

RIF: J 30647247-9



Coordinación de Estudios de Postgrado

Especialización en Atención Psicoeducativa al Autismo

**VIVENCIAS DE PADRES DE ESCOLARES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE
AUTISMO DE SUS HIJOS.**

**Trabajo Especial de Grado a ser presentado para optar por el Título de
Especialista en Atención Psicoeducativa al Autismo**

ALFIERI, GIANNA

5.388.939

Caracas, enero de 2015

DEDICATORIA

Dedico este estudio a los papás y mamás
héroes y heroínas de ese gran acontecimiento que es tener
un hijo con autismo.

Y a sus hijos
pequeños seres que con su mirada distinta me están
enseñando el amor desde una faceta extraordinaria.

AGRADECIMIENTOS

Mil gracias a...

...Dios por permitirme la hermosa experiencia de conocer y convivir en mi quehacer laboral cotidiano con esos seres maravillosos y sorprendentes que son las personas con autismo.

...Mi madre ya que con su sencillez y ternura buscó calmar mis angustias.

...Ana María Yerien por sus conocimientos, comprensión y generosidad.

...Wilmer Ortega por su naturaleza sublime, por haber estado siempre a mi lado durante los momentos difíciles en el transitar por la investigación.

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
RESUMEN	VIII
ABSTRACT	IX
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	
EL NACIMIENTO DE LOS DIOSES	
Contextualización del fenómeno	5
Descripción del fenómeno	6
Propósitos de la investigación	11
Propósito general	11
Propósitos específicos	11
Justificación e importancia	12
CAPÍTULO II	
EL TRABAJO Y LOS DÍAS	
Referentes teóricos	15
Estado del Arte	17
El Duelo	
Conceptualización	17

Tipos de duelo	19
Características del duelo	20
Etapas o fases del duelo	21
Reacciones del duelo ante el género	25
Abordaje terapéutico del duelo	26
El Autismo	
Consideraciones	30
Caracterización del autismo	31
Teorías psicológicas sobre autismo	34
Diagnóstico del autismo	38
Programas de intervención psicoeducativa	39
La Familia	
Conceptualización	40
Vínculos familiares	43
Funciones de los padres	44
Familia, duelo y autismo	46
Referentes legales	52
CAPÍTULO III	
LA ODISEA	
Enfoque de la investigación	56
Técnicas de recolección de la investigación	58

Instrumentos de recolección de la información	58
Selección de los informantes claves	60
Privacidad y confidencialidad de la información	61
Validez de la investigación	67

CAPÍTULO IV

LAS HAZAÑAS DE LOS DIOSES

En búsqueda de la esencia y la estructura	68
Categorización de la información	69
Triangulación	77
Contrastación teórica	78
Categoría 1: Sentimientos de los padres	79
Categoría 2: Creencias de los padres	80
Categoría 3: Comprensión del diagnóstico	82
Categoría 4: Funciones de los padres	83
Categoría 5: Apoyo familiar	85
Categoría 6: Perspectiva del futuro de los hijos	86
Categoría 7: Relación con otros padres de niños con autismo	87

CAPÍTULO V

LA CRÓNICA DE PAROS Y CONSEJOS DE QUIRÓN

La Crónica de Paros	89
---------------------------	----

Consejos de Guirón90

REFERENCIAS94

ANEXOS

Anexo 1

Preguntas norteadoras99

Anexo 2

Consentimiento informado UEN “Simón Rodríguez”100

Anexo 3

Formato de entrevista101

UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

Especialización en Atención Psicoeducativa al Autismo

VIVENCIAS DE PADRES DE ESCOLARES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO DE SUS HIJOS

AUTORA GIANNA ALFIERI
TUTORES DRA. PSIC. ANA MARÍA YERIE
 DR. WILMER ORTEGA
FECHA ENERO 2015

RESUMEN

Esta investigación se inserta en el paradigma fenomenológico, y propone indagar en las vivencias que tienen los padres de escolares ante el diagnóstico de autismo de sus hijos en la Unidad Educativa Nacional Simón Rodríguez en la ciudad de Valencia, estado Carabobo, con la finalidad de comprender el significado de las mismas. Desde el punto de vista educativo, su importancia radica en que es necesario conocer el sentir de los padres de los niños con una discapacidad, en este caso autismo, ya que ellos son los motores en el proceso de intervención psicoeducativa; y de allí partir para que se involucren y crean en el desarrollo de las potencialidades de sus hijos. Metodológicamente se basó en el método de Spielgerberg que consta de cinco fases: descripción, búsqueda de perspectivas, búsqueda de esencia, constitución de la significación e interpretación del fenómeno. A través de entrevistas a profundidad se identificaron categorías constitutivas de las vivencias sentidas por los padres, que muestran depender principalmente del tipo de familia que conforman, creencias, género al cual pertenece el progenitor, conocimientos y comprensión del diagnóstico de autismo. Esas vivencias que atraviesan los progenitores de niños con autismo son entendidas como homólogas a las que se experimentan ante la elaboración de un duelo.

Palabras clave: padres, duelo, autismo.

MONTEÁVILA UNIVERSITY

Fellowship in Educational Psychology Autism Care

EXPERIENCES OF PARENTS OF SCHOOLCHILDREN TO THE DIAGNOSIS OF AUTISM IN CHILDREN

AUTHOR **GIANNA ALFIERI**
TUTORS **DRA. PSIC. ANA MARÍA YERIEN**
 DR. WILMER ORTEGA
YEAR **2015**

ABSTRACT

This research fits into the qualitative paradigm and proposes to investigate the experiences that have parents of schoolchildren to the diagnosis of autism in children in the national educational unit Simón Rodríguez in the city of Valencia, Carabobo State, in order to understand the meaning of them. From the educational point of view, its importance lies in that it is necessary to know the feelings of the parents of children with a disability, autism-in this case, since they are the engines in the process of psychoeducational intervention; and then split that engage and create in the development of the potential of their children. Methodologically based on the method of Spielgerberg which consists of five phases: description, outlook search, and search for essence, constitution of significance and interpretation of the phenomenon. Through in-depth interviews identified constituent categories of experiences felt by parents, who are mainly relying on the type of family that make up, beliefs, gender to which belongs the parent, knowledge and understanding of the diagnosis of autism.

Key words: parents, duel, autism.

INTRODUCCIÓN

Autismo...una palabra que provoca desconcierto, incertidumbre, temor, cuando es el término que engloba un diagnóstico que reciben algunos padres después de un largo y tortuoso trayecto en la búsqueda de saber qué les pasa a sus hijos. La insuficiente respuesta para la atención educativa y de otra índole existente en el país para apoyar a los niños con esta condición, complica el panorama para el grupo familiar. La experiencia de tener un hijo con autismo es una vivencia que transforma la realidad de esos padres; les exige una nueva orientación, una redefinición como familia.

Esa experiencia que afecta profundamente a los padres de un niño con discapacidad, en este caso autismo, que altera sus vidas, que la llenan de dudas respecto de sí mismos, de sus creencias y seguridades se asemeja al proceso llamado duelo pues se observan manifestaciones parecidas a las de aquellas personas que han sufrido la muerte de un ser querido y sienten la pérdida de relación con esa persona amada.

El duelo, del latín *dolus*, que significa *dolor*, Bayés (2001) lo define como “la reacción emocional ante una pérdida” El autor explica que, aunque este término generalmente se utiliza ante la pérdida por la muerte de una persona querida, también se pueden observar reacciones semejantes ante otras situaciones que por sus características representan una pérdida: la separación conyugal, la ausencia de salud, el desempleo, la muerte de una mascota o animal de compañía, la merma financiera, la destrucción de una

vivienda por catástrofe natural o provocada, la noticia no esperada sobre una enfermedad entre muchas otras.

Rojas (2014) comparte la idea que el duelo debe ser un proceso activo con amplias posibilidades de expresión y no una evolución de fases rígidas, sin alternativas de cambios. Pero igualmente, acota que no debe olvidarse que el duelo es una forma de responder a determinada situación, totalmente subjetiva, dependiente de los esquemas mentales, emocionales y culturales de quien lo vive. Además hay otros factores que intervienen en el proceso de duelo en sí como la edad, el tipo de pérdida, la relación con lo perdido y el apoyo de las personas sobrevivientes.

Esta investigación implica una exploración sobre los significados que los padres de escolares tienen sobre el diagnóstico de autismo de sus hijos; se busca comprender la percepción que los padres de esos escolares de la Unidad Educativa Nacional “Simón Rodríguez” del municipio Valencia, del estado Carabobo, tienen de los conceptos y sus vivencias sobre el diagnóstico de autismo así como el conjunto de fenómenos emocionales y conducta relacionados.

De manera que, el objetivo de esta investigación es develar el significado que tiene, para esos padres, el diagnóstico de autismo en sus hijos escolares; asimismo la temática general que encierra la presente investigación focaliza la apreciación de tres elementos: las posturas que toman los padres ante sus vivencias del diagnóstico de autismo de sus hijos, las asociaciones significativas que esos padres construyen sobre esas vivencias y las formas cómo ellos perciben el diagnóstico de sus hijos escolares desde la perspectiva antes señalada.

Dada la naturaleza compleja de la investigación, planteada en términos cualitativos, que no pueden ser medidos ni cuantificados, se considera pertinente indagarlo desde el enfoque fenomenológico, el cual permitió concebir el objeto de estudio en términos de un fenómeno o vivencia, experimentado en el plano de la conciencia de cada persona, los padres en este caso, que conlleva una estructura esencial de relación que puede ser válida en el contexto que se intentó descubrir.

La estrategia metodológica que fue utilizada, está enmarcada en el método de Spielgerberg, que consta de seis fases: descripción del fenómeno, búsqueda de múltiples perspectivas, búsqueda de la esencia y estructura, constitución de la significación, suspensión de los juicios e interpretación del fenómeno.

El informe de la investigación se expone en cinco capítulos. En el capítulo I, El nacimiento de los dioses, se describe el fenómeno en estudio, se conceptualiza la investigación, la caracterización del objeto de la investigación así como el propósito e importancia de la misma; mientras que el capítulo II, El trabajo y los días, comprende el contexto teórico, en el cual se enmarcan las investigaciones previas, los supuestos teóricos sobre los elementos principales del estudio y los referentes legales.

Seguidamente, el capítulo III, La odisea, se ocupa del contexto metodológico, en el cual se presentan la naturaleza de la investigación, el método fenomenológico, las técnicas e instrumentos empleados, la selección de los participantes y sus características. El capítulo IV, Las hazañas de los dioses, contiene la interpretación del fenómeno, luego de haber organizado la información dada por los participantes de la investigación e indagado

sobre las diferencias y semejanzas presentes en la misma y su relación con el fenómeno en estudio, precedido por la epojé o suspensión de juicios; y en el capítulo V, La Crónica de Paros y Consejos de Quirón, se presentan los hallazgos del estudio y algunas reflexiones relacionadas al análisis de la información y su interpretación. Finalmente se presentan los anexos y los referentes bibliográficos.

CAPÍTULO I

EL NACIMIENTO DE LOS DIOSES

Contextualización del fenómeno

La Unidad Educativa Nacional “Simón Rodríguez “ se encuentra ubicada en la avenida Bolívar Sur, conocida como la avenida Las Ferias, frente a la plaza “ Manuel Cedeño”, comúnmente llamada plaza “ Santa Rosa”, en Valencia, capital del estado Carabobo. Fue fundada el 18 de septiembre de 1946. Durante varias décadas fue la única escuela existente en la zona sur de Valencia.

Desde su fundación, fue solamente un centro de enseñanza de educación primaria hasta que en 1975, se fundó el anexo Jardín de infancia “Simón Rodríguez”. La estructura de su edificación tal como se presenta actualmente, se construyó después de su fundación en 1955, por el entonces llamado Ministerio de Obras Públicas y fue dirigida por el arquitecto Carlos Raúl Villanueva.

La escuela funciona en ambos turnos, mañana y tarde; con dieciséis secciones de primer a sexto grado de primaria y dos secciones de segundo y tercer nivel de preescolar; atiende una población de mil estudiantes aproximadamente. En ambos turnos funcionan los servicios de orientación, aula integrada y de biblioteca, el centro de informática y telemática, cultura y educación física; además tiene cantina y comedor escolar. En el horario nocturno y sabatino funcionan otras dependencias educativas públicas, dedicadas a la atención de jóvenes y adultos.

Hasta el año 2012 funcionó en sus instalaciones, en los mismos turnos que la primaria, el Centro Integrado Carabobo para la atención de niños y jóvenes con discapacidad visual. El centro fue cerrado por orden ministerial debido a la implementación de la “Transformación de Educación Especial”. Por esa misma razón, varios padres de niños con autismo empezaron a solicitar la inscripción de sus hijos en la escuela ya que el único centro de atención para el autismo de la zona sur de la ciudad, fue igualmente clausurado.

Descripción del fenómeno

La familia es la primera unidad de estructuración, realización y socialización del niño. Constituye una unión profunda de padres e hijos que viven en comunidad de afecto y ayuda. Barroso (1997) compara a la familia con un laboratorio en el cual todos aprenden; de sus interrelaciones, de las creencias, prejuicios y aprendizajes recibidos anteriormente. En resumen, es experimentar todos los días, probar supuestos que se validan o no, de acuerdo con los resultados que se obtienen en el devenir familiar.

La familia comienza con el vínculo de pareja. Como apunta Núñez (2012) en algún momento una persona decide unirse a otra y se inician en el proceso de pareja. En esta unión, cada integrante aporta todo el bagaje familiar propio que luego, al acoplarse con el otro, dará lugar a una nueva familia, con la integración o no, de dichos aportes individuales.

Esta autora afirma que son diversas las razones por las cuales una pareja decide tener hijos: por órdenes religiosas, sociales o económicas, por proyectos individuales o de pareja: por deseos de trascendencia y seguramente muchas otras; como se puede ver, el contexto sociocultural

interviene notablemente en esa importante y crucial decisión. Asimismo, el advenimiento de un nuevo ser requiere enfocar la relación y la cotidianidad desde otra perspectiva.

Un hijo es una idea preconcebida, una representación que nace en ambos sexos durante la infancia. Y es en la adultez cuando esa imagen se concreta en la pareja al engendrar un hijo que sea la combinación de ambos. Por eso, cuando se habla de concepción, se refiere al proceso, por el cual el hijo existe desde antes, en la mente de entrambos y no solamente en ellos, sino en el resto de la familia. (Chiozza, 2005)

La llegada de ese hijo transforma ese vínculo de pareja, lo convierte y cambia inexorablemente. Como bien lo afirma Núñez (2012): “El recién nacido va a adjudicar a ambos su condición de madre y padre en forma irreversible e intransferible, dando lugar a la aparición de la pareja parental y al surgimiento del vínculo paterno-filial.” Y esa relación parental, como se menciona anteriormente, empieza antes del embarazo con las esperanzas de ambos padres en el futuro hijo. Además, es un proceso de desarrollo que solamente finaliza cuando muere el progenitor, es decir que no termina cuando los descendientes crecen.

Cada familia tiene su ritmo y estilos propios, sus patrones y su forma de corresponderse. Y como en todos los grupos, hay momentos de armonía y muchos otros, donde el ritmo se altera y por lo tanto, la familia se desencaja, entra en crisis. Frecuentemente, los integrantes de esa familia ni se percatan hasta que aparece una enfermedad o un conflicto, que pone a los padres a correr de un lado a otro, buscando resolverlos a toda costa. (Barroso, 2006)

El nacimiento de un niño con discapacidad constituye uno de esos eventos: temido y a la vez inesperado. Es un suceso que afecta la vida emocional de los miembros de la familia y altera sus vínculos, ya que demanda en ellos un trabajo psíquico superior, que les permita hacer transformaciones necesarias para convivir con ese hecho ineludible. Uno de los procesos psicológicos más fuertes que deben enfrentar los padres al momento de recibir el diagnóstico en el que se les confirma la presencia de una patología en su niño, es la pérdida del hijo idealizado. Los padres durante nueve meses han soñado y fantaseado en torno al nacimiento del bebé. Anhelan que el fruto de su amor sea una combinación perfecta de ambos y acarician el logro de las metas no alcanzadas por ellos pero sí por su descendiente. (Núñez, 2012)

Los hijos con discapacidad lejos de promover la autoestima de los padres, se convierten en causa de desilusión. Algunas veces, esos padres se encuentran más pendientes de sus sufrimientos personales que en la atención de su bebé o niño/a. Al no ver en su descendiente todo lo que han deseado, no muestran orgullo y pueden no atender, por falta de disponibilidad las señales emitidas por él o ella. (Schorn, 2003)

Cuando los padres saben con certeza que su hijo tiene una discapacidad, viven diferentes y conflictivos ciclos producto del duelo pues el hijo que esperaban ha muerto. Sus reacciones iniciales van acompañadas de la negación que luego se fusionará con el enojo. Sienten miedo de las situaciones futuras y al rechazo de la sociedad e incluso atraviesan un estado de culpabilidad en el que la pareja busca las causas de la discapacidad. Núñez (2012) refiere que, en su práctica clínica, ha podido observar las fases del duelo definidas en el año 1976 por John Bowlby,

tomando en cuenta las características particulares de cada familia; esto ocasiona que esas fases varíen en duración e intensidad o el orden en que se presentan. Es de hacer notar que el duelo no se elabora para siempre sino que ante alguna nueva situación se reactualiza el proceso de dolor.

Además, esta situación puede desequilibrar los matrimonios y causar la ruptura de la pareja, un elemento crítico que se debe anexar al conflicto. Sumado a este desconcierto emocional y psicológico, los padres deben hacer frente a las múltiples realidades caóticas del mundo. Ellos también tienen una agenda problemáticamente armonizable con una vida laboral, familiar y social normal, lo que complica muchísimo el ambiente familiar. Por lo demás, en la sociedad en la cual vivimos, los roles que desempeñan padres y madres ante un hijo con discapacidad son significativamente diferentes. Todos estos factores deben tomarse en cuenta a la hora de establecer un diagnóstico familiar del cual se elaborará el tipo de abordaje para cada situación planteada.

Si la discapacidad de los niños pertenece al trastorno del espectro autista, el vínculo afectivo se ve muy fracturado, considerando que el lenguaje es lo que caracteriza esencialmente al ser humano como tal; es un elemento primordial en la experiencia social y un transmisor de los afectos expresados en la dinámica cotidiana intrafamiliar. En los niños y niñas con autismo, el lenguaje aparece en forma bizarra, rara, aún teniendo su aparato auditivo sano; este déficit marca carencias en la relación materno-filial. Según Schorn (2009), "...el niño es atrapado en un hacer concreto...ese hilo conductor que es el lenguaje no se entreteje o se entreteje fallidamente..."

Es imprescindible que los padres conozcan a profundidad las características del trastorno del espectro autista, puedan identificar y manejar las vivencias que ese diagnóstico le genera en ellos, involucrándose, colaborando y compartiendo con todas aquellas personas profesionales para la atención psicoeducativa que se le dará a ese niño con el diagnóstico de autismo. Harris (2001) comenta que la convivencia familiar es uno de los procesos más difíciles que enfrentan las personas pero que en las familias de niños con autismo, aunque no sea este trastorno la sola causa de tensión familiar, sí puede ser el problema más agudo pues ese niño o niña necesita muchísima y variada ayuda para desarrollar sus potencialidades. De igual forma, se sufre habitualmente el combate contra la ausencia de tolerancia hacia las personas con autismo, sean niños, adolescentes o adultos.

Por lo anteriormente expuesto, se desea conocer y reflexionar acerca de cuáles son las vivencias que pasan en el interior de estos padres después de que sus hijos han sido diagnosticados con autismo, lo que conlleva a interpretar los significados de esas vivencias construidas por los mismos. Aún cuando se están realizando estudios en grupos familiares ante el nacimiento de un niño con discapacidad, todavía existen vacíos en este tipo de indagaciones; por eso, se plantea la necesidad de esta investigación, un estudio fenomenológico sobre el tema en cuatro (04) parejas de padres de (05) escolares con diagnóstico de autismo de la Unidad Educativa Nacional Simón Rodríguez del municipio Valencia del estado Carabobo, de donde se plantean las siguientes interrogantes:

¿Qué significado tiene para los padres el diagnóstico de autismo en sus hijos?

¿Cómo van elaborando sus vivencias los padres de hijos con diagnóstico de autismo?

¿Cómo son las noemas y las noesis que tiene en los padres el diagnóstico de autismo en sus hijos?

Emergiendo una interrogación general: ¿Qué significa y cómo se sienten los padres de hijos con diagnóstico de autismo ante esa realidad?, en un intento por generar un referente teórico que permita la reflexión como herramienta fundamental.

PROPÓSITOS DE LA INVESTIGACIÓN

Propósito general

Interpretar el significado de las vivencias de padres de escolares ante el diagnóstico de autismo en sus hijos, en la Unidad Educativa Simón Rodríguez del municipio Valencia del estado Carabobo.

Propósitos específicos

1. Explorar el significado de las vivencias de padres de escolares ante el diagnóstico de autismo en sus hijos, en la Unidad Educativa Nacional Simón Rodríguez del municipio Valencia del estado Carabobo.

2. Describir el significado de las vivencias de padres de escolares ante el diagnóstico de autismo en sus hijos.

3. Contrastar el significado de las vivencias de padres de escolares ante el diagnóstico de autismo en sus hijos.

JUSTIFICACIÓN E IMPORTANCIA

Frecuentemente se asevera que las principales consecuencias de la discapacidad no la representan las limitaciones de la persona que muestra esa condición sino las barreras medioambientales y sociales que afronta. Tanto las políticas públicas como privadas buscan disminuir el impacto de esas barreras que enfrentan las personas con discapacidad. Sin embargo, un factor preponderante y vital, en muchos casos, es la actitud de las personas que conforman el entorno de ese individuo con discapacidad; tan fundamental que, puede limitarlo mucho más en su desarrollo psicológico y por ende en lo social y laboral. Se han estudiado las actitudes de familiares, personal de la salud, educadores y demás profesionales que de alguna u otra forma, intervienen en la habilitación o rehabilitación de dichos sujetos.

Sin embargo, no se le ha prestado demasiada atención al sentir, a las vivencias, a la vinculación afectiva de los padres hacia sus hijos con una discapacidad y que a la larga, son los que van a servir de soporte y desarrollar los recursos para reducir el impacto de esa discapacidad en la vida de sus descendientes.

Se ha asumido, que el contacto temprano de los padres con ese hijo que tiene una discapacidad es requisito suficiente para aliviar cualquier prejuicio o idea estereotipada que pudieran poseer sobre dicha discapacidad. En cambio, no es así.

Las emociones y sentimientos que provocan la discapacidad de un hijo condicionan el desarrollo y evolución del mismo. Y como los progenitores son el primer contexto de aprendizaje y socialización del niño, los que le proporcionan el apoyo afectivo, social y físico que necesita así como los que

le transmiten las normas, valores y roles necesarios para su inclusión educativa y social, es importante la descripción y exploración de las emociones y sentimientos que poseen hacia ese hijo con la finalidad posterior de mejorar su respuesta socializadora y educativa. Es prioritario focalizar la atención en ellos así como en los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana.

La discapacidad produce en los padres diversos sentimientos y emociones que suelen organizarse en varias fases cuya denominación, cambia según el autor o autores que las definan y que se pueden sintetizar en: shock, negación, cólera, ansiedad y tristeza, equilibrio, adaptación, reorientación. La duración de estas fases varía de acuerdo a la experiencia, personalidad, valores, apoyo y relaciones sociales de los padres. La presencia de una discapacidad, en este caso el autismo, puede significar un abatimiento emocional que les dificulta ver las necesidades vitales que comparten como familia.

Es importante para aquellos profesionales cuyo objetivo es el asesoramiento y apoyo de padres de personas con autismo, poder identificar todo ese sentir para que la intervención sea efectiva y vaya encaminada a que ellos puedan llevar a cabo su responsabilidad y expresar sus necesidades como padres, a la vinculación adecuada con sus hijos y así, contribuir a su desarrollo integral como personas.

Por lo dicho anteriormente, se considera fundamental la exploración y descripción del sentir de los padres de cinco escolares de la Unidad Educativa Nacional Simón Rodríguez ante el diagnóstico de autismo de sus

hijos. Sin duda alguna, esto ayudará a una mejor comprensión de la actuación de estos progenitores y podrá ayudar en la reflexión de todas aquellas personas que intervienen en la atención educativa de estos estudiantes en dicha institución escolar, orientando la implementación de estrategias que den respuestas a esas vivencias, no siempre tenidas en cuenta. Esas respuestas educativas no pueden ser uniformes para cada familia, pues deben darse según sus características propias y tomando en cuenta el contexto cultural venezolano.

Además, esta investigación pretende brindar un aporte a posteriores investigaciones nacionales, buscando subsanar el vacío existente en Venezuela con relación al tema aquí abordado.

CAPÍTULO II

EL TRABAJO Y LOS DÍAS

Este capítulo abarca los referentes teóricos de la investigación, donde se registran algunas experiencias investigativas que aportan contribuciones a este estudio y elementos cognoscitivos sobre la temática explorada.

Referentes teóricos

Bolívar, E. (2013) realizó una investigación cuyo título es “Programa gestáltico como opción terapéutica para el abordaje de duelo en padres con hijos que padecen una deficiencia auditiva” en la cual creó cuestionario de síntomas de duelo para padres de hijos con pérdida auditiva para luego aplicar un programa basado en la terapia gestáltica y que fue evaluado después de su aplicación. Los resultados obtenidos arrojaron como conclusiones que el programa fue efectivo en la muestra seleccionada.

La importancia de este estudio es que aporta una forma terapéutica para abordar el duelo en padres de niños con discapacidad, auditiva en este caso; y el hecho de poder saber mediante un instrumento válido, los síntomas o manifestaciones de duelo presentes en los padres.

Por otra parte, Prakash, D. (2010) en su trabajo de investigación titulado “Programa psicoterapéutico basado en el enfoque cognitivo conductual para la elaboración del duelo en padres de niños con trastorno autista” señala que el hecho de recibir un diagnóstico de autismo es para algunos padres el comienzo de un proceso de duelo cuyas manifestaciones abarcan los

aspectos cognitivos, conductuales, afectivos, físicos y relacionales alterándose así, la dinámica familiar. Por lo tanto, es necesario elaborar la pérdida de ese hijo sano o manejarla adecuadamente con la finalidad de dedicar energías para enfrentar las exigencias que impone esta condición especial. La investigación se realizó por fases: diagnóstico de duelo, elaboración del programa, aplicación del programa a los padres, determinación de la eficacia del programa. Los resultados obtenidos comprobaron la efectividad del programa.

Este trabajo investigativo resulta relevante por las conclusiones aportadas; el efecto real que todo proceso de duelo provoca en los padres y que sin duda alguna, influyen en la capacidad de adaptación a esa nueva situación y la aceptación de sus hijos como personas distintas, que requieren más esfuerzo para su desarrollo integral.

Dentro del área de la salud “La profilaxis desde la perspectiva fenomenológica en el cuidado humano de la gestante durante el trabajo de parto” realizada por Pineda y Rodríguez (2007) se enmarca dentro de la investigación cualitativa, bajo la metodología de Spielgerberg, con el fin de reconocer la profilaxis como una técnica que busca ayudar al paciente en el control de emociones, actitudes y comportamientos que pueden condicionar el proceso de parto. Como conclusiones, se obtuvieron ambigüedades en la concepción de la misma; sin embargo hubo apreciaciones por parte de las pacientes, del trato cordial, cuidados y orientación que reciben por parte de las enfermeras encargadas. El valor de este trabajo radica en la conveniencia y eficacia del uso de la metodología de Spiegelberg para buscar e interpretar significados vivenciales.

Otra investigación dentro del área de ciencias de la salud, “El sentir de los padres ante el hecho de tener a su recién nacido en el área de terapia intensiva neonatal del Hospital Universitario de Caracas”, de Fonseca y Vásquez (2005) utilizó la propuesta fenomenológica de Spielgerberg para conocer los sentimientos que embargan a los padres ante esa realidad. Se llegó a la conclusión de que los padres pueden atravesar las etapas características el duelo, la necesidad de ayudar en el fortalecimiento del vínculo madre-hijo y el abordaje psicosocial de parte del personal de enfermería.

Lo significativo de esta investigación, es constatar que los padres pueden experimentar sentimientos y emociones propias de un proceso de duelo ante la posibilidad de muerte de un hijo y la pertinencia de la metodología usada para indagar en esas vivencias.

Estado del Arte

El duelo

Conceptualización

La muerte es una de las situaciones que la sociedad evita, no obstante, el duelo atañe a todos y los sentimientos que surgen ante la muerte precisan expresarse.

Según Tizon (2004), el concepto clásico postulado por Freud acerca del duelo hace referencia a la “pérdida del objeto amado” incluyéndose como pérdidas objetales, tanto la muerte de un ser querido como la ruptura sentimental o la pérdida de empleo. Además, este autor establece la diferencia entre aflicción y melancolía, al señalar que el afligido cumple el

duelo al negociar con la realidad, admitir lo irreversible, la desaparición del objeto amado y liberar el deseo para buscar nuevos objetos de amor. En cambio, el melancólico rechaza la idea de la pérdida, se identifica con el objeto y retira su deseo del mundo.

Niemeyer (2002), señala que no se elige perder a una persona querida; la persona sobreviviente se convierte en una víctima porque lógicamente, de haber evitado vivir dicha situación, lo habría hecho. Aún estando de acuerdo con esta aseveración, es de hacer notar que los supuestos teóricos tradicionales han contribuido a que las personas que han sufrido alguna pérdida, asuman el papel de víctima. Se limitan a ser pasivos, esperan a que el tiempo lentamente alivie su sufrimiento.

Gómez (2008) expresa que “el duelo es en general un proceso afectivo y activo, no un estado”. Es decir, el duelo es un proceso adaptativo a la pérdida que implica reacciones de diversa índole y que abarca diferentes áreas del ser humano: física, emocional, conductual, familiar, social, espiritual. Es dinámico pues puede cambiar según las circunstancias y no siempre, es permanente en el tiempo.

También Rojas (2014) comparte la idea que el duelo debe ser un proceso activo con amplias posibilidades de expresión y no una evolución de fases rígidas, sin alternativas de cambio. Pero igualmente acota que no debe olvidarse que el duelo es una forma de responder a determinada situación, totalmente subjetiva, dependiente de los esquemas mentales, emocionales y culturales de quien lo vive. Además hay otros factores que

intervienen en el proceso de duelo en sí como la edad, el tipo de pérdida, la relación con lo perdido y el apoyo de las personas sobrevivientes.

Finalmente Bayés (2001) establece tres componentes del proceso de duelo: una reacción universal ante la pérdida, el sufrimiento que produce y la afección de salud que puede padecer la persona que lo vive.

Tipos de duelo

Existen diversos tipos de duelo según el autor que los haya desarrollado. Rojas (2007) habla de duelos anticipados y duelos normales. Los duelos anticipados empiezan antes de la pérdida y pueden ser provocados por el diagnóstico de una enfermedad mortal, la noticia de solicitud de divorcio, el aviso de despido de un empleo, entre otras. En este tipo de duelo, el dolor no existe o se muestra con excesiva intensidad. Sobrepasa el período de dos años. Por el contrario, las personas que viven un duelo normal pasan por todas sus etapas sin permanecer en ninguna de ellas.

Además del duelo patológico, Fonnegra (2001) habla del duelo complicado y el duelo secreto. El primero se caracteriza cuando la pérdida es ocasionada por eventos traumáticos, sucesos azarosos que pudieron ser evitados, muerte repentina que no dio lugar a cerrar ciclos o asuntos pendientes, destrucción parcial o total del cuerpo, muerte sorpresiva, imposibilidad de ver el cuerpo del difunto. El duelo secreto es aquel del cual no se habla; entre sus causas se pueden mencionar el suicidio, los abortos voluntarios, la pérdida de una pareja clandestina u homosexual entre otras. La persona que sufre este tipo de duelo necesita el apoyo de un profesional, con el cual se sienta respetada y no juzgada.

Asimismo Cabodevilla (1999) toma en cuenta otras formas de duelo, aparte del duelo anticipatorio: 1. El duelo crónico caracterizado porque la persona se inmoviliza en el sufrimiento aunado casi siempre a la desesperación. 2. El duelo congelado que se caracteriza por la dificultad de expresión de las emociones. 3. El duelo exagerado, influido quizás por el acervo cultural de la persona donde sus reacciones son intensas. 4. El duelo retardado donde al principio se inhiben las emociones y que, al acontecer otra pérdida, ocasiona manifestaciones exageradas.

Características del duelo

Castro (2007) y Libermann (2012) refieren que en el duelo se pueden encontrar ciertas sensaciones, sentimientos, pensamientos, cogniciones y conductas. Algunas de las sensaciones más frecuentes son: cansancio, tensión en el organismo, vacío en el estómago, opresión en la garganta, palpitaciones, sequedad en la boca, sofocación, debilidad. Entre los sentimientos que se manifiestan reiteradamente están la tristeza, la soledad, la fatiga, la impotencia, el shock, el alivio, el miedo, el enojo o rabia, la culpa, la insensibilidad. Los diversos pensamientos que se suscitan durante el duelo: incredulidad, confusión, preocupación, sentido de presencia, alucinaciones.

De igual forma, las conductas que se presentan durante el duelo son naturales pero tienden a desaparecer con el tiempo; entre ellas se encuentran los trastornos alimenticios y de sueño, distracción, aislamiento social, desinterés sexual, hiperactividad, llanto, la evasión de recuerdos o por el contrario, su refuerzo o atesoramiento. En este sentido, Libermann considera que la terapia de duelo se basa en compensar las diversas

situaciones y en captar las necesidades manifiestas o latentes en pro de la recuperación emocional. Menciona además que un período de cinco años es suficiente para que una persona cese con dichos comportamientos; de lo contrario deben analizarse otras variables.

Algunos de los factores negativos para la elaboración del duelo son: características de la relación con el difunto, alteración previa de la personalidad, características de la muerte, carencia total o parcial del apoyo social, crisis recurrentes sin poder de recuperación, bajo nivel socioeconómico, falta de acceso a ayudas terapéuticas.

Etapas o fases del duelo

El trabajo de la psiquiatra Klüber Ross (1997) se basó precisamente en el acompañamiento terapéutico de personas que estaban cerca de la muerte como el de sus familiares, que eran preparados para la pérdida de un ser querido. Ella dividió la elaboración del duelo en cinco etapas, en las cuales, los sentimientos son comunes a todos los seres humanos cuando se debe ajustar a los cambios, negativos o positivos que la pérdida puede ocasionar. No todas las etapas son vividas de igual manera por todas las personas y el hecho de haber pasado por una de ellas, no quiere decir que, por alguna circunstancia, no pueda regresar a vivirla.

Esas etapas son: negación, enojo, negociación, depresión y aceptación. En la etapa de negación, las personas parecen no sentir nada en especial. Hay una incredulidad sobre lo acontecido. Esta etapa puede producir el efecto benéfico de movilizar los recursos internos para enfrentar el cambio.

En la etapa del enojo, la rabia se puede expresar hacia diferentes personas o hacia sí mismo, en forma de depresión. El culpar a otros es una forma de evitar el dolor, la aflicción y la desesperación. Lo que se siente hacia uno mismo no es más que el miedo a no ser capaz de afrontar los problemas que pueden presentarse.

En la etapa de negociación, se retrasa la responsabilidad necesaria para la liberación emocional de la pérdida. En la de depresión, se sienten sentimientos de desamparo, desesperanza e impotencia. Se piensa en lo que se debió haber hecho o dicho. En la etapa de aceptación, se empieza a vivir en el presente, después de la pérdida. Hay que tener cuidado en no confundir la aceptación con la resignación; ésta es la sensación de no poder hacer nada ante la pérdida. En cambio, cuando sobreviene la aceptación, se empieza a planear el futuro a pesar de la pérdida.

Tanto el trabajo de Klüber Ross como el de Lindemann son considerados modelos tradicionales y pioneros en cuanto al proceso de duelo. Lindemann citado por Niemeyer (2002), habla originalmente de “trabajo de duelo”, con base en el enfoque psicoanalítico y lo define como un proceso psicológico relativamente pasivo y universal. Subdividió el duelo en las etapas de conmoción-incredulidad, dolor agudo y resolución; La persona no quiere la pérdida del ser querido y la muerte, provoca reacciones psicológicas tampoco deseadas; estas reacciones son las que se tratan en la elaboración del duelo. Esta elaboración consiste fundamentalmente en retirar la energía desde el objeto significativo que se ha perdido con el fin de dedicarla a nuevas relaciones.

Este autor, como otros influenciados por el psicoanálisis, considera el desapego como el objetivo central del trabajo de duelo. Sin embargo, el trabajo de Linderman no tuvo la gran influencia que ha tenido el estudio de la psiquiatra.

Como constructivista, Niemyer propone patrones comunes de respuestas, cuya intensidad puede variar de una persona a otra. Esos patrones son: evitación, asimilación y acomodación. En la evitación, independientemente de la forma cómo acontece la muerte, las reacciones son de incredulidad, de dificultad, para asimilar lo sucedido. En esta fase, la persona puede sentirse aturdida, aislada de su entorno más cercano. Conductualmente, se muestra desorganizado y desatento; le puede ser difícil la realización de actividades rutinarias. En la asimilación, se va experimentando una gran soledad y tristeza. Se suelen presentar síntomas depresivos, períodos de llanto, trastornos de sueño y apetito, desmotivación, ansiedad; entre los síntomas físicos puede haber náuseas, nerviosismo, trastornos digestivos. El ciclo de acomodación se caracteriza por una aceptación resignada. La persona va recuperando su control emocional, los hábitos perdidos de la rutina diaria vuelven a ser retomados y lentamente van desapareciendo los síntomas físicos.

Al hablar sobre la elaboración del duelo O' Connor (2009) comenta que un año no es suficiente para dicho proceso y que la duración del mismo depende del tipo de pérdida que se tiene. La autora habla de unos pasos que de seguirse en forma natural conllevan a ese difícil proceso y a anticipar el tiempo que puede durar. De hecho, los pasos que propone, están enmarcados en un período de tiempo y se dividen en:

Etapa I: Ruptura de los antiguos hábitos, que dura desde el fallecimiento hasta ocho semanas. Se caracteriza por la confusión, negación, incredulidad. Las actividades que se realizan en esta etapa son las propias que rodean a un fallecimiento como la notificación a parientes y amistades, realización del funeral, aspectos notariales entre otras. Luego, darse cuenta de la necesidad de reprogramar la vida sin la presencia de esa persona querida. Con cierta frecuencia aparecen sensaciones de desamparo y abatimiento.

Etapa II: Inicio de la reconstrucción de la vida, que va desde la octava semana hasta un año. Todavía hay momentos de desconcierto y dolor aunque la recuperación emocional va iniciándose si un percepción consciente de ello. Es normal durante este período y hasta saludable, el llorar y sentirse afligido. Hay cierto estado de vulnerabilidad que puede ocasionar la aparición de ciertas enfermedades que pueden ir desde algo leve como una gripe a otras más serias como gastritis, enfermedades cardíacas o cáncer.

Etapa III: Búsqueda de nuevos objetos de amor o amigos, cuya duración es del primer año a dos años. Disminuye la intensidad del dolor. Hay un regreso a las viejas costumbres aún cuando existan todavía, algunos momentos de nostalgia y tristeza.

Etapa IV: Terminación del reajuste, que abarca el tiempo posterior a los dos años. Se caracteriza por la finalización del duelo. Se estabilizan las emociones; el dolor ha pasado con el tiempo y se empieza a vivir una nueva vida.

La autora concuerda con las etapas de duelo que describe la psiquiatra Kubler- Ross aunque alega que las individualidades de cada ser humano

hacen que el proceso de duelo no se viva, siguiendo todas las etapas ni la duración es la misma.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, la duración e intensidad del duelo depende de cada persona así como no se puede establecer el período de duración del mismo; se pueden experimentar regresiones a ciertas etapas o fases; algunas veces, no finaliza.

Reacciones del género ante el duelo

Una de las bases del desarrollo y reproducción del discurso de género se encuentra en la educación. De hecho, los procesos de socialización de hombres y mujeres de la época contemporánea dependen de una educación marcada por las diferencias y las luchas de sexo. Esas diferencias influyen en el nivel cultural que asumen los hombres y mujeres. Así, al hablar de género, se añade lo aprendido a las características sexuales y biológicas. Por lo tanto, como lo aprendido es una forma de vivir, las mujeres y los hombres elaboran el duelo de una manera diferente. Existen unos sentimientos permitidos a los hombres y otros diversos, a las mujeres. De hecho, Niemeier (2002) refiere que las teorías tradicionales sobre el duelo se construyen basándose en las investigaciones de las experiencias de mujeres que han tenido una pérdida. Se le ha dado valor a la expresión emocional y búsqueda del apoyo social en detrimento de la intelectualización y la realización de actividades.

Por la educación recibida es frecuente que se esconda un sentimiento con otro; y como dice Castro (2007) aparecen los metasentimientos y llega un momento que las personas no saben qué sienten, qué les sucede y cómo enfrentar lo que experimentan. Esto representa una grave consecuencia para

el desarrollo de la inteligencia emocional y la necesidad de expresar todos los sentimientos propios del ser humano.

Es necesario aceptar y comprender los sentimientos, admitir la pérdida como significativa, tolerar la frustración y el reconocimiento así como la conformidad del reconocimiento para lograr un manejo adecuado del duelo. Este proceso puede ser vivido con algo ilegítimo, por parte de los hombres pues les está prohibido manifestar sus emociones, ya que deben mostrarse fuertes ante la sociedad. Y por esto, pueden llegarse a sentirse solos y aislados. Incomprensiblemente, es en la vejez cuando se les permite a los hombres mostrar más lo que sienten sin diferenciarse mucho de las mujeres.

Abordaje terapéutico del duelo

Hace algunas décadas, Bowlby (1980) desarrolló una teoría sobre el apego con el fin de explicar ciertas pautas de conductas características; formuló que el apego abarca todas aquellas conductas que conllevan al establecimiento de proximidad con una figura protectora. En el duelo se trata de recuperar la figura de apego. Si ese intento de contacto fracasa, se da el duelo patológico.

Las variables fundamentales del modelo de Bowlby son: las características personales del individuo que sufre la pérdida, sus experiencias infantiles y el procesamiento cognitivo de esa pérdida, es decir, la elaboración del duelo.

Tomando en cuenta las características personales, el autor señala que hay tres grupos de personas vulnerables ante el desarrollo de duelos patológicos; las personas que establecen relaciones afectivas llenas de

ansiedad y ambivalencia; las personas que se relacionan mediante el cuidado compulsivo de los otros y aquellas que sostienen ser autosuficientes e independientes de los demás. Las reacciones de estas personas se caracterizan por la culpa y la autocrítica, lo que las hace propensas a presentar un duelo patológico.

Las personas con apego ansioso, tuvieron experiencias con los padres o sustitutos, basadas en continuas amenazas de abandono, suicidio, retiro de demostraciones afectuosas ante el incumplimiento de deberes o por ser considerados indignos por causa de sus comportamientos. Aquellas personas que cuidan compulsivamente a otros, han tenido experiencias en las cuales se han sentido responsables de la enfermedad de sus progenitores y han sido obligados al cuidado de los mismos. En cambio, las personas autosuficientes se acostumbraron a las críticas cuando mostraban sus emociones o necesidades afectivas. Estos grupos de personas tienden a repetir relaciones parecidas con sus parejas y reaccionan con un gran sentimiento de culpa ante una pérdida.

Los objetivos terapéuticos del modelo de Bowlby son facilitar la expresión de los sentimientos inhibidos hacia el difunto y la expresión de las circunstancias que condujeron a la pérdida; relatar las relaciones con el difunto, activar cognitivamente ciertas informaciones previamente excluidas y cuestionar la evaluación.

Worden (1997) piensa que la realización de ciertas y determinadas tareas ayudan a restablecer el equilibrio y a completar el proceso de duelo. Las tareas establecidas no siguen un orden estricto aunque se sugiere un

determinado ordenamiento al realizarlas. Reitera que el duelo no es un estado, es un proceso y por lo tanto, dichas tareas requieren un esfuerzo por parte de la persona que ha sufrido la pérdida.

Las cuatro tareas del duelo consisten en:

Tarea I: Aceptar la realidad de la pérdida

Tarea II: Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida

Tarea III: Adaptarse a un medio en que el fallecido está ausente

Tarea IV: Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

En la Tarea I se busca afrontar la realidad de que la persona está muerta pues, ante la muerte de alguien, aún cuando la muerte no es esperada, existe la sensación de que no es verdad lo que ha ocurrido. Ciertas personas no aceptan que la muerte acontecida es real y se bloquean en esta tarea. Esta negación de la realidad puede variar de grado, desde una leve deformación hasta un engaño total. Otras personas se protegen del hecho real, negando lo significativo de la pérdida. Algunas niegan la realidad, olvidando selectivamente, el objeto de su dolor. Unas niegan que la muerte sea irreversible. Esta tarea lleva tiempo; sin embargo, ciertos rituales tradicionales pueden llevar a la aceptación del suceso.

La Tarea II consiste en reconocer y hablar del dolor, tanto físico como emocional. La negación a esta tarea, es dedicarse a no sentir. Esto se logra evitando pensamientos dolorosos, viajando de un lado a otro o siguiendo los dictados de la sociedad cuando sugiere que no es necesario elaborar el

duelo. Es obligatorio completar esta tarea; de lo contrario, surge la necesidad de asistir a terapia.

En la Tarea III, la adaptación a un nuevo medio va a tener un significado distinto pues depende de las relaciones que se tenían con la persona fallecida y los roles que dicha persona cumplía en vida.

Respecto de la Tarea IV, el autor recalca que no es una tarea mecánica pues una persona “nunca pierde los recuerdos de una relación significativa”. La tarea consiste, entonces, en ayudar a encontrar un sitio adecuado en la vida emocional del deudo con la finalidad que pueda seguir viviendo eficazmente. Esta tarea acaba cuando la persona se da cuenta, que a pesar de la pérdida, pueden crearse nuevas situaciones de apego.

Tizón (2004) menciona las técnicas psicoterapéuticas usadas con más frecuencia: a) Técnicas cognitivo-conductuales, que se pueden aplicar en grupos o individualmente, cuyo abordaje se hace a través de counselling (asesoramiento a profesionales) o terapia de conducta formal. b) Técnicas sistémicas destinadas a grupos familiares. c) Técnicas psicoanalíticas, empleadas en forma individual, grupal o familiar con el abordaje mediante counselling con marco psicoanalítico, psicoterapia clásica, psicoterapia breve, protocolo psicosocial para la atención de duelos. d) Técnicas mixtas, que abarcan la psicoterapia interpersonal y las técnicas psicoanalíticas con elementos cognitivo-conductuales y sistémicos.

En resumen, el abordaje terapéutico del duelo consiste que el paciente converse sobre la persona fallecida y las circunstancias de la muerte; favorecer la expresión emocional del paciente y facilitar el retorno a sus actividades habituales.

El Autismo

Consideraciones

El vocablo autismo se deriva del griego *autos*, que significa *por sí mismo*. En 1911, Bleuler fue el que utilizó por primera vez ese término haciendo referencia a un trastorno del pensamiento que presentaban algunos pacientes con esquizofrenia, cuya característica era la frecuente autorreferencia que hacían de los acontecimientos diarios. Más tarde, Leo Kanner lo tomó para designar ciertas alteraciones observadas en un grupo de niños, que no se encontraban descritas en ningún compendio nosológico y se diferenciaban mucho de otras alteraciones psicopatológicas. El autismo fue descrito por él, como un síndrome del comportamiento cuyas manifestaciones se caracterizaban por alteraciones de lenguaje. De las relaciones sociales y procesos cognitivos en etapas iniciales de la vida. (Belloch y col., 1995)

Como se puede notar, la descripción que hizo Kanner sobre este trastorno marcó un hito de excepcional importancia pues supuso un avance en el criterio diagnóstico de las conductas infantiles, distinguiéndolas de los criterios diagnósticos utilizados para los adultos. Él percibió que los síntomas de ese trastorno eran consecuencia de una alteración socioafectiva, lo que originó durante las décadas siguientes, que el autismo se asociara a los trastornos emocionales y éste determinara el enfoque bajo el cual fuera estudiado por la escuela psicoanalítica, cuyos postulados eran los más influyentes en el campo de la psicología y de la psiquiatría, en el momento cuando Kanner presentó la descripción clínica de los casos observados por él.

Los psicoanalistas apoyan su tesis en la que el niño con autismo ha sido víctima de una evolución defectuosa o distorsionada de la evolución del Yo y de sus relaciones interhumanas. El papel del terapeuta consiste en restablecer la confianza y ayudar al niño en la comprensión del origen de sus angustias. Dentro de esta posición psicoanalista existen dos corrientes opuestas: las suposiciones básicas que fundamentan las terapias de Bettelheim y las de Mahler. Por un lado, Bettelheim destaca como factores psíquicos, las relaciones madre-hijo, por el otro, Mahler supone la presencia de un defecto congénito.

Como indica Wurst (1984), según Mahler la función del terapeuta consiste en darle al niño una experiencia correctora y simbiótica, mediante la participación de la madre, pretendiendo acelerar con esta intervención, el desarrollo de la función del Yo en el niño. Por el contrario, el procedimiento de Bettelheim se basa en la necesidad de prestar atención a la dignidad de cada niño con problemas, sobre todo de aquellos que no hablan y como asume que esas conductas se producen por el comportamiento de los padres, exige que el niño se separe de ellos y sea atendido en una institución donde se encuentre en un ambiente agradable, se respeten sus síntomas y él mismo decida cuando liberarse de los mismos.

Caracterización del autismo

Entre las características típicas que Kanner consideró para diagnosticar al niño autista se mencionan las siguientes: (Pierangelo y Jacoby, 1996)

- a) Incapacidad para relacionarse con las personas y manifestación de una soledad extrema.
- b) Apariencia física normal.

- c) Procedencia de familias con mucha inteligencia.
- d) La ausencia de una postura de anticipación para que lo carguen en brazos.
- e) Dificultades de lenguaje: ecolalia, uso incorrecto de pronombres personales o repetición de los mismos, mutismo.
- f) Actividades espontáneas limitadas.
- g) Reacciones ante intromisiones externas (alimento, ruido, movimiento de objetos).
- h) Excelente memoria.
- i) Aproximación a las personas y consideración de las mismas como si fueran objetos.

Desde la caracterización de autismo hecha por Kanner, gracias a numerosas investigaciones, poco a poco, se han ido añadiendo otras características típicas de los niños con autismo, tales como:

- a) Presencia de conductas ritualistas o compulsivas.
- b) Probabilidad de autolesiones.
- c) Cortos períodos de atención.
- d) Imposibilidad del desarrollo de las relaciones sociales.
- e) Problemas de lenguaje comprensivo a demás de la presencia de ecolalia y reversión de pronombres personales en el lenguaje expresivo.
- f) Problemas digestivos.

Desde tiempos recientes, los criterios para diagnóstico del autismo más utilizados son los que proceden del Manual Estadístico y de Diagnóstico de las Enfermedades-IV (DSM-IV) y de la Clasificación Internacional de

Enfermedades-10 (CIE-10). Pierangelo y Jacoby resumen, a grandes rasgos, las características para la identificación del autismo que usa el DSM-IV:

En el aspecto social:

- a) Falta de conciencia de la existencia y sentimientos de las demás personas.
- b) Dificultad para establecer relaciones con sus pares.
- c) Juego social anormal o inexistente.

En el aspecto lingüístico:

- a) Ausencia de lenguaje verbal o no verbal.
- b) Producción anormal en los aspectos suprasegmentales del habla.
- c) Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje.

En el aspecto comunicacional:

- a) Escasa o nula forma de comunicación.
- b) Comunicación no verbal anormal.
- c) Impedimento para iniciar o mantener una conversación con otras personas, aun teniendo lenguaje adecuado.

Otros aspectos:

- a) Presencia de estereotipias.
- b) Poca o nula capacidad de imitación.
- c) Reacciones adversas antes cambios en el entorno.
- d) Excesiva preocupación por objetos.

Entre las características presentadas según el CIE-10, se pueden observar:

Alteraciones cualitativas de la interacción social:

- a) Falta de respuesta a las emociones de los demás.
- b) Comportamientos inadecuados para el contexto social.
- c) Uso escaso de los signos sociales convencionales.

Alteraciones cualitativas de la comunicación:

- a) Nula utilización del lenguaje para uso social.
- b) Alteraciones en aspectos del habla, necesarios para modular la comunicación.
- c) Ausencia de gestos para precisar la comunicación verbal.

Otras alteraciones:

- a) Restricción de intereses.
- b) Presencia de actividades repetitivas y estereotipadas.
- c) Apego a objetos.
- d) Actividades rutinarias.
- e) Dificultad para hacer abstracciones.

Teorías psicológicas sobre autismo

Martos (2001) destaca que existen diversas teorías psicológicas explicativas del autismo: la teoría de la mente, las teorías explicativas con fallos en la intersubjetividad, la teoría de coherencia central, la teoría piagetiana y la teoría narrativa.

La teoría de la mente se basa en estudios de Baron-Cohen con algunos colaboradores en los cuales evalúa la comprensión de falsa creencia en el autismo. La comprensión de que los estados mentales no tienen siempre que corresponder con la realidad, se adquiere alrededor de los cuatro años. Es este proceso de comprensión de los estados mentales propios y de los demás, al que se le denomina teoría de la mente.

Esta capacidad de construir esta teoría se da como consecuencia de un mecanismo cognitivo innato con una determinación biológica en la elaboración de las representaciones de los estados mentales, denominados metarrepresentaciones. Si existen fallas en tener estas representaciones mentales, habrá serias dificultades en la capacidad de interacción social, una característica básicamente humana. En resumen, esta teoría establece la existencia de un déficit cognitivo en el autismo que se relaciona con muchas alteraciones neurológicas y se manifiesta conductualmente de diversas maneras.

Cuando Martos habla sobre las teorías explicativas con fallos en la intersubjetividad, menciona la teoría de Hobson, la teoría de Trevarthen y la de Rogers y Pennington. La teoría de Hobson se basa en el reconocimiento de las emociones; aunque reconoce la ausencia de una teoría de la mente, sugiere que esta falta se debe a un déficit emocional primario que ocasiona la ausencia de recepción de experiencias sociales durante los períodos de infancia y niñez y por eso, no desarrolla las estructuras cognitivas necesarias para el desarrollo social.

Respecto de la teoría de Trevarthen y colaboradores, la resume en tres aspectos fundamentales: a) desde el nacimiento los niños tienen las condiciones para comunicarse con los demás personas, que son estimuladas por la empatía que se establece con las personas que normalmente se encargan de ellos, como los padres; es decir, su desarrollo cognitivo y procesamiento de experiencias están moderados por las emociones que surgen al interactuar con las personas, b) la intersubjetividad secundaria que se desarrolla alrededor del primer año de vida, está alterado en el niño con autismo; esta alteración podría originarse en una falla cerebral que controla

la motivación para adquirir significados en la comunicación y c) las anormalidades cerebrales en el autismo no son causadas por déficits sensoriales, motores o lingüísticos ni tampoco por la ausencia de representaciones mentales sino primordialmente por un déficit de conciencia de los intercambios relacionales con otras personas, marcados por las emociones y la comunicación.

La teoría de Rogers y Pennington se asemeja a la teoría de Hobson en cuanto al planteamiento de que existen déficits sociocognitivos primarios que ocasionan la dificultad de representaciones mentales y reconocimiento de las emociones.

La teoría de la coherencia central propuesta por Frith se basa en que existe una dificultad en las personas con autismo, para elaborar una interpretación de las situaciones a través de la lectura de los ojos y de las manos de los interlocutores así como de otros indicios dados por el contexto. Afirma que no todas las interpretaciones descontextualizadas que se manifiestan en el autismo pueden ser explicadas por la teoría de la mente, ya que, debe existir algún problema o dificultad anterior a las metarrepresentaciones. Martos (2001) aclara que actualmente se prefiere hablar de estilo cognitivo más que de coherencia central débil.

La teoría de la función ejecutiva se basa en que hay semejanzas entre el autismo y los déficits de función ejecutiva, caracterizándose, ésta por ser la habilidad de almacenar estrategias para la resolución de conflictos y alcanzar objetivos; esta función ejecutiva se encuentra mediada por los lóbulos frontales del cerebro. Se ha demostrado que las personas con lesiones en

estas estructuras cerebrales manifiestan dificultades en la función ejecutiva y algunas características del autismo, se parecen a estos déficits producidos por esta lesión cerebral. La rigidez, la inflexibilidad, la ansiedad ante cambios sencillos, la perseverancia, la gran capacidad para almacenamiento de información que luego no pueden aplicar significativamente son déficits o fallos en la función ejecutiva presentes en el autismo. Los lóbulos frontales y las regiones corticales prefrontales están relacionados con la regulación la conducta y comunicación social así como con las reacciones y relaciones emocionales.

Se presume que la función del cortex prefrontal es dirigir la conducta a través de representaciones mentales. Ozonoff, citado por Martos (2001) señala que el déficit presente en los lóbulos prefrontales no puede ser la única explicación sobre lo que acontece en el autismo ya que existen personas con lesiones en dichas estructuras y no son autistas; además estas lesiones se encuentran presentes en otros trastornos.

La teoría piagetiana, propuesta por Russell, se relaciona con la intersubjetividad pero hace un análisis diferente en cuanto a lo cognitivo se refiere; establece que el desarrollo mental es un proceso en el que no se divide lo subjetivo de lo objetivo. Es el individuo, siendo *agente*, el que puede producir cambios en sus percepciones a través de sus acciones. Russell afirma que las dificultades en la función ejecutiva, presentes en el autismo, llevan a déficits en el desarrollo de las fases iniciales como agente. Al no desarrollarse esta fase, no puede desarrollarse la de autoconciencia o Yo subjetivo y por lo tanto, habrá dificultad para la comprensión del otro como *agente*, lo que dificultará las tareas de la teoría de la mente.

Bruner y Feldman, igualmente citados por Martos (2001), proponen en su teoría narrativa, que la incapacidad para extender los comentarios de otros y para elaborar una historia, características del autismo, se deben a déficits para representar, desde el punto de vista cultural, formas simples de acción o interacción de las personas, realizadas mediante la expresión narrativa. Esta teoría se asemeja a la de Russell en lo de papel de *agente* del individuo pero diverge de ella porque atribuye importancia a la estructura narrativa y no al de las interacciones.

Diagnóstico del autismo

Como se indica en párrafos anteriores, existen ciertas características típicas en el niño con autismo, sin embargo, su diversidad demanda la intervención de profesionales de diversas disciplinas para un diagnóstico acertado. Habitualmente, el audiólogo es el profesional que inicia ese camino en búsqueda de un diagnóstico; lo puede hacer por indicación de un pediatra para descartar una pérdida auditiva que ocasiona la ausencia de respuestas por parte del niño. El psicólogo o el psiquiatra tienen la responsabilidad de emitir el diagnóstico, realizando las evaluaciones pertinentes. El pediatra no lo emite pero lo puede sugerir en las conclusiones del historial médico del paciente. El terapeuta de lenguaje evalúa el lenguaje expresivo, los patrones de desviación del lenguaje y el lenguaje receptivo.

En aquellas situaciones en las cuales el niño asiste a alguna institución, la trabajadora social puede colaborar en la elaboración de ese diagnóstico aportando información sobre la dinámica familiar, la relación entre los miembros de la familia, las responsabilidades de los padres y otros aspectos del contexto sociofamiliar. Con mucha frecuencia, el alerta lo anuncia la

docente especialista o la psicopedagoga ante la observación de ciertas conductas inusuales en algunos niños que asisten a instituciones educativas así como por referencia de la docente de aula al aula integrada , sobre todo en las etapas iniciales del nivel educativo; realizada la observación se hace la remisión junto a un informe escrito de las conductas observadas al servicio de psicología, donde se encargarán de dar el diagnóstico correspondiente.

Como lo asevera Ojea (2004), el diagnóstico del autismo requiere el estudio de las características personales y contextuales que rodean las personas con autismo sin olvidar las especificidades de dicho trastorno. Existen diversos instrumentos diagnósticos que permiten determinar los indicadores que caracterizan el autismo. Algunos están diseñados para ser aplicados a edades tempranas como las escalas de valoración de Gillberg y Peeters; el Inventario del espectro autista (IDEA) de Riviere que puede ubicar las características propias del trastorno en un estudiante determinado; Ojea señala otros instrumentos de diagnóstico importantes como el CHAT de Baron-Cohen, el GARS de Schopler y otros, el PL-ADOS de DiLavore y otros, el STAT de Rogers, el AD-R de Lord y otros, el ABC de Krug y otros ,el CSBS de Weterby y Prizant. Esta enumeración se hace con el fin de informar sobre su existencia, sin embargo, no es objetivo de este estudio, la descripción de los mismos.

Programas de intervención psicoeducativa

La creación de los instrumentos de diagnóstico nombrados, conlleva a proporcionar la información precisa con la finalidad de la aplicación de programas psicoeducativos necesarios para lograr el máximo desarrollo de las potencialidades de los niños con autismo, de acuerdo a sus

características particulares; estos programas van a hacer énfasis en las dimensiones del desarrollo en las cuales se debe trabajar con más ahínco.

Igualmente Ojea (2004) hace un inventario de los programas psicoeducativos más implementados, no dejando de indicar que la mayoría están definidos por los procedimientos de modificación de la conducta; reconoce que la atención educativa debe ser individualizada casi siempre pero no deja de sugerir que los ambientes donde se apliquen esos programas deben parecerse lo más posible a los espacios de la vida cotidiana, para facilitar la transferencia de esos aprendizajes al ambiente habitual del niño.

Menciona que hay programas educativos, de terapias conductuales y psicológicas de orientación familiar, para la inclusión escolar.

Destaca los siguientes programas psicoeducativos:

- 1.El programa TEACCH de Watson.
- 2.El programa Intensive Interaction de Nind y Hevett.
- 3.El programa Total Communication de Schaeffer y otros.
- 4.El Social Skills Training De Ozonoff y Miller, entre otros más.

La Familia

Conceptualización

La familia es el sostén básico de la sociedad donde los niños y niñas aprenden a relacionarse con los demás, a reaccionar ante los problemas, a respetar a sus semejantes, la importancia de los valores; realmente es

fundamental para el desarrollo de todo niño. Como plantea Vallejo (s. f.), la familia es un sistema interactivo de comunicación en el que un miembro de la familia no se puede entender de una forma aislada sino en relación con los demás. La familia está en continuo cambio para buscar el equilibrio y estabilidad; cualquier cambio o crisis en alguno de sus miembros, influye en los demás.

El término familia proviene del latín *famulus* cuyo significado es sirviente. Como aclara Núñez (2012), este significado se origina en la estructura original romana que enaltecía la figura del padre y éste disponía de todo lo referente a los miembros bajo su autoridad, incluidas la vida y la muerte de los mismos. Esa figura de padre de familia era el responsable de la administración y control de la familia; este rol era apoyado por la ley con la finalidad de mantener el orden social.

Es a partir del siglo XVIII hasta nuestra época que comienzan a ocurrir transformaciones en la organización familiar y desde entonces, la familia ha ido cambiando del modelo estático del prototipo padre, madre e hijos, viviendo juntos y bajo la protección patriarcal. Son numerosas las transformaciones que se han ido produciendo en la familia, marcadas en tiempo y espacio, por el ámbito continental y cultura donde ocurren.

La autora enumera muchísimas transformaciones, de las cuales se extraen las siguientes:

Participación laboral de la mujer fuera del hogar, lo cual ocasiona cambios en la crianza de los hijos.

La reivindicación femenina en la búsqueda de la redistribución de las tareas domésticas con el fin de evitar la sobrecarga de trabajo cuando llega a su casa.

Influencia de los medios de comunicación: televisión, telefonía celular, Internet entre otros.

Adopción de hijos por parejas homosexuales, hombres o mujeres.

Debilitamiento del lazo o vínculo familiar.

Surgimiento de nuevas parejas, divorciadas o separadas anteriormente, que conviven con hijos de sus anteriores relaciones y con los hijos procreados en la nueva familia.

Vínculos diversos: entre medios hermanos, del hijo/a con la nueva pareja del progenitor y otros.

Nacimiento de niños por técnicas de reproducción asistida.

A estas transformaciones y muchas más, se pueden añadir aquellas producidas en el contexto venezolano como el abandono del hogar y por tanto, de los hijos por parte de la mujer, el aumento descontrolado de la violencia causada por la inseguridad, el desempleo, el empleo informal, la crisis económica, que de alguna u otra forma modifican drásticamente la estructura familiar, los roles de sus miembros y las relaciones familiares.

Por consiguiente, el concepto de familia es sumamente complejo hoy en día.

Vínculos familiares

Los lazos entre los integrantes de un grupo familiar son íntimos, muy cercanos; basados en las relaciones que se establecen durante los diferentes instantes, de alegría, tristeza, miedo y otras emociones o sentimientos, compartidos entre ellos. Algunos de los vínculos que se establecen son el vínculo conyugal o matrimonial, el vínculo paterno filial, el vínculo fraterno, el vínculo abuelo-nieto. (Núñez, 2012)

Para que una familia se constituya como tal, debe crearse el vínculo de pareja; es el momento en el cual una persona desea unirse con otra, ajena a su grupo familiar para emprender un proyecto conjuntamente. Cada integrante trae a esta unión, todo el bagaje cultural, social, espiritual, moral y afectivo de su familia de origen. Si ambos miembros de la pareja, asumen tanto sus momentos de satisfacción como de conflicto, pueden contribuir a su crecimiento y desarrollo personal. Habitualmente, en el ejercicio de su intercambio sexual anhelan la llegada de un hijo, que dará lugar a otro tipo de vínculo.

Al hablar del vínculo que se establece en el momento del nacimiento, Schorn (2008) dice que no se forma cuando el niño nace sino con anterioridad, cuando se confirma el embarazo o aún antes, en la fantasía de ambos padres cuando deciden procrear un ser humano. Esa imagen formada procede de las identificaciones, anhelos, fracasos de los padres; sobre todo de la madre con la cual el bebé está en constante interacción como con el entorno maternal. Si el vínculo es agradable, ese bebé será una persona, de lo contrario, “surge un ser herido”. La madre juega un papel fundamental en

la estructuración de la personalidad del niño. Ella se convierte en el primer vínculo entre el niño y su ambiente.

Barroso (1997) comenta que “ser padre o madre, es un acto de amor, que casi siempre comienza con una historia de amor”. La cotidianidad de un hijo logra darle solidez a la relación de pareja; por el contrario, si la pareja no ha logrado su crecimiento propio en esa relación, un hijo puede vulnerar su estabilidad pues pueden asumir roles que no les corresponden. Por eso, antes de tener hijos se debería consolidar la experiencia de ser pareja. No sucede siempre así y entonces acontece que por ejemplo, la mujer llega a la pareja con la creencia, el mapa mental que solamente con un hijo se va a sentir realizada como persona y esto va a limitar el vínculo de pareja; el hombre abandonado, no sintiéndose incluido, decide no formar parte de la experiencia. Y en esa confusión entre ser pareja y ser familia puede transcurrir mucho tiempo, logrando que aquellos que se unieron por amor, dejen de ser pareja y con la fantasía vivida de que un hijo sería el portador de la felicidad, depositen en él toda la responsabilidad para conseguirla.

Funciones de los padres

Las relaciones padres-hijos se instauran en el mismo momento del nacimiento y son la base en la cual, se edifican los comportamientos cognitivos, comunicativos, efectivos y sociales.

El rol de los padres y del medio familiar es importantísimo para la formación integral del niño. Los padres deben estar convencidos y compenetrados en ese papel con el fin de asegurar el crecimiento psicológico y social de sus hijos para que estos puedan ser útiles a la sociedad y sobre todo, felices. Por tal motivo, su labor abarca todas las

formas de crecimiento: el físico, el moral, el social, el psicoafectivo entre otros. Este papel es de orden afectivo y educativo.

El padre y la madre cumplen dos roles complementarios entre sí. Habitualmente la madre cuida y protege a sus hijos; es la encargada del bienestar del hogar. En cambio, el padre asume la responsabilidad material, es el jefe y el que esgrime la autoridad de la comunidad familiar. Aquí es importante resaltar lo que Núñez (2012) dice al respecto: “El ejercicio de la función paterna es lo que garantiza que la madre no sucumba a la simbiosis con el hijo, que el aparato psíquico del niño cuente con un polo de referencia con otro (el padre)...”.Y para que esto ocurra, resalta que el padre debe ser reconocido por la madre; es ella que debe reconocer la ley paterna ya que la función del padre facilita el desprendimiento, la separación y la autonomía del hijo, primero de la madre y después, de la familia. Es de hacer notar que ambas funciones, la materna y la paterna, pueden realizarse por un solo miembro de la pareja, por otras personas de la familia o ajenas a ella o por instituciones.

Los padres aprenden sus comportamientos de sus propios padres. Tratan de educar a sus hijos de la misma manera que los educaron a ellos. Algunas ideas de esas crianzas son útiles; otras no. Los padres escogen cuáles de esas ideas les gustan y cuáles no. Además observan a otros padres y tratan de aplicar los métodos observados porque constatan sus buenos resultados. Igualmente se aprende por ensayo y error. Esta forma de aprendizaje añadiéndole juicio y sentido común contribuye a construir cimientos sólidos para esa difícil tarea y gran responsabilidad que es ser padres. (Severe, 1999)

Familia, duelo y autismo

Desde hace algún tiempo, se vienen realizando investigaciones sobre el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad produce en su grupo familiar. Vallejo (s.f.) señala que después de haber sido objeto de estudio, los miembros de la familia por separado, se ha empezado a estudiarla como un sistema dinámico, a partir de la interacción de los cuatro subsistemas que la conforman: marital, parental, fraternal y extrafamiliar.

Generalmente el embarazo es vivido como un período de crisis; entonces, no es de extrañar que cuando el embarazo finaliza con el nacimiento de un niño con alguna discapacidad se produzca un estado de conmoción, que a veces, tiene sus antecedentes antes de comenzar la gestación.

El mencionado autor dice que, un hijo se articula en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres. Antes de concebirlos, los padres fantasean sobre la realidad de sus hijos; se hacen una idea del tipo de niño que esperan, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del niño o niña. Es decir, un hijo que encaja en la lógica del deseo del padre se convierte en la espera de un hijo en particular.

En el caso del nacimiento de un niño o niña con una discapacidad impacta a esos padres con el niño real, el que acaba de nacer. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de la vida familiar y personal se ven alterados de forma radical. Esto puede ocasionar que los padres se

encuentren desprovistos al menos por un período de tiempo, de recursos para enfrentar dicha situación.

Los padres no solamente esperan un hijo sano y normal sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. La llegada de un hijo con alguna discapacidad genera en la familia una crisis inesperada, no normativa. Y desajustada que exige una adaptación inmediata. El equilibrio de una familia queda descompensado tanto en sus funcionamiento interno como en la convivencia con el mundo exterior.

Aún cuando Liderman (2012) se refiere al duelo y las reacciones de la familia ante el mismo, por alguien fallecido, se pueden extrapolar dichas reacciones a la pérdida que esa familia siente ante la venida de un miembro con discapacidad. Ante ese suceso se establece una nueva realidad que el grupo familiar va a afrontar de diversa manera pues cada familia posee sus propios valores, creencias y mitos. Sus reacciones van a variar de acuerdo a su nivel de integración; la posibilidad de reaccionar rápida y positivamente si la familia se encuentra bien integrada o por el contrario, lentamente y con serias consecuencias si no se encuentra bien constituida.

Dicho de otro modo, los procesos que ayudan al buen funcionamiento de una familia dependen de las características grupales, contexto socioeconómico y cultural. Al mismo tiempo, los factores étnicos y religiosos, la clase social a la cual pertenecen, los roles de género de sus integrantes, la orientación sexual intervienen cuando de abordar una situación crítica se refiere.

Otros factores intervienen en la forma cómo una familia recibe la noticia del nacimiento de un niño con discapacidad; esto son las características psicológicas de los padres, los antecedentes personales, el tipo de afrontamiento previo a otras crisis, expectativas sobre la maternidad, la paternidad y del hijo esperado, percepciones acerca de la discapacidad, apariencia o evidencias físicas de la discapacidad, el sexo del bebé. (Vallejo s. f).

López (1999) señala que en general existe un acuerdo entre los autores en que el proceso de aceptación de la discapacidad se asemeja a las fases descritas sobre el proceso de duelo. El proceso de duelo puede ser muy complicado cuya duración es indeterminada. Las fases del duelo se pueden resumir en cinco bloques; la negación y aislamiento, la rabia, la culpa, la depresión y la aceptación. Estas fases son las descritas por la psiquiatra Kluber Ross en su trabajo terapéutico con pacientes en fase terminal.

La negación y el aislamiento se convierten para los padres de un hijo con discapacidad, en una forma de escape, para soportar la noticia. La negación apresuradamente se une al enojo, a la rabia que puede ir dirigida al profesional que dio el diagnóstico, la pareja o a cualquier otro miembro de la familia. No se puede explicar el sentimiento de pérdida que subyace en el interior de los padres. Esta confrontación conlleva mucho dolor que pueden traer llanto, desencanto o autocompasión por su hijo y por ellos mismos.

Otros padres convierten ese dolor en apatía, en una inmovilización tanto mental como física. Algunos se culpan porque piensan que son responsables de lo sucedido; sienten vergüenza y hasta pueden sentir que

están pagando un error por pecadores. Esos padres pueden ser alcanzados por la depresión, entendida como una tristeza crónica que afecta sus relaciones personales y con su hijo. La aceptación llega cuando existe una afirmación realista de la discapacidad y de sus limitaciones; lo contrario puede llevar a la desestructuración familiar o la aparición de alguna enfermedad.

Myers, citado por López (1999) da una visión del duelo de los padres, centrada en la adaptación psicológica y emocional a la pérdida. Al mismo tiempo, cita otros autores como Le Podeivin, Sloman y Konstantareas, Rona y Vargas, que ampliaron y ajustaron la teoría anterior a los procesos que pasan los padres o familias de niños con una discapacidad.

Esa adaptación contempla las siguientes fases:

1. Perplejidad es la etapa que acontece cuando los padres se enteran del hecho; se paralizan, se llenan de angustia e incertidumbre por un futuro que esperan de mucho sufrimiento.
2. Negación es la fase que se puede experimentar de diversas maneras: aceptan la discapacidad pero vislumbran un futuro donde se pueda curar o evitan a los profesionales que le puedan confirmar el diagnóstico.
3. Rabia es un fuerte sentimiento que domina esta etapa y que puede dirigirse al lugar donde nació, al profesional que diagnosticó o incluso a Dios porque lo consideran un castigo divino.
4. Culpa pues los padres asumen que algo hicieron mal y por eso, están siendo castigados.

5. Tristeza y desesperación sucede cuando se dan cuenta de la discapacidad del niño; la acompaña la desesperanza y que nunca la vida volverá a ser normal. Suelen aflorar sentimientos depresivos por la frustración de proyectos con relación a su hijo.
6. Fenómeno de identificación ocurre cuando los padres no desean reunirse con padres de niños sin discapacidad u otras personas de la comunidad donde pertenecen. Desean esconder al niño.
7. Sanación, sucede después de haber pasado por la negación y empiezan a sentirse mejor. Da inicio a la aceptación del evento.

Cuando se habla de padres de niños con autismo, estos van a atravesar las fases anteriormente descritas ya que van a vivir un duelo. Sin embargo, la noticia que reciben es devastadora pues desde el nacimiento de su hijo no encuentran muchas señales de que algo anda mal. Es una secuencia de acontecimientos lo que lleva a los padres a buscar ayuda médica: el niño ha dejado de hablar o sonreír, ya no mira como antes, no responde, no juega. Como lo afirma Powers (2010): “El autismo es un trastorno sumamente inquietante y doloroso por lo que se refiere a la capacidad de los padres para entenderlo y hacerle frente:”

Con mucha frecuencia la palabra autismo no significa nada para algunos padres; otros, cuando reciben el diagnóstico, recuerdan imágenes de películas con personas que tenían dicha condición; unos no comprenden nada de las explicaciones que les proporcionan los especialistas por la gran cantidad de términos técnicos usados; pero todos se sienten abrumados ante la noticia.

Tener un niño con autismo complica considerablemente el panorama aún cuando ya se tenga experiencia en la crianza de niños sin autismo. Los

padres se enfrentan a conductas extrañas y a exigencias únicas. Para completar el cuadro temible, se necesita a numerosos profesionales en el asesoramiento de dicha condición: sobre los cuidados diarios, tratamientos farmacológicos, educación, terapias y educación.

No es igual la perspectiva de cuidados de parte de una familia formada por ambos padres e hijos a la del progenitor que deba cuidar sin pareja a un niño con autismo; éste debe afrontar exigencias especiales. En otros casos, ciertas familias deciden adoptar un niño o niña con autismo y a otras, les resulta descubrirlo cuando ya han adoptado a ese niño o niña. Así, la adopción se convierte en una variable más que puede afectar a la familia. (Brodzinsky y Schechter, citados por Harris, 2001).

En ciertas oportunidades las formas de adaptación que tienen algunas familias para adaptarse a dicha situación puede ocasionar más daño que bienestar. Powers (2010) indica que el interés excesivo, la sobreprotección y el rechazo son factores que debe considerarse al tener un hijo con autismo.

El interés excesivo se presenta cuando un progenitor muestra tanta vigilancia en el proceso de desarrollo de su hijo, que dedica la mayor parte de su tiempo a las tareas de cuidado, estimulación y educación. Esta dedicación exclusiva al niño con autismo puede repercutir en la relación conyugal, en la relación con otros hijos, en las relaciones con otros familiares y originar en ellos, actitudes de resentimiento y rabia que puede desequilibrar la estabilidad familiar.

Cuando los padres se exceden en la protección que ofrecen a su hijo con autismo puede mermar sus posibilidades de desarrollo. Y como acontece cuando hay sobreprotección el niño puede dominar a sus padres, mediante rabietas o berrinches, cuando desea algo y no lo obtiene de inmediato. Por la

satisfacción continua de sus necesidades, sin esfuerzo alguno, el niño con autismo no logra avances significativos en su desenvolvimiento personal.

Hay algunas conductas autistas como la autoestimulación y las autolesiones que pueden perturbar tanto a los padres que produzcan un alejamiento físico y emocional del niño, afectando gravemente el vínculo paterno- filial. Es imprescindible la ayuda profesional en estas situaciones.

El proceso de elaboración del duelo de tener un hijo con autismo puede originar situaciones que a su vez, ocasionen otros duelos como la alteración de las funciones básicas de la familia: la economía, la redistribución de roles y funciones, la sexualidad, la educación, la socialización aparte de la redistribución de roles y funciones, cambio de estilo de vida y establecimiento de otros objetivos de vida.

Referentes legales

El soporte jurídico de esta investigación lo conforma la Constitución Nacional de la República Bolivariana de Venezuela, la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes, la Ley para Protección de las Familias, la Maternidad y la Paternidad y la Ley para las Personas con Discapacidad.

La Constitución Nacional de la República Bolivariana de Venezuela (2000) es la suprema ley que rige la vida de los ciudadanos venezolanos; en cuyos artículos relativos a los deberes, derechos y garantías del ciudadano establece en el Artículo 20, que todo ser humano tiene derecho al desarrollo integral de su personalidad. También competen a este estudio, los Artículos

75, 81 y 83 del capítulo V de dicho documento, que tratan sobre los derechos sociales y familiares; en su Artículo 75 se lee sobre la responsabilidad del Estado en la protección de las familias como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas.” Enfatiza en la igualdad de derechos y deberes en las relaciones familiares.

El Artículo 81 reza “toda persona con discapacidad tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitarias”. Se nombra al Estado como copartícipe junto con la familia y la sociedad en garantizar la formación y la capacitación laboral e igualdad de oportunidades de dichas personas. En el artículo 83 se consagra la salud como un derecho social básico y el Estado es el garante de ese derecho como parte del derecho a la vida. En el Capítulo VI, Artículo 103 se dispone entre otras cosas, la garantía de que toda persona con necesidades especiales o con discapacidad tenga derecho a “... una educación integral, de calidad, permanente, en igualdad de condiciones y oportunidades, sin más limitaciones que las derivadas de sus aptitudes, vocación y aspiraciones.”

La Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (2007) se instituye con la finalidad de protegerlos desde el punto de vista social y jurídico. En su Artículo 1 define al niño o niña como toda persona menor de doce años de edad. Como la carta magna, establece, en su Artículo 5, que la familia es el medio natural donde se logra el desarrollo de los niños y adolescentes. Es importante resaltar que no discrimina al padre o madre, en cuanto a su rol de responsabilidad tanto en la crianza, formación, educación y asistencia moral, material y afectiva de los hijos.

Se menciona en el Artículo 29 que los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales tienen iguales derechos y garantías que sus pares semejantes, aunados a los relacionados a su condición específica. El Artículo 30 trata sobre el derecho de estas personas a tener una alimentación, vestimenta y vivienda adecuada; su parágrafo primero nombra al padre, madre, representantes o responsables con la obligación de garantizarle dichos derechos, tomando en cuenta sus posibilidades materiales. Como lo establecen otras leyes, en este parágrafo se asegura la responsabilidad del Estado en el apoyo que debe brindar a la familia en el cumplimiento de su labor.

En cambio, la Ley para Protección de las Familias, la Maternidad y la Paternidad (2007) se crea para desarrollar políticas con el objetivo de proteger a las familias, la madre y el padre así como la promoción de la acción responsable en el seno familiar. En su Artículo 3 define a la familia como una agrupación de personas cuya relación está dada por vínculos, jurídicos y de hecho; su base está en la práctica del amor, respeto, solidaridad, comprensión entre otros valores y principios. Hace hincapié en que todos los integrantes de una familia deben regirse por dichos principios y que el Estado protegerá a la madre, padre o quien sea el responsable de las familias.

La Ley para las Personas con Discapacidad (2007) se instaure con el fin de ofrecer un marco legal para garantizar el desarrollo integral de las personas con discapacidad. En su Artículo 5, se presenta la definición de discapacidad donde ésta se asume como una condición compleja de la persona, de origen biopsicosocial, con diferentes manifestaciones que pueden limitar su participación en determinadas actividades pero no la

inhiben de su inserción en la sociedad. El artículo 9 sobre el trato social y protección, dispone que ninguna persona con discapacidad puede ser discriminada por tal condición así como ser objeto de abandono o desatención por parte de familiares o parientes; la responsabilidad de su atención le compete “a los ascendientes y descendientes hasta el segundo grado de consanguinidad y los parientes colaterales hasta el tercer grado de consanguinidad.”

Se confirma así, que la persona con cualquier discapacidad debe ser atendida por su familia. Esta ley, en su Título II, aborda los aspectos de salud, responsabilidad, de habilitación y rehabilitación, educación en sus artículos 11,12, 13, 16 respectivamente. Y en el Capítulo VI, Artículo 47 otorga la posibilidad de que familiares y otras personas se organicen con objetivos de cualquier índole, de acuerdo al interés que los asocie para lograr la participación plena de las personas con discapacidad, en la nación venezolana.

Analizando estas legislaciones, se corrobora la responsabilidad legal que tienen los progenitores de un niño con discapacidad, obligación moral que ya viene dada naturalmente por el hecho de procrearlos.

CAPÍTULO III

LA ODISEA

Enfoque de la investigación

Esta investigación se enmarca dentro del paradigma cualitativo cuyo objetivo principal es la comprensión del significado de tener un hijo diagnosticado con autismo. Como señala Rojas de Escalona (2010), la investigación cualitativa desde el estudio epistemológico se dirige hacia la elaboración del conocimiento fundamentándose en la realidad social y cultural a través de la descripción e interpretación de las perspectivas de los sujetos estudiados. Ella afirma que:

Metodológicamente tal postura implica asumir un carácter dialógico en las creencias, las mentalidades, los mitos, los prejuicios y los sentimientos, todos los cuales son aceptados como elemento de análisis para producir conocimiento sobre la realidad humana. (p.57)

La matriz epistemológica del tema en estudio es la fenomenología que estudia la realidad, tal como es, tomada dentro del sistema referencial del sujeto en estudio, sin restringirlas por esquemas conceptuales preconcebidos. Su fin último es la comprensión de un fenómeno que genera significados y conceptos en el mundo subjetivo de los actores clave y su interpretación, partiendo de la información expresada por ellos, sin juicio externo. La fenomenología consiste en entender y hablar de la realidad, desde la experiencia misma de la realidad, a diferencia de lo que ocurre en la experiencia ordinaria, en la que se habla o se cree hablar de la realidad, desde la realidad misma. En esta ciencia hay varios niveles o perspectivas,

es decir, varias actitudes; lo que se ha podido decir en un nivel, perspectiva o actitud, puede ser diferente en otra. Una correcta interpretación exige tener en cuenta el nivel en el que se sitúa una afirmación.

Se utilizó como método de investigación, la fenomenología hermenéutica, mediante el cual se logró profundizar en el fenómeno para estudiarlo completamente, dentro del contexto de los actores claves y luego expresarlo a través del lenguaje-texto. Como señala Martínez (2011) “el método hermenéutico es indispensable y prácticamente imprescindible cuando la acción o el comportamiento se presta a diferentes interpretaciones.” Se utilizó el método de Spielgerberg mencionado por Leal (2005) que consta de cinco fases: 1. descripción del fenómeno 2. búsqueda de múltiples perspectivas 3. búsqueda de la esencia y de la estructura del fenómeno 4. constitución de la significación y 5. interpretación del fenómeno.

Cuando describe el método de Spielgerberg, Leal plantea que en la primera fase, Descripción del fenómeno, “el investigador describe el fenómeno con toda su riqueza sin omitir detalle, su discurso no es riguroso”.

En la segunda fase, Búsqueda de múltiples perspectivas, se busca observar el fenómeno desde diversos puntos de vista; por lo tanto, en esta fase se presentan varias perspectivas de personas diferentes, los agentes; esto sin dejar a un lado las perspectivas del investigador.

En la Búsqueda de la esencia y la estructura, tercera fase, se organiza la información obtenida con la finalidad de buscar analogías y diferencias entre lo comunicado por los participantes y el fenómeno en estudio.

La Interpretación del fenómeno, que constituye la cuarta fase, es donde se presenta la exégesis del texto, es decir, la explicación del fenómeno con el objetivo de comprenderlo en la realidad que se exterioriza. Es de suma importancia, resaltar que esta interpretación debe hacerse con suspensión de juicios o epojé, un estado de la conciencia en el que no se afirma ni se niega nada.

Técnicas de recolección de la información

La técnica de recolección de información utilizada en esta investigación fue el de la entrevista en profundidad. Se realizaron entrevistas en profundidad a cuatro (04) parejas de padres de cinco (05) escolares con diagnóstico de autismo, de la Unidad Educativa Simón Rodríguez, en la ciudad de Valencia del estado Carabobo, luego de dar sus consentimientos informados, lo que permitió su participación en el estudio.

Como afirma Martínez (2006), la entrevista es el instrumento ideal, en la investigación cualitativa porque concuerda tanto con su enfoque como con su metodología. La entrevista se convierte en un diálogo coloquial. Estos encuentros dialógicos se realizaron en un ambiente cómodo, sin interrupciones; lo que facilitó la fluidez de la información y su desarrollo en forma muy natural. Las entrevistas fueron grabadas para no afectar la naturalidad y claridad de la información y preservar el testimonio fidedigno. Luego, fueron transcritas para su posterior análisis, codificación y estructuración.

Instrumento de recolección de información

Los instrumentos, así como los procedimientos y estrategias utilizados en una investigación son dados por el método escogido. Según Martínez (2011) “la entrevista en la investigación cualitativa, es un instrumento técnico

que tiene gran sintonía con este enfoque y también con su teoría metodológica.” En este estudio se utilizó la entrevista abierta, en profundidad a los sujetos de la investigación. La entrevista en profundidad se caracteriza por la interacción dinámica de la comunicación entre la persona investigadora y la persona entrevistada.

Serrano (2007) informa que la entrevista en profundidad se origina de la entrevista clínica y psiquiátrica. A través de este instrumento, la persona que la realiza propone el tema a la persona entrevistada con el objetivo que pueda expresar libremente sus sentimientos y pensamientos, de una manera conversacional y sin tanta formalidad.

Para dicho proceso, se tomaron en cuenta los aspectos señalados por Véliz (2011) que son: *elaboración del guión* que consta de la longitud de la entrevista, naturaleza de las preguntas y de la investigación; *fase introductoria* caracterizada por el empleo de los datos, el carácter confidencial y anónimo de las respuestas y la forma de colaboración; *desarrollo* que no es más que la secuencia lógica de las preguntas, la utilización de referencias para estimular la coherencia en las respuestas.

También se utilizaron las técnicas y estrategias de la entrevista en profundidad, señaladas por el mencionado autor: *recurso de la complicidad*, al crear un ambiente íntimo, de cercanía con el entrevistado; *recurso de la ingenuidad*, al darle la sensación al entrevistado de haber conseguido una información innovadora; *el espejo eco* repitiendo las palabras finales del entrevistado, presintiendo su gran carga emocional; *la síntesis*, que es el resumen de ciertas expresiones del entrevistado con el fin de que pueda ver el impacto que producen al ser pronunciadas por otra persona; *la interpretación directa*, que es la formulación de conjeturas sobre lo dicho por

el entrevistado y así examinar el grado de repercusión o aprobación con los que proporciona las respuestas.

Aparte de lo mencionado, Serrano (2007) indica ciertas normas que deberían cumplirse como: la realización de la entrevista en privado y sin testigos; la grabación de la entrevista en cinta magnetofónica, observación atenta al entrevistado, interés porque todas las áreas de exploración sean cubiertas lo mejor posible; atención a todas las palabras dichas y principalmente a su sentido.

Este instrumento facilita la transmisión de información profunda y el acceso a información no tan fácil de obtener sin la mediación del entrevistador, como en el caso de dicho estudio donde se busca interpretar las vivencias de padres de escolares con el diagnóstico de autismo.

El guión de la entrevista estuvo conformado por preguntas relacionadas directamente con el propósito general y los propósitos específicos de la investigación; fueron preguntas norteadoras, que orientaron el desarrollo de la entrevista. (Ver Anexo 1)

Selección de los informantes claves

Martínez, citado por Véliz (2011) destaca la necesidad de la obtención de informantes que representen la investigación. Ésta se realizó en 04 parejas de padres (informantes claves) de 05 escolares de la Unidad Educativa Simón Rodríguez. Tres parejas tienen un hijo cada una y la cuarta pareja tiene un par de gemelos bivitelinos, todos con diagnóstico de autismo en diverso grado.

De los cinco escolares, cuatro son del género masculino con edades de 07, 07, 06 y 06 años, con diagnóstico de autismo leve y moderado, cursantes de 2°, 2°, 1° y 1° grado respectivamente; en tanto que la escolar restante es del género femenino, de 07 años de edad, cursa 1° grado y tiene diagnóstico de autismo moderado. La participación de dichos informantes ocurrió una vez que dieron el consentimiento informado que permitió su intervención en el estudio.

Los criterios que se utilizaron para la selección de los informantes clave fueron:

- a) Padres de escolares de la Unidad Educativa Nacional Simón Rodríguez, en la ciudad de Valencia, en el estado Carabobo
- b) Escolares con diagnóstico de autismo confirmado por especialistas (psicólogos, psiquiatras)
- c) Voluntad de participar en el estudio.

También se obtuvo información de 04 informantes externos, 02 docentes y 02 miembros del personal administrativo, previamente informados sobre el objeto de estudio y luego de haber dado sus respectivos consentimientos informados.

Privacidad y confidencialidad de la información

Los estudios cualitativos exigen, en mayor o menor grado, una interacción con las personas participantes en la investigación. Esto lleva a considerar implicaciones éticas específicas debido al tipo de investigación. (Sandín, 2003). Aún cuando en la investigación cualitativa se utilizan diversas estrategias para recabar información, la observación participante establece una fuerte relación entre investigador-investigado que vuelve difícil la labor del primero cuando su objetivo es tratar de conocer, comprender o

transformar. Además, por la experiencia vivida por la investigadora de este estudio, la entrevista como instrumento de recolección hace que se establezca una relación cercana, de extrema confianza que da acceso a informaciones privadas, a la irrupción de emociones y sentimientos que deben ser considerados y respetados.

Las personas que participaron en esta investigación dieron su consentimiento informado cuyo modelo se presenta en el Anexo 2. Como informa Sandín,

El consentimiento informado es un código ético desarrollado inicialmente en el campo biomédico y que surge a partir del cuestionamiento acerca de la información que debe darse a los pacientes ante un posible tratamiento; fue concebido para prevenir prácticas experimentales que pudieran violar los derechos individuales. (p.209)

Este documento se ha estado utilizando en las ciencias sociales desde tiempos recientes. Además requiere que los sujetos de la investigación sean informados de que están siendo estudiados, el derecho a saber de qué se trata la investigación y sus posibles consecuencias. Además deben aceptar participar voluntariamente, sin coerción física ni psicológica.

Así también los códigos de ética exhortan a la protección de los datos de identificación de las personas que participan en la investigación. La autora de este trabajo está completamente de acuerdo con lo que al respecto, alega Sandín (2009): "...ningún objetivo académico-científico se puede priorizar sobre el bienestar de las personas."

De acuerdo con lo señalado, todo investigador, por ética profesional, debe mantener la confidencialidad de la información y por lo tanto, en este estudio se utilizan pseudónimos. Estos se tomaron de la mitología clásica por

interés particular de la investigadora y porque universalmente los mitos se transmiten a través de relatos que usan símbolos e imágenes extraordinarias para expresar situaciones dramáticas o historias auténticas que los seres humanos han vivido desde siempre.” El mito configura siempre representaciones de la conciencia colectiva que se expresan una y otra vez en cada generación.” (Boff, 2002)

Aunque el mito tiene diversas acepciones como la visión reduccionista empleada por los medios de comunicación o las interpretaciones distorsionadas de la realidad, en esta investigación se asume la postura de la escuela psicoanalítica junguiana que considera que una determinada persona se convierte en mito cuando ha vivido una historia personal con tal profundidad y fuerza que muchos otras personas se ven a sí mismas en ella, ven plasmados sus sueños, sus anhelos.

Carl Gustav Jung, citado por Pinkola (2009) concebía los mitos como expresión consciente del arquetipo del inconsciente colectivo; es decir, como representaciones, imágenes que surgen de las vivencias, sueños y miedos que la humanidad ha experimentado desde sus orígenes y que se modifican de acuerdo a la cultura y momento histórico determinados; cada pueblo tiene su propia idea de la creación, origen de los fenómenos naturales, lucha entre el bien y el mal y de la vida después de la muerte; a pesar de las particularidades de las narraciones, se encuentran semejanzas que confirman la similitud de la naturaleza del ser humano; por eso, los mitos pueden ayudar a la comprensión de algunas experiencias humanas. Para ilustrar esto, he aquí esta descripción extraordinaria que hace Pinkola (2009), con base en imágenes míticas, relacionada con el tema de estudio: “La madre de un hijo que es distinto tiene que poseer la resistencia de Sísifo, el terrorífico aspecto de los cíclopes y el duro pellejo de Calibán”.

Cuando el temor de que algo no anda bien se convierte en el diagnóstico de la discapacidad de un hijo estalla una crisis en el seno familiar; esto puede suceder durante la gravidez, en el momento del nacimiento, en los primeros años de vida. Es un descubrimiento no esperado. En muchas narraciones, leyendas, mitos o cuentos se relata lo que acontece a una familia cuando llega un niño con discapacidad. Se podría nombrar el mito griego de Hefesto, que nació con una cojera y cuya madre lo lanza del Olimpo ya que no correspondía con la perfección de las divinidades griegas. (Núñez, 2012).

Los pseudónimos asignados a los participantes del estudio fueron nombres de parejas de la mitología clásica, por el parecido en cuanto al número de hijos que tienen. Ellos son: Pólipo y Peribea, Mileto y Ciane, Esón y Alcimedea, Tíndaro y Leda. A continuación se exponen brevemente la descripción y relación entre los personajes elegidos (Lozano, 2013); los números asignados a las parejas, no representan más que códigos para el registro de la información suministrada por ellos; en ningún caso indican orden, prioridad o importancia.

Pareja 1

Pólipo: fue rey de Corinto; junto con su esposa adoptó a Edipo cuando se los llevó un pastor que se llamaba Melibeo; éste había encontrado al niño amarrado de los pies de un árbol.

Peribea: esposa de Pólipo. Acogió a Edipo como su hijo. Aún cuando en algunas versiones aparece Mérope como esposa de Pólipo.

Pareja 2

Mileto: hijo de Apolo; se casó con Ciane.

Ciane: era hija del dios fluvial Meandro. De su unión con Mileto, nacieron los gemelos Biblis y Cauno.

Pareja 3

Esón: rey de Jaleo, en Magnesia. Se unió a Alcímeda aunque en otras versiones, aparece Filina como su esposa.

Alcímeda: esposa de Esón y madre del héroe Jasón y su hermano Prómaco.

Pareja 4

Tíndaro: rey de Esparta. Su origen es confuso.

Leda: hija de Testio y esposa de Tíndaro, rey de Esparta, al que dio dos hijas: Timandra y Filomena.

Del mismo modo se le asignan pseudónimos relacionados con la mitología griega, a los informantes externos de la investigación. Los pseudónimos usados son:

Informante 1

Atenea: hija de Zeus y Metis. Diosa de la guerra y la sabiduría; era una diosa justa y misericordiosa.

Informante 2

Hebe: hija de Zeus y Hera. Era la diosa de la juventud.

Informante 3

Atalanta: hija de Iaso con Climena. Experta en las artes de la cacería.

Informante 4

Hestia: diosa del hogar; sus principales características eran la bondad y la timidez.

Cabe agregar que la denominación de los capítulos de esta investigación está tomada de historias mitológicas griegas; se consideró esta opción porque los mitos, independientemente del pueblo o cultura de procedencia, son relatos que a pesar de su particularidad, muestran

elementos comunes que permiten considerar analogías con la naturaleza humana; y es en la descripción de vivencias humanas donde hace énfasis el método fenomenológico, utilizado en esta exploración. Al mismo tiempo y de cierta manera, los pseudónimos elegidos representan los aspectos propios de cada capítulo. Se presentan, a continuación, los nombres dados a los capítulos y su origen específico.

El nacimiento de dioses, título dado al Capítulo I, se tomó de la obra escrita por Hesíodo, "Teogonía", que trata sobre el origen del cosmos y el linaje de los dioses mitológicos griegos. El Capítulo II, El trabajo y los días, recibe el nombre de una obra poética de Hesíodo. Enseña que el trabajo es el destino universal del hombre y la disposición del hombre hacia el trabajo lo lleva al dominio de su destino, entre otros preceptos educativos.

El Capítulo III, La Odisea, es llamada así de la obra poética escrita por Homero donde se narra el regreso de Odiseo (Ulises, nombre romano) a su hogar después de la Guerra de Troya. Mientras que el Capítulo IV, Las hazañas de los dioses, son los hechos heroicos de los dioses, narrados en "La Odisea" y "La Ilíada", obras poéticas de Homero y en "Teogonía", obra de Hesíodo.

Para finalizar, el Capítulo V se denomina La Crónica de Paros y Consejos de Quirón: la primera denominación es el recuento de hechos históricos y sus consecuencias, realizados en una isla de Grecia, llamada Paros. La segunda designación corresponde a una obra escrita por Hesíodo con fines didácticos donde da sugerencias de lo que se debe hacer para la adecuada realización de las actividades cotidianas.

Validez de la investigación

Como explica Martínez (2011), la investigación cualitativa se enfoca hacia la comprensión de las realidades complejas y por lo tanto, no tiene una contrastación concluyente y definitiva. Recomienda la corroboración estructural, término acuñado por Eisner y citado por el autor, que no es más que “el proceso de reunir los datos y la información y usarlos para establecer los lazos... que constituyen el todo”.

Para facilitar el proceso de corroboración estructural se utilizó la triangulación de las diferentes fuentes de datos obtenidas de los informantes claves, los informantes externos y la investigadora. Como la define Serrano (2007), la triangulación es un proceso que “implica...que los datos se recojan desde puntos de vista distintos y realizar comparaciones múltiples de un fenómeno único, de un grupo...utilizando perspectivas diversas y múltiples procedimientos.”

En las ciencias humanas y sociales, la triangulación presenta grandes ventajas porque intenta explicar la variedad y complejidad del comportamiento humano con la finalidad de su estudio desde perspectivas diversas, utilizando los datos aportados por los participantes en la pesquisa o indagación que se lleva a cabo en un momento determinado.

CAPÍTULO IV

LAS HAZAÑAS DE LOS DIOSES

En este capítulo se presentan el análisis e interpretación de la información.

En búsqueda de la esencia y la estructura

Una vez realizadas las entrevistas en profundidad, se organizó la información con el fin de observar las semejanzas y las diferencias entre los aportes de los participantes en la investigación y el fenómeno estudiado. Este proceso requiere la categorización, la estructuración, la contrastación y la teorización de la información.

Martínez (2011) dice que “la categorización consiste en resumir o sintetizar en una idea o concepto (una palabra o expresión breve...) un conjunto de información escrita...para su fácil manejo posterior”. Ese concepto es lo que se denomina categoría.

La categorización puede realizarse a través de la repetición y contabilización de palabras o subrayado de verbos, adjetivos o expresiones principales para clasificar la información recabada. (Véliz, 2011)

Según Martínez, citado por Véliz (2011), la manera más práctica de categorizar la información es hacer la transcripción de las entrevistas en los

dos tercios derechos de las páginas, dejando el tercio izquierdo para apuntar las categorías y otros comentarios. Un modelo de este formato se puede ver en el Anexo 3.

Posteriormente se efectúa la estructuración de los datos a través del proceso de integración de categorías menores en otras generales. Luego se contrasta y triangula la información con el fin de lograr la confiabilidad y validez de la información.

Categorización de la información

De la clasificación de la información obtenida de las entrevistas en profundidad realizadas a los padres de escolares con la condición de autismo con el propósito de interpretar sus vivencias, emergieron las siguientes categorías: Categoría 1: Sentimientos de los padres; Categoría 2: Creencias de los padres ante el acontecimiento; Categoría 3: Comprensión del diagnóstico; Categoría 4: Funciones de los padres; Categoría 5: Apoyo familiar; Categoría 6: Perspectivas del futuro de sus hijos; Categoría 7: Relación con otros padres de niños con autismo

Para una mejor comprensión de esta clasificación, cada categoría se presenta con una breve descripción que la caracteriza y un cuadro, donde se muestran extractos de las entrevistas, en los cuales, la categoría está identificada.

La primera categoría, sentimientos de los padres, expresa las emociones o sentimientos que embargan a los padres ante el conocimiento del diagnóstico de autismo en sus hijos.

Cuadro 1

Categoría N° 1: Sentimientos de los padres

Informante Categoría	LT	Pareja 1: Peribea Pólibo	LT	Pareja 2: Cianeaa Mileto	LT	Pareja 3: Alcimedaa Esón	LT	Pareja 5: Leda Tíndaro
	Sentimientos de los padres	45	...me agoto físicamente y me agoto emocionalmente.	11	Me sentí mal, yo lloré pero después agarre las fuerzas y bueno, seguí adelante.	02 06	Nunca me he dado cuenta ..nunca me han gustado los niños con problemas.... ...angustiada...	05
46		Lo que noto es que hay repetición, repetición, repetición y no lo logro.	12		56 57	Sí porque bastante lo rechacé. Lo rechacé por no ser niña...		
	08	Nada en particular porque he conocido personas con niños especiales con grandes dificultades...y me considero que al lado de ellos los míos son mínimos.	08	Mal, no quise aceptar que mis hijos tuvieran esa condición y aún todavía lo sigo sintiendo...	06	La verdad, no lo creo.	05	Bueno, me sentí un poco mal...
	09		09					

Fuente: La autora

La segunda categoría, creencias de los padres ante el acontecimiento, enuncia las convicciones o asentimientos que tienen los padres acerca de tener un hijo/a con autismo.

Cuadro 2

Categoría N° 2: Creencias de los padres ante el acontecimiento

Informante Categoría	Pareja 1: Peribea Pólibo		Pareja 2: Ciaenea Mileto		Pareja 3: Alcímeda Esón		Pareja 5: Leda Tíndaro	
	LT		LT		LT		LT	
Creencias de los padres ante el acontecimiento	64	...pero yo sé que si Dios me ha puesto él en mis brazos, si me eligió a mí era porque yo puedo, porque Dios no le da a uno algo más grande de lo que uno puede llevar.	38	...Son cosas que pasas, que Dios manda.	64	...por parte de la familia de mi esposo, esto es parte del demonio y como dice mi mamá que es de religión evangélica, eso es cosa de Dios...la verdad es un castigo...esto es un castigo de Dios...yo criticaba a los niños así.	30	Yo no creo que sea una señal, un castigo.
	65 66		47 48	...al principio pensé que Dios me había castigado pero después dije que eran una bendición...	65 66 68			
	28 29	...Me siento feliz por haberme dado Dios este regalito ¡qué te parece, increíble!	37	...porque eso lo manda Dios.	26 27	En mi casa creen que si el niño tiene algo, es por culpa del diablo. Las cosas pasan porque tienen que pasar.	27	Yo no creo en nada de eso.

Fuente: La autora

La tercera categoría, comprensión del diagnóstico, expone los conocimientos de los padres sobre lo que caracteriza el autismo.

Cuadro 3

Categoría N° 3: Comprensión del diagnóstico

Informante Categoría	LT	Pareja 1: Peribea Pólibo	LT	Pareja 2: Cianea Mileto	LT	Pareja 3: Alcímeda Esón	LT	Pareja 5: Leda Tíndaro
	Comprensión del diagnóstico	57	...ahora es que estoy consciente de lo que es autismo y como yo siempre he oído a la neuróloga, que le ha atribuido lo que tiene debido a la prematuridad, yo no me había preparado ... ahora es que vengo a tener consciencia del problema que tiene, porque he indagado, he leído.	17	Los he llevado a CAIPA, he seguido los que ellos me dicen, de darle la dieta, de quitarle la leche porque eso los alteraba mucho.	78	... en sus problemas de aprendizaje...su parte de...como lo explico...de su comportamiento, más que todos, los modales, aunque ya él sabe lo que es bueno y malo...	27
58		18		79		28		
59		09		02		05		
60	10	03		06				
	17	...en cuanto al niño, dificultad en el lenguaje, dificultad motriz.		...si tendrán alguna cosa muy leve pero yo sé que ellos van a ir cambiando como lo han hecho hasta ahora.	12	...Ella fue al médico pero no estoy seguro de lo que le dijeron. ...El niño es muy tremendo.		...después ella empezó a hablar; me parece que están exagerando.

Fuente: La autora

La cuarta categoría, funciones de los padres, se relaciona con las actitudes que se asocian a la función materna y la función paterna.

Cuadro 4

Categoría N° 4: Funciones de los padres

Informante Categoría	LT	Pareja 1: Peribea Pólipo	L T	Pareja 2: Cianea Mileto	LT	Pareja 3: Alcímida Esón	LT	Pareja 5: Leda Tíndaro
Funciones de los padres	41	...porque... estoy ocupada,	16	Los llevé a CAIPA...	63	Antes pensaba que eso era una esclavitud...	12	...yo la llevo...a terapias de CAIPA.
	42	cuando yo estoy	28	...yo les enseñe a leer, a sumar...	50	eternamente ...	19	A medida que ella avance yo voy con ella.
43	trabajando, yo me levanto, él tiene su rutina,..él va a la guardería pero me desespera, yo voy contra el tiempo...	36	Uno tiene que estar ahí porque yo soy su mamá.	20		Necesito más ayuda...	20	A medida que ella vaya subiendo, yo voy a ir con ella, ayudándola más.
	25	Ayudando en todo momento	26	Bueno, como dije, no he hecho mucho...los he ayudado y les he dado herramientas para su educación, para mejorar día a día. Yo les hablo de lo bueno y de lo malo, y en lo que he podido trato de estar con ellos, ayudándolos.	28	¿Con el niño? Mi mujer lo hace todo.	31	Yo trabajo en una carnicería todo el tiempo. Lo de la casa lo hace mi esposa.
	26	para que se vaya superando poco a poco las dificultades que tiene.						

Fuente: La autora

La quinta categoría, apoyo familiar, se refiere a la ayuda que reciben los padres de niños con autismo en su vida diaria, por parte de familiares cercanos o parientes.

Cuadro 5

Categoría N° 5: Apoyo familiar

Informante Categoría	LT	Pareja 1: Peribea Pólipo	LT	Pareja 2: Cianea Mileto	LT	Pareja 3: Alcímeda Esón	LT	Pareja 5: Leda Tíndaro
	Apoyo familiar	78	Mis hermanos me apoyan muchísimo...Yo les comenté que mi esposo y yo habíamos decidido tener un niño...Dijeron que contara con ellos. Y mi esposo siempre está allí, cuando...se enferma...los logros de...en música se lo debemos a mi esposo.	44	Mi esposo, más nadie porque somos como uno.	71	Mi familia toda me apoya, mi mamá, mi hermana mayor me ayudan, le ponen carácter....sab en el problema que está pasando.	32
79		72				33		
80		48		Mi esposa es la que me ha ayudado. Los dos estamos frente a todo, nadie nos ha ayudado de parte de la familia...	29	Mi mujer es la que hace todo.	31	Lo de la casa lo hace mi esposa.
81								
37	Mi esposa, y en general mi familia que siempre ha sido un apoyo en las buenas y las malas.	49						
38								

Fuente: La autora

La sexta categoría, perspectivas del futuro de sus hijos, concierne a las metas o logros que los padres esperan que alcancen sus hijos a largo plazo.

Cuadro 6

Categoría N° 6: Perspectivas del futuro de sus hijos

Informante Categoría	Pareja 1: Peribea Pólibo		Pareja 2: Ciane Mileto		Pareja 3: Alcímeda Esón		Pareja 5: Leda Tíndaro	
	L T		L T		L T		L T	
Perspectiva del futuro de sus hijos	95	Que sea un hombre de bien, independiente y sea feliz.	50	Bueno, ellos son diferentes; uno es más cariñoso y el otro más serio. Que trabajen; uno me dice que quiere ser maestro, el otro que le gustan las computadoras. Los que ellos les guste, yo los ayudo	78	Que le consiga un instituto que lo ayude en sus problemas de aprendizaje..., otra ayuda...; necesito que me ayuden.	39	Que ella pueda ser alguien, seguir una carrera, que se pueda gobernar sola.
	44 45	Todas positivas..., en el caso mío y siento con amor y cariño y ayuda permanente se pueden superar estas dificultades.	57 59	Tengo muchas, pero que sea lo que Dios quiera, y yo los apoyaré en lo que ellos decidan ser en el futuro por su condición; solo que sigan adelante y mientras vaya pasando el tiempo, vamos viendo.	34	Espero que logre a aprender y escribir. Lo demás es pan comido.	34 35	Que estudie una carrera y se labre un futuro para que pueda vivir sin pasar necesidad es

Fuente: La autora

La séptima categoría, relación con otros padres de niños con autismo, corresponde a la interrelación con otras familias de niños con autismo.

Cuadro 7

Categoría N° 7: Relación con otros padres de niños con autismo

Informante Categoría	LT	Pareja 1: Peribea Pólibo	LT	Pareja 2: Cianea Mileto	LT	Pareja 3: Alcímada Esón	LT	Pareja 5: Leda Tíndaro
Relación con otros padres de niños con autismo	56	No. No he tenido oportunidad de conocer.	43	Sí. En CAIPA.	59	No.	30	Sí. Cuando estamos reunidos en CAIPA.
	32	En estos momentos, no.	43 44	No, porque la que va a las terapias y a todo lo del médico y a otras cosas es mi esposa y no he tenido el tiempo para conocer otros papás.	22	No.	24	No.

Fuente: La autora

Triangulación

La incorporación de la triangulación como técnica de análisis permite usar diversos puntos de vista garantizando la validez y confiabilidad de los resultados. La triangulación de fuentes, utilizada en esta investigación, dio acceso a la información que aportaron diversos actores, en este caso los informantes externos, dos docentes de aula y dos administrativos ante la temática planteada.

En este cuadro se presentan de una forma esquemática las coincidencias desde el punto de vista de los informantes externos con respecto de algunas categorías surgidas durante el análisis de la información obtenida:

Cuadro 8

Perspectivas de los informantes externos

Informante externo Categoría	Atenea	Hebe	Atalanta	Hestia
Sentimientos	Realmente debe ser fuerte ser mamá de un niño así...son tan complicados...	Yo no me imagino en esa situación...	No me parece que es un mal de morir...	No sé qué haría...buscaría ayuda rápido...
Creencias	Sí a uno le toca un niño así, por algo será; Dios sabe por qué lo hace.	Dios mío, ¿será un castigo por algo malo que se ha hecho?	Mis abuelos dicen que eso pasa por todas las cosas malas que hacen las personas...por todo el desorden que hay ahorita...	Bueno, yo soy cristiana; creo que "Dios aprieta pero no ahorca." Si manda un niño con una enfermedad, también da la fuerza para cuidarlo.

Fuente: La autora

Cuadro 8 (cont.)

Informante externo Categoría	Atenea	Hebe	Atalanta	Hestia
Diagnóstico	Yo he leído algo...son niños que se aísla, que no quieren hablar con nadie y que se hereda, pero no he profundizado más en el asunto.	No sé... escuché que es una condición especial, como el Down por ejemplo, que debe ser tratado a tiempo para que sea útil a la sociedad.	La verdad no sé mucho de eso...lo que sé es que hay que tener paciencia...	Es una enfermedad del cerebro, he oído yo.
Papel de los padres	Es su responsabilidad; deben asumirla.	Como con todos los niños, casi siempre es la mamá que carga con ellos, como se ve aquí en la escuela.	Los papás... ¿quién más va a ser?	Los padres primeramente ...

Fuente: La autora

Contrastación teórica

En esta fase de la investigación se busca relacionar y contrastar los resultados de la investigación con los estudios que fueron descritos en el marco teórico referencial. (Martínez, 2011). Con esto se trata de lograr una mayor integración entre la información recabada y los conocimientos sobre el área tratada en la investigación.

Categoría 1: Sentimientos de los padres

Todos los padres de un niño con discapacidad experimentan algún sentimiento de pérdida por ese bebé perfecto que podían haber tenido y también, por ellos mismos. Powers (2010) aclara que la aceptación de la condición de autismo generará bienestar tanto para el niño como para la familia. Por el contrario, la evitación podrá obstaculizar la relación con el niño o niña. La aceptación de la condición de autismo no debe confundirse con la resignación pues esto significaría abandonar todas las potencialidades de dicha condición. Ese niño debe amarse por ser su hijo, por ser un ser humano con sus individualidades tras esa condición.

En relación a lo expuesto, la pareja de Ciane y Mileto exteriorizan lo siguiente:

Ciane: *“Me sentí mal, yo lloré pero después agarré las fuerzas y bueno, seguí adelante”.*

Mileto: *“Mal, no quise aceptar que mis hijos tuvieran esa condición y aún todavía lo sigo sintiendo...”*

Por sobre todo, es necesario darse el permiso para expresar los sentimientos que embargan por dicho acontecimiento. Socialmente se reprueba que se expresen libremente sentimientos como miedo, dolor, rabia, vergüenza. Culturalmente se enseña que se debe contener el llanto pues llorar es una muestra de debilidad humana. Y entonces, ciertos padres tratan de ocultar sus sentimientos, se comportan como si no les hubiera ocurrido nada en especial. (Núñez, 2012)

De acuerdo a esta premisa, la pareja 3 dice:

Alcímeda: *“Nunca me he dado cuenta...nunca me han gustado los niños con problemas...angustiada... Sí porque bastante lo rechacé. Lo rechacé por no ser niña”....*

Esón: *“La verdad, no lo creo”.*

Igualmente, cuando Myers citado por López (1999) habla sobre el proceso de duelo, centrado en la adaptación psicológica y emocional de la pérdida, se observan que las fases de duelo se encuentran presentes en los padres de los niños con una discapacidad y por consiguiente, se pueden distinguir períodos de perplejidad, rabia, culpa, tristeza y desesperación, dificultades de identificación así como sentimientos de bienestar. La pareja 1 cuando habla de los sentimientos que tienen, manifiestan lo siguiente:

Peribea: *“...me agoto físicamente y me agoto emocionalmente. Lo que noto es que hay repetición, repetición, repetición y no lo logro”.*

Pólipo: *“Nada en particular porque he conocido personas con niños especiales con grandes dificultades...y me considero que al lado de ellos los míos son mínimos”.*

Categoría 2: Creencias de los padres

El abordaje del duelo se encuentra directamente relacionado con el acervo cultural y modificado por las creencias, diferenciándose en los diferentes períodos históricos vividos por la humanidad. (Rojas, 2009)

En el caso específico de las familias con un niño o niña con autismo, las creencias religiosas pueden servir de sostén a los padres para el afrontamiento de la situación vivida. Núñez (2012) señala que las creencias familiares, de alguna u otra forma, determinan el apoyo emocional si

pertenecen a organizaciones religiosas, el significado de esa condición especial y por lo tanto, la capacidad de respuesta y adaptación a la misma; las creencias pueden servir de molde para significar la discapacidad; favorece la adaptación o es el origen de la culpa, vergüenza entre otros sentimientos.

En las manifestaciones obtenidas por los padres, se puede observar lo anteriormente explicado; la creencia en designios de Dios, obras del demonio o por el contrario, admitiendo ninguna creencia en particular.

En la pareja 1

Peribea: *“...pero yo sé que si Dios me ha puesto él en mis brazos, si me eligió a mí era porque yo puedo, porque Dios no le da a uno algo más grande de lo que uno puede llevar”.*

Pólipo: *“...Me siento feliz por haberme dado Dios este regalito ¡qué te parece, increíble!”.*

En la pareja 3

Alcímeda: *“...por parte de la familia de mi esposo, esto es parte del demonio y como dice mi mamá que es de religión evangélica, eso es cosa de Dios...la verdad es un castigo...esto es un castigo de Dios...yo criticaba a los niños así”.*

Esón: *“En mi casa cree que si el niño tiene algo, es por culpa del diablo. Las cosas pasan porque tienen que pasar”.*

En la pareja 4

Leda: *“Yo no creo que sea una señal, un castigo”.*

Tíndaro: *“Yo no creo en nada de eso”.*

Categoría 3: Comprensión del diagnóstico

El diagnóstico de autismo generalmente llega después del nacimiento y los padres lo reciben cuando buscan al especialista para que le expliquen las causas de ciertas dificultades que notan en sus hijos. No es fácil adaptarse al diagnóstico de autismo. Así lo manifiesta la pareja 1:

Peribea: “ ...ahora es que estoy consciente de lo que es autismo y como yo siempre he oído a la neuróloga, que le ha atribuido lo que tiene debido a la prematuridad, yo no me había preparado ... ahora es que vengo a tener consciencia del problema que tiene, porque he indagado, he leído”.

Peribeo: “...en cuanto al niño, dificultad en el lenguaje, dificultad motriz”.

En este orden de ideas, Núñez (2012) refiere que el diagnóstico temprano favorece la elaboración del duelo ya que marcan el inicio de tratamientos tempranos que pueden producir logros en el niño. Por el contrario, un diagnóstico tardío puede incrementar los sentimientos de culpa y ansiedad por no haber ofrecido al niño, la atención necesaria en el momento preciso. Las manifestaciones de las parejas 2 y 3 son elocuentes al respecto:

Pareja 2

Cianea: *“Los he llevado a CAIPA, he seguido los que ellos me dicen, de darle la dieta, de quitarle la leche porque eso los alteraba mucho”.*

Mileto: *“...si tendrán alguna cosa muy leve pero yo sé que ellos van a ir cambiando como lo han hecho hasta ahora”.*

Pareja 3:

Alcímeda: *“... en sus problemas de aprendizaje...su parte de...como lo explico...de su comportamiento, más que todos, los modales, aunque ya él sabe lo que es bueno y malo”....*

Esón: *“...Ella fue al médico pero no estoy seguro de lo que le dijeron.... El niño es muy tremendo”.*

Categoría 4: Funciones de los padres

Como se ha dicho ya anteriormente, la llegada de un hijo con discapacidad es un acontecimiento impactante para el grupo familiar. Y en la sociedad actual, los roles que desempeñan padres y madres son muy diferentes. Núñez (2012) aclara que:

Cuando el niño es visto sólo a través de una óptica científica se confirma a los padres que su hijo es distinto, extraño, ajeno, por lo cual se les dificulta reconocerlo como hijo y saber cómo asumir la función paterna.(p.118)

De hecho, ella confirma lo que muchos especialistas sostienen en cuanto que el proceso es más fuerte de afrontar para el padre que para la

madre y que esto trae como consecuencia la ausencia del padre o del rol que le corresponde como tal.

La pareja 2 lo manifiesta así:

Cianea: *“Los llevé a CAIPA.....yo les enseñé a leer, a sumar...Uno tiene que estar ahí porque yo soy su mamá”.*

Mileto: *“Bueno, como dije, no he hecho mucho...los he ayudado y les he dado herramientas para su educación, para mejorar día a día. Yo les hablo de lo bueno y de lo malo, y en lo que he podido trato de estar con ellos, ayudándolos”.*

Otros estudios afirman que los padres tienden a utilizar más el mecanismo de negación así como evadir las obligaciones profesionales y tareas domésticas; sienten que sus esposas están dedicadas exageradamente a ese hijo con discapacidad. La pareja 3 lo expresa de esta forma:

Alcímeda: *“Antes pensaba que eso era una esclavitud...eternamente... Necesito más ayuda”...*

Esón: *“¿Con el niño? Mi mujer lo hace todo”.*

Barroso (1997) habla sobre los mapas como conjunto de valores, normas, comportamientos que definen la interacción familiar. En relación con las figuras de mamá y papá se ha fabricado la cultura de cómo se debe ser buen papá o buena mamá. El autor afirma que esta moralización del ser madre o padre le resta fuerzas a la vida familiar.

Por ejemplo, la ausencia de los papás en las instituciones escolares es evidente. La mayor parte de las responsabilidades son asumidas por las madres. Vallejo (s.f.) alude a los cambios de comportamiento de los papás cuando son cuestionados por sus esposas: consumo excesivo de alcohol, estados de ánimo variables, hipersensibilidad ante ciertas situaciones, sobreprotección entre otras. El autor indica que quizás estas manifestaciones no sean por influencia sociocultural solamente, sino producto de mecanismos de evitación a los problemas propios y familiares.

La pareja 4 expresa lo siguiente:

Leda: *“...yo la llevo...a terapias de CAIPA. A medida que ella avance yo voy con ella. A medida que ella vaya subiendo, yo voy a ir con ella, ayudándola más”.*

Tíndaro: *“Yo trabajo en una carnicería todo el tiempo. Lo de la casa lo hace mi esposa”.*

Categoría 5: Apoyo familiar

El apoyo familiar se concibe como una subdimensión de la vida familiar diaria, donde la familia planifica el tener ayuda de otros (Pantano, Núñez y Arenaza, 2012)

Al hablar sobre esto, la pareja 1 expresa lo siguiente:

Peribea: *“Mis hermanos me apoyan muchísimo...Yo les comenté que mi esposo y yo habíamos decidido tener un niño...dijeron que contara con ellos. Y mi esposo siempre está allí, cuando...se enferma...los logros de...en música se lo debemos a mi esposo”.*

Pólipo: *“Mi esposa, y en general mi familia que siempre ha sido un apoyo en las buenas y las malas”.*

Este concepto de ayuda es fundamental tomando en cuenta las necesidades de la familia como sistema y conlleva al mejoramiento de la calidad de vida familiar. En la pareja 4, la madre manifiesta:

Leda: *“La abuela, mi mamá. Ella la cuida cuando no estoy, no la puedo dejar con nadie. También la ayuda con las tareas”.*

Categoría 6: Perspectiva del futuro de los hijos

Las perspectivas de futuro producen mucha angustia e incertidumbre en las familias de niños con autismo. Se busca la mayor autonomía personal de la persona con esa condición o con el reemplazo de los encargados del cuidado de esa persona, cuando acontezca el fallecimiento de los mismos. Pantano, Núñez y Arenaza (2012) comentan que las opiniones profesionales giran en torno a que eso depende del rol que desempeña la persona con esa condición y el grado de dificultades presentes.

Pareja 2

Cianea: *“Bueno, ellos son diferentes; uno es más cariñoso y el otro más serio. Que trabajen; uno me dice que quiere ser maestro, el otro que le gustan las computadoras. Los que ellos les guste, yo los ayudo”.*

Mileto: *“Tengo muchas, pero que sea lo que Dios quiera, y yo los apoyaré en lo que ellos decidan ser en el futuro por su condición; solo que sigan adelante y mientras vaya pasando el tiempo, vamos viendo”.*

Generalmente esas perspectivas no suelen estar acompañadas de previsiones concretas, reales; frecuentemente, hay dificultades o necesidades, propias de la condición que no son percibidas por los padres y pueden inviabilizar sus planes futuros. Esta falta de reconocimiento puede deberse a determinadas fases del duelo en el que todavía se encuentran.

Pareja 3:

Alcímeda: *“Que le consiga un instituto que lo ayude en sus problemas de aprendizaje..., otra ayuda...; necesito que me ayuden”.*

Esón: *“Espero que logre a aprender y escribir. Lo demás es pan comido”.*

Categoría 7: Relación con otros padres de niños con autismo

Al referirse al encuentro de los padres con familias en situaciones parecidas, Pantano, Núñez y Arenaza (2012) comentan que en diversos países se observa que los padres de una persona con discapacidad buscan unirse con otros para la promoción de los derechos de esa persona y dónde se brinden apoyo mutuamente. Alegan que esa unión o asociación favorece a esos padres por el apoyo emocional, las experiencias compartidas y la información recibida.

En las entrevistas realizadas en esta investigación, solamente dos madres informan que se relacionan con otros padres, no por búsqueda propia sino porque asisten al mismo centro de terapias de sus hijos.

En la pareja 2

Cianea: *“Sí, en CAIPA”.*

En la pareja 4

Leda: *“Sí, cuando estamos reunidos en CAIPA”.*

Los demás coincidieron en manifestar que no conocen a otros padres en situaciones parecidas y tampoco mostraron la necesidad e intención de hacerlo.

Pareja 1:

Peribea: *“No. No he tenido oportunidad de conocer”.*

Pólipo: *“En estos momentos, no”.*

CAPÍTULO V

LA CRÓNICA DE PAROS Y CONSEJOS DE QUIRÓN

La Crónica de Paros

De las descripciones, exploraciones y análisis anteriores, los hallazgos encontrados demuestran que descubrir que un hijo tiene autismo constituye un hecho traumático para los padres. Ellos enfrentan un proceso de duelo por la condición de sus hijos; no todos atraviesan una secuencia similar en las etapas o fases de ese proceso, ya que depende del tiempo que ha transcurrido desde el diagnóstico. Así como también se diferencian las expresiones, opiniones y acciones en cuanto al género del progenitor se refiere. El tiempo es un factor significativo en la adaptación a la realidad que viven como padres de un niño con una discapacidad.

Las vivencias de los padres de escolares ante el diagnóstico de autismo de sus hijos son diversas; varían en cada familia pues son consecuencia de experiencias de vida, los sentimientos que tienen, las creencias que asumen acerca de lo que les acontece, la información que manejan sobre la condición de autismo y lo que comprenden de la misma, el apoyo que le prestan sus familiares, los deseos particulares que proyectan para el futuro de sus hijos y la relación que pueden establecer con otros padres en su misma situación.

Consejos de Quirón

Reflexionando sobre el fenómeno estudiado y los hallazgos encontrados, la investigadora se permite aportar algunas consideraciones sobre diversos aspectos relacionados a lo investigado. Esas consideraciones tratan sobre las necesidades de los padres de niños con la condición de autismo, el papel de los profesionales que los contactan a diario en la atención psicoeducativa de sus hijos, la realidad educativa de esos niños escolarizados en escuelas regulares, la responsabilidad de los centros de educación superior en la preparación académica en el área de autismo y el papel fundamental del Estado venezolano como promotor para mejorar las condiciones de atención de los niños con autismo y por ende, de sus padres que los acompañan en el proceso de educación.

Las necesidades de los padres de niños con discapacidad en esencia no difieren de aquellos padres de niños sin discapacidad; ambos deben responder a situaciones emocionales, físicas y económicas aparte de solventar realidades de su convivencia en pareja y con otros hijos o parientes. Sin embargo, los padres de un hijo con una discapacidad, en este caso, el autismo, deben asegurar servicios especiales y específicos con una plena participación en los mismos. Y esto, puede ser una carga muy pesada de llevar en la mayoría de los casos.

Es primordial que los docentes, especialistas o no, tomen en cuenta que el proceso de duelo de los padres de un niño con autismo, posee características propias que son normales durante ese período. No todos los padres manifiestan los mismos sentimientos y emociones, con la misma intensidad y frecuencia; se debe tener cuidado ante ideas preconcebidas con

respecto a aquellas conductas que pueden denotar desadaptación. Algunas reacciones negativas pueden deberse a una ausencia de conciencia o falta de comprensión del papel que le corresponde a cada uno, aunado muchas veces, a escasa información sobre la condición que tienen sus hijos y la gran dificultad de tener centros especiales o especialistas donde puedan proveerse de dicha información o instruirse mejor sobre el autismo, un complejo trastorno del desarrollo.

En tal sentido, se debe acotar que el estado venezolano no cuenta con una política coherente de atención para los niños con esta condición; no se trata solamente de llegar a un diagnóstico sino que no hay suficientes lugares a donde puedan los padres llevar a sus hijos con la finalidad que reciban la atención requerida a sus necesidades de aprendizaje y terapias de habilitación, además de poder ellos recibir la debida orientación ,asesoría y formación en su rol como padres, cuidadores de hijos. No es cuestión de desarrollar magistralmente conceptualizaciones y políticas de atención que en la práctica, no se llevan a cabo.

Existe un vacío en los pensa de estudios de las carreras de educación especial (las pocas existentes) de las universidades e institutos tecnológicos de este país sobre el área de autismo; existen algunas ofertas en cursos de cuarto nivel pero por diferentes razones, no son accesibles a todas las personas que prestan sus servicios en instituciones educativas. Estos centros deben asumir el compromiso y buscar alternativas para la formación en el área de autismo.

Muchas veces, los padres se esfuerzan para que sus hijos sean admitidos en la escuela regular, aun después de haber sido atendidos en

escuelas especiales o en centros de atención individualizada, de donde egresan porque ya han alcanzado las competencias para seguir en la educación formal. Y en la escuela regular, continúan su lucha para que sean aceptados con todas sus individualidades y que reciban la misma atención que sus pares sin discapacidad.

Es innegable la importancia de variables de la familia en el desenvolvimiento escolar de los niños. Los especialistas, docentes y orientadores, presentes en las escuelas regulares deben ser capaces de crear estrategias realmente útiles, que propicien la incorporación de los padres a la labor de la escuela y permitan generar una relación de ayuda mutua. Considerando que los primeros educadores de los hijos son sus progenitores, es a ellos quienes habría que escuchar empáticamente, acompañar, instruir y apoyar para que sean mediadores eficaces para los aprendizajes de sus hijos.

En el ámbito educativo regular cuando ingresa un niño con autismo, es primordial abordar la familia. Es importante la formación de los profesionales en la atención de los padres con la finalidad de ofrecerles un camino hacia una recuperación saludable que los permita crecer desde ese profundo dolor que es el saber que tienen un hijo con autismo a la construcción de un nuevo proyecto de vida, tal vez diferente al concebido inicialmente, pero sin lugar a dudas, con vista al progreso como futuro próximo.

Esto es un reto para las instituciones educativas regulares que como visión y misión asumen la calidad de la educación; confiar que toda persona, más allá de su discapacidad, bajo nivel socioeconómico u otra dificultad,

tiene un potencial que se debe estimular para que puedan ser constructores eficaces de sus propias vidas.

REFERENCIAS

- Barroso, M. (1997). *La experiencia de ser familia*. Caracas: Pomaire.
- Bayes, R. (2011). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Paidós.
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial*. Madrid: Trotta.
- Bolívar, E. (2013). Programa gestáltico como opción terapéutica para el abordaje del duelo en padres con hijos que padecen una deficiencia auditiva. Trabajo no publicado, Universidad Arturo Michelena, San Diego; Venezuela.
- Bowlby, J. (1980). *La pérdida: tristeza y depresión*. España: Paidós Ibérica.
- Cabodevilla, I. (1999). *Vivir y morir conscientemente*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Chiozza, L. (2005). *Las cosas de la vida: Composiciones sobre lo que nos importa*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (2000). Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 5.453 (Extraordinario), Marzo 24, 2000.
- Fonnegra de J., I (2009). *El duelo en los niños*. Colombia: Norma

Fonseca, P. y Vásquez A., M. (2005). El sentir de los padres ante el hecho de tener a su recién nacido en el área de terapia intensiva del Hospital Universitario de Caracas. Trabajo no publicado, Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Gáfaró R., A. (2002). *Mitos clásicos: dioses, hechos y héroes de la mitología griega*. Bogotá: Intermedio.

Gómez V., F.R. (2008). *El secreto para superar las pérdidas*. México: Trillas.

Harris, S.L. (2001). Los hermanos de niños con autismo. Madrid: Narcea.

Leal, J. (2005). *La autonomía del sujeto investigador y la metodología de la investigación*. Venezuela: Litorama

Ley Orgánica para Niños, Niñas y Adolescentes (2007). Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 5.859, Diciembre 10, 2007.

Ley para las Personas con Discapacidad (2007). Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 38.598, Enero 05, 2007.

Ley para Protección de las Familias, la Maternidad y la Paternidad (2007). Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 38.773, Septiembre 20, 2007.

Liberman, D. (2012). *Es hora de hablar de duelo*. Buenos Aires: Antártida.

Lozano T., E. (2013). *Diccionario de mitología griega y romana*. Bogotá: Intermedio.

- Martínez M., M. (2011). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México: Trillas.
- Neimeyer, R. A. (2002). *Aprender de la pérdida: Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Martínez Roca.
- Núñez, B. (2012). *Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Ojea R., M (2004). *El espectro autista: intervención psicoeducativa*. Málaga: Aljibe.
- Pantano, L., Núñez, B. y Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigaciones, reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Pierangelo, R. y Jacoby, R. (1996). *Guía de educación especial para niños discapacitados* (t.2). México: Prentice Hall.
- Pineda, Z. y Rodríguez, A. (2007). La psicoprofilaxis desde una perspectiva fenomenológica en el cuidado humano de la gestante durante el trabajo de parto. Trabajo publicado, Universidad Nacional Experimental de Los Llanos centrales "Simón Rodríguez", San Juan de los Morros; Venezuela.
- Pinkola E., C. (2009). *Mujeres que corren con lobos*. Barcelona: Zeta.
- Prakash, D. (2010). *Programa psicoterapéutico basado en el enfoque cognitivo conductual para la elaboración del duelo en padres de niños que presentan trastorno autista*. Trabajo no publicado, Universidad Arturo Michelena, San Diego; Venezuela.

Powers, M. D. (2010). *Niños autistas: Guía para padres y educadores*. México: Trillas.

Rojas de E., B. (2010) *Investigación cualitativa: Fundamentos y praxis*. Caracas: FEDUPEL.

Rojas, S. (2014). *El manejo del duelo*. Bogotá: Planeta.

Sandín E., M. P. (2009). *Investigación cualitativa en educación: Fundamentos y tradiciones*. Barcelona: Mc.Graw Hill.

Serrano P., G. (2007). *Investigación cualitativa: retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla.

Schorn, M. (2009). *La capacidad en la discapacidad; Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Severe, S. (1999). *De tal palo, tal astilla*. Bogotá: Norma.

Tizón, J. L. (2004). *Pérdida, pena, duelo*. Barcelona: Fundació Vidal i Barraguer, Paidós.

Vallejo, J. (s. f.). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*. Colombia: Universidad de Antioquia.

Véliz, A.C. (2011). *Proyectos comunitarios e investigación cualitativa*. Caracas: Dirección de Artes Gráficas del M.P.P.D.

Wurst, E. (1984). *El autismo*. Caracas: Universidad Central de Venezuela.

ANEXOS

ANEXO 1

PREGUNTAS NORTEADORAS

1. ¿Cuándo fue la primera vez que se dio cuenta que su hijo/a era diferente a otros niños/as?
2. ¿Cómo se sintió al frente al acontecimiento?
3. ¿Qué pasos ha seguido desde que sabe que su hijo/a presenta autismo?
4. ¿Qué dificultades ha encontrado hasta este momento?
5. ¿Qué piensa de lo que ha hecho hasta ahora?
6. ¿Se siente comprometido con el destino de su hijo/a?
7. ¿Se siente culpable de lo que le pasa a su hijo/a?
8. ¿Mantiene usted contacto con otros padres de niños con autismo?
9. Algunas madres/algunos padres piensan que tener un hijo/a con una discapacidad es un estigma, una señal. ¿Qué piensa sobre eso?
10. ¿Quién lo/la apoya más a usted y cómo lo hace?
11. ¿Cómo se siente actualmente?
12. ¿Qué expectativas tiene puestas en el niño/a?

ANEXO 2



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
 MINISTERIO DEL PODER POPULAR
 PARA LA EDUCACIÓN UNIVERSITARIA
 UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

CONSENTIMIENTO INFORMADO UEN “SIMÓN RODRÍGUEZ”

Como cursante de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo de la Universidad Monteávila, me encuentro realizando un trabajo especial de grado que tiene como objetivo, interpretar el significado de las vivencias de padres de escolares ante el diagnóstico de autismo en sus hijos, en la Unidad Educativa Simón Rodríguez, durante el año escolar 2012-2013. Este estudio podrá ayudar a la reflexión de todas aquellas personas que intervienen en la atención educativa de estos estudiantes en dicha institución escolar, orientando la implementación de estrategias

El estudio y el procedimiento han sido aprobados por la Comisión evaluadora y la Coordinación de Postgrado de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo de la Universidad Monteávila. El procedimiento del estudio no implica riesgos o daño para la persona, la familia o la relación laboral de quien participe en este estudio. Dicha participación consiste en una entrevista estructurada; este procedimiento le tomará un tiempo aproximado de 30-45 minutos.

La participación es voluntaria, no tiene ninguna obligación de participar. La persona tiene derecho a abandonar el estudio cuando lo considere necesario y su relación laboral o personal no se verá en absoluto afectada. La información que la persona aporte será confidencial para lo cual se codificarán las respuestas para que no puedan relacionarse con nadie; por lo tanto, la identidad de los participantes no se publicará durante el estudio ni posterior a su culminación; toda la información recopilada durante el estudio, de cualquier naturaleza, será resguardada por la autora en un lugar seguro y no será compartida con nadie más sin el permiso del participante.

Gracias por su amable atención

Lic. Gianna Alfieri

He leído el formulario anterior, y declaro que, luego de haber aclarado las dudas de manera satisfactoria, autorizo la realización del estudio mencionado.

Apellidos y Nombres

Cédula de Identidad

Lugar y Fecha

ANEXO 3**FORMATO DE ENTREVISTA**

	Redacción de la información de la entrevista en profundidad
N° de línea	Entrevista a _____
01	
02	
03	
04	
05	
06	
07	
08	
09	
10	
11	
12	
13	
14	
15	
16	
17	
18	
19	
20	
21	
22	
23	
24	
25	
26	
27	
28	
29	
30	
31	
32	