adscribe a las dos hipótesis:

“[...] ... las vacunas también es algo valedero porque mi gordo hasta los dos años estaba perfecto. Había niños que no hablaban y él decía: “chester”... eh... “alex, chester, teta...comida”. O sea, era muy comunicativo, muy expresivo, más que otros niños. Posiblemente... pero no se ha llegado a una causa, entonces quiero cotejar esas dos hipótesis, que posiblemente la una sea biológica, de nacimiento y la otra que pudo haber sido un tema químico...”. (Entrevista III, párrafo 124).

El participante 4 (entrevista IV, párrafo 259) menciona que no tiene idea de la causa específica del autismo de su hija, postula que hay varias teorías o varios factores que pueden causar el autismo, pero nada está comprobado o nadie se lo ha podido decir con certeza. Sin embargo, manifiesta tener su propia hipótesis:

“Eh, la evolución. // Los niños vienen más desarrollados y considero que la humanidad está desarrollándose más. La humanidad nunca se ha quedado estancada. Evoluciona. Y ahora vienen así los niños. Yo considero de que es un paso más en la humanidad. [...]”. (Participante 4, entrevista IV, párrafos 263 y 265).

El participante 6 sospecha que una complicación en el parto pudo haber causado la “afección” de su hijo; refiere que a su esposa le dijeron que puje más, de lo contrario el hijo se hubiera asfixiado (entrevista VI, párrafos 82, 230). El participante 8 también realiza atribución de causas y menciona estar muy seguro de lo que causó el autismo de su hijo:

“[...] Entonces justo yo me acuerdo que al mes de lo que estaba embarazada mi esposa, al mes fue un día lunes que nos enteramos que estaba embarazada. Estuvimos felices, todo chévere, incluso ella habló con la familia el martes y el viernes fallece el hermano de mi esposa. En un accidente trágico. Yo creo que eso le afectó tremendamente. // O sea fue... entonces yo creo que ese- no quiero echarle la culpa a [nombre de esposa]-pero yo creo que eso incidió tremendamente, así tremendamente en... en cómo se fue formando [nombre del hijo]. Porque yo he leído bastante y los primeros meses cuando el niño está formándose, depende de las emociones de la mamá, de todo lo que le transmita, de cómo le llegue... entonces yo creo que sí le afectó. Estoy un 95% seguro que sí.// Yo creo que el principal evento por el que [nombre del hijo] tiene autismo”. (Participante VIII, entrevista 8, párrafos 48, 52 y 58).

En la subcategoría de aquellos padres que no atribuyen ningún tipo de causa al autismo del hijo podemos encontrar a los participantes 5 y 7. El

participante 5 (entrevista V, párrafo 164) menciona tener conocimiento de algunas teorías etiológicas, sin embargo insiste en que él no atribuye ninguna causa específica al autismo de su hijo. En la misma línea, el participante 7 refiere: “No, realmente no. Eh... muchas veces conversamos con esto, de este tema con mi mujer y ella me hizo entender a mí... no fue ella, no fui yo, vino así” (entrevista VII, párrafo 174).

Más allá de las causas o hipótesis, se debe destacar la importancia de esta categoría en el sentido de las hipótesis o causas pueden servir como recursos psíquicos que permiten afrontar el EA. Atribuir una causa o tener una hipótesis tiene una función explicativa que puede servir para incorporar el EA en la vida familiar. En algunos casos, tener una explicación acerca del autismo del hijo no fue necesario para integrar y representar al EA. En otros, sostener una hipótesis puede ser útil porque permite comprender o motiva a actuar. Además, la categoría de atribución de causas se constituye como un reflejo y confirmación de la situación del autismo: la ausencia de una etiología determinada suscita en algunos de los padres la necesidad de encontrar una explicación para el EA de sus hijos.

7.6. Cambios percibidos por el padre después del diagnóstico de espectro autista.

Esta categoría busca evidenciar cuáles son los cambios que el padre ha podido percibir después del diagnóstico. Se desglosan cuatro tipos de cambios: los cambios que el padre ha podido percibir en sí mismo, los cambios en la madre del niño, cambios a nivel de pareja, cambios a nivel familiar. Al indagar en los cambios, se han podido establecer dos subcategorías: aquella que incluye a los participantes que sí reportan cambios y aquella en la que no lo hacen. La mayoría de cambios reportados pueden ser considerados o conceptualizados como “positivos”.

En lo que respecta a los cambios percibidos por el participante en su rol de padre, tres de los ocho participantes mencionaron no haber percibido cambios en sí mismos. Los cinco participantes restantes sí manifestaron cambios. Por ejemplo, el participante 4 manifiesta haber cambiado todos sus esquemas y haberse vuelto más ingenioso (entrevista IV, párrafo 271); el participante 5 comenta: “Sí. Yo creo que sí. Eh... yo pienso que me hice más sensible y... de

alguna manera también era una debilidad, pero era una fortaleza porque no podía demostrarle a mi esposa ni a mis hijos que, que eso podía ocasionarnos cosas muy complicadas en la casa. [...]. Entonces sí, yo creo que sí me cambió.”(Entrevista V, párrafo 168). El participante 6 menciona haberse vuelto aún más cariñoso (entrevista VI, párrafo 244). Se puede ver que se trata de cambios a nivel de personalidad y que incluso pueden incidir en el accionar y las actividades como padre.

Sólo cuatro entrevistados reportaron haber percibido cambios en la madre. De éstos, dos padres mencionan cambios que pueden ser conceptualizados como cambios positivos:

“Algunos. Eh... A [madre] siempre ha sido muy... Tiene un carácter fuerte... eh. Siempre, como le digo, ella siempre le ha gustado ganar. No perder... No empatar y peor perder. Eh, muy orgullosa y tanta cuestión. Y más bien ella se transformó. Yo diría que en... es el ángel de J [hijo con EA] porque está ahí siempre, trabajando, ayudándole. Pendiente. [...]”. (Participante 5, entrevista V, párrafo 172).

“ [...] . Más bien ella se volvió más fuerte. Se volvió en un sentido en que, “él es así, tenemos que hacer algo, tenemos que ponernos en tales circunstancias”. Ella redefinió su camino mejor que el mío. // Fue más proactiva que yo en ciertos momentos”. (Participante 7, entrevista VII, párrafos 183 y 185).

Otro padre alude a un cambio negativo momentáneo:

“Depresivos. Cambios que... estaba triste. Eh, cambios en su personalidad. No se le veía tan alegre como sabía estar y es obvio ¿no?”. (Participante 8, entrevista VIII, párrafo 207).

El cuarto padre supone que sí hubo cambios en su esposa, pero ésta no los reporta o no los ha verbalizado. Los cambios percibidos por los padres en la madre de sus hijos, dan idea de que el diagnóstico suscita cambios en esferas como la personalidad o el estado de ánimo.

En lo que se refiere a los cambios percibidos por el padre a nivel de pareja, los reportes son igual de heterogéneos que en la secciones previas. Los participantes 1 y 2 reportan que no hubo ningún tipo de cambio (entrevista I, párrafo 256; entrevista II, párrafo 202). El participante 3 también comenta que no hubo cambios y que hubiera querido que él y la madre del hijo se unan más a partir del diagnóstico, pero esto no pudo ser (entrevista III, párrafo 128). En

este caso particular, se debe recordar que la pareja estaba atravesando un proceso de separación. Los participantes 4 y 5 no mencionan cambios. El participante 6 comenta que no hubo cambios y si se trata de identificar algún cambio, la pareja se volvió más unida (entrevista VI, párrafo 256). El participante 7 manifiesta que empezó a entender de mejor manera a su pareja y a su vez, ésta lo empezó a redefinir (entrevista VII, párrafo 188). El participante 8 postula que las parejas siempre tienen cambios y siempre tienen crisis pero no refiere cambios específicos en la relación (entrevista VIII, párrafo 213). Es posible ver que existen todo tipo de reportes. Lo que debe destacarse es que de una u otra forma, aunque los entrevistados no lo identifiquen con claridad o se muestren renuentes a reportarlo, la pareja no es la misma después de afrontar un diagnóstico de EA.

Por último se refieren los cambios percibidos por el padre después del diagnóstico a nivel familiar. Se toman en cuenta los cambios reportados a nivel de familia nuclear, familia extendida y, en el caso de tener más de un hijo, los cambios que el padre pudo percibir que se suscitaron en el hijo sin diagnóstico de EA. En general, los reportes de cambios en esta sección fueron escasos. A nivel de familia nuclear hubo participantes que no reportaron cambios. Sin embargo también hubo aquellos que sí lo hicieron. Por ejemplo, el participante 4 expone que hubo un cambio total en el esquema familiar (entrevista IV, párrafo 287). El participante 5 comenta que toda su familia se volvió más sensible:

“Eh, sí. Sí, o sea... realmente, ¿qué le digo? En general en mi familia todos nos hicimos más sensibles. O sea, el asunto de tener un niño con discapacidad o capacidades diferentes-como quieran decirlo-de alguna manera nos ha hecho más sensibles. [...]” (entrevista V, párrafo 176).

En lo que respecta a familias extendidas, apenas dos participantes mencionaron algún tipo de cambio o afectación. El participante 3 postuló que ambas familias extendidas fueron afectadas porque se trataba del primer nieto para las dos ramas (entrevista III, párrafo 130). El participante 5 comentó que en un inicio la familia estaba preocupada, pero que la preocupación se desvaneció al cabo de un tiempo. El resto de participantes no aludió a las familias extendidas.

De los ocho participantes, seis tenían más de un hijo, sin embargo apenas uno de ellos reportó cambios graves en el hijo no diagnosticado con EA:

““[...] hoy por hoy, estamos pasando algunos problemas-no por [Nombre hijo con autismo]-sino más bien por el tipo de... de actitud o de trabajo que nos ha tocado hacer con [Nombre hijo con autismo] y eso ha golpeado a [Nombre hijo mayor]... o tal vez por la atención que nos ha tocado dar a [Nombre hijo con autismo], diferenciado con [Nombre hijo mayor]... ”. (Participante 5, entrevista V, párrafo 148).

La categoría de cambios es un claro indicador de aquello que ha sucedido después del diagnóstico y da pautas para entender cómo los padres han vivido ese después, puesto que se buscó abordar desde la mirada del padre lo que el diagnóstico de EA trajo consigo y los efectos que pudo tener, tanto en sí mismo como en el resto de miembros de la familia. Además, esta categoría permite tener idea del alcance (ya sea positivo o negativo) que un diagnóstico de este tipo puede tener.

7.7. Experiencia del padre frente al hijo con espectro autista.

Esta categoría busca explicar cómo ha representado e incorporado el padre el EA en su vida. Se debe destacar que esta categoría difiere de las otras en el sentido de que busca entender cuál es y cómo se ha construido la representación emocional del EA en la vida del padre, desde un nivel emocional y simbólico. Se pueden encontrar dos subcategorías. La primera corresponde a la concepción emocional que el padre tiene del autismo y está conformada por los conceptos que los padres dan al autismo desde las emociones y se complementándose con el significado de paternidad de tener un hijo con EA. La otra subcategoría, corresponde a la construcción de la relación padre-hijo con EA e incluye: cómo ven los padres a sus hijos, y la relación padre-hijo, tanto durante primer año de vida como en la actualidad.

La concepción emocional difiere de las denominaciones de EA en el sentido de que es un concepto que está atravesado por las emociones y permite entender cómo han representado e incorporado el EA en sus vidas. Se hubiera esperado que las concepciones emocionales reportadas por los entrevistados sean totalmente distintas entre sí, sin embargo cinco de los ocho participantes conceptualizó emocionalmente al EA como un reto.

“¿Sí? Entonces ser padre de B [hija con EA] es un reto que creo que ha estado predestinado, ¿sí? Para enseñarme a mí algo que yo tenía oculto y que si B [hija con EA] no estaba, nunca hubiera salido”. (Participante 2, entrevista II, párrafo 220).

“Claro... porque para mí es un reto enorme. Tener la oportunidad de instruir a un hijo, que no sea en la escolita, para mí es algo muy agradable. Llega a tener una unión bastante fuerte con el niño”. (Participante 4, entrevista IV, párrafo 255).

“Yo le diría que es... eh... es un reto. Es un reto de, de trabajo. Porque nosotros vemos que, si bien durante mucho tiempo veíamos esa desesperación o solo veíamos lo malo... lo que se podía venirnos a futuro. Pero por ejemplo, hoy por hoy, vemos que con trabajo, con la dedicación, él está haciendo muchas cosas. Por ejemplo, está ya comenzando a hablar. Eh, va soltando palabritas. Su conducta ya es más manejable. Eh, ya uno puede compartir, puede estar más tiempo con él. Entonces por eso le digo, más bien, emocionalmente para ‘mi es un reto que si uno trabaja o se le da el tiempo y la dedicación necesaria, va a ir saliendo como está ahora. Va a ir saliendo”. (Participante 5, entrevista V, párrafo 162).

“Es un reto. // Es un reto totalmente. // ¿Por qué? Porque es una confrontación entre... el cariño, amor... contra el deseo de que todo salga bien. ¿Sí? Si es un choque. Es un choque sentimental totalmente”. (Participante 7, entrevista VII, párrafos 166, 168, 170).

“¿A nivel emocional? Realmente es un reto de perseverancia. Yo creo que con amor... siempre va a estar la perseverancia con el amor. Siempre. [...]”. (Participante 8, entrevista VIII, párrafo 197).

Entre las acepciones que se pueden encontrar para la palabra reto están: “provocación o citación al duelo o desafío; objetivo o empeño difícil de llevar a cabo, y que constituye por ello un estímulo y un desafío para quien lo afronta” (Real Academia de la Lengua Española [RAE], 2014). Por lo tanto, el uso de la palabra “reto” es sumamente importante porque indica (y confirma) que el EA es un proceso difícil de afrontar para los participantes, pero a la vez, los motiva a ir más allá de sí mismos. Hay que destacar que aunque estos padres lo ven como un reto, cada uno de ellos siente que el EA lo reta de distinta forma, ya sea a nivel emocional, como una confrontación, o a nivel de actividades y acciones como por ejemplo, instruir al hijo.

Los participantes restantes reportaron concepciones que, aunque no hacen uso de la palabra “reto”, también confirman lo difícil que puede ser el EA para ellos y lo complejo que puede resultar incorporarlo en su vida. Uno de ellos

manifestó que el autismo es “un trastorno, porque no se puede decir enfermedad, que no debería existir como ninguna de las cosas extrañas que hay. No debería existir” (Participante 1, entrevista I, párrafo 246). Esta representación es un indicador de lo doloroso y duro que puede ser vivir y comprender el EA. Otro padre lo conceptualiza como algo inherente a sí mismo y a su vida, sin embargo después dice: “el autismo es como tener otro divorcio. Ya no es parte de ti, pero tienes que sobrellevar el tema y coexistir. [...]. Es otro divorcio, vivo con eso todos los días, sé que mi gordo tiene [autismo]” (Participante 3, entrevista III, párrafo 122). La concepción de este participante es curiosa porque indica la ambivalencia que el autismo puede suscitar en los padres. Por un lado, este participante siente al autismo como parte de sí mismo; y al mismo tiempo, lo siente como algo separado de sí, como algo de lo cual se divorció o que sólo está en su hijo. Esta representación puede evidenciar lo complejo que puede resultar incorporar y comprender el EA. El participante restante menciona que se trata de una “especie de satisfacción tratar de ayudar/enfocar de que se comunique conmigo. También desesperación de comunicarme con la persona” (Participante 6, entrevista VI, párrafo 226). Representación que evidencia los retos existentes a nivel de comunicación con el EA.

Las representaciones emocionales mencionadas están muy relacionadas con el significado que los participantes dan a tener un hijo con EA. Muchos participantes explican con claridad el “componente extra” que se necesita al momento de ejercer dicha paternidad:

“[...] La responsabilidad con hijo especial es la misma que se tiene con el hijo normal pero con una visión un poco más, más... más... [...]. Más dura, más fuerte, o sea más firme que con un niño regular. Porque sí se necesita más tiempo, [...]. Implica más, más firmeza también a veces. Más dureza con uno mismo. O sea, reprenderle a un niño normal bueno, pero reprenderle a un niño especial a veces da, da cargo de conciencia después. O sea, porque no es igual, ¿no? No... es difícil, es difícil en ese aspecto”. (Participante 1, entrevista I, párrafo 306).

“Tienes que tener carácter, decisión... entender... [...]. No es fácil. Es, ah... la paciencia puede agotarse muy fácilmente pero cuando pasa eso hay que saber respirar. Retomar el tema, auto-calmarse... y cuando llegas a ese punto reseteas y vas de nuevo. Básicamente así tiene que ser un padre con su hijo cuando tiene autismo. La paciencia es una de

las virtudes más altas, creo, en este caso". (Participante 7, entrevista VII, párrafo 224).

En adición a este componente, cuando los padres hablan de ser padres de niños con EA, muchos describieron al EA como una situación: difícil, complicada, frustrante, fastidiosa. Sin embargo destacan, y en esto se vislumbra con claridad la conexión con las representaciones emocionales (ej. concebir al EA como un reto), que el EA los lleva a adoptar actitudes propositivas para trabajarlo. Los participantes refieren que tener un hijo con estas características implica una mayor responsabilidad, más paciencia, más firmeza, mayor sensibilidad, asumir un papel de fortaleza, entre otras.

Las actitudes propositivas derivadas del significado que los participantes dan a la paternidad en el EA nos permiten abordar la subcategoría de construcción de la relación padre-hijo con EA. Estas actitudes propositivas se traducen o reflejan en el reporte que éstos dan de la percepción que tienen de sus hijos (cómo los ven), y de la relación que sostienen con ellos. Casi la totalidad de los participantes percibe a su hijo/a como "inteligente" o con "capacidad enorme". También al hablar de capacidad cognitiva, muchos entrevistados aludieron a la memoria y/o gran habilidad de retención. En lo que respecta al ámbito relacional, el tipo de relación que establecieron con sus hijos al primer año de vida se ha mantenido. Todos los padres refieren tener una relación buena o "hermosa" con sus hijos y reportan sentirse muy conectados. Esto permite inferir que, a pesar de lo difícil que puede ser el EA, la representación emocional que los participantes logran estructurar a través de metáforas, símbolos y aspectos relacionales, hace que puedan ejercer su paternidad y disfruten de ésta. Esto se confirma ante el hecho de que aunque refieran que ser padre de un hijo con EA es complicado, los participantes no dejan de manifestar también lo satisfactorio de esta paternidad.

7.8. Percepciones y expectativas frente a la paternidad.

Esta categoría incluye los reportes que dan cuenta de cómo los entrevistados perciben la paternidad y su rol, además de qué es lo que esperan de la misma. Esta categoría se encuentra dividida en dos subcategorías. La primera corresponde a la percepción de la paternidad que los participantes han estructurado a través de lo que significa ser padre y la percepción que tienen

de sí mismos, de su personalidad y de su rol como padres. La otra subcategoría, corresponde a lo que los padres esperan de la paternidad. Aquí se alude a lo que ellos esperaban de sus hijos antes de que nazcan, y la visión que tienen, tanto de su futuro como padres, como del futuro de sus hijos.

A través del análisis se ha podido observar que la percepción que los padres tienen de la paternidad ha evolucionado conforme a su propia experiencia. Un ejemplo de esto es el significado de paternidad que los participantes tenían antes de ser padres, comparado con el significado de paternidad que refieren en la actualidad. Muchas veces se observó que el significado de paternidad antes de ser padre se relaciona mucho con la sensación de estar o no preparados para tener hijos. Hubo padres que reportaron nunca haber pensado qué significa ser padres y que, al momento de enfrentar la idea de serlo, no se sintieron preparados. Hubo otros que tenían una idea de lo que eso significaba, pero conforme ha pasado el tiempo la experiencia ha moldeado los significados. A continuación se citan ejemplos de lo que significa ser padre en la actualidad para algunos de los participantes:

“Ser padre implica una responsabilidad que va más allá de este mundo. Ser padre es sumergirte en un mundo desconocido. Vas a hacer todo lo posible y hasta lo imposible porque el niño sea un ente lúcido, un ente social vivo y que él pueda tener toda la capacidad de amar a los semejantes. Ser padre es tener esa conciencia de que traes al mundo un ser humano que tiene que ser la diferencia”. (Participante 2, entrevista II, párrafo 226).

“Eh... yo creo que no ha cambiado desde que le recibí al gordo. O sea, para mí hasta el día de hoy contempla el mismo significado. Padre es: no el que te engendra sino el que está contigo en alma y espíritu, el que está pendiente de ti. [...]”. (Participante 3, entrevista III, párrafo 140).

Por ejemplo, el participante 2 manifestó que nunca había pensado qué significaba ser padre, pero después de su experiencia es posible ver que tiene una idea muy clara y específica sobre la paternidad. En contraste, el participante 3 refiere que el significado se ha mantenido a lo largo del tiempo. Estos significados se conectan mucho con la percepción que los participantes tienen de sí mismos, puesto que los rasgos o características que reportan, se ven reflejados en dichos significados.

La otra subcategoría alude a las expectativas sobre la paternidad. En esta es crucial hablar sobre lo que los padres esperaban de sus hijos antes de que nazcan, porque es uno de los primeros pasos en la estructuración de la paternidad. Hubo participantes que refirieron no tener expectativas de ningún tipo, otros mencionan expectativas muy específicas (ej. que sea niña; llevarle al fútbol; un súper niño, etc.). Dichas expectativas, como se refirió en el marco teórico, llevan a un duelo por la imagen ideal y los padres se ven obligados a reformular las expectativas que tienen sobre el futuro de sus hijos. En este punto se pudo observar que el futuro de los hijos se ancla firmemente con la percepción que los participantes tienen de su propio futuro como padres. Mencionan que seguirán trabajando para poder apoyarlos y ayudarles siempre para que cuando ellos no estén presentes, los hijos puedan desenvolverse solos. Un padre menciona que cuando él no esté, su hijo tiene que tener todo cubierto para el resto de su vida. Otro participante sostiene que la responsabilidad de ser padre se manifiesta o se vuelve aún más evidente cuando se piensa que “uno no es eterno... ¿hasta cuándo dependen de mí?” (Participante II, entrevista 2, párrafo 150). Ante eso el participante menciona que hay que dejarles un legado para que se enfrenten a la vida. La mayoría de los padres también comentan saber o estar conscientes de que los hijos no van a llevar lo que ellos llaman “una vida normal”, y que esa idea también les suscita dolor y es difícil aceptarlo. Al hablar de esto, surge el tema de la soledad, de aquellos padres que conocen personas con autismo adultas y los perciben como solitarios. La idea de que los hijos tengan alguien con quién compartir su vida es uno de los deseos o expectativas para el futuro. (“O sea, bacán por lo menos que tenga una novia, oye”, participante VIII, entrevista 8, párrafo 233.). Finalmente, los padres manifiestan el deseo de que en el futuro las habilidades de sus hijos (ej. excelente capacidad mnémica, habilidad con los números, entre otras) les ayuden a desenvolverse y/o desarrollar una profesión o forma de ganarse la vida.

7.9. Estrategias de afrontamiento.

En esta categoría se incluye lo que los padres han hecho para afrontar y sobrellevar el EA de sus hijos. Según Morris y Maisto (2005, p. 458) el afrontamiento del estrés puede lograrse a través de distintas formas. Los

autores plantean que ante un estresor potencial, se realiza una valoración primaria en la que se determinan las implicaciones del evento, una valoración secundaria en la que se determina si los recursos de afrontamiento son suficientes y finalmente la respuesta ante dichas valoraciones es el estrés: respuesta fisiológica, cognoscitiva, emocional, conductual (p. 458). En la presente investigación se puede conceptualizar al EA como un estresor potencial que llegó a la vida de los padres y al cual ellos tuvieron que enfrentarse. Por lo tanto, esta categoría se subdivide en dos: esfuerzos de comprensión del EA y búsqueda de recursos, y acciones de afrontamiento del EA.

En lo que respecta a los esfuerzos de comprensión del EA se incluye todo lo que los padres hicieron o llevaron a cabo para comprender el EA. ¿Qué implica tener un hijo con EA?, ¿qué es el EA? Muchos de los participantes comentaron que cuando recibieron el diagnóstico empezaron a investigar e informarse de qué se trataba el espectro. A continuación se citan ejemplos que dan cuenta de esto:

“A ver. Como tengo instrucción profesional. Para mí era investigación. Como no entendía qué me decían, tengo que investigar. Tengo que enterarme de qué se trata. [...]”. (Participante 4, entrevista IV, párrafo 228).

“Eh... después de eso comenzamos... Primero a auto, auto formarnos. A investigar, a leer, leer sobre qué era el autismo. Mucha gente decía “no lean lo del internet porque se van a asustar” pero por más que a uno le digan... pero uno está con esa curiosidad y leíamos y leíamos y coincidían algunas de las cosas. Ya se asociaba ¿no? Mucho de las conductas con lo que él estaba. [...]”. (Participante 5, entrevista V, párrafo 146).

Después de la valoración inicial que permite comprender el EA, encontramos que los padres realizan una segunda valoración en la que evalúan y hacen una búsqueda de los recursos disponibles. ¿Hay centros de autismo en la ciudad? ¿Cuáles son los centros especializados en autismo? Los padres han reportado que empezaron a buscar lugares especializados, centros de terapia y opciones educativas. Esta segunda valoración es la que permite trazar un curso de acción y pasar a la siguiente subcategoría, en la que ya se detallan las acciones concretas llevadas a cabo.

Como acciones de afrontamiento del EA los padres reportan lo que se ha llevado a cabo a nivel de terapia y educación. Aquí se ha podido ver que, actualmente, el cuidado del hijo es llevado a cabo por varias personas y entidades: el padre, la madre, en ciertos casos miembros de la familia extendida (cuñadas, abuelas), instituciones terapéuticas a las que los niños asisten de manera regular, y en casi todos los casos instituciones educativas. Todos los hijos de los participantes asisten o han asistido a centros terapéuticos. De los ocho participantes, siete comentan que actualmente sus hijos ya están en programas de inclusión/integración educativa o incluso en programas educativos regulares. El participante restante, cuyo hijo todavía no asiste a un centro educativo regular, menciona que el comportamiento de su hijo es todavía muy complicado y que incluso el centro terapéutico donde se encuentra en la actualidad ha reportado que es muy difícil para ellos el manejo. Los padres reportan observar cambios y logros terapéuticos producto de las terapias y los programas educativos.

Además de las terapias y la educación, también se encontró que como forma de afrontar el autismo (en aras al bienestar del hijo), en algunos casos se ha recurrido a la medicación. Aunque todavía no se ha establecido con claridad cuáles son los beneficios de los psicofármacos en el autismo, dos de los entrevistados mencionaron que sus hijos sí toman medicamentos. Uno de éstos comenta que los medicamentos (Risperidona y Valpakine) han ayudado muchísimo al progreso del hijo en lo que respecta a sostener mejor la atención durante las terapias y en su comportamiento. El otro participante cuyo hijo recibe medicación, se muestra un tanto renuente a la idea de que, conforme su hijo crece, la dosis tiene que aumentar. Comenta todavía no estar convencido pero reporta beneficios. Los participantes restantes se mostraron muy contrarios a la idea de que sus hijos reciban cualquier tipo de medicación. En algunos casos, profesionales de la salud recetaron medicamentos, pero los padres nunca les dieron a los hijos o al poco tiempo de comenzar la toma, los retiraron.

8. Discusión y conclusiones

Los resultados encontrados en esta investigación pueden ser contrastados o cotejados con aquellos obtenidos en investigaciones relacionadas a la experiencia de ser padre de un niño con EA que fueron mencionadas en la discusión temática. El estudio de Vacca (2013) buscaba determinar si los padres de niños con autismo atravesaban las mismas fases identificadas en un estudio previo sobre los padres de niños con parálisis cerebral. Como se mencionó en la discusión temática, Vacca logró determinar que los padres de niños con EA atraviesan cuatro de las cinco fases del estudio original. Tomando en cuenta que las fases establecidas por Vacca tienen una organización cronológica, las categorías y subcategorías encontradas aquí no reflejarán exactamente estas mismas fases. Por ejemplo la “fase normativa” alude a la emoción y alegría de esperar un bebé, anticipación ante las amistades y actividades recreativas futuras, la expectativa de salud y bienestar, y éxito en la vida futura (p. 89). Los padres entrevistados en nuestro estudio sí manifiestan expectativas y emoción ante el embarazo y venida del bebé, sin embargo la información relativa a esto, ha sido utilizada aquí para determinar el proceso de construcción de la paternidad. Esto debido a que se considera que en la etapa del embarazo los hombres empiezan a entrar en contacto con la idea de ser padre y sientan las bases de la paternidad.

Las siguientes dos fases que Vacca postula, corresponden a: fase de aceptación y fase en la que se determina la calidad de vida. Como su nombre lo dice, la fase de aceptación se caracteriza por ser el momento en que los padres asimilan los datos y las impresiones sobre el EA, y adoptan una perspectiva acerca del desarrollo del niño. En esta fase también sobrellevan y superan la confusión sobre la toma de acción frente al autismo del hijo, reconocen la permanencia de la situación y trabajan en función del niño, brindando soporte. La fase en la que se determina la calidad de vida implica concienciar que la vida puede seguir y seguirá. Se adaptan los estilos personales y maritales al hijo con autismo, se aprende a buscar ayuda, se encuentran nuevas formas de comunicarse o jugar con el hijo, se acepta al hijo tal y cómo es (p. 89). Estas dos fases encontradas por Vacca, coinciden con lo expuesto en las categorías: “Experiencia del padre frente al hijo con EA”,

“percepciones y expectativas de la paternidad” y “Estrategias de afrontamiento”. En la primera de estas categorías los padres asimilan el EA y lo incorporan en un nivel emocional, procurando adaptar su paternidad al autismo del hijo. En la segunda, los padres estructuran sus expectativas a futuro con base en el EA de sus hijos. Esto se complementa con la categoría relativa al afrontamiento, en la cual se detalla el proceso que los padres ecuatorianos atraviesan para valorar y trazar un curso de acción determinado por el EA de los hijos. En el afrontamiento se detalla la búsqueda de recursos disponibles para el tratamiento. De cierta manera, las tres categorías mencionadas sirven para determinar la calidad de vida, fase que Vacca detalla en su estudio.

La fase final mencionada por Vacca, corresponde a la planificación para el futuro. Esta fase incluye la localización de recursos para el niño y la familia: encontrar servicios (terapéuticos) que incluyan a todos los miembros de la familia, involucramiento en la intervención tomando ventaja del diagnóstico temprano, y conservar una actitud positiva y de apoyo para el niño y la familia (p. 89). Los resultados obtenidos en la presente investigación discrepan en ciertos aspectos con lo postulado por Vacca. El autor realizó su investigación en Estados Unidos donde hay una mayor oferta de servicios terapéuticos y el autismo se encuentra más difundido, motivo por el cual se puede hablar de un diagnóstico temprano. En Ecuador, la idea de un diagnóstico temprano (lo que sería ideal) es todavía complejo. Muchos de los padres ecuatorianos reportaron haber tenido problemas con el diagnóstico y con la localización de recursos para el niño y la familia. En Quito, encontrar centros terapéuticos para autismo o profesionales capacitados para trabajar en el área es difícil porque éstos son escasos. Además, en Ecuador todavía es complicada la idea de que todos los miembros de la familia se involucren en los procesos terapéuticos, motivo por el cual, no se puede hablar de la existencia de grupos de apoyo o acompañamiento psicológico para los progenitores. Aquellos participantes que no eran miembros de APADA, establecieron que no asistían a ningún grupo de apoyo u organización. Por último, la actitud positiva está presente en los entrevistados al momento de afrontar el EA de sus hijos. No obstante, todos los participantes plantean que es complicado o difícil hablar sobre el futuro.

Vacca (2013) también encontró que las percepciones de los padres sobre los hijos en el período prenatal estaban cargadas de expectativas de salud o bienestar, o el deseo de tener un hijo que esté listo para jugar y o que practique deportes (p. 85). Esto no difiere mucho de lo que los padres ecuatorianos mencionan al hablar de expectativas y deseos respecto del hijo que se encontraba en camino. Se repiten los temas como salud, bienestar, un niño capaz de practicar deportes o que se trate de un niño a quién querer mucho. Aunque también se debe destacar que hubo padres que enfatizaron en no haber tenido ningún tipo de expectativa, algo que no sucede en la investigación llevada a cabo por Vacca.

Como ya se mencionó en la discusión temática, Vacca logró identificar siete roles percibidos por los participantes: proveedor, cuidador, profesor/educador, organizador y cabeza de familia, compañero de juegos, *nurturer* [que cría/educa/apoya], y ayudante de esposa. De cierta manera, éstos coinciden o pueden ser enmarcados dentro de los significados de ser padres reportados por los participantes ecuatorianos. Cuando los padres mencionan ser “el todo” de sus hijos o sostienen que el padre es aquel que está “contigo en alma y espíritu” aluden a los roles identificados por Vacca. El rol de proveedor se evidencia claramente cuando comentan que están dispuestos a trabajar arduamente para poder dar a sus hijos todo lo que éstos necesiten o trabajar hasta el punto de que estén cubiertos en el futuro. Los padres también reportan encargarse (en mayor o menor medida) del cuidado de sus hijos de manera cotidiana. Incluso, muchos de ellos durante los primeros años de vida se constituyeron como los cuidadores primarios de sus hijos. En lo concerniente al rol de profesor/educador, apenas uno de los participantes se definió a sí mismo como tal y explicó que él se encarga de reforzar la educación que su hija recibe en el colegio y comenta que a futuro lo seguirá haciendo. El rol de compañero de juegos fue mencionado específicamente por el Participante 3, e incluso se vislumbra en la expectativa reportada por él en el período prenatal “esperaba un niño con el que pudiera jugar”. Los participantes restantes sí se reportan como compañeros de juegos de manera indirecta, pero no enfatizan en este rol. Por ejemplo, el participante 8 comenta que a él le toca jugar con su hijo porque otros niños no lo hacen. El rol denominado como *nurturer*, (palabra no

susceptible de ser traducida) es reportado por los participantes cuando hacen mención a la crianza y ser el soporte de sus hijos. Los entrevistados no pusieron énfasis en el rol “organizador y cabeza de familia”, no hubo mención a ésta posición. Tampoco hubo alusiones a lo que Vacca menciona como “ayudante de esposa”.

Las reacciones ante el diagnóstico encontradas por Vacca coinciden con aquellas reportadas por los participantes en las entrevistas. Vacca reporta que algunos padres de su investigación sintieron ira, negación, la necesidad de brindar apoyo, se sintieron poco preparados, o entraron en una especie de shock. Esto es similar a lo encontrado en esta investigación. Muchos de los padres entraron en una especie de shock matizado por la tristeza; otros no querían creer el diagnóstico o pensaban que el diagnóstico no era acertado. También, muchos de los participantes reportaron haberse constituido en la figura de fuerza por y para sus esposas. Además de lo mencionado por Vacca, los padres ecuatorianos también comentan haberse sentido desesperados frente a la recepción del diagnóstico.

La otra investigación que aborda un tema relacionado a ser padre de un niño con autismo fue realizada por Hahn en el 2008 y exploró la vivencia de padres mexico-americanos de niños en edad escolar en Estados Unidos. Hahn destaca la ausencia del apoyo social en la vida de los padres de niños con autismo y menciona que los padres mexico-americanos no acceden fácilmente al apoyo social, y reportan como la fuente de apoyo más importante a sus respectivas parejas (p. 75). Esto es similar a lo encontrado en la información socio demográfica de nuestro estudio donde se evidencia que algunos de los entrevistados no participan de grupos de apoyo. Lo más similar a los grupos mencionados por Hahn es APADA, asociación de la cual algunos de los entrevistados son miembros. Sin embargo, APADA no se enfoca exclusivamente en el apoyo a los padres sino más bien en la lucha por los derechos de las personas con autismo en Ecuador. Hahn también encontró que los padres de su investigación reportan haberse unido más a nivel familiar después de tener un hijo con autismo (p. 75). Algunos de los entrevistados en esta investigación mencionan que a raíz del diagnóstico la unión como pareja

aumentó (Categoría: Cambios percibidos por el padre después del diagnóstico de EA).

Hahn también alude a la capacidad de afrontamiento de los padres. Esta autora comenta que las investigaciones previas han indicado que los padres tienden a evitar compartir actividades con los hijos; sin embargo, ella pudo observar que los padres mexico-americanos dedican gran parte de su tiempo libre a compartir con sus hijos (p. 74). Los padres ecuatorianos entrevistados reportan un alto grado de participación en la vida de sus hijos, tanto en lo que respecta a las terapias, como a las actividades recreativas, incorporando el EA en su vida de manera satisfactoria. Esto se vislumbra en el proceso de construcción de la paternidad donde se reporta la participación paterna.

Los resultados obtenidos han permitido concluir que el rol e involucramiento del padre es necesario e importante para el desarrollo. Tal como las investigaciones mencionadas postulan (Hakoama y Ready, 2011; Dubowitz et al., 2001), la presencia de los padres es importante para el funcionamiento psicosocial de los hijos. En el caso de los niños con EA, esto no es distinto. Los beneficios del involucramiento paterno se vislumbran en los logros terapéuticos obtenidos por los hijos.

Por otra parte, se observa que el profundo conocimiento que tienen los padres sobre sus hijos con EA, debe ser reportado y tomado en cuenta porque puede ser útil al momento de estructurar programas de terapia y/o inclusión educativa. Los padres entrevistados han manifestado tener relaciones estrechas y satisfactorias con sus hijos, además de compartir actividades. Información, que de ser tomada en cuenta por los profesionales, podría ser utilizada de manera provechosa. Se ha podido ver que el discurso paterno es fuente de valiosa información y no un mero complemento del discurso materno. Los padres tienen una historia y vivencia importante sobre el EA de sus hijos y quizás pocas veces se les da la oportunidad de compartirla o expresarla.

La investigación también ha contribuido a la desmitificación del autismo. De acuerdo a nuestra experiencia de voluntariado en el trabajo con niños diagnosticados con EA existen ciertos mitos en torno al EA o generalizaciones que no tienen asiento en la realidad. Ejemplos hay muchos: “los autistas viven

en su mundo”, “los autistas no se expresan”, “los autistas no pueden o no saben comunicarse”, entre otros. Sin embargo, los relatos de los padres contribuyen a la clarificación de los mismos, ya que más de uno describe a su hijo como un ser humano cariñoso, expresivo, con deseos y posibilidades de comunicarse. A nuestro parecer, la desmitificación es el primer paso para una mayor difusión y concienciación en la población general sobre el EA.

A pesar de la valiosa información que se pudo obtener a través de esta investigación, la misma no careció de limitaciones. Una de las principales debilidades de la investigación está relacionada con el diagnóstico de autismo de los hijos de los participantes. Los diagnósticos fueron realizados en base a observación y, generalmente, avalados por la experiencia de los distintos profesionales que evaluaron a los chicos (neurólogos, pediatras, psicólogos, entre otros). Además, los padres participantes no mencionaron herramientas concretas de diagnóstico de autismo. Otra de las limitaciones se relaciona al instrumento de recolección de datos. Al momento de estructurar el guión de entrevista, no se consideró explorar la relación de los participantes con sus propios padres. Esto, quizás debilita los resultados obtenidos en el sentido de que los cimientos de la paternidad y las pautas para ejercer la paternidad vienen o están influidos por la relación con el propio padre. En la misma línea, ciertas preguntas del guión de entrevista no fueron lo suficientemente específicas (ej. la pregunta relativa a los cambios posteriores al diagnóstico; se tenía que especificar si percibieron cambios positivos, cambios negativos) y esto influyó en el tipo de respuestas obtenidas, y por ende, en la forma de estructurar los resultados. En adición a esto, otra de las limitaciones tiene que ver con los distintos contextos donde se realizaron las entrevistas. Esto pudo haber causado un sesgo, puesto que lo ideal hubiera sido realizar las entrevistas en un ambiente más adecuado; no obstante esto no fue posible por la disponibilidad de tiempo de los participantes. Otra de las limitaciones proviene de la muestra escogida. Hay participantes que sólo tienen un hijo, otros participantes tienen más de un hijo. Hay participantes casados, divorciados, y otros. Los resultados obtenidos serían mucho más sólidos o podrían haber sido organizados y reportados de mejor manera si la muestra hubiera sido más homogénea.

Finalmente, se debe mencionar que se obtuvo una gran cantidad de información dado el diseño metodológico de la investigación. Al momento de codificar dicha información, se pudo observar que emergieron categorías y códigos que no fueron reportados porque no respondían directamente a la pregunta de investigación. Sin embargo, estos códigos y categorías aportan información valiosa y abren nuevos campos de investigación. Por ejemplo, se encontró una serie de códigos que conforman una categoría que puede ser denominada: "Percepción paterna de la vivencia del hijo sin EA al tener un hermano con EA". Esto da idea de que es posible explorar la vivencia de tener un hermano con EA. Otros códigos encontrados aluden a la experiencia de la madre-desde la perspectiva del padre- y aunque, la información reportada es interesante, no ha sido tomada en cuenta porque tampoco responde a la pregunta del presente estudio. No obstante, se debe destacar que es importante abrir nuevos campos de investigación que contribuyan a una mejor comprensión del autismo en el Ecuador.

Referencias

- Aeyeung, B., Baron-Cohen, S., Aswin, E., Knickmeyer, R., Taylor, K. y Hackett, G. (2009). Fetal testosterone and autistic traits. *British Journal of Psychology*, 100, 1-22. DOI: 10.1348/000712608X311731
- American Academy of Pediatrics. (2012). *Cómo comprender los trastornos del espectro del autismo (ASD)*.
- American Psychiatric Association. (2013a). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5ta Ed.). Arlington, Estados Unidos: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2013b). *Autism Spectrum Disorder Fact Sheet*. Recuperado 16 de noviembre de 2013, de <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>
- Anderson, G., y Hoshino, Y. (2005). Neurochemical Studies of Autism. En F. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (Vol. 1, pp. 453-472). New Jersey, Estados Unidos: Wiley.
- Artigas-Pallarès, J. y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la asociación española de neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. DOI: 10.4321/S0211-57352012000300008
- Ashbourne, L., Dally, K. y Brown, J. (2011). Responsiveness in father-child relationships: the experience of fathers. *Fathering*, 9(1), 69-86. DOI: 10.3149/fth.0901.69
- Asperger, H. (1944). 'Autistic psychopathy' in childhood, pp. 37-92. En U. Frith. (Trad.) (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Nueva York, Estados Unidos: Cambridge PressUniversity.

- Autism Speaks. (2015). *Applied Behavior Analysis*. Recuperado 5 de febrero de 2015 de, <http://www.autismspeaks.org/what-autism/treatment/applied-behavior-analysis-aba>
- Baranger, W. (1991). El narcisismo en Freud, pp. 55-89. En, J. Sandlr (comp.) (1991). *Estudio sobre <Introducción al narcisismo> de Sigmund Freud*. Madrid, España: J. Yébenes.
- Bauman, M. y Kemper, T. (Eds.). (2005). *The Neurobiology of Autism*. (2da Ed.). Estados Unidos: The Johns Hopkins University Press
- Bettelheim, B. (2012). *La Fortaleza Vacía: autismo infantil y nacimiento del yo*. (1era Ed.). Argentina, Buenos Aires: Paidós.
- Brobst, J., Clopton, J. y Hendrick, S. (2009). Parenting Children with Autism-The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49. DOI: 10.1177/1088357608323699
- Cabrera, N., Tamis-LeMonda, C., Bardley, R., Hofferth, S. y Lamb, M. (2000). Fatherhood in the Twenty-First Century. *Child development*, 71(1), 127-136.
- Calzetta, J. (2003). Consideraciones sobre el autismo. *Cuestiones de Infancia*, 7, 67-81. Recuperado 28 de Julio de 2014, de <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/284>
- Centers for Disease Control and Prevention [CDC]. (2014). Autism Spectrum Disorder (ASD). Recuperado 8 de mayo de 2014, de <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
- Chemama, R. y Vandermerish, B. (Dir.). (2010). *Diccionario del Psicoanálisis*. (2da Ed.). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Delfos, M., Grabación de reunión con equipo a cargo del proyecto de investigación de autismo de la UDLA, 22 de noviembre de 2013.
- Delfos, M. (2005). *A Strange World-Autism, Asperger's Syndrome and PDD-NOS: A guide for Parents, Partners, Professional Carers, and People*

with ASD's. Inglaterra: Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia.

Donaire, G. (2013). Thomas C. Südhof: Necesitamos conocer el cerebro para tratar las enfermedades. Recuperado 19 de octubre de 2013, de <http://www.madrimasd.org/informacionidi/noticias/noticia.asp?id=58162>

Dubowitz, H., Black, M., Cox, C., Kerr, M., Litrownik, A., Radhakrishna, A., English, D., Wood Schneider, M. y Runyan, D. (2001). Father involvement and Children's Functioning at Age 6 years: A Multisite Study. *Journal of the American Professional Society on the Abuse of Children*, 6(4), 300-309. Recuperado 28 de agosto de 2014, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11675813>

Eisenberg, L. (1957). The Fathers of Autistic Children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 27(4), 715-724. DOI: 10.1111/j.1939-0025.1957.tb05539.x

Feinstein, A. (2010). *A History of Autism. Conversations with the Pioneers*. Oxford, United Kingdom: Wiley-Blackwell.

Frith, U. y Happé, F. (1994). Autism: beyond "theory of mind". *Cognition*, 50, 115-132. Recuperado 14 de octubre de 2012, de <http://infantlab.fiu.edu/articles/Frith%20&%20Happe%201994%20Cognition%20Theory.pdf>

Freud, S. (1905). Tres ensayos de teoría sexual, pp. 109-224. En S. Freud, *Obras Completas*, 1992 (Vol. VII). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu

Fundación Mykah. (s.f). Proyecto de Fase Inicial: Centro de Atención y Peritaje del Autismo y Desórdenes del Desarrollo & Campaña Nacional de Concientización. (No publicado).

Gretton, A. (2006). An account of a year's work with a mother and her 18-month-old son at risk of autism. *Infant Observation*, 9(1), 21-34. DOI: 10.1080/13688030600593815

- Hahn, A. (2008). *Mexican American Fathers of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder: A cultural Perspective of Their Experience and Involvement*. (Tesis Doctoral). Recuperada de Proquest el 25 de noviembre de 2013, de <http://search.proquest.com/docview/304800659/abstract/141F6EAE1AE294382E9/1?accountid=33194>
- Hakoama, M. y Ready, B. (2011). Fathering quality, father-child relationship, and child's developmental outcomes. *The American Association of Behavioral and Social Sciences Journal*, 15, 1-24. Recuperado 28 de Agosto de 2014, de <https://43f7cb640225fbfc67686e0928f1de5be0b26d7e.googledrive.com/host/0BwYZA6eD9SMqN0k5QV9YMkhGZ00/Journal/Journal2011/09HakoamaFinalFatherQuality.pdf>
- Happé, F. (1994). *Introducción al Autismo*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Harrington, J. y Allen, K. (2014). The Clinician's Guide to Autism. *Pediatrics in Review*, 1(1), 62-77.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. (4ta Ed.). México: McGraw-Hill.
- Hodge, D., Hoffman, C. y Sweeney, D. (2011). Increased Psychopathology in Parents of Children with Autism: Genetic Liability or Burden of Caregiving? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), 227-239. DOI: 10.1007/s10882-010-9218-9
- Hornstein, L. (2000). *Narcisismo. Autoestima, identidad, alteridad*. (1era Ed.). Argentina: Paidós.
- Jaarsma, P. y Welin, S. (2012). Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement. *Health Care Analysis*, 20, 20-30. DOI: 10.1007/S10728-011-0169-9
- Karst, J. y Vaughan Van Hecke, A. (2012). Parent and Family Impact of Autism Disorders: A review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277. DOI: 10.1007/s10567-012-0119-6

- Lamb, M. (Ed.). (2010). *The Role of the Father in child development*. (5ta Ed.) [Edición Kindle]. Recuperado de www.amazon.com
- Ledoux, M. (1992). *Introducción al a obra de Françoise Dolto*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Matson, J., Hess, J., Kozlowski, A. y Neal, D. (2011). An examination of differences in symptom endorsements of autism spectrum disorders: A comparison between mothers and fathers. *Developmental Neuropsychology*, 14(1), 1-7. DOI: 10.3109/17518423.2010.519759
- Mebarak, M., Martínez, M. y Serna, A. (2009). Revisión Bibliográfica Analítica Acerca de las Diversas Teorías y Programas de Intervención del Autismo Infantil. *Psicología desde el Caribe*, (24), 120-146. Recuperado 22 de enero de 2014, de http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/psicologia_caribe/24/6_Revision%20biblio%20analitica.pdf
- Minschew, N., Sweeney, J., Bauman, M. y Webb, S. (2005). Neurologic Aspects of Autism. En F. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (Vol. 1, pp. 473-514). New Jersey, Estados Unidos: Wiley.
- Morant, A., Mulas, F. y Hernández, S. (2001). Bases Neurobiológicas del Autismo. *Revista de Neurología Clínica*, 2(1), 163-171. Recuperado 19 de octubre de 2013, de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/bases_neurobiologicas_del_autismo.pdf
- Morris, C. y Maisto, A. (2005). *Psicología*. (12ma Ed.). México: Pearson Educación.
- National Library of Medicine-National Institutes of Health. (12 de enero de 2015). *Trastorno del Espectro Autista*. Recuperado 7 de febrero de 2015, de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001526.htm>
- Nevid, J. (2010). *Psicología. Conceptos y aplicaciones*. (3era Ed.). México D.F, México: Cengage Learning.

Noboa, L. (2011). *Ligia Noboa asegura que existe 1 niño autista por cada 144 infantes (audio)*. Recuperado 19 de octubre de 2013, de [http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=146797&umt=Ligia%20Noboa%20asegura%20que%20en%20Ecuador%20existe%201%20ni%20F1o%20autista%20por%20cada%20144%20%20infantes%20\(AUDIO\)](http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=146797&umt=Ligia%20Noboa%20asegura%20que%20en%20Ecuador%20existe%201%20ni%20F1o%20autista%20por%20cada%20144%20%20infantes%20(AUDIO))

Oiberman, A. (1994). La relación padre-bebé: Una revisión Bibliográfica. *Revista Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. 8(2), 66-72. Recuperado 2 de noviembre de 2013, de http://www.sarda.org.ar/Profesionales/Publicaciones/Revista_Sarda/1994/LA_RELACION_PADREBEBE_UNA_REVISION_BIBLIOGRAFICA

Organización de las Naciones Unidas. (21 de enero de 2008). *Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo*. Recuperado 18 de febrero de 2015, de <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/62/139>

Parrini, R. (1999). Los poderes del padre: paternidad y subjetividad masculina, pp. 69-77. En J. Olavarría y R. Parrini. (Eds.). (2000). *Masculinidad/es. Identidad, sexualidad y familia*. Santiago, Chile: FLACSO-Chile/Universidad Academia de Humanismo Cristiano/Red de Masculinidad.

Paucar, E. (2014, Octubre 7). Descifrar temprano el autismo reduce las consecuencias. *El Comercio*, p. 17.

PECS-Spain. (s.f.). *¿Qué es PECS?* Recuperado 7 de febrero de 2015 de, <http://www.pecs-spain.com/pecs.php>

Pineda, E. y Alvarado, E. (2008). *Metodología de la Investigación*. (3era Ed.). Washington D. C., Estados Unidos: OPS.

Pizarro, H. y Fonseca, G. (2007). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 7(2), 1-18. ISSN 1409-4703.

Real Academia Española. Diccionario de la lengua española/ www.rae.es

- Rosenblatt, A., Carbone, P. y Yu, W. (Eds.). (2013). *Autism Spectrum Disorders, What Every Parent Needs to Know*. Estados Unidos: American Academy of Pediatrics [AAP].
- Rothstein, A. (2012). Mental Disorder or Neurodiversity? *The New Atlantis* (36), 99-115. Recuperado 15 de septiembre de 2014, de <http://www.thenewatlantis.com/publications/mental-disorder-or-neurodiversity>
- Rutter, M. (2005). Genetic Influences and Autism. En F. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (Vol. 1, pp. 425-452). New Jersey, Estados Unidos: Wiley.
- Schultz, R. y Robins, D. (2005). Functional Neuroimaging Studies of Autism Spectrum Disorders. En F. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (Vol. 1, pp. 515-533). New Jersey, Estados Unidos: Wiley.
- Secretaría Técnica de Discapacidades. (s.f). *Estado impulsa agenda única para abordaje de Autismo*. Recuperado 20 de septiembre de 2014, de <http://www.setedis.gob.ec/?cat=8&desc=comunicamos&codnot=76>
- Serrata, C. (2012). Psychosocial Aspects of Parenting a Child with Autism. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 43(1), 29-35.
- Solomon, A. y Chung, B. (2012). Understanding Autism: How Family Therapists can support parents with autism spectrum disorders. *Family Process*, 51(2), 250-264. Recuperado 9 de octubre de 2013, de, www.familyprocess.org
- Stanford School of Medicine. (2013). *Thomas C. Südhof 2013 Nobel Prize Winner*. Recuperado 19 de octubre de 2013 de <http://mcp.stanford.edu/research/sudhof/>
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. (1era Ed.). Antioquia, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.

- TEACCH Autism Program. (2014). *TEACCH Approach*. Recuperado 4 de febrero de 2013 de, <http://teacch.com/about-us/what-is-teacch>
- Tronick, E. (2007). The mutual regulation model: the infant's self and interactive regulation coping and defensive capacities. En E. Tronick (2007), *The Neurobehavioral and Socio-Emotional Development of Infants and Children* (pp. 177-194). New York, Estados Unidos: Norton
- Vacca, J. (2013). The parenting process from the father's perspective: Analysis of Perceptions of Fathers about Raising Their Child with Autism Spectrum Disorder. *Best Practice in Mental Health*, 9(2), 79-93.
- Wachtel, K. (2006). *Coming to terms with the diagnosis of autism: maternal well-being, coping strategies, and observed parenting*. (Tesis doctoral). Recuperada de Proquest el 17 de octubre de 2013, de <http://www.proquest.com/products-services/dissertations/ProQuest-Most-Accessed-Dissertations-and-Theses.html>
- Wing, L. (1997). The History of Ideas on Autism: Legends, Myths and Reality. 1-13. DOI: 10.1177/1362361397011004
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European child & adolescent psychiatry*, 13(4), 201-208.

Anexos

Anexo 1. Modelo de Entrevista

Las preguntas, tanto referentes a la información sociodemográfica como al guion de entrevista, que se añadieron conforme avanzaba el proceso de investigación se encuentran subrayadas y en negrilla.

Información Sociodemográfica:

- Sector dónde vive
- Edad
- Ocupación
- Formación Educativa.
- Estado civil (¿otra pareja?)
 - ¿Cuánto tiempo lleva de casado?
- Número de hijos / ¿Cuántos hijos tiene en total?
- ¿De qué pareja es el hijo con autismo?
- ¿Con quién vive el niño?/ En el caso de que no conviva: ¿Cuántas veces lo ve?, ¿con qué frecuencia lo visita?
- Edad del niño.
- ¿Quién se encarga del cuidado del niño?
- ¿Niño escolarizado? ¿Institución educativa?
- Padre: ¿participa de alguna asociación?

Guion:

- Antes de tener hijos, ¿qué significaba ser padre para usted?/ ¿Cómo se describiría usted como papá?/ ¿Cómo describiría usted su personalidad?
- Cuando se enteró de que su pareja estaba embarazada, ¿cuáles fueron las emociones que usted experimentó?
- ¿Cómo fue el embarazo?
- ¿Hubo alguna dificultad durante el embarazo?
- ¿Cómo vivió usted el proceso de embarazo?/ ¿Cuán involucrado se sintió usted en el proceso de embarazo?/ ¿Cómo estuvo usted involucrado?
- ¿Cómo cree usted que fue el proceso de embarazo para la madre?/ ¿Para los hermanos?
- ¿Se sentía preparado como padre para la llegada de su hijo/a?
- ¿Cómo imaginaba al niño o niña que venía en camino?/ ¿Tal vez tenía alguna idea o expectativa sobre el niño que venía en camino?
- ¿Cómo fue el parto?
- ¿Estuvo usted presente en el parto?

- ¿Cómo fue para usted el nacimiento de su hijo/a?
- ¿Qué experimentó cuando tuvo el primer contacto con su hijo/a?/ ¿Cómo fue para los hermanos?
- ¿Cómo fue la experiencia de ser padre de ese niño/a durante los primeros meses de vida?
- ¿Cómo describiría usted su relación con el niño/a durante el primer año de vida?
- ¿Durante el primer año de vida, cómo siente usted que participaba en la vida de su hijo/a?
- ¿Cómo describiría usted la relación de la madre con el niño durante el primer año de vida?/ ¿Con los hermanos?
- ¿Cómo se dio cuenta usted de que su hijo era diferente?
 - ¿En qué se manifestaba la diferencia?/ ¿Qué cosas eran diferentes?
 - ¿Qué pensaba usted de la diferencia?
- ¿A qué edad?
- ¿Qué diagnóstico tiene su hijo/a?
- ¿Cómo obtuvo el diagnóstico autismo?
- ¿Quién le diagnosticó y cómo?
- ¿Cómo fue para usted recibir el diagnóstico?
- ¿Qué es para usted el autismo?/ Si usted tuviera que definirme el autismo, ¿cómo lo haría?/ A nivel emocional, ¿qué es para usted el autismo?
- **¿Considera usted que hay alguna causa específica para el autismo de su hijo?**
 - **¿Hay alguien con rasgos autistas en la familia?**
- Después del diagnóstico: ¿Hubo algún cambio en usted como padre?/ ¿en la madre?
- A partir del diagnóstico, ¿Hubo algún cambio en su relación de pareja?
- ¿Hubo algún cambio familiar importante a partir del diagnóstico?
- Actualmente, ¿cómo describiría usted la relación con su hijo/a?
- Actualmente, ¿Cómo siente usted que participa en la vida de su hijo/a?
- **¿Cómo ve el futuro de su hijo?/ ¿Cómo ve su futuro como padre?**
- ¿Cómo es ser padre de un/a niño/a con autismo?
- Después de la experiencia que ha tenido con su hijo/a, ¿qué significa ser padre para usted?

Anexo 2. Modelo de Consentimiento informado

Universidad de las Américas
Carrera de Psicología

Consentimiento informado

Yo, _____, he sido convocado/a para colaborar en el proyecto de investigación científica acerca de la experiencia de ser padre de un niño/a con autismo.

Esta investigación se realiza previa a la obtención del título de Psicólogo Clínico 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 participante

C.I. _____

En _____, al _____ de _____ de 2014