

RIF: J 30647247-9



**COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO**

DE MADRE A MADRE: UN APOYO ENTRE IGUALES.

Una aproximación a las experiencias de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA)
Aragua

Trabajo Especial de Grado para optar por el Título de Especialista en Atención Psicoeducativa del Autismo

AUTORA: FALLA LINARES, BARIOZKA

C.I.: V-18.488.559

ASESORA: DRA. ELENA MOGOLLÓN

Caracas, Octubre 2015

Dedicatoria

Dedico este estudio a...

Dios: mi padre, mi guía, mi sustento, mi fortaleza...

Mi esposo: mi amado amigo, tan lleno de paciencia y amor...

Mis padres: mis soportes, mis grandes ayudadores, mis bendiciones en esta tierra...

Mis nonnos y mi tinina: parte fundamental de mi familia, mis colaboradores...

Las madres de personas con TEA: por haber inspirado este estudio.

Agradecimientos

A Dios, mi Señor Jesucristo, porque sin Él nada soy, porque estoy aquí gracias a su voluntad buena, perfecta y agradable, y porque logré culminar esta anhelada meta gracias al sustento y fidelidad que me brindó a lo largo de todo este tiempo. Hoy a través de estas líneas cumplo con lo que demanda en su Palabra: “dando siempre gracias por todo al Dios y Padre, en el nombre de nuestro Señor Jesucristo” (Efesios 5:20). Te amo Dios.

A mi esposo Jhoseth, por su gran amor, por creer en mí, por ser mi ayuda idónea, por haberme concedido pacientemente parte de nuestro tiempo como matrimonio, por cada palabra de aliento que me diste. Te amo mi churro.

A mis padres, Gin Franco y Edith por su amor, su apoyo incondicional en todo este tiempo, por siempre estar allí sustentando mis pasos y brindándome la gran oportunidad de ser cada día mejor hija y profesional, por ser mis pilares y la gran bendición de Dios en mi vida. Los amo padre.

A mis nonnos y tinina, Raffaele, Stella y Francesca por su amor, su colaboración y ayuda siempre tan oportuna, por siempre tenderme la mano en los momentos en que los necesito. Los amo mucho.

A la Universidad Monteávila, por brindarme la oportunidad de cursar esta maravillosa especialización, que enriquece en gran manera mi experiencia profesional.

A la profesora Sylvia Silva, por su apoyo incondicional y su disposición siempre tan cálida y afectiva a lo largo de todo este tiempo.

A la Dra. y amiga Elena Mogollón, por su apoyo, orientación y guía siempre tan oportuna y acertada durante el desarrollo de este trabajo de investigación.

Al Centro de Atención Integral para Personas con Autismo CAIPA Aragua, por haberme permitido desarrollar este estudio en su sede, y haber colaborado conmigo para que se hiciera realidad este proyecto.

A las madres acogedoras que participaron en el programa, y a las madres nuevas que colaboraron con las entrevistas, a ambas mis respeto, mi infinito agradecimiento, y mi admiración por ser el más vivo ejemplo del amor por el prójimo.

UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo

DE MADRE A MADRE: UN APOYO ENTRE IGUALES.

Una aproximación a las experiencias de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua

Autora: Falla Linares, Bariozka.

Fecha: Octubre 2015.

RESUMEN

El tema de las redes de apoyo social dirigidas a las familias de las personas con autismo es un área de gran interés científico, motivo por el cual el presente estudio se planteó como objetivo general explorar las experiencias de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua, a partir de la indagación de las vivencias de aprendizaje y de apoyo emocional derivadas de la aplicación de dicho programa. El marco referencial del estudio lo componen fundamentos teóricos en torno a los temas de familia, discapacidad, TEA, duelo, práctica centrada en la familia y sus bases teóricas, red de apoyo para las familias que poseen un hijo con discapacidad, entre los que se destaca el programa de padres a padres. La investigación se enmarcó en un enfoque cualitativo, bajo los principios de la investigación de campo con un nivel analítico, y con una aproximación a la teoría fundamentada. Se parte de la vivencia de cuatro informantes claves, madres que recién han recibido el diagnóstico de TEA en sus hijos y que participaron en el *Programa de Madre a Madre* en CAIPA Aragua. Se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista a profundidad, y la data se procesó según Strauss y Corbin (2002) con categorización abierta. De los resultados obtenidos se concluye que el programa en relación al apoyo emocional y de información, consolidó el fomento de recursos emocionales y la capacitación en las madres nuevas, trayendo como consecuencia una mejora en la calidad de vida de las participantes y por ende en la atención del niño con TEA y de su entorno familiar; asimismo, se destacó la pertinencia del programa de apoyo entre iguales.

PALABRAS CLAVES: Familia, Trastorno del Espectro Autista (TEA), apoyo social, apoyo entre iguales y Programa de Madre a Madre.

Índice General

Lista de Cuadros.....	7
Lista de Gráficos.....	8
Introducción.....	9
Planteamiento del Problema.....	14
Objetivos de la Investigación.....	20
Objetivo General.....	20
Objetivos Específicos.....	20
Justificación.....	21
Marco Referencial.....	24
Antecedentes.....	24
Fundamentos Teóricos.....	27
Concepto de familia.....	27
Concepto de discapacidad.....	28
Trastorno del Espectro Autista.....	29
Discapacidad y familia.....	30
Duelo y discapacidad.....	32
Práctica centrada en la familia.....	35
Base teórica para la práctica centrada en la familia.....	36
Redes de apoyos para las familias que poseen un hijo con discapacidad.....	38
Grupos de apoyo.....	39
El Apoyo entre iguales.....	39
Bases legales.....	43
Metodología.....	48
Paradigma y Perspectiva.....	48
Modalidad o Diseño de Investigación.....	49
Informantes Claves.....	50
Contexto de Estudio o Escenario.....	51
Técnica de Recolección de Información.....	53
Procedimientos.....	55
Análisis de Datos.....	56
Análisis y discusión.....	58
Codificación Abierta: Categorías y Sub-Categorías Emergentes.....	58
Categorías Centrales.....	58

El impacto del Diagnóstico.....	59
Cambios percibidos tras el diagnóstico.....	66
El apoyo social recibido.....	76
El Programa de Madre a Madre: el apoyo entre iguales.....	81
Evaluación y pertinencia del Programa.....	101
Conclusiones y Recomendaciones.....	109
Referencias Bibliográficas.....	114
Anexo.....	118
·	
A Guión de Entrevista.....	119

Lista de Cuadros

Cuadro		pp.
1	Informantes Claves y Escenarios.....	52
2	Formato guía del guión de entrevista.....	54

Lista de Gráficos

Gráfico		pp.
1	Modelo Ecológico de Sistemas Concéntricos de Bronfenbrenner.....	37
2	Red de Apoyo Social para Familiares de Personas con Discapacidad...	38
3	Categorías Centrales de la Investigación.....	58
4	Categoría Central de Impacto del Diagnóstico y Sub-categorías.....	60
5	Categoría Central de Cambios Percibidos tras el Diagnóstico y Sub-categorías.....	67
6	Categoría Central de Apoyo Social Recibido y Sub-categorías.....	77
7	Categoría Central de El Programa de Madre a Madre y Sub-categorías: parte I.....	82
8	Continuación de Categoría Central de El Programa de Madre a Madre y Sub-categorías: parte II.....	83
9	Categoría Central de Evaluación y Pertenencia del Programa y Sub-categorías.....	102

Introducción

El propósito de este trabajo especial de grado es profundizar en el tema del apoyo social entre iguales (padres) tras el diagnóstico de una discapacidad en un hijo, específicamente entre madres que poseen algún hijo con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) tras la aplicación del *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (C.A.I.P.A.) Aragua, a fin de recolectar información que permita generar un aporte investigativo que apoye el desarrollo y la creación de grupos de apoyo dirigido por los padres en las distintas asociaciones, centros y servicios que atienden a las personas con autismo. En esta investigación se obtienen los datos de la sistematización y análisis de una realidad personal, sensible y cambiante que es vivida por muchas madres durante el proceso de adaptación ante el diagnóstico de autismo en un hijo.

De acuerdo a Bristol y Wiegerink (1977 cp. Paluszny, 2004) el interés por conocer el papel de la familia en los TEA ha estado presente en la investigación sobre autismo desde que Leo Kanner definiera por primera vez el trastorno en 1943. Por su parte, Pozo (2006 c.p. Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez, 2012) afirma:

Que la investigación sobre familias de personas con TEA se puede agrupar atendiendo a cuatro aspectos de relevancia que han ayudado a constituir la historia del autismo: influencia de la familia en el origen del autismo, programas de intervención conductual en el contexto familiar, necesidades de las familias, adaptación familiar, estrés y afrontamiento. Dichos estudios han permitido abrir caminos de interés dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias (p.10).

En este sentido, desde que se iniciaron los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia, se ha tratado de analizar su influencia en la dinámica familiar (DeMyer, 1979, c.p. Merino y cols, 2012). Dichos hallazgos científicos, han

demostrado que ante la aparición del diagnóstico se genera en los padres un periodo de gran intensidad emocional, lo cual dependerá de distintos factores, entre los que destacan la historia familiar, rasgos personales, escala de valores y la red de apoyo con la que cuentan. En palabras de Merino y cols. (2012) “el apoyo social –tanto informal como formal - del que disponen las familias, constituye por tanto, otro factor relacionado con el impacto que genera en una familia el tener un hijo con TEA” (p. 12.).

En respuesta a esta problemática, en distintos países del mundo han surgido diversas modalidades de atención y de apoyo social dirigido a los padres luego de haber recibido el diagnóstico de autismo en un hijo o durante alguna etapa importante del desarrollo del mismo, las cuales son proporcionadas tanto por profesionales como por otros padres que tienen un hijo con problemas similares y que poseen mayor experiencia en cuanto al abordaje y la atención de los mismos. De acuerdo con Ponce (2008), “a partir de 1975 surgen en los Estados Unidos y en Europa diversos programas de apoyo entre iguales, cuyo objetivo principal ha sido el de proporcionar apoyo emocional y de información ante la presencia de una discapacidad en algún miembro de la familia” (p.7). Un ejemplo ilustrativo de lo antes planteado, es el *Programa de Padres a Padres* promovido por el Movimiento Asociativo FEAPS en el año 2007 en España, el cual fue publicado digitalmente bajo la modalidad de un cuaderno de buenas prácticas a fin de ser aplicado y valorado en cualquier centro asistencial interesado en aprovechar dicho recurso.

En lo que respecta a Venezuela, la atención integral de niñas, niños, adolescentes y adultos con la condición de TEA le corresponde a las unidades operativas o Centros de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA), el cual es una unidad operativa del Ministerio del Poder Popular de la Educación aperturados a partir de 1997, en articulación con los Institutos de Educación Especial (IEE) y Talleres Laborales (TEL), mientras que en el sector privado diversas iniciativas han surgido con

miras de atender las necesidades de atención de estos educandos y sus familias (Mogollón, 2015).

A nivel nacional, existen muy pocas evidencias o registros de índole investigativos en torno al tema de las redes de apoyo social que reciben los padres de niños con autismo tras haber recibido el diagnóstico o durante el curso de alguna etapa significativa del desarrollo de los mismos. A lo largo y ancho del país, existen diversas asociaciones de padres que se han constituido de forma informal y autónoma, con el fin de proporcionar principalmente apoyo de tipo informativo.

En el caso particular del Estado Aragua, existe una institución pública correspondiente a la modalidad de educación especial que proporciona atención integral con énfasis en lo educativo a las personas con autismo así como apoyo a sus familiares, denominada CAIPA Aragua la cual funciona en alianza con los IEE, los TEL y las instituciones de educación regular que tienen integrados niños con la condición. Dicha unidad de atención ha ofrecido servicios en el área de evaluación, intervención y seguimiento.

A lo largo de los años, CAIPA Aragua ha brindado atención a la comunidad de padres y/o representantes de los niños y adultos con autismo que han sido atendidos en dicho centro. De acuerdo a una entrevista personal sostenida con la psicóloga de dicha institución, la Doctora E. Mogollón (comunicación personal, 21 de enero de 2015), se obtuvo que el tipo de apoyo social que les ha dado la institución ha sido prácticamente el que ha suministrado el equipo de profesionales y especialistas que allí laboran, mediante la creación de las Escuelas para Padres. Asimismo, destacó la iniciativa de los padres para constituir grupos de apoyo entre iguales de manera informal y autónoma, con el fin último de proporcionarse apoyo y orientación entre ellos mismos.

Sin embargo, durante del periodo escolar 2014-2015 dicha institución aplicó un modelo simplificado o adaptado del *Programa de Padres a Padres* citado en líneas anteriores, el cual estuvo dirigido específicamente para las madres que recién habían

recibido el diagnóstico de TEA en sus hijos, contando además con la colaboración de las madres acogedoras (que poseen mayor experiencia) quienes proporcionaron a las antes mencionadas el apoyo de índole emocional e informativo.

Sobre la base de esta experiencia, la intención de la presente investigación es explorar las vivencias de las madres que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* llevado a cabo en CAIPA Aragua, con el fin de contribuir a proporcionar nuevos elementos que enriquezcan los conocimientos que se han aportado alrededor del tema. Descubrir y conocer desde sus perspectivas el impacto del diagnóstico, la valoración de la experiencia de haber recibido apoyo emocional y de información por parte de otra madre con mayor experiencia en torno al autismo, así como la evaluación de la efectividad del mismo, constituyen una fuente de conocimiento importante para aumentar la comprensión del tema.

La meta de este estudio es sentar las bases para elaborar un aporte investigativo que sirva de apoyo para futuros estudios y programas de intervención familiar en los contextos asistencial, clínico, escolar y comunitario que promuevan la participación de diferentes especialistas, padres, educadores y miembros de la comunidad, aprovechando las grandes potencialidades con la que cuentan muchas familias que tienen un hijo con discapacidad: la voluntad, la solidaridad y el deseo de ayudar a otras familias, de compartir con ella sus experiencias, de escuchar y acompañar (Ponce, 2008).

Por otra parte, el proceso investigativo de este trabajo especial de grado se enmarca en el paradigma post-positivista, con una perspectiva cualitativa, bajo los principios de la investigación de campo con un nivel analítico. Los informantes clave de esta investigación son cuatro (4) madres de hijos con TEA que recién recibieron el diagnóstico y que participaron en el *Programa de Madre a Madre* en CAIPA Aragua durante el periodo escolar 2014-2015. Se utilizó como técnica de recolección de datos

la entrevista a profundidad, y la data se procesó según Strauss y Corbin (2002) con categorización abierta.

La presente investigación está estructurada de la siguiente manera:

En primer lugar, se expone un texto argumentativo que sustenta el planteamiento del problema, así como también el objetivo general y los objetivos específicos, que van seguidos de un relato de motivación personal que da vida a la justificación del presente estudio.

En segundo lugar, se constituye el marco referencial, el cual incluye los antecedentes de investigaciones previas de índole internacional y nacional que se relacionan con el estudio, las bases legales que le dan sentido normativo y los fundamentos teóricos que sustentan la investigación.

En tercer lugar, se desarrolla el soporte metodológico del trabajo: paradigma, perspectiva, método, diseño, contexto de estudio, participantes, técnica de recolección de información, procedimiento y procesamiento de los datos para poder dar respuesta al objetivo general y a los objetivos específicos propuestos en el estudio.

En cuarto lugar, se presentan los resultados con sus correspondientes análisis e interpretaciones, dispuestos de manera organizada y sistematizada.

Finalmente, se señalan las conclusiones y recomendaciones arrojadas por el presente estudio. De igual manera, el trabajo concluye con el listado de referencias utilizadas, las fuentes de consulta en medios impresos y electrónicos, así como los anexos del estudio.

Planteamiento del Problema

*Conocí a otras personas cuyos planes cambiaron,
al igual que los míos, y que podían compartir mi experiencia.
Nos apoyamos mutuamente y algunos se han
convertido en amigos muy especiales.
En 1987, E.P. Kingsley (citado en Ponce, 2008)*

La familia cumple diversas funciones y desempeña un rol muy importante en el cuidado del bienestar físico y emocional de cada miembro; además de criar y educar a los hijos, provee de amor, cuidado y afecto. La familia es el lugar seguro donde aprender sobre las relaciones sociales y la participación en la comunidad (Ponce, 2008).

Por su parte, Díaz (2010) establece que la familia debe tener la capacidad de adaptarse a realidades nuevas dentro de su entorno y dependiendo del nivel de organización, solidaridad y cohesión de todos sus miembros, se podrá enfrentar con mayor o menor éxito a diversas situaciones familiares adversas, como podría ser la aparición de una enfermedad o una discapacidad en alguno de sus miembros.

La familia de una persona con discapacidad es como cualquier familia, un núcleo de personas conformado por una pareja de padres, y uno o más hijos; su dinámica evoluciona con el tiempo con sus realizaciones y éxitos, así como problemas y dificultades (Aramayo, 2013). Sin embargo, para estas familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia difícil que despierta conflictos psicológicos y genera un conjunto de responsabilidades de cuidado que implican cambios en la dinámica familiar, en el ámbito laboral, en la situación económica, en el tiempo libre, en la salud, y en otras áreas.

En el caso particular de los Trastornos del Espectro Autista, existen estudios que han podido comprobar de qué manera la alteración cualitativa tanto en el desarrollo social como en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses (rasgos nucleares del TEA), tienen un efecto claro en la dinámica familiar

y en las vidas personales de sus distintos miembros (Ayuda, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmo, 2012). Según Riviere (2000, c.p. Benites, 2010) “las primeras fases del desarrollo del cuadro autista son sumamente duras para los padres y para la familia, dándose en ellos la llamada «gran crisis» que todos los padres pasan de alguna manera” (p. 10).

En este sentido, posterior al diagnóstico los padres se enfrentan a la pérdida inicial del “niño ideal” que habían conformado en su mente, lo cual desencadena una serie de sentimientos como negación, dolor, culpa, frustración, cólera y llanto, hasta llegar a la aceptación y adaptación a la situación (Cabezas, 2001 c.p. Patiño, 2014). De acuerdo a Ponce (2008):

La intensidad del impacto del diagnóstico les deja en tal estado que les puede resultar muy difícil entender toda la información, tomar decisiones o hacer planes, siendo durante los primeros meses y años donde suele generarse un proceso de duelo y de adaptación a la situación, cuyas reacciones pueden coincidir con las etapas del duelo descrita por Elizabeth Kübler-Ross, y que se asemejan con la pérdida de un ser querido (p. 11).

En un estudio llevado a cabo por Merino y cols. (2012) se obtuvo que durante estos primeros períodos las necesidades de la familia se diversifican, por una parte requieren un soporte emocional para elaborar un proceso de aceptación, y por otra surgen dudas sobre su papel como padres, el conocimiento del TEA, las expectativas en el desarrollo de sus hijos y el estilo educativo, así como la forma de ajustar las demandas de la persona con TEA al resto de las demandas de la familia.

En respuesta a dichas necesidades, en diversos países del mundo han surgido diferentes formas de apoyo social dirigido a los padres y/o familiares tras recibir el diagnóstico de autismo o durante el curso de alguna etapa significativa del periodo evolutivo de la persona que posee la condición. Dicho apoyo suele ser de índole

emocional e informativo, y puede ser proporcionado tanto por profesionales como por otros padres.

Refiere Paluszny (2004), que desde 1975 en Estados Unidos y más recientemente en algunas comunidades de España, se ofrece la posibilidad de que unos padres entrenados ofrezcan su apoyo (de manera individual o grupal) a familias que acaban de conocer el diagnóstico de una discapacidad. De acuerdo a Santelli (s.f., c.p. Ponce, 2008) “en Estados Unidos cerca de 700 programas ofrecen servicios a familias a través del emparejamiento uno a uno de padre a padre. En 32 estados hay programas locales y estatales, y más de 100.000 padres participan hoy en los programas de apoyo entre iguales” (p. 3).

Actualmente, muchas de las actividades de apoyo a familias o de apoyo entre iguales se dan tanto de manera formal (a través de programas), como de forma espontánea en muchas asociaciones o comunidades autónomas creadas en distintos países, teniendo en cuenta que la solidaridad y la empatía son unos de los valores más importantes con el que cuenta este tipo de movimiento de apoyo social. Tal es el caso del *Programa de Padres a Padres* promovido por el Movimiento Asociativo FEAPS en el año 2007 en España, el cual fue publicado digital y gratuitamente mediante un cuaderno de buenas prácticas con el propósito de ser aplicado y valorado en cualquier centro asistencial interesado en aprovechar dicho recurso.

Al respecto, Benites (2010) señala:

Este proceso ha pretendido incrementar las habilidades de afrontamiento de los padres que poseen un familiar con una discapacidad, bien sea a través del refuerzo positivo, la empatía y el apoyo, así como también, mediante la mejora de las habilidades de la comprensión personal y educación, a través del feedback (devolución de información), orientación y guía (p. 15).

A medida que las asociaciones de padres se fueron constituyendo como un movimiento social en Estados Unidos y Europa, fueron surgiendo diversas investigaciones centradas en el estudio de las necesidades de las personas con TEA y sus familias. En una investigación realizada por Ayuda y cols. (2012) sobre medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con TEA antes y después de un programa de formación, se concluyó que:

Las familias también necesitan redes de apoyo emocional como las que se ofrecen en las reuniones organizadas normalmente en el seno de las asociaciones de padres. Compartir sus preocupaciones, miedos y éxitos con otras familias que tienen hijos con dificultades similares suele ser un recurso muy valioso de apoyo emocional (p. 74).

En el mismo orden de ideas, en una reciente investigación llevada a cabo en la Universidad de Vanderbilt en Nashville por Dykens, Fisher, Lounds, Lambert y Miodrag (2014 c.p. Thompson 2014), se obtuvo que:

Es de suma importancia proporcionar intervenciones dirigidas directamente al bienestar y la salud de los padres de niños con discapacidades del desarrollo como el autismo. Además, una de las fortalezas de los programas terapéuticos aplicados en el estudio, provino de las personas que dirigieron las clases, es decir, de las madres de niños con autismo que actuaron de mentores de sus pares, ya que entre los padres hay cierto nivel de entendimiento y una conexión automática. (¶3).

Los grupos de apoyo a padres han demostrado en otras latitudes (ejemplo: México, Argentina, Chile, Perú y Colombia) ser los espacios legítimos y naturales para el intercambio de experiencias, para el apoyo mutuo entre quienes viven situaciones comunes (Domínguez y Solorzano, 2005 c.p. Domínguez, 2008).

En lo que respecta a Venezuela, la atención integral de niñas, niños, adolescentes y adultos con la condición de TEA, así como a su núcleo familiar, le ha correspondido

a las unidades operativas pertenecientes al sector público y privado, cuya atención ha girado en torno a las necesidades educativas, de evaluación, intervención y seguimiento. Entre estas pueden destacarse el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) y la Fundación Venezolana para Niños y Adultos Autistas (SOVENIA), a través de sus diversas sedes a nivel nacional.

De igual manera, a lo largo de los últimos años en el país se han creado asociaciones destinadas a conformar una red de apoyo para mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes con TEA y la de sus familiares, como por ejemplo: la Fundación Asperger de Venezuela (FUNDASPERVEN), la Fundación Autismo Venezuela, la Fundación Venciendo al Autismo, la Fundación Autismo en Voz Alta, Fundación Paso a Paso, entre otras. Algunas de éstas se han constituido por la iniciativa propia de los padres y/o representantes ante la necesidad de compartir información relevante que les ayude a brindar un mejor apoyo a sus hijos, trayendo como consecuencia la creación de diversas páginas webs, talleres formativos, foros, escuelas para padres, con el fin de materializar dichas redes de apoyo.

Al mismo tiempo, de acuerdo a una entrevista personal sostenida con la psicóloga y MSc. María Isabel Pereira (comunicación personal, 19 de septiembre de 2014) se obtuvo que:

En las diversas instituciones del país que ofrecen atención especializada a las personas con TEA, se constituyen numerosas redes informales de padres con el fin último de proporcionarse apoyo entre ellos mismos, pero existen pocos programas formales que tengan el propósito de impulsar una red de apoyo de padres a padres en dichos centros de atención. Además, casi no existen registros de índole científico y estadísticos que estén relacionados con investigaciones que giren en torno al tema del apoyo social para padres que pudieran existir a lo largo y ancho del país.

De acuerdo con el proyecto llevado a cabo por Domínguez, Rodríguez y Silva (2004), se establece como a partir de la formación de Grupos de Apoyo a Padres de niños y jóvenes con cualquier tipo de discapacidad, en el marco de los propósitos establecidos en el Programa de Orientación y Apoyo a Padres Integradores (PROAPI) del Equipo de Integración “Miguel José Sanz” en Guatire, las experiencias desarrolladas en cada uno de los grupos conformados permitieron considerar cubiertos los propósitos de integrar familias con circunstancias similares, recibir y proporcionar información en temas comunes y de atenuar las situaciones negativas en oportunidades de fortalecimiento, así como apreciar buenos niveles de éxito tras la aplicación de los ciclos de talleres que se organizaron en el programa.

En el caso particular del Estado Aragua en la ciudad Maracay, existe una institución pública destinada a la valoración diagnóstica y al apoyo psicoeducativo de niños con TEA y sus familiares, llamado Centro de Atención Integral para Personas con Autismo C.A.I.P.A. Aragua. A lo largo de los años, en dicha institución se han llevado a cabo distintos tipos de actividades para promover el apoyo emocional de los padres, así como para fomentar el intercambio de información y experiencias entre los mismos, bajo la modalidad o denominación de Escuela para Padres o Encuentro de Padres. Éstos han estado dirigidos y coordinados por el departamento de psicología y de trabajo social que labora en dicho centro.

No obstante, para el periodo escolar 2014-2015, C.A.I.P.A. Aragua se propuso aplicar un modelo simplificado o adaptado del *Programa de Padres a Padres*, sobre la base de la información y las pautas publicadas por el Movimiento Asociativo FEAPS en el año 2008, con la finalidad de brindar apoyo socio-emocional y de tipo informativo a las madres que recién había recibido el diagnóstico de TEA en sus hijos y que eran atendidos por dicha institución, contando además con la colaboración de algunas madres con mayor experiencia que actuaron como mentoras en cada uno de los encuentros programados.

En consecuencia, la investigadora se propuso obtener una aproximación de las experiencias de las madres que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* llevado a cabo en CAIPA Aragua, tras haber recibido el diagnóstico de TEA en sus hijos, con el fin de indagar la valoración de las vivencias personales de las informantes luego de haber recibido apoyo emocional y de información por parte de otra madre con mayor experiencia en torno al autismo, así como la evaluación de la efectividad del programa, con el propósito último de proporcionar basamentos teóricos que enriquezcan los conocimientos que se han aportado alrededor del tema.

En consecuencia surge la siguiente interrogante: ¿cómo son las experiencias de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua?

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Explorar las experiencias de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua.

Objetivos Específicos

1. Conocer las vivencias de aprendizaje de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes del *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua.

2. Comprender las vivencias de apoyo emocional de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes del *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua.
3. Interpretar las experiencias de aprendizaje y de apoyo emocional de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua.

Justificación

A lo largo de los años, durante el ejercicio de la carrera de psicología, tanto en el ámbito privado como público, la investigadora ha observado el gran impacto que viven los padres tras recibir el diagnóstico de TEA en sus hijos. Un conjunto de pensamientos, emociones y reacciones entran en escena para afectar en mayor o menor medida la dinámica familiar de estas personas. En algunos casos, la aceptación y la reorganización son procesos que no demoran en llegar, y que se ven favorecidos por factores externos e internos de los familiares los cuales contribuyen a fomentar sus capacidades de afrontamiento. Sin embargo, existen casos en los que se evidencia en los padres mayores necesidades de apoyo emocional y de información, las cuales afectan significativamente el proceso de adaptación ante el diagnóstico.

En este sentido, el proceso de aceptación de un hijo con el diagnóstico de TEA no siempre es facilitado de la manera más eficaz por un profesional, sobre todo con los pocos especialistas que estarían dispuestos a realizar de manera sistemática y formal dicho trabajo. Atendiendo a estas consideraciones, han surgido en distintos países del mundo grupos de apoyo social dirigido a los padres y/o familiares de las personas con

autismo, cuyo modelo de atención ha sido facilitado por otros padres que actúan como mentores y que poseen un hijo con problemas similares.

Los grupos de autoayuda y los movimientos informales de apoyo entre iguales que hasta el momento se han constituido en Venezuela en los distintos centros de atención para las personas con TEA y sus familiares, no han contado con los parámetros y los esfuerzos conjuntos que exigen la conformación de un programa formalizado de apoyo de padres a padres, así como tampoco ha sido sometido bajo un proceso de sistematización (de índole investigativo ni estadístico) de las diversas experiencias vividas por los participantes de dichas asociaciones; por tal motivo, se hace necesario que los hallazgos de la presente investigación sea un primer esfuerzo por establecer basamentos teóricos contextualizados a nuestra realidad en relación al tema propuesto.

Partiendo de lo anterior, la investigadora pretende mediante este estudio explorar, conocer, comprender e interpretar las experiencias y las vivencias de las madres que recién recibieron el diagnóstico de TEA en sus hijos y que pudieron participar en el *Programa de Madre a Madre* llevado a cabo en CAIPA Aragua durante el periodo escolar 2014-2015, a fin de constituir un aporte científico sobre la base de la valoración de las beneficiarias en relación al apoyo uno a uno realizado durante el programa, así como la evaluación de la efectividad del mismo.

La relevancia investigativa de este trabajo especial de grado se centra en el aporte teórico, fenomenológico y científico de los planteamientos y experiencias personales provenientes de las madres de niños con autismo tras su participación en un programa formal de apoyo entre iguales, con el fin de atender las necesidades de soporte emocional y de información que experimentaban tras recibir el diagnóstico, así como también validar el uso del programa en cualquier otra asociación o institución interesada en replicar dicho recurso.

Los hallazgos que surgieron a lo largo de la investigación, tienen el potencial de contribuir un aporte científico en torno al tema del apoyo social para los padres de las personas con TEA, temática poco explorada a lo largo y ancho del país y que posee además una gran pertinencia investigativa asociada a esta área del conocimiento.

Para finalizar, se aspira que este estudio pueda constituirse como un aporte para las próximas investigaciones que se pudiesen realizar en relación al tema, así como también pretende que se convierta en una herramienta útil y replicable para otros especialistas en el área de autismo o cualquier otra discapacidad que estén orientados a proporcionar apoyo social, de índole emocional e informativo, a los padres y/o familiares generando mayores oportunidades para desarrollar actividades formales de apoyo orientadas a dar atención a este sector de población.

Marco Referencial

*“Cuanto más sabes sobre el tema,
y sobre cómo puedes ayudar a tu hija
vas estando mejor y menos preocupada y
lo vas afrontando mejor”
Madre de una niña con TEA de 4 años
(cp. Bohórquez y cols., 2007, p. 9)*

En esta parte de la investigación se presentan los Antecedentes, los Fundamentos Teóricos, y las Bases Legales que le aportan soporte teórico y de referencia al estudio.

Antecedentes

Están constituidos por los estudios previos llevados a cabo por otros autores, que fueron tomados en cuenta por su pertinencia y aporte al tema a investigar.

En un estudio llevado a cabo por Dykens, Fisher, Lounds, Lambert y Miodrag (2014), Titulado *Reducing Distress in Mother of Children With Autism and Other Disabilities: A Randomized Trial*, publicado en la revista *Pediatrics* número 2, Universidad de Vanderbilt en Nashville, de corte cuantitativo, refiere que las madres de niños con autismo que participaron en un programa de habilidades de afrontamiento descubrieron que se relacionaban mejor con sus hijos y sintieron menos niveles de estrés, ansiedad, depresión, así como también reportaron mejoras en la calidad del sueño y el nivel de satisfacción con la vida. El estudio fue llevado a cabo a partir del desarrollo de dos programas – uno centrado en la meditación, los ejercicios de respiración y prácticas para la mente y el cuerpo, y el otro centrado en la psicología positiva – reclutando para ello 243 madres de las cuales dos tercios tenían un hijo con autismo y un tercio tenían un hijo con otra discapacidad del desarrollo, las cuales al principio presentaban altos niveles de estrés, ansiedad y depresión. Además, se contó con la participación de un grupo de madres de niños con autismo que actuaron de

mentoras de sus pares a lo largo del desarrollo de los cursos propuestos en cada uno de los programas durante seis semanas. Entre los resultados que se obtuvieron se destacan que ambos programas llevaron a una reducción significativa del estrés, la depresión y la ansiedad, así como también reportaron que el sueño y el nivel de satisfacción con la vida de las madres participantes habían mejorado. En particular, el programa de meditación consciente ayudó a las madres, obteniendo mejoras significativas en comparación con el programa de psicología positiva. De estos resultados surge el planteamiento que los padres de niños con trastornos del desarrollo, como el autismo, podrían beneficiarse de los tratamientos diseñados específicamente para ellos, sobre todo cuando estas intervenciones pueden ser suministradas por otros padres experimentados, proporcionando mayores beneficios a la utilidad del programa de apoyo.

Las conclusiones de este estudio permiten la reflexión en relación al tema del apoyo social suministrado a los padres y/o familiares de personas con autismo o cualquier otra discapacidad, y sobre todo, en función de la efectividad de las intervenciones en el ámbito emocional y de aprendizaje en aquellos cuidadores que participan en los programas formales de atención. Otra contribución importante del estudio está enmarcada en el hecho de destacar el uso de las madres experimentadas como mentoras de sus pares, aspecto que se constituyó como una de las fortalezas más relevantes del programa. Asimismo, sugieren que futuros estudios estén orientados a explorar las consecuencias o el impacto que surge a partir del apoyo entre iguales, con el fin de que se validen los esfuerzos para promover programas formales de atención que faciliten el bienestar de los padres, así como también la mejora de las habilidades de cuidado que estos tengan con sus hijos.

En la Universidad Central de Venezuela, Domínguez, Rodríguez y Silva (2004) presentaron un proyecto denominado *Grupo de Apoyo a Padres* durante un curso de extensión de Diversidad y Discapacidad. En este estudio se describe la experiencia obtenida luego de la formación de grupos de apoyo para padres de niños y jóvenes con

diversos tipos de discapacidad, en el marco del Programa de Orientación y Apoyo a Padres Integradores (PROAPI) creado por el Equipo de Integración “Miguel José Sanz”, ubicado en Guatire Estado Miranda. En dicho estudio se señala la conformación de nueve grupos de apoyo para padres de niños y jóvenes con distintas discapacidades, tales como: problemas motores, de aprendizaje lento, en riesgo psicosocial, con déficit de atención, con trastornos del desarrollo, con deficiencias auditivas, con Síndrome de Down, con problemas de lenguaje y con epilepsia. Asimismo, dichas actividades contaron con la participación y guía de los miembros del equipo, quienes también desempeñaron las funciones de registro de las experiencias vividas. Vale la pena resaltar que la finalidad de los encuentros en cada grupo de apoyo pretendía: a) propiciar el compartir experiencias, intereses y necesidades comunes, b) iniciar búsqueda a posibles soluciones a necesidades compartidas, c) propiciar experiencias de apoyo, ayuda y solidaridad entre pares y, d) estimular el sentido de pertenencia al grupo. Los resultados de los encuentros permitieron concluir que, en líneas generales, las experiencias desarrolladas en cada uno de los grupos permitieron considerar cubiertos los propósitos establecidos en el programa, así como apreciar buenos niveles de éxitos en el mismo.

Este estudio ofrece un acercamiento a la valoración de las experiencias vividas por los padres de niños y jóvenes con diversas discapacidades que participaron en los talleres y encuentros de grupos de apoyo organizados por el Equipo de Integración “Miguel José Sanz” en Guatire. Al igual que esta investigación, valoriza la experiencia particular y personal de los participantes tras los diversos encuentros de apoyo tanto con los especialistas como con sus pares, reportando resultados satisfactorios en torno al apoyo de índole emocional y de información propuestos inicialmente dentro de los objetivos del programa.

Fundamentos Teóricos

De acuerdo a Balestrini (2006), el marco teórico es el resultado de la selección de aquellos aspectos más relacionados del cuerpo teórico epistemológico que se corresponden al tema específico elegido para el estudio. Menciona la referida, que es una sección especialmente dedicada a la definición y descripción de los elementos básicos que conforman la estructura teórica del estudio, y que permiten orientar el sentido de la investigación.

Concepto de familia

De acuerdo a Sánchez (1980 c.p. Eguiluz, 2003), la familia se define como la unidad fundamental de la sociedad, el grupo social que conserva nexos de parentesco entre sus miembros, tanto de tipo legal como consanguíneo, y que se constituye por individuos de generaciones distintas.

La familia es el primer y más importante elemento socializador de los niños. Su importancia es múltiple: transmite la cultura y normas sociales de generación en generación; facilita la integración del niño en el sistema social; es determinante en la formación de la autoestima, autonomía, autoconcepto y desarrollo afectivo-social y puede ser el medio que lleve a su descendencia a situaciones de riesgo, desprotección, desamparo y conflicto social (Delgado, 2012). En palabras de León (2012) “la familia, nuclear o extendida, es el contexto más importante para potenciar el desarrollo infantil y captar su individualidad, pues cada niño y niña avanza a su propio ritmo y estilo por un proceso de desarrollo y de aprendizaje” (p. 296).

Al respecto, Eguiluz (2003) señala:

Según el fundador de la Teoría Estructural Sistémica, Salvador Minuchin, la familia puede verse como un sistema que opera dentro de otros sistemas más

amplios y tiene tres características: a) su estructura es la de un sistema sociocultural abierto, siempre en proceso de transformación; b) se desarrolla en una serie de etapas marcadas por crisis que la obligan a modificar su estructura, sin perder por ello su identidad (ciclo vital), y c) es capaz de adaptarse a las circunstancias cambiantes del entorno modificando sus reglas y comportamientos para acoplarse a las demandas externas (p. 3).

Asimismo, “la familia es un grupo fundamental de autoayuda. Nadie puede ayudar u obstaculizar tanto el bienestar de alguien como quienes mantienen relaciones con él, con su historia, su presente y su futuro” (Eguiluz, 2003, pp. 8-9). Por lo tanto, ésta debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social (Sarto, 2000).

Concepto de discapacidad

A lo largo del desarrollo de la humanidad, y tal vez como consecuencia del mismo, las ideas sobre las personas con discapacidad se han modificado sustancialmente (Amate y Vásquez, 2006). Al respecto señalan los referidos, que en el año 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual, ofrece la descripción de todos los componentes funcionales y la compleja interrelación entre los factores involucrados en la discapacidad, enfatizando los aspectos relacionados con el medio.

De acuerdo al Informe Mundial sobre la Discapacidad publicado por la OMS (2011), el término de la discapacidad “abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales)” (p. 4).

En términos generales, una persona con discapacidad es aquella que tiene impedida o logra con dificultad actividades cotidianas, debido a la alteración de algunas de sus funciones (Patiño, 2014).

Trastorno del Espectro Autista

La definición de autismo con sus notas esenciales se le debe a Leo Kanner, quien en 1943 comunicó sus observaciones sobre 11 niños que mostraban aislamiento extraño, logrando la categorización de una entidad diagnóstica (Villalobos, 1995, c.p. Ramírez y Mogollón, 2013).

Para Mogollón (2015) desde los aportes de Kanner muchos han sido los estudios que han surgido en relación al tema del autismo. A nivel mundial los avances científicos y tecnológicos, especialmente en el campo de las neurociencias, han contribuido en la investigación de este trastorno. Asimismo, señala que actualmente el autismo ha sido considerado uno de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil.

De acuerdo a la última designación de la American Psychiatric Association (2011), presentada en la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), se establecen cambios en la denominación del trastorno y variaciones en los criterios diagnósticos que definen a dicha condición, entre los que se destacan principalmente las deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, así como en los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

En este mismo orden de ideas, vale la pena plantear la definición realizada por Negrón e Ibarra en 1991 (c.p. Ibarra, 1997), según la cual:

El autismo es una condición de origen neurológico y de aparición temprana (generalmente durante los primeros tres años de edad) que puede estar asociada o no

a otros cuadros. Las personas con autismo presentan como características, dentro de un continuo, desviaciones en la velocidad y secuencia del desarrollo, desviaciones en la relación social, desviación en el lenguaje y la comunicación; además de problemas sensorio-perceptivos y cognitivos que ocasionan rutinas, estereotipias, resistencia al cambio e intereses restringidos, todo lo cual interfiere en su interacción con las otras personas y con el ambiente. (p. 38).

Al respecto, indica Mogollón (2015) que dicha definición se mantiene vigente permitiendo caracterizar a esta población, al tiempo en que se alinea a la conceptualización que hace la APA (2011) y la Organización Mundial de la Salud (OMS, en su Manual CIE-10).

Discapacidad y familia

De acuerdo con Brogna (2009), la familia con un miembro con discapacidad se ve inmersa en funciones, interacciones, estructuras y etapas desconocidas para ella y con problemas distintos a los de la familia sin un integrante con discapacidad. Además, indica que el estado en que se encuentre la familia determinará en buena parte el destino individual de un niño, joven o adulto con discapacidad.

Por su parte, Ponce (2008) establece que el momento del diagnóstico les provoca a los padres una situación de crisis que puede tener un impacto grande en la vida de cada uno como personas y de ambos como parejas. Pueden experimentar diversos sentimientos como: negación, enfado, tristeza, culpa, confusión, soledad, esperanza, amor, coraje, entre otros.

De igual forma, el autor anteriormente mencionado señala que la manera en que el diagnóstico impacta a los padres depende de muchos factores, entre ellos están:

- La historia personal: el nivel de salud (física, psíquica y social) con que cuentan cuando conocer el diagnóstico. El nivel de satisfacción que tengan en ese

momento consigo mismos. El balance de pérdidas vitales que hayan tenido hasta ese momento y cómo las han afrontado. El nivel de formación y cultura. La capacidad de desarrollo de proyectos propios.

- Los rasgos personales: la madurez emocional, el nivel de extroversión/introversión, sus aptitudes intelectuales, el nivel de autonomía/independencia. La capacidad que tengan de afrontar los cambios. Sus habilidades para afrontar conflictos. Las habilidades de comunicación.
- Sus escalas de valores: la educación religiosa/espiritual, sus valores y creencias. El sentido que dan a su vida.
- Red de apoyo: tiene que ver con el apoyo que reciben, tanto familiar como social y con su nivel de participación en la comunidad.

En el caso particular del autismo, la relación de los padres, demás miembros de la familia y la manera en que estos afronten el diagnóstico se va a ver afectada por otros factores adicionales como son: el grado de autismo, las enfermedades asociadas al mismo, el nivel intelectual del individuo, el pronóstico de funcionamiento que pueda tener esta persona a lo largo de la vida, el diagnóstico correcto, entre otros. (Patiño, 2014).

Según Ponce (2008), la aparición de una discapacidad en la familia implica unos cambios y, éstos a su vez, suponen la generación de nuevas necesidades en la familia, las cuales van a ser cambiantes a lo largo de su ciclo vital, tales como:

- Necesidades emocionales y de información: las familias pueden necesitar apoyo emocional y de información para afrontar estos cambios. Dicho apoyo puede ser proporcionado de manera individual o al grupo familiar, y lo pueden prestar otras familias o profesionales.
- Necesidades económicas: son muchos los gastos que las familias tienen que afrontar (tratamientos, dietas, entre otros). Paralelamente, en muchos casos,

uno de los miembros de la pareja suele tener que dejar de trabajar o reducir su jornada laboral para atender las necesidades del hijo con discapacidad.

- Necesidades en la vida diaria: compatibilizar la vida familiar y social con la vida laboral, puede resultar difícil para algunas familias. Otro aspecto afectado en este sentido puede ser el ocio familiar por las constantes demandas del individuo con TEA, pudiendo ocasionar el aislamiento (Matthews, 2005, cp. Patiño 2014).
- Necesidades de planificación de futuro: la preocupación que los padres sienten por el futuro de su hijo con discapacidad no empieza cuando éste se hace mayor, ya en el primer momento se están preguntando hasta dónde va a llegar, qué va a ser de él, cuánta autonomía va a tener, entre otros aspectos.

Adicionalmente, cada familia es única, particular y singular y experimenta la crisis de diferentes modos. Cada grupo familiar basará su vivencia de la discapacidad en lo que saben y ven a su alrededor, en los deseos y esperanzas que depositaron en su hijo, deseos que nunca contemplaron la posibilidad de la discapacidad (Ponce, 2008). En palabras de Yalom (2000, c.p. Patiño, 2014) “son familias normales en situaciones especiales. La aparición de la discapacidad en algún miembro de la familia, la expone a un deterioro, razón por la cual se considera necesario acompañarla en su proceso de adaptación, logrando así superar la crisis que supone esta situación” (p. 29).

Duelo y discapacidad

En relación a este proceso, Ponce (2008) indica que “ante el diagnóstico de discapacidad en un hijo los padres pueden sentir lo mismo que se siente al perder un ser querido: lo que se conoce como proceso de duelo y que comprende un periodo de gran intensidad emocional” (p. 11). Las reacciones que genera el diagnóstico pueden coincidir con las etapas del proceso de duelo, descritas por Elizabeth Kübler-Ross. Éstas se describen a continuación:

- Negación: naturalmente la persona sabe qué es lo que ocurre, pero no lo puede creer, no lo puede entender: “no puede ser”, “no me puede estar pasando a mí”, “tiene que ser un error, no es posible”. Durante esta etapa surge conmoción, insensibilidad y diversos cuestionamientos. La negación ayuda a asimilar los sentimientos y a sobrevivir a la pérdida dosificando el dolor. Es una forma de dejar entrar únicamente lo que se es capaz de soportar – como un mecanismo de protección. La negación es útil para algunos padres que tienen un hijo con discapacidad, ya que se sienten llenos de dudas, indefensos o sin argumentos; les protege de los sueños rotos, dándoles tiempo para descubrir por sí mismos sus fortalezas. Pero si esta etapa es demasiado larga puede interferir en los pasos que los padres deben dar para empezar a sentirse mejor con la discapacidad de su hijo.
- Enfado: para muchos padres se trata de la emoción más difícil, porque puede ser muy intensa y afectar a las personas que tienen a su alrededor. En el primer momento los padres tienen que manejar muchos sentimientos: de injusticia, culpa, incompetencia, desastre. Muchas veces el enfado puede ser secundario y se dirige hacia los otros. Esta etapa puede ser peligrosa porque puede aislar a los padres o puede convertirse en culpa cuando se dirige hacia sí mismo.
- Negociación: es una huida del dolor, una distracción de la triste realidad de la que quiere escapar. Puede ser una estación intermedia que da a la mente el tiempo que necesita para adaptarse. Permite creer que se puede instaurar un orden en medio del caos. En esta etapa se explora todo lo que se pudo haber hecho y no se hizo.
- Tristeza: la atención se dirige al presente y aparece una sensación de vacío profundo: ésta es un paso apropiado y natural de la pérdida. Es útil: obliga a ir más lentos, permite evaluar de forma real la pérdida y da paso a la reconstrucción.

- Aceptación: durante esta etapa se acepta la realidad de la pérdida, y el hecho de que se trata de una condición permanente. Los padres logran recordar, recomponerse y reorganizarse.

Sin embargo, es importante acotar que no todas las familias pasan por todas estas etapas ante una pérdida, ni lo hacen en este orden, sino que cada una tiene su ritmo (Ponce 2008). Complementariamente, señala el referido, que además de los sentimientos antes descritos, los padres también pueden sentir:

- Temor: por el niño con discapacidad, por el resto de miembros de la familia, por ellos mismos. Para algunos padres, detrás de este miedo está el temor de no ser capaces de amar o cuidar a su hijo con discapacidad.
- Desánimo: generado por el cansancio y la cronicidad de la situación.
- Ansiedad: el hecho de estar en una situación que no se ha elegido, lleva a muchos padres a hacer cambios en su entorno (tienen que cambiar de actitud, prioridades, creencias, valores, incluso su vida cotidiana). Estos cambios requieren mucha energía.
- Culpa: cuando la discapacidad no tiene un origen claro, los padres pueden sentir cierta culpa (necesitan encontrar alguna explicación), al pensar que ellos son los responsables de lo que le ocurre a su hijo, buscan desde causas físicas hasta actos que hicieron mal de manera que ahora están pagando algún hecho terrible de su pasado.

De la misma manera, Ponce (2008) destaca que lo que sienten los padres no siempre es negativo, con el tiempo también aparecen otros sentimientos agradables y positivos: el amor incondicional que sienten por su hijo, la alegría ante los logros, la satisfacción, el orgullo, entre otros.

Por otra parte, en la vida de la familia el primer momento de contacto con la discapacidad es decisivo; es el momento que suscita más angustia y en el que es

fundamental contar con apoyo emocional y asesoramiento. Sin este apoyo, sin la información necesaria, la angustia aumenta y se viven situaciones duras, de desconcierto, miedo, preocupación e, incluso, aislamiento y depresión. Contar con información y asesoramiento no evita tener sentimientos de dolor, angustia, pero está comprobado que el apoyo matiza la intensidad de estos sentimientos, y ayuda a afrontar el futuro de una forma más positiva (Pérez, s.f., c.p. Verdugo, 2000).

Práctica centrada en la familia

De acuerdo a Ponce (2008) se define como “el apoyo que se ofrece a la familia en conjunto, en lugar del que se ofrece a la persona con discapacidad de manera individual, y está basado en las prioridades y preocupaciones que han sido identificadas por la familia, no por los profesionales” (p. 27). Por lo tanto, de acuerdo al autor antes citado:

El enfoque de la planificación centrada en la familia reconoce y respeta el papel principal que tiene la familia en la vida de la persona con discapacidad; promueve los patrones normales de funcionamiento en casa y en la comunidad; y ve a los padres y profesionales como iguales en una relación de colaboración y compromiso hacia la excelencia a todos los niveles en el cuidado de la salud (Ponce, 2008, p. 27).

En consecuencia, el objetivo global de la práctica centrada en la familia consiste en dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Cuanto más centrado esté el enfoque en la familia, más probabilidades habrá de que ésta desarrolle sus fortalezas gracias a las prácticas de ayuda (en lugar de centrarse en corregir sus debilidades) de modo que tenga un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones (Leal, 1999).

Es por ello que a su vez Leal (1999) destaca que:

Las redes de conexión entre familias son una forma de mejorar la ayuda informal y fortalecer a las familias. Un enfoque centrado en la familia reconoce la ayuda y el mayor sentido de comunidad que se pueden aportar entre sí familias que se

enfrentan a cuestiones similares. Las familias se aportan apoyo emocional unas a otras, y además pueden compartir información, recursos y amistades. Las redes de conexión entre familias que permiten que los miembros se eduquen y se ayuden unos a otros, a veces pueden resultar más eficaces que la información y la ayuda de los profesionales (p. 33).

Base teórica para la práctica centrada en la familia.

La práctica centrada en la familia tiene sus bases en los sistemas familiares y en los enfoques ecológicos del estudio del desarrollo humano (Leal, 1999). Dicha autora los describe de la siguiente manera:

- Teoría de los sistemas familiares: concibe a cada familia como un sistema social complejo con sus propias y únicas características y necesidades. Aunque se reconozcan los miembros individuales de la familia, los individuos se funden para formar una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes. La familia como sistema se desarrolla con el paso del tiempo y tiene una historia compartida, valores, tradiciones, objetivos, creencias y prioridades. Por ejemplo, la manera en que una familia responde a un diagnóstico de discapacidad depende, en parte, de cómo funcione la familia como unidad o sistema global. Una familia puede enfocar el diagnóstico como un reto, otra como una catástrofe.

Además, la perspectiva de los sistemas familiares considera los siguientes elementos:

En primer lugar, los individuos se funden para formar una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes; en segundo lugar, las experiencias de cualquier miembro de la familia afectan a los otros miembros; en tercer lugar, la familia es una red de relaciones recíprocas; en cuarto lugar, cada familia forma parte de un sistema social más amplio; y por último, cada familia tiene un pasado, un presente y un futuro (Leal, 1999, p. 10).

- Teoría de los sistemas ecológicos: fue propuesta por Urie Bronfenbrenner. Esta teoría hace hincapié en la necesidad de entender a las personas desde el punto de vista de su entorno cotidiano, así como en las múltiples situaciones que afrontan cada día en sus casas, escuelas, barrios y comunidades. Bronfenbrenner explica el desarrollo como una interacción entre el individuo y una serie de capas o sistemas concéntricos del entorno incluidos unos dentro de otros. Estos sistemas también varían a lo largo de un continuum, indicando la cantidad de influencia directa e indirecta que tienen sobre un individuo y su vida familiar (ver Gráfico 1).

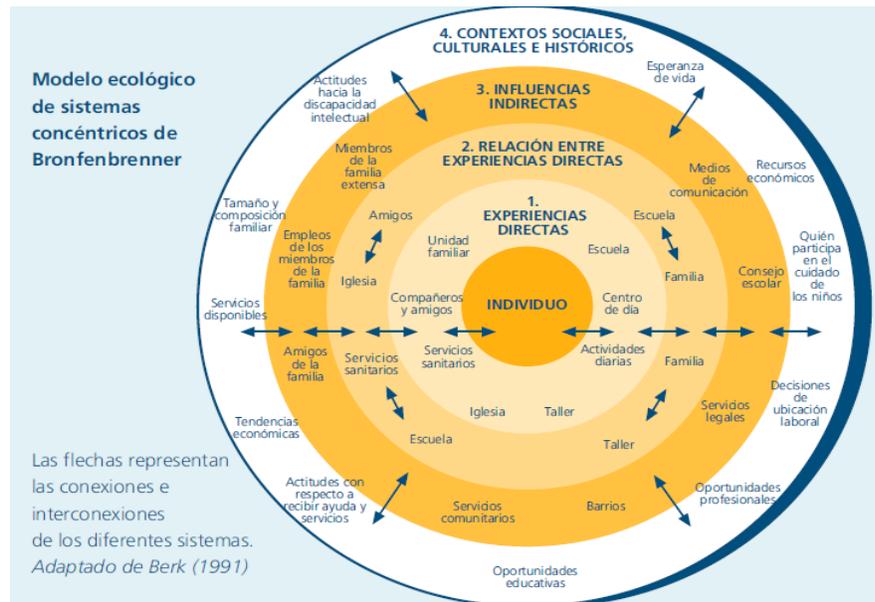


Gráfico 1. Modelo Ecológico de Sistemas Concéntricos de Bronfenbrenner. De Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia (p. 10), por Leal (1999).

La autora referida, identifica y explica los elementos de la siguiente manera:

La capa interna que rodea al individuo es la que ejerce una influencia más directa en su desarrollo e incluye lugares en los que éste tiene experiencias directas con otras personas, como el hogar familiar, la clase, las actividades cotidianas o el taller. La segunda capa representa las posibles interconexiones entre los diferentes elementos de la capa 1. La tercera capa incluye los lugares que a menudo no

implican la participación activa del individuo, aunque pueden tener una influencia indirecta sobre su desarrollo. Por último, la capa externa engloba todos los sistemas previos y representa contextos sociales, culturales e históricos más amplios en los que se desenvuelve la familia (Leal, 1999, pp. 11-12).

Las evidencias anteriores, sugieren que el desarrollo individual puede estar influenciado, tanto directa como indirectamente, por un sistema concéntrico de contextos familiares y ambientales (Leal, 1999).

Redes de apoyos para las familias que poseen un hijo con discapacidad

Ponce (2008), establece que existen diferentes formas de ofrecer ayuda a las familias nuevas (las que recién han recibido el diagnóstico). Los padres pueden recibir apoyo e información tanto de profesionales como de otros padres y ambos pueden ofrecer este apoyo de manera individual o en grupo (ver Gráfico 2).

QUIÉN DA EL APOYO	CÓMO VA A SER EL APOYO	
	GRUPAL	INDIVIDUAL
PROFESIONAL	Grupos de apoyo: <ul style="list-style-type: none"> • G. de apoyo emocional • G. informativos • G. psicoeducativos • G. de transición 	Apoyo individual
OTROS PADRES	Grupos de autoayuda	Programa "DE PADRES A PADRES"

Gráfico 2. Red de Apoyo Social para Familiares de Personas con Discapacidad. De Padres a Padres: cuaderno de buenas prácticas FEAPS (p. 17), por Ponce (2008).

Grupos de apoyo.

Es un término genérico que incluye un amplio rango de modalidades específicas de intervención promocionadas o iniciadas por profesionales y que se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares (Rogers, 1987, c.p. Ponce, 2008).

Los grupos de apoyo dan a los padres la oportunidad de escuchar las experiencias de otros padres de manera que se sientan menos solos y conocer de ante mano los secretos del oficio que puede tener el hecho de educar a un hijo con discapacidad. En ocasiones, los grupos de apoyo se convierten en grupos sociales, ya que permiten a los padres relacionarse entre sí y conocer a gente nueva (Ponce, 2008).

De acuerdo con este autor, existen diversos tipos de grupos de apoyo: de apoyo emocional, de información, psicoeducativos, de transición, de educación para pacientes y de crecimiento personal.

El Apoyo entre iguales.

Sobre la base de lo establecido por Ponce (2008):

Cuando se le pregunta a los padres sobre quién les ofrece el mejor apoyo emocional, su primera opción suele ser otros padres que han tenido o tienen la misma experiencia o similar a las que ellas están teniendo. Compartir experiencias con otros en circunstancias similares es un importante recurso de apoyo social. Entre las modalidades de atención están los grupos de autoayuda (de atención grupal) y los programas de Padres a Padres (de apoyo individual). (p. 19).

- Los grupos de autoayuda o de ayuda mutua: a diferencia del anterior, funciona de forma autónoma, al margen de los profesionales y sin limitación temporal, aprovechando el potencial y los recursos de carácter informal procedentes de las fuertes relaciones establecidas entre sus miembros.

La mayoría de los grupos de autoayuda que existen han sido creados por padres que deseaban conectar con otras familias con hijos con el mismo tipo de discapacidad (síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, entre otros), pero actualmente se pueden encontrar otros tipos de grupos, como los que existen en algunas asociaciones de padres o servicios, o los que tratan temas relacionados con el comportamiento o etapas de transición (Ponce, 2008). Asimismo, especifica que “en todos ellos, los padres han creado el grupo, y ellos mismos se ocupan de desarrollar las sesiones,

ofreciendo la oportunidad de compartir información y sentimientos” (Ponce, 2008, p. 19).

- Programa de Padres a Padres: el modelo piloto comenzó en Nebraska en 1960, y actualmente se lleva a cabo en Estados Unidos y en algunas comunidades de Europa, en los que se ofrece la posibilidad de que unos padres entrenados ofrezcan su apoyo de manera individual a familias que acaban de conocer el diagnóstico de la discapacidad. Este programa de apoyo provee apoyo emocional e información a familias a través del encuentro uno a uno entre un padre/madre veterano o acogedor (con experiencia y formados) y un padre/madre nuevo (Ponce, 2008).

Estos programas de apoyo, han desarrollado diferentes formas en los distintos lugares donde se han llevado a cabo. Han recibido distintas denominaciones tales como: Parent to Parent, Face to Face, Padre a Padre, Familia apoyando a Familias. Para fines de esta investigación, la adaptación del programa de apoyo llevado a cabo por CAIPA Aragua llevó por nombre Programa de Madre a Madre, pues fue dirigido a madres nuevas (quienes recién habían recibido el diagnóstico de TEA en sus hijos) y llevado a cabo por madres expertas que formaban parte de la matrícula de atención de dicho centro.

Señala Ponce (2008) que la principal diferencia con los encuentros individuales que ofrecen los profesionales, es que ambas partes tiene una experiencia común, y debido a que la relación entre padres se produce uno a uno, la naturaleza del apoyo es diferente a la que se ofrece en los grupos de autoayuda. De igual manera, indica que la práctica del Programa de Padres a Padres es la misma que la Planificación Centrada en la Familia, la cual reconoce y respeta el papel principal que tiene la familia en la vida de la persona con discapacidad.

Además, es importante señalar que el momento en que puede brindarse el apoyo a los padres y/o familiares no se limita al período inicial tras la recepción del diagnóstico,

sino que a lo largo del ciclo vital de la persona con discapacidad van surgiendo nuevas necesidades y situaciones que se tienen que afrontar, tales como: la escolarización, la adolescencia, el paso a la etapa laboral, la independencia o no de la persona con discapacidad, entre otros. Estos, son momentos en los que las familias pueden considerar la posibilidad de ponerse en contacto con otras familias que ya hayan vivido esta situación para conocer cómo lo han hecho, qué recursos existen, entre otros (Ponce, 2008). Indicó asimismo que:

Los objetivos principales de un Programa de Padre a Padre son: a) Asegurar que los padres que acaban de recibir el diagnóstico o que pasan por un momento de cambio en el ciclo vital, reciben apoyo a través de otros padres, más veteranos que entienden las necesidades especiales de sus hijos y sus sentimientos al respecto; b) Comunicar los beneficios a largo plazo que se derivan de la presencia empática de un padre que tiene experiencia personal sobre la discapacidad; c) Facilitar capacitación a los padres para manejar a su familia en esta nueva situación; d) Informar y educar a los padres y a los proveedores de servicios sobre las emociones que envuelven el descubrimiento de la discapacidad en un niño. (Ponce, 2008, p. 23).

Además, el autor señala que el programa se fundamenta en:

- a) Encuentros: se trata de una relación uno a uno entre un padre o madre de apoyo entrenado y un padre o madre que está buscando apoyo emocional e información de otro padre que tenga una familia parecida y experiencia en el mundo de la discapacidad. Dado que cada padre puede tener preferencias personales sobre el tiempo, número y naturaleza de los contactos con el padre acogedor, cada encuentro se desarrollará según su estilo personal. Éstos pueden ser de tipo: telefónico o personal.
- b) Equipo guía: son las personas, por lo general profesionales o padres experimentados, de las que surge la idea de iniciar el Programa de Padres a

Padres en una entidad o zona determinada. Los profesionales suelen participar y colaborar sobre todo en los inicios del programa, y pueden ofrecer apoyo durante el control y seguimiento de los encuentros.

- c) Padres nuevos: son aquellos que recién han recibido el diagnóstico de discapacidad en un hijo, o que experimentan una etapa crítica en la vida de su hijo con discapacidad.
- d) Padres expertos: son aquellos padres que poseen experiencia en el tema de la discapacidad, y que poseen habilidades y voluntad para ofrecer ayuda a sus pares. Son convocados, evaluados y preparados tanto por el equipo guía como por cualquier profesional durante de los cursos de formación, el cual los acreditará como padres acogedores.
- e) Formación: procedimiento formativo dirigido a los padres expertos que están interesados en ejercer el rol de padres acogedores. Los objetivos son: orientar, informar, desarrollar habilidades de comunicación y escucha y compartir información sobre los recursos comunitarios disponibles.
- f) Padres acogedores: son aquellos que están dispuestos a acoger y acompañar a las familias nuevas que puedan pedir el apoyo de otros padres experimentados. El objetivo del apoyo que los padres acogedores pueden ofrecer no es sustituir a los profesionales, sino complementarles, de manera que tanto el apoyo como la información que brinden a los padres nuevos no es necesario que sean exhaustivos.

De las múltiples evidencias registradas en los diversos programas de Padres a Padres llevados a cabo por la National Dissemination Center for Children With Disabilities (NICHCY), establece Santelli (s.f.):

Una vez que los padres son emparejados cada relación se desarrolla por sí misma. Depende mucho de lo que los padres que buscan apoyo necesitan y quieren. Algunos padres simplemente buscan información sobre los recursos en la comunidad, por ejemplo, o información más detallada sobre la discapacidad.

Generalmente estos emparejamientos son a corto plazo. Los padres obtienen la información que ellos necesitan y la utilizan para mejorar su vida cotidiana o resolver las preocupaciones que tienen. Para otros padres el emparejamiento dura años y evoluciona hacia una amistad de por vida (p. 4).

Asimismo, la autora antes mencionada refiere que el padre con experiencia es visto como un aliado en el que se puede confiar, alguien que puede aportar apoyo emocional e información especialmente significativa debido a la existencia de esas experiencias compartidas. Muchos padres encuentran que es muy útil aprender cómo otras familias han afrontado situaciones similares.

Bases Legales

Este apartado se refiere al marco jurídico que proporciona legitimidad a los supuestos teóricos, los resultados y las conclusiones. Existen diversos documentos legales, de carácter internacional y nacional, que garantizan la protección y atención adecuada tanto de las personas con TEA como de sus familiares. De acuerdo con el Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011), de la Organización Mundial de la Salud es necesario distinguir entre las necesidades y derechos de los cuidadores y las necesidades y derechos de las personas con discapacidad, y lograr un equilibrio a fin de que cada persona pueda gozar de independencia, dignidad y buena calidad de vida. A continuación se presentan los artículos más destacados para la presente investigación:

Según el artículo 16.3 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948, p.5), “la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”.

Este artículo plantea a la familia como la unidad social base sobre la cual está sustentada la sociedad humana. Además, resalta el derecho que posee la familia de recibir por parte de la sociedad y de los entes gubernamentales propios de cada Estado,

acciones de protección que respondan efectivamente a sus múltiples necesidades. En el caso particular del tema estudiado, se destaca aún más la necesidad de promover la colaboración entre las familias y las organizaciones familiares (gubernamentales y no gubernamentales), incluidas aquellas que prestan atención a las personas con discapacidad, con la finalidad de garantizar el derecho de proporcionar apoyo a las familias mediante diversos sistemas y servicios, como pudieran ser la creación y el desarrollo de las asociaciones de atención y las redes de apoyo social.

Por otro lado, el artículo 81 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999, p. 13) establece que “toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria (...)”.

De este artículo se destaca el derecho que poseen las personas con discapacidad de estar integradas tanto en el ámbito familiar como en el comunitario, así como también de ejercer plenamente sus capacidades. Partiendo del ideal de que el seno familiar es el primer lugar donde debe garantizarse la adecuada integración de la persona con discapacidad, para que posteriormente se genere la apertura para su integración en el seno de la comunidad; además, la familia es el principal recurso para responder a las necesidades de todos sus miembros, por lo que necesita recibir la atención especializada que le permita constituirse como un referente para el proceso de integración, y para que pueda responder de manera eficaz y efectiva a las necesidades y demandas de la persona con discapacidad, dándole la oportunidad de desarrollar plenamente sus capacidades.

De acuerdo al artículo 3 de la Ley para protección de las familias, la maternidad y la paternidad (2007, p. 1) “(...) se entiende por familia, la asociación natural de la sociedad y espacio fundamental para el desarrollo de sus integrantes, constituida por personas relacionadas por vínculos, jurídicos o de hecho, que fundan su existencia en el amor, respeto, solidaridad (...)”; “(...) El Estado protegerá a las familias en su

pluralidad, sin discriminación alguna, de los y las integrantes que la conforman con independencia de origen o tipo de relaciones familiares (...)

Asimismo, de acuerdo al artículo 4 de la misma ley se establecen los criterios para acceder a los programas de apoyo familiar entre las que destacan:

1. Ingresos insuficientes para cubrir las necesidades alimentarias básicas.
2. Limitado acceso a servicios de salud.
3. Niños, niñas y adolescentes huérfano de padre y madre, y los no incorporados al sistema educativo formal.
4. Enfermedad grave o fallecimiento de la persona responsable del grupo familiar.
5. Problemas graves de salud de algún o algunos integrantes de las familias que requiera atención especial.
6. Partos múltiples.
7. Embarazo de adolescente.
8. Exposición a riesgos ambientales tales como: hacinamiento, vivienda inadecuada o sin servicios básicos; cercanía a lugares donde se desarrollen actividades contaminantes de carácter industrial, agrícola o de otra naturaleza.
9. Situaciones de conflicto y violencia intrafamiliar.
10. Las demás que establezca el ministerio del poder popular con competencia en materia de desarrollo y protección social mediante resolución. El ministerio del poder popular con competencia en materia de desarrollo y protección social coordinará con los consejos comunales, el proceso de identificación a las familias que se encuentren en los supuestos a que se refiere el presente artículo, y determinará la procedencia y modalidad de apoyo que corresponda, con base en estudios sociales pertinentes (p.2).

En los artículos citados, se hace mención de la definición de familia, así como también se destaca la responsabilidad y obligación que posee el Estado para garantizar la protección de los cuidadores primarios y demás miembros de la familia venezolana. De igual forma, se establece como parte de los deberes del Estado, la promoción de programas de apoyo familiar considerados ante diversas circunstancias de vulnerabilidad, como pueden ser problemas de salud en algún miembro de la familia

que requiera de atención especial, entre lo que se puede considerar cualquier tipo de discapacidad, como es el caso del TEA.

Por último, en el artículo 8 de la Ley para las Personas con Discapacidad (2007) se menciona aspectos relacionados con la atención integral de estas personas:

La atención integral a las personas con discapacidad se refiere a las políticas públicas, elaboradas con participación amplia y plural de la comunidad, para la acción conjunta y coordinada de todos los órganos y entes de la Administración Pública Nacional, Estatal y Municipal competentes en la materia, y las personas naturales y jurídicas de derecho privado cuyo objeto sea la atención de las personas con discapacidad, de las comunidades organizadas, de la familia, personas naturales y jurídicas, para la prevención de la discapacidad y la atención, la integración y la inclusión de las personas con discapacidad, garantizándoles una mejor calidad de vida, mediante el pleno ejercicio de sus derechos, equiparación de oportunidades, respeto a su dignidad, y la satisfacción de sus necesidades en los aspectos sociales, económicos, culturales y políticos, con la finalidad de incorporar a las personas con discapacidad a la dinámica del desarrollo de la Nación. La atención integral será brindada a todos los estratos de la población urbana, rural e indígena, sin discriminación alguna (p. 3).

En el artículo antes señalado, se resalta la responsabilidad y el deber de los entes gubernamentales y privados, encargados de prestar la atención especializada en el tema de discapacidad, tanto la persona que posee la condición como a su entorno familiar, quienes poseen necesidades específicas de apoyo ya sean de orientación, de formación, entre otros. Como cualquier otra persona, quien tiene una discapacidad, necesita de un entorno calificado y cálido afectivamente, donde sus cualidades (recursos y debilidades) sean tomadas en consideración para ser potenciadas en todos sus órdenes.

De las evidencias anteriores, se puede afirmar que existen en Venezuela basamentos legales que sientan las bases para considerar los deberes y derechos de las personas con autismo y su entorno familiar. Por lo tanto, dichas políticas de atención

social deben desarrollarse de manera oportuna, con el fin de constituir a la familia no sólo en un grupo pasivo demandante y receptor de apoyos y recursos, sino que puedan convertirse en una fuente activa de participación y promoción social mediante la creación de servicios de atención orientados al bienestar de la persona con discapacidad y su entorno familiar. El presente estudio pretende dar un aporte en relación al tema, a través de las voces de las madres de personas con TEA tras su participación en el *Programa de Madre a Madre* llevado a cabo en CAIPA Aragua, con el propósito de explorar sus experiencias personales así como también la evaluación de la efectividad del programa, a fin de validar su uso en cualquier otra asociación o institución del país interesada en replicar dicho recurso.

Metodología

Paradigma y Perspectiva

El paradigma de investigación del presente estudio fue *Post-positivista*, el cual según Martínez (2009) considera que el conocimiento es el resultado de una dialéctica entre el sujeto (sus intereses, valores, creencias, etc.) y el objeto de estudio, el que a su vez, es visto y evaluado por el alto nivel de complejidad estructural o sistémica, producida por el conjunto de variables biopsicosociales que lo constituyen.

Por su parte, Arias (2008) señala que el llamado paradigma cualitativo, propone el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social. Esta concepción intenta sustituir las nociones científicas de explicación, predicción y control del paradigma positivista por las de comprensión, significado y acción. Se concentran en la descripción y comprensión de lo particular del sujeto, más que en lo generalizable. Se preocupa por comprender la realidad social desde los significados de las personas implicadas. Se estudian creencias, intenciones, motivaciones y otras características de los hechos sociales no observables directamente, ni susceptibles de experimentación.

En efecto, el presente estudio se enfocó desde la metodología de investigación cualitativa, que según Patton (1990, c.p. Mayan, 2001):

La indagación cualitativa explora las experiencias de la gente en su vida cotidiana. Es conocida como indagación naturalística, en tanto que se usa para comprender con naturalidad los fenómenos que ocurren. En consecuencia, el investigador no intenta manipular el escenario de la investigación al controlar influencias externas o al diseñar experimentos. Se trata de hacer sentido de la vida cotidiana tal cual se despliega, sin interrumpirla (p.5).

En este orden de ideas, Maya (2001) indica que la indagación cualitativa a menudo se hace: a) para describir un fenómeno acerca del cual se sabe poco; b) para capturar significado (los datos son recolectados en la forma de sentimientos, conducta, pensamientos, intuiciones, y acciones antes que en la forma de números; y c) para describir un proceso y no un producto. Esto se llama aproximación inductiva: permite que las ideas o categorías emerjan preferentemente desde los datos y no al colocar un marco preexistente a ellos.

Para el presente trabajo de investigación, la metodología cualitativa, permitió capturar en todas sus dimensiones el objeto de estudio, por esto se consideró el método más apropiado para el alcance de los objetivos planteados. Se trató de explorar las experiencias de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua. De allí la pertinencia de la perspectiva post-positivista y en enfoque cualitativo del presente trabajo de investigación.

Modalidad o Diseño de Investigación

Este Trabajo Especial de Grado siguió los principios de la investigación de campo. Según la Universidad Pedagógica Experimental Libertador (2012), se entiende por estudio de campo:

El análisis sistemático de problemas en la realidad, con el propósito bien sea de describirlos, interpretarlos, entender su naturaleza y factores constituyentes, explicar sus causas y efectos, o predecir su ocurrencia, haciendo uso de métodos característicos de cualquiera de los paradigmas o enfoques de investigación conocidos o en desarrollo. Los datos de interés son recogidos de forma directa de

la realidad; en este sentido se trata de investigaciones a partir de datos originales o primarios (p.18).

Asimismo, este estudio se apoyó en técnicas documentales y bibliográficas, con el propósito de ampliar y profundizar los conocimientos en torno al tema a investigar, con apoyo de trabajos previos y datos divulgados por diversos medios de información.

Informantes Claves

Según Martínez (2009), en la investigación cualitativa, se parte de un muestreo intencional o basado en criterios, se prioriza la profundidad sobre la extensión, y la muestra se reduce en amplitud numérica. En la presente investigación, las madres de personas con TEA no corresponden a un grupo homogéneo, ya que constituyen una unidad de estudio muy diversa dada las características y particularidades propias de cada dinámica familiar y necesidades personales, que determinan las reacciones y necesidades ante el diagnóstico de autismo en un hijo.

Con el fin de captar una aproximación a las experiencias de las participantes del estudio, la presente investigación se apoyó en la vivencia de cuatro (4) madres de hijos con TEA que recién habían recibido el diagnóstico y que participaron en el *Programa de Madre a Madre* en CAIPA Aragua durante el periodo escolar 2014-2015. Estas madres tenían un período entre 1 y 6 meses de haber recibido el diagnóstico de TEA en un hijo; dicho diagnóstico fue proporcionado por el equipo de especialistas de CAIPA Aragua; las edades de las madres comprendían entre 32 y 35 años; poseían diferentes estados civiles y con distintas estructuras familiares; el emparejamiento con las madres acogedoras se determinó en función a la similitud de los diagnósticos de TEA en sus hijos tomando en cuenta los niveles de severidad y/o nivel de funcionamiento de los mismos; además, las participantes manifestaron de manera voluntaria el interés por participar en el Programa de *Madre a Madre* llevado a cabo

en la unidad de atención, cumpliendo a cabalidad su participación durante todos los encuentros programados.

Además, con el fin de salvaguardar los derechos de los informantes, se utilizaron seudónimos, que se corresponden a una letra y una numeración para identificarlas.

Contexto de Estudio o Escenario

La presente investigación se desarrolló en el Estado Aragua, las informantes claves fueron cuatro (4) madres que recientemente recibieron el diagnóstico de TEA en sus hijos por parte del personal especialista de la unidad de atención CAIPA Aragua. Esta institución se ubica en la Parroquia los Tacariguas, Municipio Girardot Estado Aragua, en la Av. Bolívar Oeste, sector la Romana Nueva, calle B, casa N° 4. La investigadora se traslada al Centro para la Familia de la “Comunidad Cristiana Hay Paz con Dios” ubicado en la urbanización San Miguel del Estado Aragua, lugar donde se desarrollaron las entrevistas.

A manera de resumen sobre los informantes y escenarios a continuación se presenta un cuadro (ver Cuadro 1), que especifica seudónimo usado, edad, estado civil, ocupación actual, estructura familiar, edad del hijo con discapacidad, diagnóstico que poseen los hijos de las informantes, tiempo de haber recibido el diagnóstico, número de encuentros realizados con las madres acogedoras, y finalmente en la última columna lugar de las entrevistas.

Cuadro 1.

Informantes Claves y Escenarios

Seudónimo de las madres	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación actual	Estructura familiar	Edad del hijo con TEA	Diagnóstico/Tiempo de haberlo recibido en CAIPA Aragua	Número de encuentros con las madres acogedoras	Escenario de la entrevista
Madre Nueva 1 MN1	34	Viuda	T.S.U. en administración Tributaria y trabaja como secretaria	Pareja (no es el padre biológico de sus hijos), 2 hijos	9	TEA Moderado con déficit intelectual acompañante diagnosticado hace 1 mes	4	Centro para la Familia de “Hay Paz con Dios”
Madre Nueva 2 MN2	34	Casada	Docente de educación preescolar, aunque no trabaja	Conyugue, 3 hijos	4	TEA Moderado diagnosticado hace 6 meses	3	Centro para la Familia de “Hay Paz con Dios”
Madre Nueva 3 MN3	32	Divorciada	Ingeniero Civil y trabaja como administradora de una compañía	2 hijos	6	TEA leve, déficit de atención diagnosticado hace 6 meses	3	Centro para la Familia de “Hay Paz con Dios”
Madre Nueva 4 MN4	35	Concubina	Docente, activa laboralmente	Conyugue, 2 hijos	3	TEA moderado con déficit intelectual acompañante diagnosticado hace 5 meses	4	Centro para la Familia de “Hay Paz con Dios”

Técnica de Recolección de Información

En esta investigación se utilizó como instrumento de recolección de la información la entrevista a profundidad. Al respecto, la entrevista cualitativa es aquella que genera la oportunidad para comprender los puntos de vista de los participantes en la investigación acerca de sus mundos tal como son descritos en sus propias palabras (Maya, 2001).

En palabras de Taylor y Bodgan (1994), las entrevistas cualitativas son “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (p. 101).

Para efectos del presente estudio, se utilizó un guión de entrevista previamente elaborado con el fin de que el informante clave pudiera expresar libremente sobre los temas planteados, manifestando todas sus experiencias y puntos de vista.

A continuación se presenta el formato guía del guión de entrevista, en donde se destacan las áreas de exploración y los elementos claves que se investigaron (ver Cuadro 2), los cuales fueron diseñados bajo la modalidad de una entrevista semiestructurada (ver Anexo A), en las que las preguntas abiertas estaban ordenadas para que las participantes respondieran libremente a las mismas.

Cuadro 2.

Formato guía del guión de entrevista

Área de exploración	Elementos claves
Datos de identificación	<p>Madre nueva</p> <p>Hijo con TEA</p>
El contacto con el diagnóstico de TEA	<p>Edad, grado de instrucción, ocupación actual, estado civil, número de hijos, estructura familiar.</p> <p>Edad, escolaridad, diagnóstico.</p> <p>Edad del niño cuándo se da el diagnóstico, dónde y con quiénes se da el proceso, información proporcionada por los especialistas, reacción inicial al momento de recibir el diagnóstico, valoración del proceso de evaluación y apoyo que ofrecen los especialistas, conocimientos previos sobre el autismo, acciones iniciadas en un primer momento.</p>
El impacto del diagnóstico de TEA en un hijo	<p>Pensamientos, emociones y comportamientos que vivió luego de recibir diagnóstico, impacto sobre la dinámica familiar, expectativas en relación al rol de madre y al hijo, en qué se centró su atención, valoración del seguimiento del caso y del apoyo brindado por parte de los especialistas en el ámbito emocional y de información.</p>
Experiencia tras la participación en el Programa de Madre a Madre en CAIPA Aragua	<p>Valoración de la necesidad personal de recibir apoyo emocional e informativa, expectativas ante el Programa de <i>Madre a Madre</i> y ante el hecho de que una par brindaría el apoyo, número de encuentros llevados a cabo, valoración del apoyo emocional y de la información recibida, cambios generados a partir de la experiencia, diferencias entre el apoyo de un profesional y de un padre, fortalezas-debilidades oportunidades-amenazas del programa, valoración y pertinencia de este tipo de apoyo social en el caso de los familiares de personas con TEA.</p>

En esta investigación, el número de entrevistas realizadas por informante clave fue de una sesión, para un total de 4 sesiones de entrevista. Estas se registraron en una grabadora digital y fueron transcritas posteriormente de forma completa y literal editando los sonidos y muletillas sin sentido. Cabe señalar que cada entrevista se registró en un documento de Word determinado, siendo un total de 4 documentos en los que se identificó con la letra I al informante y la letra E al entrevistador. Dichas experiencias y vivencias personales constituyeron la fuente de datos primarios para su posterior análisis e interpretación, los cuales reposan en los archivos digitales de la investigadora.

Procedimiento

Inicialmente, es importante destacar que la presente investigación surge a partir de la aplicación del modelo correspondiente al *Programa de Padres a Padres* (Ponce 2008) en CAIPA Aragua, en una versión simplificada y adaptada durante el último trimestre del periodo escolar 2014-2015, con la finalidad de dar respuesta a la necesidad de apoyo social requerida por los padres nuevos que asisten a dicha institución. En la versión aplicada por el centro, se contó únicamente con la participación de madres (de allí su nombre de *Programa de Madre a Madre*) y donde la investigadora formó parte del equipo guía encargado de prestar apoyo a las participantes de dicho programa. Los pasos para la ejecución del mismo se detallan a continuación:

1. Conformación de equipo guía: constituido por el equipo de evaluación de CAIPA Aragua, específicamente la psicóloga, la terapeuta ocupacional y la trabajadora social, contando con la colaboración de la investigadora del presente estudio.
2. Planificación de las reuniones con el equipo guía: se abordaron los puntos relacionados con el reconocimiento de las necesidades de las familias; definición del programa, misión y objetivos; distribución de responsabilidades; captación de las madres expertas; elaboración de los talleres de formación (3

sesiones formativas de 8 horas cada una) con el objetivo de acreditar a las madres expertas como madres acogedoras.

3. Ofrecer el *Programa de Madre a Madre* a las madres nuevas que habían recibido el diagnóstico de TEA en sus hijos durante el período escolar 2014 - 2015 en dicha institución. La participación de las mismas fue de carácter voluntaria.
4. Potenciar los encuentros uno a uno entre las madres previamente registradas en el programa, tomando en consideración la similitud en los diagnósticos de sus hijos. Durante estos encuentros, el equipo guía ejercía la función de seguimiento y control. Los mismos se llevaron a cabo durante un periodo de 8 semanas, y para fines de la investigación se estableció como un mínimo de 3 contactos entre las participantes.
5. Evaluación del Programa de Madre a Madre: para ello la investigadora elaboró un guion de preguntas, que luego fue aplicado en las entrevistas a profundidad llevadas a cabo con cada una de las informantes claves, para finalmente proceder al procesamiento y análisis de los resultados.

Análisis de Datos

El proceso de análisis de los datos en la siguiente investigación se realizó siguiendo los planteamientos propuestos por Strauss y Corbin (2002), los cuales están enmarcados en la Teoría Fundamentada. Dichos autores la definen como una teoría “derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación” (p. 22).

Asimismo, es utilizada con la finalidad de crear categorías teóricas a partir de los datos y analizar relaciones relevantes entre ellas (Charmaz, citado en De la Cuesta, 2006). Según Martínez (2009) la categorización consiste en “resumir o sintetizar en una idea o concepto (una palabra o expresión elocuente) un conjunto de información

escrita, grabada o filmada para su fácil manejo posterior. Esta idea o concepto se llama categoría y constituye *el auténtico dato cualitativo*” (p. 251). Es un método inductivo que se basa en la realidad, usando fielmente lo expresado por los informantes.

El análisis de los datos que se sigue en este estudio contempla tres procesos a destacar:

- La codificación abierta: comprende la organización inicial de los datos dentro de categorías conceptuales. Por medio del escrutinio cuidadoso de los datos, se descubren nuevos conceptos y relaciones novedosas, se construyen de manera sistemática las categorías y se aprecian las sub-categorías.
- La codificación axial: su propósito es “comenzar el proceso de reagrupar los datos que se fracturaron durante la codificación abierta... las categorías se relacionan con sus sub-categorías para formar explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos...categorías densas, bien desarrolladas y relacionadas entre sí” (Strauss y Corbin, 2002, p. 135).
- La codificación selectiva: en términos de lo propuesto por Strauss y Corbin (2002) “es el proceso de integrar y refinar las categorías” (p. 157). Aquí se delimita la teoría. Se eliminan elementos redundantes y se analiza la relación entre la categoría central y las que la apoyan, tal como los explica Locke (2001, c.p. Campo-Redondo y Labarca, 2009).

La intención en la presente investigación, fue realizar una aproximación a la Teoría Fundamentada, en donde sólo se aplicaron los pasos que permitieron el logro de los objetivos propuestos. En consecuencia, para el análisis e interpretación de los resultados se realizó una codificación abierta de los datos.

Análisis y Discusión

*Si no sabes dónde vas, probablemente no llegarás...
si no sabes dónde estás, es difícil saber lo lejos que estás
de dónde quieres llegar,
y si no sabes de dónde vienes,
puedes estar andando en círculos.
Gurman y Kniskern (c.p. Ponce 2008).*

Una vez transcritas las cuatro entrevistas realizadas a las madres que se iniciaron como participantes del *Programa de Madre a Madre* tras recibir el diagnóstico de TEA en sus hijos en CAIPA Aragua, se procedió analizar e interpretar los resultados mediante una codificación abierta de los datos, es decir, se procedió a escudriñar cuidadosamente la información con la finalidad de construir de manera sistemática las categorías, las sub-categorías y temas de análisis mucho más específicos emergentes de estas últimas. A continuación, se presentan las cinco categorías centrales de la investigación, las cuales fueron: 1) el impacto del diagnóstico, 2) cambios percibidos tras el diagnóstico, 3) el apoyo social recibido, 4) el *Programa de Madre a Madre*: el apoyo entre iguales, y 5) evaluación y pertinencia del programa, tal como se evidencia en el Gráfico 3 señalado a continuación:



Gráfico 3. Categorías Centrales de la Investigación.

Seguidamente, se procedió a revisar y analizar esa primera categorización de las entrevistas, lo cual permitió generar sub-categorías o conceptos asociados a las categorías centrales; de igual forma, de algunas sub-categorías también emergieron temas de análisis más específicos. Es importante señalar, que el sistema de categorías está compuesto por unidades de análisis que se corresponden con los verbatos textuales más representativos de las informantes claves, que a su vez, aparecen identificados con el seudónimo correspondiente a cada una, y que fueron extraídos de los textos originales de las entrevistas realizadas. En otro orden de ideas, los hallazgos obtenidos a lo largo de la investigación se contrastaron con los fundamentos teóricos anteriormente señalados.

A continuación se describen y ejemplifican cada una de las categorías centrales, sus respectivas sub-categorías y los temas de análisis específicos emergentes de las mismas:

1. El impacto del diagnóstico

Se incluye en esta categoría las reacciones de las madres que coincidieron con las etapas del proceso de duelo y con otro grupo de sentimientos, que se desarrollan en el marco de un proceso de adaptación y/o reorganización que se inicia tras la recepción del diagnóstico de TEA en sus hijos, tal como lo describe Patiño (2014) en su reciente investigación. A través de las respuestas dadas por las informantes claves, a pesar de las coincidencias y similitudes entre sus experiencias, se obtuvieron evidencias de que dicho proceso se va desarrollando de manera progresiva, cambiante y personal. Estas experiencias encontradas se agruparon en dos subcategorías: 1.1.) Los referidos al proceso de duelo, en el que se incluyeron temas más específicos alusivos a las etapas de negación, enfado y tristeza; y 1.2.) Los vinculados con otros sentimientos como la inmovilización, la confusión, la culpa, el temor y la frustración, lo cuales son hallazgos que coinciden con los basamentos teóricos señalados por Ponce (2008). Los mismos se evidencian en el Gráfico 4 dispuesto a continuación:

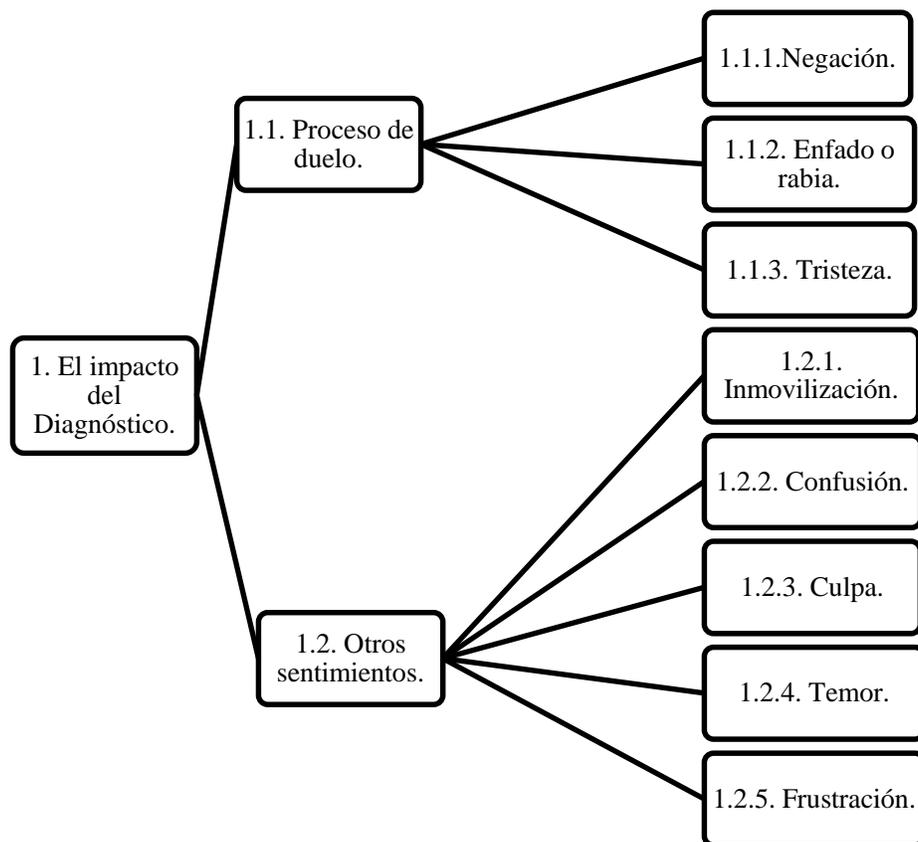


Gráfico 4. Categoría Central de Impacto del Diagnóstico y Sub-categorías.

1.1. Proceso de Duelo: aquí se agrupan las respuestas que reflejaron las reacciones comunes de las madres durante un periodo de gran intensidad emocional tras la confirmación del diagnóstico de autismo en sus hijos y de la pérdida del niño “ideal”. Dichas etapas forman parte de un proceso de adaptación en el que se pudo constatar su carácter particular y específico, ya que las madres no refirieron haber pasado por todas las etapas de duelo, sino por solo alguna de ellas. Tal como lo establece Ponce (2008), no todas las familias pasan por todas las etapas de duelo, sino que cada una tiene su propio ritmo. A continuación se presentan los temas de mayor especificidad que emergieron de la presente sub-categoría, con sus respectivas unidades de análisis y contrastes:

1.1.1. Negación: agrupa las respuestas en relación al periodo de rechazo de la certeza del diagnóstico

Yo sabía internamente que algo extraño ocurría con mi hijo, pero cuando la neuróloga me dio el diagnóstico de autismo, sentí negación, me dije: “no puede ser”, “no, no, no, un gran y rotundo No” (MN2).

No bueno me sentí mal, malísimo, me sentía por el piso, decía “no puede ser”, a mi hijo yo no lo veía con defectos físicos, porque pensaba que el autismo podía distinguirse en la parte física, y resulta que no. Luego, no busqué información sobre autismo porque no quería descubrir nada que me afirmara que era cierto lo que me estaban diciendo los especialistas (MN3).

Internamente decía, “Ajá tiene autismo, pero bueno yo voy a seguir probando con la psicopedagoga para ver si lo que ella me dice es cierto, porque ella niega la presencia de autismo en mi hijo y me puedo aferrar a eso que ella dice, algo que también apoya el pediatra”. Al principio intentaba tapar el sol con un dedo, y me cerré a la posibilidad de investigar por mi cuenta sobre el tema. (MN4)

En este sentido es importante destacar que entre las expresiones encontradas, la mayoría de las madres negaban la discapacidad del niño no indagando sobre el tema. Asimismo, se evidencia que a pesar de que estas estaban conscientes de lo que ocurría, tuvieron dificultades para creer y entender lo que estaba sucediendo, lo que en palabras de Ponce (2008) significaría el surgimiento de la conmoción durante la etapa de la negación.

1.1.2. Enfado: se incluyen expresiones que denotan rabia y desagrado por la poca aceptación y tolerancia de las personas del entorno en relación a la condición de autismo en sus hijos.

A veces siento rabia al ver como mi hijo es rechazado por otros niños de su edad, y le digo “esos niños no son tus amigos, no los mires, no les hables” (MN2).

La poca comprensión, preparación y disposición de las personas, ha hecho que el niño sea rechazado y desatendido muchas veces; esto ha sido algo que me ha dado mucha rabia (MN4).

En similitud con la teoría, el enfado referido en este estudio tuvo la tendencia a estar dirigido hacia los otros (Ponce, 2008). En este caso particular, dicho enfado surge a causa de los prejuicios y la poca aceptación de la sociedad para con el niño con autismo.

1.1.3. Tristeza: se incluyen expresiones referentes a la desesperanza que se genera en las madres luego de recibir el diagnóstico.

Luego lloré mucho, me dolió, ¿qué más puedo hacer?, debo sacar adelante a mi hijo... Yo sentía mucho dolor, pero un dolor que no se lo mostré a nadie (...) (MN1).

Sentí tristeza profunda... me empecé a sentir triste por lo que le estaba pasando a mi hijo y a mí misma como mamá... y claro el corazón arrugado (...) (MN2).

Sentí tristeza... y al llegar a mi casa lloré mucho. Solo lloraba, mientras agarraba a mi hijo, lo besaba y lo abrazaba (...) (MN4).

Al describir este tema, la mayoría de las madres refirieron haber tenido manifestaciones físicas de llanto como expresión de un profundo dolor ante la confirmación del diagnóstico de autismo en sus hijos. Tal como lo plantea Ponce (2008)

y Patiño (2014) durante esta etapa la atención de las madres se dirige al presente y aparece una sensación de vacío y pérdida profunda.

1.2. Otros sentimientos: se refiere a las expresiones asociadas a otro conjunto de emociones que se generan dentro del marco del proceso de adaptación y/o reorganización vivido por las madres tras la emisión del diagnóstico. A continuación se presentan los temas de mayor especificidad que emergieron de la presente sub-categoría, con sus respectivas unidades de análisis y contrastes:

1.2.1. Inmovilización: se refiere a las expresiones relacionadas con la reacción inicial asociada a un estado de shock al momento en el que se recibe el diagnóstico.

Luego de sus palabras, yo me quede callada y paralizada... (Se refiere al diagnóstico de TEA)... fue bastante impresionante, porque yo iba preparada de que algo estaba pasando, pero en el momento en que me lo confirma, yo me paralicé como un muro (...) (MN1).

Yo me paralicé, me tranquilé. Al salir del consultorio duré un par de horas sin poder hablar... simplemente no reaccionaba (MN4).

En este aspecto, la mayoría de las madres entrevistadas describen que pasan este tiempo paralizadas y desconcertadas, tal como lo plantea Patiño (2014).

1.2.2. Confusión: se refiere a las expresiones relacionadas con un estado de conmoción y a la vivencia de emociones opuestas al momento de valorar la veracidad del diagnóstico.

(...) en mi corazón de madre quería que me dijera que mi hijo no tenía nada, pero mi mente y mi parte cognitiva me hacían pensar que era cierto lo que me decía el doctor (MN1).

Susto, miedo, incertidumbre y decepción por tener razón, uno siempre pelea por ganar las cosas, y esta vez que la gané... no quería (MN2).

En este aspecto, se evidencia que al momento de analizar la veracidad del diagnóstico en la mayoría de las madres se presenta una lucha entre las convicciones racionales (provenientes del estado de incertidumbre previo al diagnóstico) y las dudas que producen los deseos internos de que la naturaleza del mismo no coincida con el TEA. En contraste con Patiño (2014), que plantea que la confusión surge como resultado de una situación que viene a irrumpir en la tranquilidad y sobretodo en la rutina.

1.2.3. Culpa: se refiere a las expresiones relacionadas con la necesidad de las madres de encontrar alguna explicación de la realidad. En el caso particular del autismo, cuya etiopatogenia u origen no está totalmente claro, es un fenómeno bastante acentuado (Patiño, 2014).

Surgieron preguntas como: ¿Por qué a mí y a mi familia? Si yo me cuidé tanto. E hice comparaciones con los niños que viven la calle y comen de la basura, y son niños totalmente normales (MN1).

Luego vinieron los ¿por qué? ¿Por qué a mí? ¿Por qué me pasó eso? Será que hice algo mal, o fue durante el embarazo que hice algo indebido. Después que me puse a investigar me pregunté si quizás había sido culpa de una vacuna. ¿Qué pasó? ¿En qué momento me descuidé?, o ¿es una carga genética que trae del papá o habrá sido de mi parte? (MN2).

Me hice mucho la pregunta de ¿por qué a mí?... A veces lo miraba dormidito y me preguntaba a mí misma, ¿qué hice mal? (MN4).

En este tema se aprecia el predominio que tuvieron las madres de proyectar el sentimiento de culpa hacia sí mismas, y asumir que ellas son las responsables de lo que le ocurre a sus hijos buscando explicaciones en actos del pasado, lo cual coincide con lo planteado por Ponce (2008).

1.2.4. Temor: se refiere a las expresiones relacionadas con las preocupaciones, miedos e inseguridades que las madres sentían ante lo desconocido.

Ese fue mi miedo: ajá ya me estrellé ¿y ahora qué?, ¿será que lo voy a hacer bien?... recordar que mi temor era que fuera autista y ahora todo está confirmado, lo que hacía que me preguntara ¿qué hago? ¿Por dónde empezar?... particularmente esto me dio un terror horrible (MN1).

Pensaba ¿qué voy a hacer? ¿A dónde lo voy a llevar? ¿Cómo voy a manejar su condición, si tengo otra niña más pequeña que ahora necesita mucho más atención?...cada día pensaba en el futuro de mi hijo, en cómo iba a hacer para estudiar, cómo lo dejo en una escuela si casi no me habla, si le pasa algo o si le hacen algo cómo me va a decir... Tengo temor de lo que va a venir y de lo que puede ocurrir (MN4.)

En este aspecto se evidencia en la mayoría de las madres el temor por el niño con TEA y su futuro, las dudas en relación a la capacidad propia para ayudar y cuidar al niño, las cuales fueron preocupaciones comunes que se plantearon desde un primer momento. Dichos hallazgos también coincidieron con los planteamientos teóricos propuestos por Ponce (2008).

1.2.5. Frustración: se refiere a las expresiones relacionadas con los deseos de las madres de querer cambiar la realidad del diagnóstico de sus hijos, así

como también hace referencia a la pérdida de expectativas referentes al niño.

También tuve frustración, porque tenía muchas expectativas con él basándome en mi primera experiencia como madre de un niño regular, incluso yo ya le tenía el cupo reservado en el colegio de su hermana... pero en una escuela regular no iba a poder estar por su condición, y fue como ver caerse todos los planes que me había hecho con él (MN1).

Solía salir a la calle para ver a los niños que no tenían condición, y añoraba internamente que mi hijo fuera así (MN2).

De alguna manera frustración, porque pensé que él sería igual que su hermano mayor totalmente sano (MN4).

En este apartado se evidencia, como la mayoría de las madres que poseían un hijo regular previo, basaron las expectativas para su segundo hijo en función a su primera experiencia de maternidad. Al modificarse la realidad, se produce una redefinición de las expectativas en función a los planes del desarrollo del niño, lo que representa otra pérdida dentro el proceso de duelo vivido por las madres. En palabras de Patiño (2014), la presencia de un niño con autismo en la familia puede modificar las motivaciones de crianzas que los padres tenían con respecto a su hijo. Por otro lado, los hallazgos conseguidos a lo largo de la entrevista en este sentido, hacen referencia a los constantes deseos de las madres de que la realidad fuera diferente, anhelando el desarrollo neurotípico para sus hijos.

2. Cambios percibidos tras el diagnóstico:

En esta categoría, se agrupan todas aquellas necesidades y cambios percibidos por las madres tras el diagnóstico de TEA en sus hijos, en las distintas áreas de sus vidas, citadas a continuación: 2.1.) En la responsabilidad parental, 2.2.) Niveles de estrés y manifestaciones físicas, 2.3.) En la dinámica familiar, con sus temas específicos 2.4.) En el rol de madre, 2.5.) En las actividades sociales que hasta ahora se llevaban a cabo, 2.6.) Contención de los sentimientos propios, 2.7.) Atención centrada en las necesidades del niño, y por último, 2.8.) Necesidad de recibir apoyo social. Algunos de estos hallazgos coincidieron con los basamentos teóricos propuestos por Ponce (2008). Los mismos se evidencian en el Gráfico 5 dispuesto a continuación:

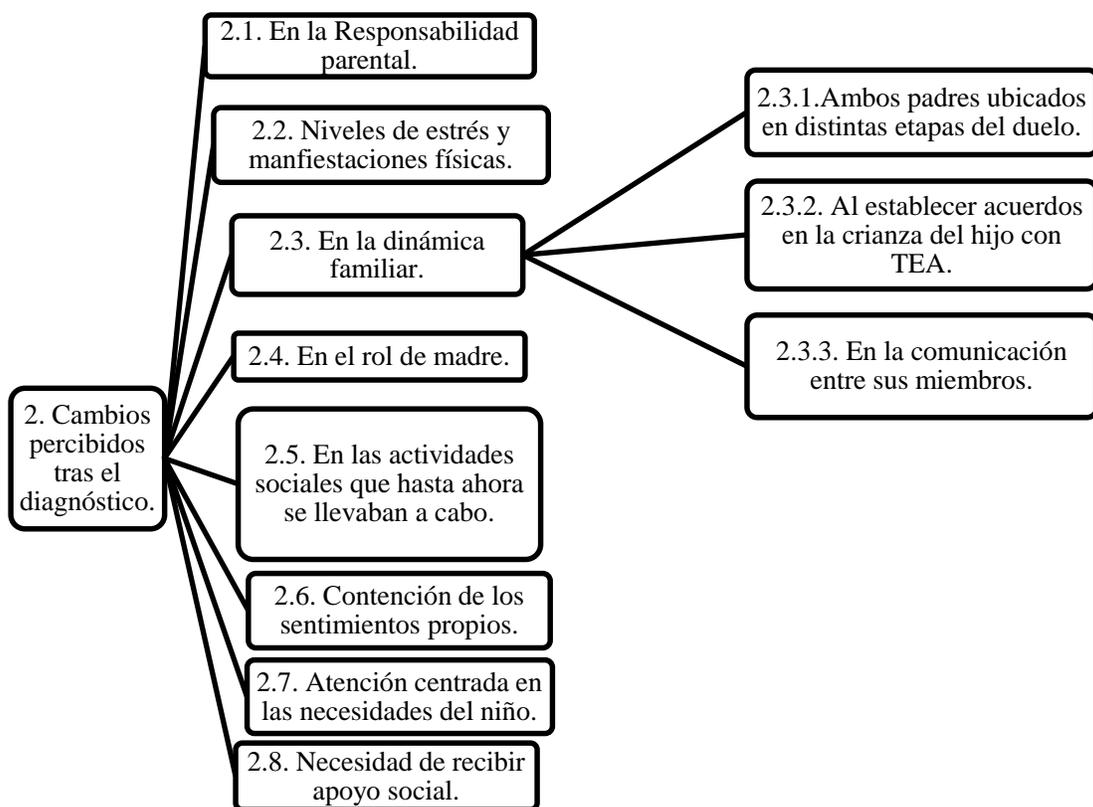


Gráfico 5. Categoría Central de Cambios Percibidos tras el Diagnóstico y Sub-categorías.

A continuación se describen las sub-categorías y algunos temas de mayor especificidad que emergieron de las mismas, con sus respectivas unidades de análisis y contrastes:

- 2.1. En la responsabilidad parental: se refiere a las responsabilidades de cuidado y ayuda que requiere el hijo con TEA que implican un esfuerzo mayor a las expectativas normales de la conducta parental.

Cuando me confirman el diagnóstico de TEA a un nivel moderado aunado a un compromiso intelectual, asumí que se venía un gran trabajo con el niño. Pensé que tenía que prepararme, porque ya el ritmo de mi vida era muy estresante, y recordando también la experiencia de mis compañeras cuyos hijos tenían la misma condición, pues sólo se venía a mi mente la frase “tengo que trabajar mucho por J.”, y más porque sentí que la gran responsabilidad me tocaría asumirla a mí (MN1).

Sé que si quiero ver grandes resultados en mi hijo, debo esforzarme en gran manera (MN2).

No es solo el autismo, es también el retardo que posee mi niño. No cabe duda de que se me viene un gran trabajo (MN3).

Sabía que él iba a necesitar más tiempo y dedicación de mí parte que sus otros hermanos (MN4).

En esta sub-categoría las madres hacían referencia al gran esfuerzo, en tiempo y dedicación, que implica el atender las necesidades de un hijo con TEA. En palabras de Patiño (2014), los cuidados de una persona con autismo suponen ser exigentes y desgastantes, lo que da la sensación de requerir mayor esfuerzo por parte de los cuidadores. En el caso particular de tres (3) madres que participaron en el estudio, cabe destacar que los diagnósticos de TEA en sus hijos están asociados a otras condiciones

o patologías, lo cual aumenta la sensación de que los esfuerzos en la atención del niño han de ser mayor. Lo anterior coincide con lo que plantea Ponce (2008), al señalar que la manera en que los miembros de la familia afrontan el diagnóstico y el cuidado del niño se ve afectada por el grado de autismo y las enfermedades asociadas al mismo.

2.2. Niveles de estrés y manifestaciones físicas: expresiones que denotan agotamiento y presencia de malestar físico durante la rutina diaria.

Yo me levantaba en las mañanas extremadamente cansada a nivel mental, extremadamente adolorida... mi cuerpo si somatizaba lo que estaba sintiendo emocionalmente como mamá, me daban alergias, me dolía la espalda o el estómago, era todo el estrés alrededor de mi vida (...) (MN1).

Sentía mucho cansancio, y a veces no quería saber nada de mi realidad. Era una sobrecarga emocional pero además mi cuerpo también se agotó en muchas oportunidades (MN2).

A veces me siento sin fuerza, a pesar de que mi esposo asume la carga económica y en la medida de sus posibilidades me ayuda con los niños, a mí me toca lidiar todo el día con los ellos, y hay momentos en los que me siento agotada (...) (MN4).

Impresiona que aparentemente para la mayoría de las madres, manejar la crianza de los hijos con TEA junto con el resto de las responsabilidades del hogar, familiares y laborales les genera agotamiento y manifestaciones físicas, lo que pareciera influir en su capacidad para afrontar el proceso. Dichos hallazgos coinciden con los señalado por Dykens et al. (2014), en cuyo estudio refieren que los familiares de personas con autismo antes de participar en un programa de habilidades de afrontamiento presentaban altos niveles de estrés y ansiedad.

2.3. En la dinámica familiar: se refiere a todas las expresiones relacionadas con las percepciones de las madres sobre los cambios en las relaciones familiares, el establecimiento de acuerdos, y el impacto del diagnóstico de TEA en el resto de los miembros de la familia. Este planteamiento coincide con lo dicho por Ponce (2008), el cual establece que la aparición de una discapacidad en la familia implica cambios que suponen la generación de nuevas necesidades familiares. A continuación se señalan los temas de mayor especificidad que emergieron de esta sub-categoría, con sus unidades de análisis y contrastes:

2.3.1. Ambos padres ubicados en distintas etapas del duelo: contiene expresiones relativas a la disparidad de emociones entre ambos padres tras la emisión del diagnóstico de TEA.

Desde el momento del diagnóstico yo pienso que mi esposo entró en negación, y aún creo que lo está. Él no se muestra negativo al ayudar con la dieta, pero psicológica y emocionalmente yo siento que él está aún en negación... Eso hace que él vaya como que a otro ritmo que yo (...) (MN1).

El papá siempre ha estado en negación, para él M. es un niño normal que no tiene nada malo, mientras que yo comenzaba a asumir que el diagnóstico de autismo estaba allí (MN2).

Al principio la familia de mi esposo si se negó y rechazó el diagnóstico, e influenciaban negativamente sobre mi esposo; él se negaba y decía que todo era mentira porque tenía la esperanza de que los niños evolucionaran diferentes (...) (MN4).

Este tema evidencia que la mayoría de las madres destacaron las diferencias que enfrentan con sus cónyuges tras la emisión del diagnóstico, debido a que ambos padres se ubican en distintas etapas del duelo. En los casos estudiados, la figura paterna presentó mayor predominio en la etapa de la negación, además de asumir como normal

los comportamientos atípicos de los niños, lo que pareciera influir en la capacidad para establecer acuerdos entre las figuras parentales.

2.3.2. Al establecer acuerdos en la crianza del hijo con TEA: se refiere a la dificultad que poseen las madres para establecer límites y normativas en el hogar en relación a la crianza del niño.

También se han originado muchas peleas entre mi esposo y yo, en cuanto a la manera de disciplinar al niño o a las expectativas que debemos tener ahora de él (MN1).

Nos ha costado mucho llegar a un acuerdo en relación a la dieta del niño, sobre todo con el manejo de los dulces, mientras yo se los prohíbo su padre se los da en porciones pequeñas porque dice que como todo niño tiene derecho a comer un caramelito (MN2).

Emerge la posible tendencia de que el padre y la madre establezcan diferentes e inconsistentes normas para abordar la crianza del niño con TEA, lo que afecta la convivencia y la calidad de su relación al generarse diversos conflictos entre ellos. Se infiere que la presente categoría guarda relación con la antes señalada.

2.3.3. En la comunicación entre sus miembros: se refiere a la poca comunicación entre los miembros de la familia en relación a los aspectos concernientes al niño con TEA.

La comunicación entre nosotros era muy poca (se refería al esposo), la evadíamos para no generarnos el uno al otro más dolor... Al estar cara a cara nos hacíamos los fuertes, y no hablábamos sobre el tema (MN1).

Su padre y yo nos separamos hace un par de años, y ya nuestra relación y comunicación estaba fracturada, pero esto se agravó aún más cuando nos

tocó conversar sobre el diagnóstico de autismo que le habían dado al niño... ha costado poder entendernos mutuamente (...) (MN2).

Mi relación con mi hija mayor se ha ido deteriorando, ella no comprende ni acepta la condición de su hermano, y es muy poco el apoyo y la comunicación que tenemos en relación a J (MN4).

En este tema se evidencia la dificultad que han tenido la mayoría de las madres para comunicarse con los miembros de su familia nuclear y poder compartir sentimientos y preocupaciones. De acuerdo a Patiño (2014), la incomunicación y la distancia entre los miembros de la familia se hacen presentes, al alterarse los patrones de interacción familiar tras la llegada del diagnóstico.

2.4. En el rol de madre: se refiere a los cambios de actitudes en el estilo de crianza y a la forma de interacción en las relaciones materno-filiales.

Cambiaron muchas cosas, ya que era una mamá que le gustaba tener hijos independientes además de ser poco afectiva, y tras la llegada del diagnóstico he tenido que cambiar mi forma ser... con J. tuve que aprender a ser más flexible y no tan rígida al momento de disciplinar a mis hijos, ahora los ayudo más sin esperar tanto de ellos por sí solos (MN1).

El rol como madre cambió en el sentido de que ahora yo trato de ponerme en los zapatos de él, para tratar de comprender su manera particular de ser. Trato de no echarle la culpa a M. de su comportamiento extraño, sino que es debido a su condición. Dejé de ser tan fuerte y exigente, he madurado y aprendido que su ritmo no es igual al del resto de los niños (MN2).

En esta sub-categoría la mayoría de las madres demostraron como la llegada de un niño con autismo les obligó a modificar su estilo de crianza al momento de intervenir

una conducta, fomentando la paciencia, la empatía y la flexibilidad en función a las necesidades del niño.

2.5. En las actividades sociales que hasta ahora se llevaban a cabo: se refiere a la dificultad de las madres para continuar realizando actividades sociales que hasta ahora llevaban a cabo a causa de las conductas disruptivas del hijo con TEA.

Yo trataba de no salir con J. para evitar aquello de que la gente me miraba, la gente no entiende el por qué el niño se revuelca en el suelo cuando tiene una pataleta, si había una fiesta no le daba a él ni a mi familia la oportunidad de ir a compartir (...) (MN1).

Al principio, evitaba salir sola con el niño, por esos ataques de rabietas que le daban a él y que yo no podía controlar; incluso llegué a tenerle terror a salir a hacer el mercado con el niño (MN2).

Mi ritmo de vida cambió, he tenido que dejar de hacer cosas que antes hacía, por ejemplo: no he podido volver a la iglesia donde me congregaba, es un espacio muy pequeño y S. es muy intranquilo, he dejado de salir a ciertos lugares, se me hace difícil salir con los tres al mismo tiempo; a veces he pasado mucho tiempo sin visitar a mi familia, porque me quedo sola en la casa con los niños (MN4).

Los hallazgos de la presente sub-categoría establecen como la mayoría de las madres poseen dificultad para llevar a cabo actividades sociales por tener dificultad para controlar las conductas disruptivas manifestadas por sus hijos con TEA. Estos resultados coinciden con lo descrito por Ponce (2008) y Patiño (2014), ya que el hecho de compatibilizar la vida familiar y social puede resultar difícil para algunas familias, pudiéndoles ocasionar un aislamiento social.

2.6. Contención de los sentimientos propios: se refiere a la represión voluntaria de los sentimientos o los procesos emocionales vividos por las madres como consecuencia del proceso de adaptación tras la emisión del diagnóstico de TEA en sus hijos.

Yo las etapas del duelo no las viví mucho, porque no me di chance. Yo creo que hay etapas que yo las salté para que no me dolieran, yo entré en negación de mis etapas no del diagnóstico. Y debo confesar que las múltiples ocupaciones en mi trabajo, eran una forma de disipar mis pensamientos y emociones en relación a mis sentimientos como mamá de un niño autista... Esos sentimientos que yo sentía en relación a mí misma los aparté, los eché a un lado (MN1).

Yo quedé totalmente en segundo plano. A mí me ha tocado ser muy dura conmigo misma quizás por todo lo que me ha pasado en vida. El día que me sentía mal, lo que me decía era “lávate la cara, sécate y sigue”...minimizaba o ignoraba eso que yo podía estar sintiendo (MN2).

No pensé en mí, solo en él. Mis sentimientos quedaron allí atrapados (MN3).

Yo me puse en pausa, tan solo no me veía como importante (MN4).

En esta sub-categoría se evidencia la tendencia de la mayoría de las madres de minimizar sus sentimientos como un estilo común de afrontamiento ante una realidad que implica dolor. Se puede asumir que es una actitud que actúa como una barrera que dificulta el proceso de duelo, tal como lo plantea Ponce (2008), al describir las barreras emocionales que dificultan el curso de las etapas que favorecen la elaboración del duelo.

2.7. Atención centrada en las necesidades del niño: se refiere a la tendencia natural que poseen las madres de responder primeramente a las necesidades del niño

con TEA y de llevar a cabo acciones a favor de las intervenciones que éste requiere.

Mi atención se abocó principalmente al niño. Lo primero que pensé era en él y en cómo lo iba a ayudar a desenvolverse en el ambiente (MN1).

Siempre me aboqué sólo a M. y a cómo podía ayudarlo a él principalmente (MN2).

Mi atención se abocó a cómo ayudarlo a él. Al no tener las herramientas pues me interesé solo en ayudarlo a él (MN3).

Al niño siempre. La prioridad siempre ha sido el niño (MN4).

En esta sub-categoría se demuestra que la mayoría de las madres se inclinan a favor de las necesidades y requerimientos del hijo con TEA, siendo este la prioridad para tener acceso a las intervenciones especializadas. Estos hallazgos se suponen que guardan estrecha relación con la sub-categoría anteriormente descrita, ya que por lo general las madres de algún modo minimizan sus necesidades y la atención de las mismas, para dar prioridad a las del hijo con discapacidad.

- 2.8. Necesidad de recibir apoyo social: se refiere a las expresiones relacionadas con las necesidades de las madres de recibir apoyo emocional para afrontar los cambios y favorecer el proceso de reorganización.

Veía la casa y veía una cotufa, todo explotado por todos lados. Yo decía que me iba a volver loca, hubo momentos en los que estuve a punto de sucumbir, y sentía que tenía que hablar con alguien. Ya luego me daba cuenta que la dinámica de mi vida era tan agitada, que rápidamente obviaba eso que decía necesitar (MN1).

Hubo momentos en los que me sentí deprimida, y quise recibir ayuda para mí como persona, pero nunca tuve la oportunidad de buscar esa ayuda (MN2).

En varias oportunidades sentí la necesidad de recibir ayuda, pero económicamente no podía costear ayuda especializada para mí (MN3).

Sí tenía la necesidad de ser apoyada porque me sentía como estancada muchas veces, y necesitaba como un empujón que me ayudara a avanzar y me diera una orientación que calmara mis dudas y los miedos que siempre están allí presente. Una psicóloga nos ofreció a mi esposo y a mi ayuda para ambos como padres, pero económicamente no podíamos costear esa ayuda, las atenciones del niño eran prioridad (MN4).

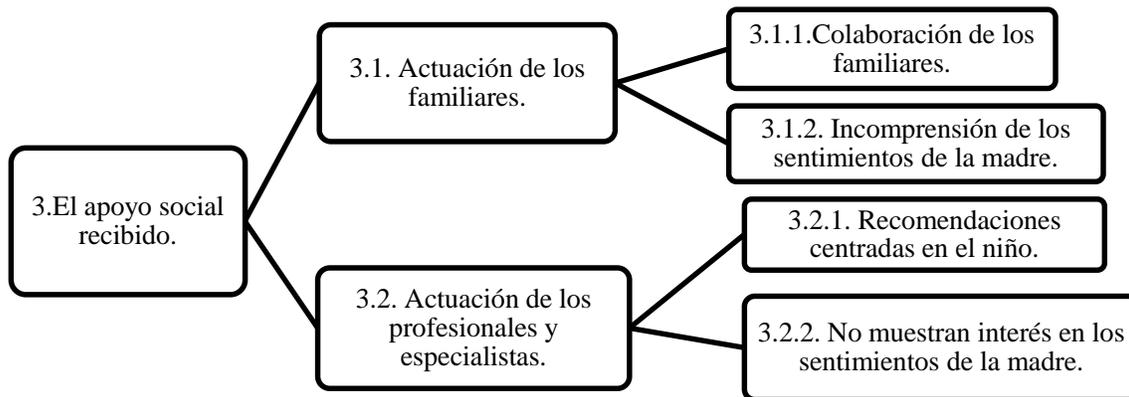
En esta sub-categoría se evidencia la necesidad imperante de la mayoría de las madres de recibir apoyo emocional y de información por parte de alguien con experiencia en el tema de autismo, tal como lo establece Ponce (2008) señalando que dicho apoyo puede ser proporcionado por otras familias o profesionales. Esto podría interpretarse como la necesidad de ser escuchada, comprendida, y orientada en este proceso de adaptación al mundo de la discapacidad. En lo que concierne a las madres entrevistadas, dicho deseo no se materializó en la práctica antes de participar en el *Programa de Madre a Madre*.

3. El apoyo social recibido:

Durante las entrevistas, cada madre describió su experiencia en relación a la calidad del apoyo social recibido, emergiendo dos sub-categorías correspondientes a: 3.1) Actuación de los familiares, y 3.2.) Profesionales y especialistas que abordaron la evaluación y la intervención de sus hijos diagnosticados con TEA. De dichas sub-categorías surgieron temas de análisis más específicos; en relación a la familia destacan: 3.1.1.) Colaboración de los familiares, 3.1.2.) Incomprensión de los sentimientos de la madre; y en cuanto a los profesionales, están: 3.2.1.)

Recomendaciones centradas en el niño, y 3.2.2.) No muestran interés en los sentimientos de la madre. Los mismos se evidencian en el Gráfico 6 dispuesto en seguida:

Gráfico 6. Categoría Central de Apoyo Social Recibido y Sub-categorías.



A continuación se describen las sub-categorías y algunos temas de mayor especificidad que emergieron de las mismas, con sus respectivas unidades de análisis y contraste:

3.1. Actuación de los familiares: se refiere a todas las expresiones en las que las madres narran sus vivencias en relación al apoyo proporcionado por parte de sus familiares cercanos durante el proceso de adaptación.

3.1.1. Colaboración de los familiares: engloba lo referente a la ayuda proporcionada por los miembros de la familia nuclear y extensa en relación al cuidado y la atención del hijo que posee el diagnóstico de TEA.

Sí he recibido ayuda de la familia con el cumplimiento de la dieta; mi esposo, los abuelos y mis cuñadas me han tendido la mano en gran manera (MNI).

En especial mi tía se abocó en apoyarme con el área académica del niño, y también ha buscado por internet recetas relacionadas con la dieta que ha compartido conmigo (MN2).

En la posibilidad de su tiempo se ha ido involucrando más en participar en la atención de nuestro hijo (se refiere al esposo), de llevarlo a algunas de sus clases de terapias de lenguaje, y poco a poco está colaborando con el cumplimiento de la dieta (MN4).

A lo largo de las entrevistas se puede apreciar que es muy probable que las madres cuenten en cierta medida con apoyo y colaboración de los familiares cercanos.

3.1.2. Incomprensión de los sentimientos de la madre: en este se incluye las referencias que realizan las madres sobre la dificultad que poseen los familiares de poder comprender los sentimientos que estas poseen durante el proceso de adaptación tras la emisión del diagnóstico de TEA en sus hijos.

Intenté hablar con mi mamá y con mis cuñadas, pero como te dije no entendían y no comprendían el idioma en el que les estaba hablando, no sentía ese apoyo emocional. Sus palabras eran “tranquilízate que todo va a salir bien” y yo solo pensaba cómo me tranquilizo si esto va a hacer toda la vida. “Ánimo hija si usted no está bien su hijo estará mal o peor” y allí como que me hundían más sus palabras, porque yo no estaba mal por gusto, era un sentimiento que estaba allí y que no era fácil afrontarlo (MNI).

Algo que quiero destacar, es que muchas veces sentí ayuda pero no comprensión. No me sentía con la motivación de hablar con ellos sobre cómo me sentía como mamá (se refería a los familiares), porque no van

entender lo que yo tengo aquí atragantado, con otra persona que no sea mamá de un niño con autismo no hay esa conexión emocional (MN3).

En este tema se hace notar que la mayoría de madres no logran recibir la empatía necesaria por parte de los familiares cercanos, puesto que alegan que no se sienten comprendidas por estos. Se supone que, por lo general, para las madres una vivencia similar a la suya, permite la verdadera comprensión de los procesos emocionales que pueden experimentar durante el periodo de adaptación que se origina tras el diagnóstico de TEA en sus hijos.

3.2. Actuación de los profesionales y especialistas: se refiere a todas las expresiones en las que las madres narran sus vivencias en relación al apoyo proporcionado por parte de los neurólogos y psicólogos en el momento de la emisión del diagnóstico del niño.

3.2.1. Recomendaciones centradas en el niño con TEA: se agrupan aquí las expresiones que denotan la tendencia de los profesionales y especialistas a centrar sus recomendaciones en las necesidades del niño, siendo este el principal eje de atención en que se enmarca el proceso de retroinformación durante la entrega del informe diagnóstico.

Ellos se limitaron solo a dar recomendaciones sencillas relacionadas con el niño y su condición, el enfoque fue siempre él: “llévalo”, “cómprale”, “búscales”, “hazle”, “ponle”, y yo solo decía “tengo que hacerlo, tengo que hacerlo, tengo que hacerlo” ... solo era una atención centrada en el niño (MNI).

Cuando recurrí a CAIPA Aragua, y me entregaron el informe las especialistas me proporcionaron información relacionada con páginas webs donde yo podía obtener más información sobre la condición, el tratamiento, y la dieta que debía seguir el niño, pero más nada. El apoyo

que me dieron siempre estuvo centrado en el niño: “tienes que hacerle esto...” “tienes que llevarlo a...” “tienes que seguir una rutina para ayudar a M.”, fueron muchas cosas a la vez (MN2).

Es apreciable una aparente inclinación de los especialistas por abordar predominantemente las necesidades del niño. Pareciera que la mayoría de las madres se sienten sobrecargadas de información en este primer momento, en el que no solo deben lidiar con la serie de recomendaciones que le son proporcionadas sino que además deben procesar la noticia del diagnóstico de TEA en sus hijos.

3.2.2. No muestran interés en los sentimientos de la madre: se agrupan aquí todas aquellas expresiones alusivas al desinterés y la poca atención de los especialistas ante las necesidades de apoyo emocional de las madres durante el proceso de retroinformación en la entrega del informe diagnóstico.

En ningún momento hubo un “mamá tomate el tiempo, internalízalo, lo que no entiendes pregúntamelo”.

Nunca fue un apoyo dirigido a mí, o a cómo me sentía yo como mamá. Los especialistas que me atendieron nunca se fijaron en mí como mamá, creo que no es cultura de este país. Ninguno demostró su interés en lo que podía estar sintiendo yo K. la Mamá, si era difícil o complicado lo que estaba viviendo, parecía no importarles a ninguno de ellos. Nunca hubo un ¿cómo te sientes tú mamá? (...) (MN2).

No me brindaron apoyo emocional. Yo no sé por qué en Venezuela no están pendientes de cómo se sienten los padres, yo quedé en el aire, y me dije “¿con qué me como esto?”. Y como yo quedarán mucho. Los Especialistas no los apoyan a uno, los calificaría en cero, simplemente te dan un diagnóstico y ya (MN3).

No se abocaron a mí... (MN4).

En este tema se evidencia que por lo general, la mayoría de las madres cuando son atendidas por los especialistas se sienten desamparadas, ya que sus procesos o necesidades emocionales no son tomados en cuenta durante la retroinformación del diagnóstico. Dicha situación califica de negativa la atención integral por parte los profesionales, ya que estos se inclinan a favor del apoyo de información, y desestiman el apoyo emocional que debería garantizar el apoyo social formal requerido por las familias de las personas con discapacidad. Dichos hallazgos coinciden de alguna manera con lo establecido por Dykens et al (2014), quienes señalan que existen pocos profesionales que estarían dispuestos a realizar dicho trabajo.

4. El *Programa de Madre a Madre*: El Apoyo entre Iguales.

En esta categoría se incluye las opiniones de las madres nuevas respecto al *Programa de Madre a Madre* en el que participaron durante el proceso de adaptación y reorganización tras la emisión del diagnóstico de TEA en sus hijos. Durante el desarrollo de las entrevistas emergieron sub-categorías relacionadas con: 4.1.) Expectativas iniciales del programa, 4.2.) Valoración de las madres acogedoras, 4.3.) La evaluación del apoyo emocional, y por último, 4.4.) La evaluación del apoyo informativo recibido. Dichas sub-categorías, estuvieron compuestas por temas de análisis de mayor especificidad. Lo anteriormente referido se evidencia en los Gráficos 7 y 8 dispuestos a continuación:

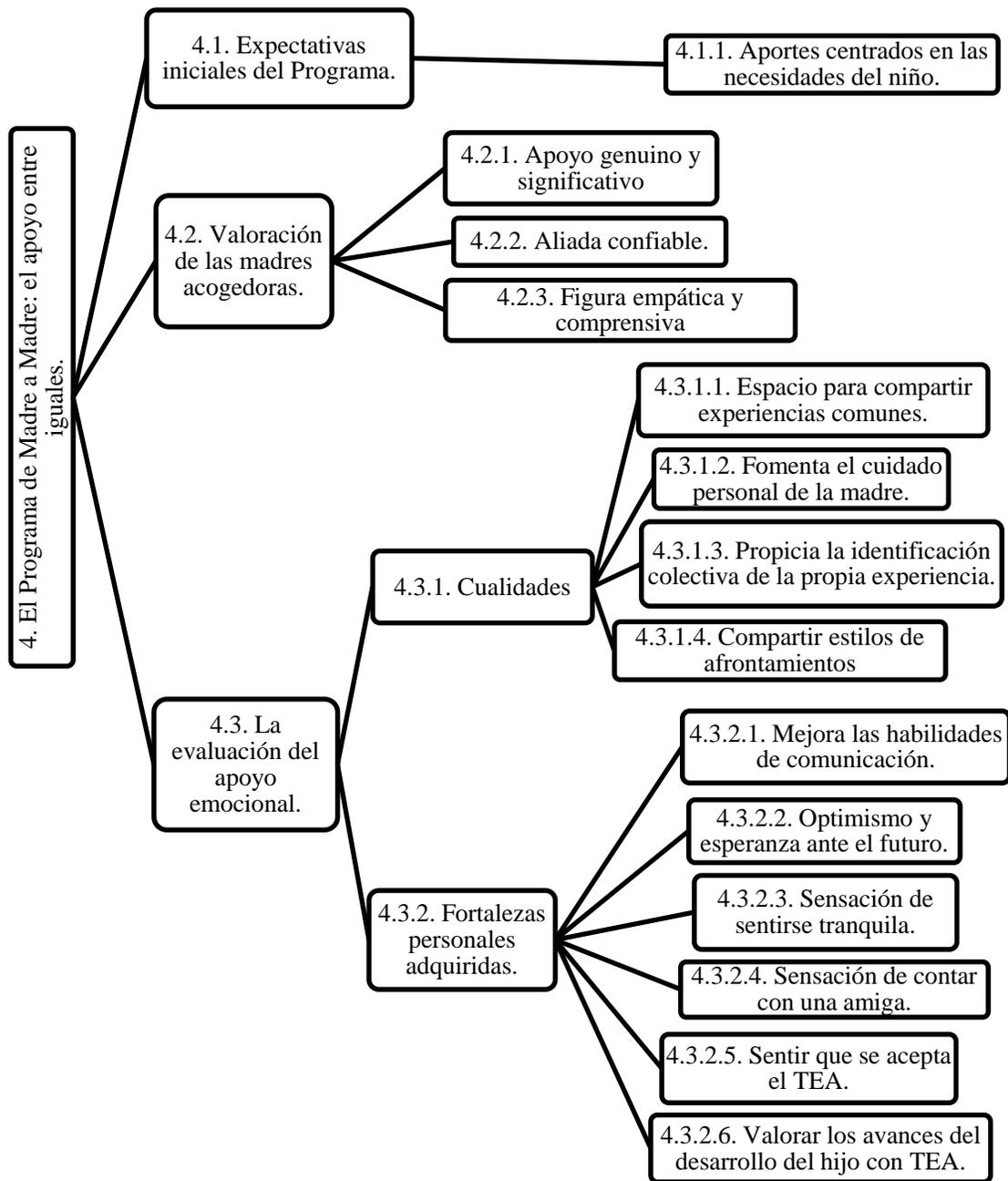


Gráfico 7. Categoría Central de El Programa de Madre a Madre y Sub-categorías: parte I.

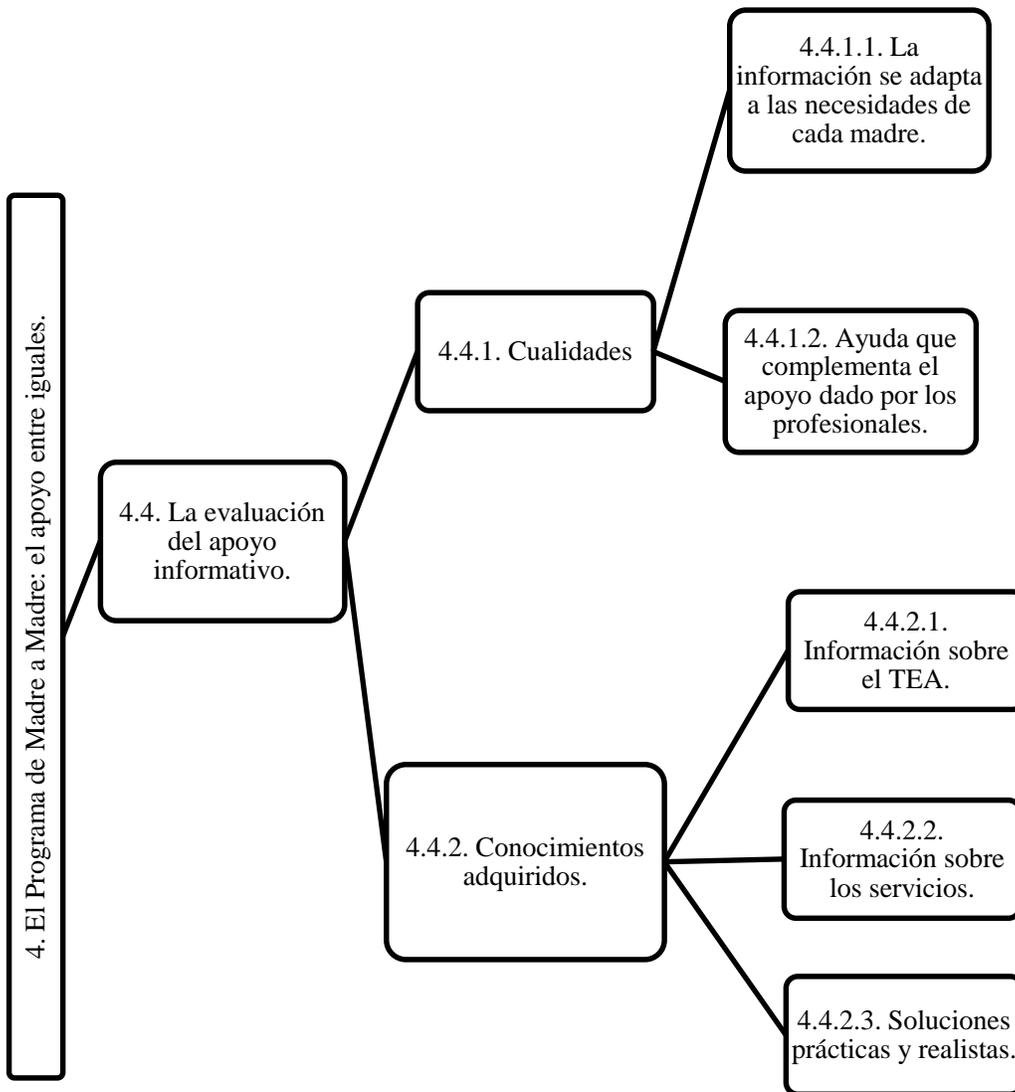


Gráfico 8. Continuación de Categoría Central de El Programa de Madre a Madre y Sub-categorías: parte II.

A continuación se describen las sub-categorías y algunos temas de mayor especificidad que emergieron de las mismas, con sus respectivas unidades de análisis y contraste:

4.1. Expectativas iniciales del programa: agrupa todas aquellas observaciones realizadas por las madres en relación a las expectativas iniciales que tuvieron sobre los aportes que podría ofrecerles el programa.

4.1.1. Aportes centrados en las necesidades del niño: se refiere a las expresiones de las madres relacionadas con su concepción inicial del programa como la oportunidad de obtener únicamente información relacionada con las necesidades del niño.

Tendría la oportunidad de preguntar cosas que yo no sabía y las dudas que tenía en relación al autismo, sobre todo enfocado en el ámbito de la alimentación y otros aspectos del comportamiento del niño (MN1).

Siempre pensando en mi hijo, me decía: “aquí voy agarrar información muy útil y que me va a ayudar con M” (MN2).

Me sentí emocionada, porque veía la gran oportunidad de aprender más sobre el autismo y sobre cómo ayudar terapéuticamente a mi hijo (MN3).

Lo vi como una luz para alumbrarme por este camino, porque de verdad tenía un mar de dudas en relación a la condición y el tratamiento de mi hijo (MN4).

En este tema se observa la tendencia inicial que poseen la mayoría de las madres de centrar y limitar sus expectativas del programa en función a las necesidades del niño y la condición de autismo. Una vez más se aprecia, la minimización o supresión de las necesidades emocionales de las madres por parte de ellas mismas. Cabe destacar que dichas expectativas surgieron antes de que las madres nuevas conocieran los objetivos del programa.

4.2. Valoración de las madres acogedoras: engloba las ideas sobre la evaluación de las cualidades de las madres acogedoras y del apoyo brindado por éstas.

4.2.1. Apoyo genuino y significativo: se refiere a las expresiones favorables que aportan las madres nuevas sobre la calidad del apoyo proporcionado por las madres acogedoras destacando su carácter único y representativo.

Tú puedes tener comunicación con cualquier persona pero no siempre ocurre la conexión emocional entre ambos. Y no hay nada mejor que tú te sientes a hablar con una persona que sabes que ha pasado por lo que estás pasando ahora, que te dará un consejo muy valioso porque proviene de su experiencia de vida, más allá de lo que te puede decir un libro o un profesional que sólo se rige por lo que dice la literatura (MN1).

Para mí no hay mejor especialista que una mamá que está allí con el niño la mayor parte del tiempo. Somos laboratoristas, ensayo y error, con el fin de hacer lo mejor para nuestros niños. Por eso es tan valiosa la experiencia vivencial que posee la madre acogedora (MN2).

Una madre es una persona que pasa el día a día con un niño cuya condición es muy similar a la de mi hijo, lo que hace que sus orientaciones y sus palabras tengan un origen netamente vivencial y por ende un valor único. Ella se equivocó muchas veces, pero fue mejorando en pro de lo que necesitaba el niño (MN3).

Sabía que era alguien que me podía dar un apoyo oportuno precisamente por tener la experiencia como mamá de un hijo con autismo, no se limita a lo que dicen los libros, sino que va más allá. El apoyo de una madre es humano, solidario y único (MN4).

En este tema las informantes destacaron que lo que hace que el apoyo de las madres acogedoras sea genuino y significativo, es que poseen la experiencia vivencial de primera mano con un hijo con autismo, lo cual le otorga credibilidad, validez y pertinencia a la información y las orientaciones que éstas puedan proporcionar durante el programa. En palabras de Leal (1999), de acuerdo a la Práctica Centrada en la Familia, los miembros de la familia son expertos en los temas que les afectan a ellos mismos y a su familia, por lo que sus observaciones, juicios y opiniones son valiosos y deberían ser tenidos en cuenta.

4.2.2. Aliada confiable: agrupa todas aquellas actitudes de las madres acogedoras que resultan en beneficio del fomento de la confianza entre ambas madres.

Cuando conocí a mi mamá acogedora, una mujer súper sencilla fresca y cálida, ella compartió primero su historia y se fue ganando mi confianza (MN1).

Destaco también del apoyo recibido por parte de la madre acogedora, esa identificación con el otro, la solidaridad, la confianza, la sensibilidad y el respeto por los sentimientos que le mostré, encontré un espacio en el que pude hablar de mi misma, y donde además conseguí comprensión y orientación, y eso es algo que poco he conseguido por parte de los especialistas que me han atendido (MN2).

Ella es muy dulce, cálida y solidaria, y por eso me transmitió mucha seguridad, serenidad, tranquilidad y mucha confianza (MN3).

Ella hablaba con mucha seguridad y certeza, cosa que yo no tenía en absoluto, y eso hizo que yo sintiera confianza en lo que me estaba diciendo (MN4).

En este tema las informantes claves logran identificar a las madres acogedoras como una persona confiable, alguien que a través de sus cualidades positivas y proactivas, va fomentando la confianza entre ambas. Además, se puede inferir que el hecho de compartir vivencias similares va facilitando la identificación entre las participantes y favoreciendo la construcción de una relación interpersonal fundamentada en la confianza.

4.2.3. Figura empática y comprensiva: refiere aquellas ideas en la que las madres identifican en sus pares la capacidad de poder comprender sus vivencias en relación al proceso de adaptación tras el diagnóstico de TEA en sus hijos.

Sabía que iba a hablar con una persona que había tratado con un niño con pataletas, a un niño que le costó hablar y controlar sus esfínteres, que se las arregló para darle de comer basándose en una dieta, en fin alguien que entendería mi idioma. La vi siempre como una mamá que ha sufrido igual que yo, una mamá que ha pasado por expectativas igual que yo... En pocas palabras, fue encontrarme con una persona que me entendía, que comprendía cada sentimiento y cada inquietud que le contaba (MN1).

Es ver a esa mamá como alguien que estaba al fin a mi nivel. Alguien que vivió lo mismo, y que sabe lo que tú puedes sentir y puedes hacer... Siempre es más fácil comunicarme con una mamá que con un profesional, porque entre nosotras hay cierta conexión especial que nos permite hablar casi que en el mismo idioma, ya no solo partiendo del conocimiento sino también de la experiencia vivida en casa (...) (MN2).

Fue algo mágico, comenzar a conversar fue como si nos hubiéramos conocido de toda la vida, hicimos amistad rápidamente. Nos identificamos fácilmente una con la otra... Una orientación dada por una madre está

basada en la experiencia y en la vivencia personal, está viviendo algo muy similar a lo que yo estoy viviendo, y eso era lo que realmente me gustaba de participar en el programa. Saber que iba a hablar con alguien que me iba a entender perfectamente (MN3).

A mi hijo no lo ve como un paciente, sino que ve reflejada a su hijo, y eso hace que al momento de orientarme la manera en que me apoya, la disposición y la comprensión que muestra pues es totalmente desde el amor de madre (...) (MN4).

Las informantes claves en su mayoría percibieron una cualidad única en las madres acogedoras, la capacidad no solamente de “ponerse en los zapatos de ellas” sino además, haber vivido las mismas experiencias. En consecuencia, dicho acontecimiento favorece la comprensión de los procesos emocionales propios de la madre nueva durante el proceso de adaptación. Tal como lo plantea Dykens et al. (2014), dicha conexión especial suele darse entre los padres. En consecuencia, se puede inferir que dicha empatía no suele ocurrir con ninguna otra fuente de apoyo social que las familias nuevas pudieran recibir.

4.3. La evaluación del apoyo emocional: hace mención a los comentarios que expresan las madres sobre la valoración del apoyo emocional recibido durante el programa, destacando sus principales características y los aportes obtenidos en este sentido.

4.3.1. Cualidades: se refiere a aquellas expresiones que permiten identificar los aspectos positivos inherentes al proceso de apoyo emocional recibido durante el programa.

4.3.1.1. Espacio para compartir experiencias comunes: incluye aquellas ideas que hacen alusión a la oportunidad de intercambiar situaciones personales similares.

A medida que ella hablaba de su experiencia, yo le decía “Ayyy a mí también esto y lo otro”... cuando hablábamos nos reíamos juntas de las experiencias y anécdotas vividas en común (MN1).

Era una forma de compartir experiencias con otra mamá cuyo estándar era parecido al mío sabes, y no con ese estándar “normal” de otros niños con los que ni vale la pena hacer una comparación con mi hijo, porque son situaciones totalmente diferentes (MN2).

En este tema se evidencia la reciprocidad al momento de compartir experiencias y vivencias personales. Se infiere que dicho proceso comunicacional favorece la construcción de la empatía y confianza entre las madres participantes.

4.3.1.2. Fomenta el cuidado personal de la madre: se refiere a las orientaciones que promueven acciones de autocuidado en las madres nuevas y que favorece la atención de sus necesidades personales.

Me hizo ver lo importante de volver mi mirada hacia mí misma, yo estaba como en negación de mis sentimientos como madre, y gracias al apoyo y las conversaciones que tuve con la madre acogedora, tuve la oportunidad un instante de no mirar a J. ni a su condición, sino mirarme a mí misma y darle voz a eso que tenía callado dentro de mí ser. Para mí fue fundamental ese destape emocional.... Yo no me había visto a mí misma, ahora me veo en el espejo descuidada pero más feliz (MN1).

La madre acogedora me decía que me desahogara, que hablara de mis emociones y sentimientos, que yo era importante también dentro de este proceso de adaptación. Con su apoyo sentí como si algo se encendía en mí, un despertar de mi persona, que me fue ayudando a

abrir los ojos y a poner manos a la obra para el mi bien propio, porque si yo estoy bien mi hijo también lo va a estar (MN3).

Destacó la importancia de darle más valor e importancia a mi espacio y mi tiempo, y de compartir las responsabilidades de la crianza del niño con mi esposo, de tener mi espacio con mis hijos, mi espacio con mi esposo (...) (MN4).

En este tema se destaca como durante el apoyo emocional la madre acogedora por lo general puede favorecer o instigar la atención de las necesidades personales de las madres nuevas durante el proceso de reorganización, disminuyendo la tendencia que estas poseen de centrar su atención a los requerimientos del hijo con TEA. Se infiere que dicho enfoque puede favorecer a la dinámica familiar a mediano y largo plazo, ya que si las madres logran dar respuestas a sus necesidades pueden brindar mejor atención al hijo con TEA y al resto de los miembros de la familia. Este planteamiento coincide con lo que establece Leal (1999), quien señala que todo lo que se haga en beneficio de la familia también beneficiará a la persona con discapacidad.

4.3.1.3. Propicia la identificación colectiva de la propia experiencia: son ideas que describen el sentido de pertenencia ante una realidad que afecta en la misma medida a una serie de personas o grupo social que se encuentran en circunstancias similares.

Me permitió ver de algún modo que no era la única atravesando este camino, hay más madres que están en una situación similar a la mía (MN2).

Me di cuenta de que no soy ni la primera ni la última atravesando esta situación, es un camino compartido y muchísimas experiencias similares a las mías están afectando a muchos hogares en esta época.

Ciertamente algo que lo calma a uno es saber que hay más madres y padres en las mismas condiciones que uno (MN4).

En este tema se evidencia como a través de la empatía y la reciprocidad de experiencias comunes, se puede favorecer la identificación o el sentido de pertenencia con un grupo social que ha pasado por las mismas circunstancias que actualmente están experimentando las madres nuevas. Se infiere que la mayoría de las madres descubren que no son las únicas viviendo este proceso, lo cual a su vez ejerce un efecto reconfortante en las mismas.

4.3.1.4. Sirve para compartir estilos de afrontamiento: se refiere a las orientaciones que promueven acciones de resolución de problemas sobre la base de la experiencia personal del individuo que facilita la información.

Me dijo “no amiga no te puedes quedar con eso suéltalo es importante dejarlo salir”, me explicó cómo su matrimonio se deterioró por la falta de comunicación, me sugirió conversar más a menudo con mi pareja sobre temas que nos preocupa a ambos y a tomar decisiones en equipo (MN1).

Ella comenzó a darme orientaciones opuestas a lo que yo venía haciendo, poniendo de ejemplo lo que ella había hecho y vivido, educando a las personas del entorno sobre el autismo y además de darles orientaciones prácticas de cómo abordar al niño (MN2).

Me sugirió a estar tranquila al momento de ayudar a mi hijo, porque si estoy nerviosa o ansiosa quizás no lo voy a ayudar como debería (MN3).

En este tema se demuestra como a través del apoyo emocional se da apertura al intercambio de sugerencias prácticas para favorecer la resolución de conflictos en la dinámica familiar y en la crianza del hijo con TEA. Este aporte de carácter informativo puede ejercer una influencia positiva directa sobre las necesidades emocionales de las madres nuevas.

4.3.2. Fortalezas personales adquiridas: se refiere a las expresiones que hacen alusión a los cambios significativos y las competencias adquiridas por las madres nuevas tras haber recibido apoyo emocional durante su participación en el programa.

4.3.2.1. Mejora las habilidades de comunicación: ideas que demuestran la adquisición de competencias sociales relacionadas con la comunicación asertiva, la escucha activa, el respeto por los derechos propios y los de las personas de su entorno.

Me enseñó a comunicarme con mi esposo. Antes yo solía gritar mucho, porque no hallaba la manera de expresar lo que sentía de una mejor forma. Aprendí la importancia de hablar y comunicarme en relación a mis sentimientos y al tema del autismo (MN1).

Aprender a escuchar y hablar fue algo que definitivamente aprendí con mi participación en el programa (MN2).

Soy más cariñosa, afectiva, y respetuosa del ritmo de aprendizaje propio de cada uno de mis hijos, evitando las comparaciones o los comentarios fuera de lugar de mi parte hacia alguno de ellos, sobre todo cuando me sentía frustrada (MN4).

En este tema se hace referencia a la percepción de la mejora de los procesos comunicacionales y de interrelación familiar, tras la puesta en práctica de habilidades

sociales y estrategias de afrontamientos adquiridas tras el apoyo emocional recibido en el programa. Lo anterior coincide con el objetivo de los programas de apoyo basados en la Práctica Centrada en la Familia, los cuales buscan dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales (Ponce, 2008).

4.3.2.2. Optimismo y esperanza hacia el futuro: ideas que indican como las experiencias de las madres acogedoras se convierten en una “ventana hacia el futuro” o un testimonio significativo de logros alcanzados que fomenta la esperanza hacia el futuro del desarrollo del niño con TEA y de la familia.

(...) me demostraba como alguien que ya había pasado por donde yo estoy ahora, estaba más fortalecida y con numerosos logros, dándome mucha motivación y esperanza de poder ser algún día alguien así (MN1).

Era definitivamente ver un testimonio de vida de alguien que trabajó mucho para que su niña con autismo leve avanzara de manera significativa en las distintas áreas de su vida... La vi como una mujer adaptada y experta en el manejo de su rutina diaria, generando en mí ese anhelo de ser algún día como ella (se refiere a la madre acogedora). En algún momento todo será mejor, si desde hoy me enfoco en brindar el apoyo adecuado para el niño (MN2).

Yo la veo a ella tan fuerte, que para mí representa un modelo a seguir que me llena de esperanza por mi niño, por mí misma, por mi familia; pienso en que si ella se hubiera rendido o postrado en la queja, nunca hubiera logrado lo que hizo (MN3).

Me contagié de optimismo al ver con mis ojos una historia de vida que me dice que sí se puede alcanzar un buen desarrollo en estos niños (MN4).

4.3.2.3. Sensación de sentirse tranquila: ideas que señalan que las madres nuevas culminan el programa sintiéndose menos ansiosas, más orientadas y con mejores expectativas.

Me dejó más tranquilidad sabes, yo comencé el programa como muy ansiosa muy nerviosa, y ahora me siento más tranquila porque sé que hay cosas que me estoy permitiendo, me estoy dando la oportunidad de que la gente me ayude (...) (MN1).

Fue una experiencia que me llenó de tranquilidad pues tuvimos conversaciones muy positivas (MN2).

Me dejó más tranquila, menos temerosa y nerviosa (MN4).

En este tema se hace alusión a la disminución de los niveles de ansiedad que la mayoría de las madres refirieron, tras recibir el apoyo emocional en el programa, gracias a la confluencia de diversos factores como: las estrategias de afrontamiento, la información adquirida, la interrelación social de carácter positiva, entre otros. Dichos resultados coinciden con los hallazgos obtenidos por Dykens et al. (2014), en los que se plantea que los padres de niños con trastornos del desarrollo, como el autismo, podrían beneficiarse de los tratamientos diseñados específicamente para ellos, sobre todo cuando estas intervenciones pueden ser suministradas por otros padres experimentados, ayudándolos a reducir significativamente sus niveles de estrés y ansiedad.

4.3.2.4. Sensación de contar con una amiga: ideas que señalan la adquisición de nuevas relaciones interpersonales y el crecimiento del círculo social del que disponen actualmente.

Me dejó una amiga, porque M. se puso a la orden para escucharme, para conversar y compartir experiencias. Incluso me dio la oportunidad de incluir en nuestras conversaciones de apoyo a mi comadre y mi jefa, que también son madres de personas con autismo, y de crear nuestro propio grupo de apoyo (MN1).

Saber que tengo una amiga y una aliada, a la que puedo llamar y con la que puedo contar al momento de sentirme mal o de requerir apoyo sin que necesite una cita previa (MN2).

Me dejó también a esa amiga que me ayudará sin esperar nada a cambio cuando yo lo necesite (MN3).

Las puertas abiertas con ella, para tener contacto con ella. De tener una compañera que puede caminar conmigo en este estilo de vida (MN4).

En este tema se evidencia la construcción de relaciones interpersonales o círculos sociales que van más allá de la duración del programa. Tal como lo establece Santelli (s.f.), para algunos padres el emparejamiento que surge durante el programa de apoyo entre iguales, puede durar años y evolucionar hacia una amistad de por vida.

4.3.2.5. Sentir que se acepta el TEA: se refiere al hecho de favorecer la aceptación del diagnóstico.

El haber participado en el programa me hizo entender, quizás sin yo buscarlo de manera directa, que el ser mamá de un niño con condición no es un castigo (MN1).

Otra fortaleza que obtuve tras el programa, fue que se afianzara la aceptación que ya venía sintiendo en relación al diagnóstico, porque me di cuenta que este paso es imprescindible para el avance de mi hijo, y eso lo vi demostrado en la historia de la madre acogedora (MN2).

Siento que me ayudó a aceptar el autismo de mi hijo... Ya no veo al autismo como ese gran signo de interrogación, ahora comienzo a verlo como ese estilo de vida que tendré por el resto de mis días (MN3).

En este tema se hace referencia, al aporte relacionado con el proceso de adaptación y reorganización vivido por las madres nuevas, quienes iniciaron el programa estando en una etapa de crisis emocional, pero posteriormente refieren que tras el apoyo emocional proporcionado por las madres acogedoras se encuentran iniciadas en la etapa de aceptación del diagnóstico, abriendo el camino para los primeros pasos de la reorganización. Se puede inferir que la participación de los padres nuevos en el programa de apoyo entre iguales, no necesariamente se limita a favorecer la aceptación del diagnóstico de TEA, ya que puede ser útil para mejorar otras de las etapas de duelo, así como también diversas necesidades que la familia pueda tener durante otras etapas del ciclo vital del desarrollo del niño.

4.3.2.6. Valorar los avances del desarrollo del hijo con TEA: ideas que refieren la adquisición de la habilidad para apreciar los pequeños logros alcanzados por los hijos con TEA, modificando la rigidez y las expectativas que las madres nuevas poseen sobre ellos.

Aprendí a tener una visión más optimista y flexible ante los logros y avances de mi hijo, yo era muy rígida con mis expectativas, y ahora aprendí a valorar el paso a paso de J. y a saborear y aplaudir cada logro alcanzado por él (MN1).

Creo que ahora tengo un poco más de paciencia, le doy más oportunidades, y veo el mañana como una nueva oportunidad para que él sea mejor. Ya no me desespero tanto, trato de tener expectativas más realistas de su crecimiento (MN2).

Me siento más flexible al aprender apreciar los pequeños avances en mi hijo (MN3).

4.4. La evaluación del apoyo informativo: hace mención a los comentarios que expresan las madres sobre la valoración del apoyo informativo recibido durante el programa, destacando sus principales características y los conocimientos adquiridos en este sentido.

4.4.1. Cualidades: se refiere a aquellas expresiones que permiten identificar los aspectos positivos inherentes al proceso de apoyo informativo recibido durante el programa.

4.4.1.1. La información se adapta a las necesidades de cada madre: expresiones que hacen referencia que la información recibida durante el programa estuvo sujeta a las necesidades particulares de cada madre.

Ella compartió conmigo mucha información sobre distintos temas de mi interés personal relacionada con las características de las personas con TEA, los diversos tratamientos, el control de esfínteres... (MN1).

Cuando conversé por primera vez con ella le pregunté sobre lo que me interesaba como mamá en ese momento, en relación al tema de la cándida, los exámenes de la misma y el neurofeedback (MN2).

Yo le dije que estaba en cero en relación al tema del autismo, y ella me dijo que partiríamos con una inducción básica sobre la definición y características principales del trastorno (MN3).

4.4.1.2. Ayuda que complementa el apoyo dado por los profesionales: ideas que señalan que el apoyo proporcionado por las madres acogedoras son un complemento a la ayuda que pueda prestar un profesional.

Una madre no va a sustituir al especialista, eso es imposible, pero su apoyo es tan indispensable como la del médico, psicólogo, o cualquier otro profesional. Se complementan el uno al otro (MN1).

Contar con el apoyo de los profesionales y de una madre acogedora es la combinación perfecta para proporcionar una guía a las madres que recién comienzan este camino (...) (MN2).

En este tema se manifiesta en la mayoría de las madres la idea de que el apoyo proporcionado por las madres expertas de personas con autismo no tiene la intención de sustituir el apoyo brindado por los especialistas, sino por el contrario, vienen a representar un complemento necesario para aportar beneficios a la mejora de la atención y la calidad de vida de las madres nuevas que poseen hijos con el diagnóstico de TEA. Estos hallazgos se contradicen a lo establecido por Leal (1999), quien señala que las redes de conexión entre familias que permiten que los miembros se eduquen y se ayuden unos a otros, a veces pueden resultar más eficaces que la información y la ayuda de los profesionales.

4.4.2. Conocimientos adquiridos: se refiere a las expresiones que hacen alusión al aprendizaje obtenido por las madres nuevas tras haber recibido apoyo de información durante su participación en el programa.

4.4.2.1. Información sobre el TEA: ideas sobre la adquisición de información relativa al TEA: vocabulario, características y tratamientos, además de señalar los recursos utilizados para la entrega de dicho material.

Me proporcionó un guía de términos básicos y características de las personas con autismo (MN1).

Ella me hizo una gran inducción en relación a lo que era el autismo, yo parecía una alumna y ella una maestra, me enseñó desde la definición, sus síntomas, sus características, hasta qué tratamientos han surgido y demostrado ser efectivos para ellos. Compartió conmigo información teórica por vía correo electrónica (...) (MN2).

Aprendí mucho sobre la dieta, y el comportamiento del niño porque me proporcionó una copia escrita de una guía que ofrece explicaciones sencillas para los padres de niños con autismo (...) (MN3).

Me proporcionó una copia de un CD con mucha información relacionada con distintos temas del TEA, el cual se lo proporcionó los especialistas de CAIPA Aragua durante el taller de formación (MN4).

4.4.2.2. Información sobre los servicios: ideas sobre la adquisición de información relativa a los servicios especializados en prestar atención a los niños con autismo.

Hablamos también de los tratamientos alternativos, como la terapia con animales por ejemplo: equinoterapia, delfinoterapia, y me dio la ubicación de los lugares en el país que ofrecen este tipo de servicios (MN2).

Me proporcionó información sobre las escuelas de educación especial en Maracay, y los centros de desarrollo o estimulación para los niños (MN3).

Me indicó desarrollar la parte recreativa en ellos, y me acompañó hasta el FOJIA o la orquesta musical del Estado Aragua que incluyen niños con condición especiales para ayudarlo a desarrollarse más en lo social (MN4).

4.4.2.3. Soluciones prácticas y sencillas: ideas sobre la adquisición de estrategias de soluciones de problemas prácticas y sencillas en función a las dudas que presentaban las madres nuevas ante un determinado problema.

Aprendí a seguir rutinas, a armarla y construirlas, que ayudó a armonizar la organización y dinámica familiar en los diferentes momentos del día (MN1).

Aprendí información valiosa sobre la dieta, en específico sobre eliminar los cítricos... compartió conmigo recetas y me dijo ciertas marcas de alimentos que puedo utilizar para preparar la comida del niño (MN2).

Aprendí a identificar conductas de mi hijo, a ser más sistemática y ordenada al momento de observar su comportamiento. Me sugirió

llevar un cuaderno diario de anotaciones y registros sobre los comportamientos del niño tanto positivo como negativos (MN4).

En estas últimos tres temas, relacionados con los conocimientos adquiridos, se hace referencia a lo enriquecido y variado que puede ser el proceso de apoyo informativo propuesto como objetivo en el *Programa de Madre a Madre*. Dicho apoyo está sujeto a las necesidades particulares de cada madre nueva, y se asume como un compartir de información práctica, educativa y en un lenguaje sencillo. Esto coincide con lo planteado por Ponce (2008), el cual establece que el fin último de este objetivo debe ser orientar y facilitar la capacitación a las madres para favorecer la intervención del niño con TEA y de su entorno familiar. Además, destaca que este tipo de apoyo basado en las prioridades y preocupaciones identificadas por las mismas familias, se corresponden con el modelo teórico de la Práctica Centrada en la Familia, con el fin de que logren desarrollar un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones.

5. Evaluación y Pertinencia del Programa

Al momento de las entrevistas emergieron una serie de percepciones, opiniones y recomendaciones de las madres entrevistadas hacia todo lo que involucra la evaluación de la efectividad y la pertinencia del Programa de Madre a Madre. Estas apreciaciones fueron clasificadas en esta categoría, en tres sub-categorías que son: 5.1.) Aspectos por mejorar, 5.2.) Fortalezas del programa, y 5.3.) Expansión de la aplicabilidad del mismo en distintas instituciones. Dichas sub-categorías, estuvieron compuestas por temas de análisis de mayor especificidad. Lo anteriormente referido se evidencia en el Gráfico 9 señalado a continuación:

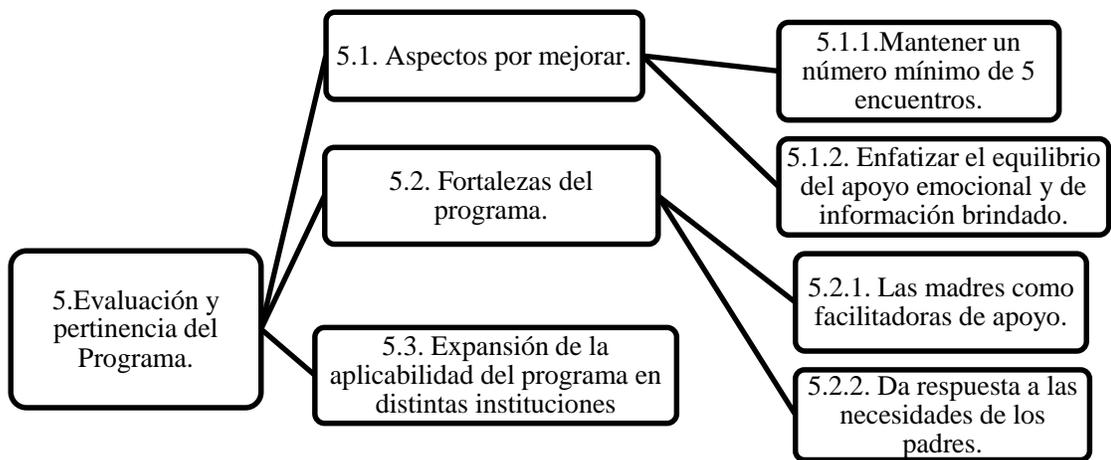


Gráfico 9. Categoría Central de Evaluación y Pertinencia del Programa y Sub-categorías.

A continuación se describen las sub-categorías y algunos temas de mayor especificidad que emergieron de las mismas, con sus respectivas unidades de análisis y contraste:

5.1. Aspectos por mejorar: se refiere a las expresiones alusivas a las recomendaciones de las madres para garantizar el cumplimiento de los objetivos propuestos por el programa.

5.1.1. Mantener un número mínimo de cinco (5) encuentros: énfasis que realizan las madres en relación a la frecuencia mínima de los encuentros entre las madres nuevas y las madres acogedoras.

Lo que si recomendaría yo en todo caso es, que inicialmente el programa establecía como mínimo 3 encuentros entre las madres, pero mi experiencia fue tan enriquecedora que pienso que menos de 5 encuentros no deberían organizarse (MNI).

Quizás más encuentros para tener más tiempo de apoyo (madre que tuvo 3 encuentros). Por lo demás está todo perfecto (MN2).

Sí creo que hace falta generar más encuentros entre las madres... porque a veces se hace un poco difícil cuadrar los tiempos de encuentro personal, por la dinámica tan complicada de cada participante (MN3).

En este tema se evidencia la necesidad de la mayoría de las madres de recibir constantes oportunidades de apoyo. Se puede suponer que a medida en que estas reciban mayor acompañamiento durante el proceso de adaptación y reorganización, mejores serán los resultados aportados por el programa de apoyo entre iguales.

5.1.2. Enfatizar el equilibrio entre el apoyo emocional y de información: descripción que realizan las madres sobre la importancia de equiparar la aplicabilidad de los objetivos concernientes al apoyo emocional y de información que están contemplados dentro de la estructura del programa.

Aclarar desde un inicio la combinación entre apoyo emocional y el apoyo de información que brinda el programa, porque al principio a las madres nuevas nos cuesta la mirada dirigida hacia nosotras mismas, porque nos abocamos 100% al niño (...) (MN1).

Quizás es importante que la mamá acogedora haga mayor esfuerzo por centrar a la mamá nueva en relación al apoyo emocional, para que esta pueda enfocarse a darle importancia al apoyo de sus sentimientos y emociones, porque quizás hay madres como yo, cuya tendencia es llevar el programa sólo al apoyo de información centrado en el niño (MN2).

En este tema se evidencia la necesidad de establecer el equilibrio entre el apoyo emocional y de información proporcionado a las madres nuevas. Esto permite suponer que entre los contenidos programados para los talleres de formación dirigidos a las

madres acogedoras, el equipo guía debe hacer especial énfasis en este sentido. También las informantes claves nuevamente destacan la tendencia natural que poseen de centrarse en las necesidades del niño, por lo que se hace necesario la instigación y la guía de las madres acogedoras para favorecer la atención a las necesidades emocionales de sus pares.

5.2. Fortalezas del programa: se refiere a todas aquellos elementos que potencian, sustentan y proporcionan valor significativo a la estructura y a los objetivos del *Programa de Madre a Madre*.

5.2.1. Las madres como facilitadoras de apoyo: destaca a las madres acogedoras como parte esencial y fundamental del recurso humano utilizado para proporcionar la ayuda durante la ejecución del programa.

Sin duda alguna la principal fortaleza del programa es haber utilizado a una madre como facilitadora del apoyo, porque una madre casi siempre tendrá solidaridad por una persona que está pasando por situaciones similares a la de ella (MN1).

Usar a padres como facilitadores de apoyo es una gran herramienta, porque un papá o una mamá siempre van a querer ayudar a otros padres necesitados (...) (MN2).

La gran esencia del programa es el apoyo entre dos personas en igual de condiciones, pienso que debe mantenerse este sistema de apoyo porque es lo que hace especial e importante el apoyo (...) (MN3).

La fortaleza del programa es usar a una madre como facilitadora del programa, eso hace realmente de este programa algo especial (MN4).

En este tema, las informantes claves resaltaron el valor imprescindible del uso de madres de niños que poseen autismo, como el recurso humano más apto y capacitado para proporcionar el apoyo durante la ejecución del programa, basándose en las similitudes de experiencias y la empatía que logra desarrollarse entre ambas participantes. Se puede suponer que lo que hace genuino y especial el programa, es que el apoyo ocurre entre iguales, es decir, entre dos personas que viven experiencias similares.

Lo anterior, coincide con los resultados obtenidos en el estudio de Dykens et al. (2014), en el que se resalta que cuando las intervenciones son suministradas por otros padres experimentados, se le proporciona mayores beneficios a la utilidad de los programas de apoyo. Asimismo, de acuerdo a Ponce (2008), el enfoque teórico de la Práctica Centrada en la Familia, ve a los padres y profesionales como iguales en una relación de colaboración y compromiso hacia la excelencia a todos los niveles en el cuidado de la salud.

5.2.2. Da respuesta a las necesidades de los padres: en este se incluye la referencia que hacen las madres sobre la pertinencia de la aplicabilidad del programa en base a la naturaleza de sus necesidades.

Su aplicabilidad es de mucha utilidad práctica porque hay numerosas madres que requieren de cualquier tipo de apoyo emocional y de información; estas necesidades casi siempre son poco atendidas por los especialistas y por las instituciones de atención de los niños (MN1).

Responde a una necesidad que existe en todos los padres de niños con autismo que de algún modo están extraviados y perdidos en algún punto del camino. No engavetes este gran proyecto, muchos padres de niños con TEA necesitamos programas como éste (MN2).

Estamos desasistidos, necesitamos ser mirados y tomados en cuenta (se refiere a los padres de niños con TEA)... Deben ofrecernos atención... la familia también sufre y necesita una mirada amiga que la ayude a cada día ser esa base firme que ayude a estos niños a desarrollarse lo más que puedan (MN3).

En realidad hacen mucha falta porque no estamos aislados, no es algo que me pasa a mí o algunos pocos y a más nadie, resulta que hoy día ser padres de un niño con autismo o con cualquier otra discapacidad es una realidad que está afectando a muchos hogares, y este tipo de atención son necesarios para apoyar a estas familias (MN4).

En este tema se hace notar que la percepción predominante en las madres nuevas entrevistadas hace referencia a ser una parte de la sociedad totalmente desasistida y aislada. Refieren una gran necesidad de ser tomados en cuenta, de ser ayudados por grupos de apoyos formales o informales, de ser fortalecidos y acompañados en este camino una vez que la discapacidad se hace parte de su estilo de vida. También destacan la relación entre el bienestar familiar y la calidad de vida de la persona con autismo, así como el creciente número de padres que poseen necesidades similares a las de ellas. De ahí se deriva la pertinencia del *Programa de Madre a Madre*, pues da respuesta a una necesidad social que afecta a muchos padres de hijos con autismo o cualquier otra discapacidad.

Lo planteado anteriormente, coincide con lo establecido por Ponce (2008), quien destaca que el enfoque de la planificación centrada en la familia reconoce y respeta el papel principal que tiene la familia en la vida de la persona con discapacidad, lo cual les hace ser un elemento del sistema que requiere de atención. Además, Leal (1999) complementa diciendo que las redes de conexión entre familias son una forma efectiva de mejorar la ayuda informal y fortalecer a las familias.

5.3. Expandir la aplicabilidad del programa en distintas instituciones: involucra las narraciones de las madres con respecto a divulgar los resultados obtenidos en el presente estudio a fin de justificar la creación de diversos programas de apoyo entre las familias en las diversas instituciones que prestan atención a niños con TEA.

Mi opinión se centra en la necesidad de expandir este tipo de propuestas, tratar de que no quede únicamente en una propuesta sino que se aplique en cada una de las instituciones que están destinadas a ofrecer atención a los niños con la condición (MN1).

No lo voyas a dejar en papel, eso es lo que te pido de verdad, porque sí funciona. Cuando las cosas son buenas no se empaquetan, es más se deben propagar a las distintas instituciones de atención de niños con autismo (MN2).

Sin duda debería ser algo que se ponga en práctica en todas las instituciones que están destinadas a ofrecer ayuda a las personas con discapacidad, más allá del autismo (MN3).

Debería seguirse aplicando este tipo de apoyo. No debería morir en este primer intento. Nuestro testimonio realmente demuestra que si funciona, que si ayuda, deberían multiplicarse oportunidades como esta en todos los centros de atención del país (MN4).

En este último tema, la mayoría de las madres refieren que es de carácter necesario la publicación de los resultados obtenidos en el presente estudio, a fin de demostrar los aportes que proporcionan este tipo de propuestas de apoyo social dirigida a mejorar la atención y la calidad de vida de las familias de personas con autismo. Se puede suponer que los resultados obtenidos en la investigación sugieren que se lograron los objetivos propuestos por el Programa de Madre a Madre aplicado en CAIPA Aragua, lo cual hizo

que las madres consideraran fiable la oportunidad de propagar la aplicación del programa a lo largo y ancho del país, en los diversos centros de atención que ofrecen apoyo a las personas con autismo.

Conclusiones y Recomendaciones

*Hace más de una década que llegué
a un lugar que no había planificado.
Sin embargo, estoy agradecida porque este destino
ha sido más enriquecedor de lo que hubiese
podido imaginar.
En 1987, E.P. Kingsley (citado en Ponce, 2008)*

El propósito de la presente investigación fue explorar las experiencias de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista que se inician como participantes en el *Programa de Madre a Madre* en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua. En líneas generales podría decirse que la opinión de las madres nuevas proporcionó importantes aportes relacionados con la valoración del apoyo social dirigido a las madres de personas con autismo, partiendo de la experiencia práctica obtenida tras la aplicación de un programa de apoyo entre iguales. No sólo se obtuvieron resultados que permitieron conocer e interpretar las vivencias enmarcadas en el aprendizaje y el apoyo emocional recibido por las madres nuevas durante el programa, sino que además surgieron resultados que permitieron obtener información que va más allá de lo planteado inicialmente por los objetivos de la investigación. Muchos de estos resultados coincidieron con los aportes teóricos e investigativos que han sido proporcionados por otros autores, sin embargo, la autora resalta el hecho de haber obtenido hallazgos significativos que permiten generar un aporte teórico en el tema relacionado a la atención de la familia de las personas con autismo y el apoyo social que éstas necesitan.

En primera instancia, las madres describieron el impacto que vivieron luego de haber recibido el diagnóstico de autismo en sus hijos. En esta primera categoría hicieron referencia a las etapas de duelo y los sentimientos que experimentaron durante el proceso de adaptación tras la emisión del diagnóstico. Las referencias de las madres en su mayoría coincidieron con los aportes teóricos propuestos por distintos autores que han centrado sus investigaciones en la exploración de la adaptación familiar ante

la llegada de un miembro con autismo. Sentimientos relacionados con la negación, enfado, tristeza, culpa, frustración, temor entre otros, fueron descritos por las madres, estando planteados de manera similar a los sustentos teóricos que se encuentran descritos en el marco referencial.

En segundo lugar, las madres nuevas hicieron referencia a los cambios percibidos tras el diagnóstico en las distintas áreas de sus vidas los cuales trajeron como consecuencia el surgimiento de nuevas necesidades. Muchos de los aspectos que estas señalaron coincidieron con los aportes teóricos de los estudios centrados en las necesidades de las familias de las personas con autismo, específicamente en lo relacionado con la existencia de una mayor responsabilidad parental y los cambios en el rol maternal, mayores niveles de estrés y ansiedad, las modificaciones y dificultades en el ámbito social y en la dinámica familiar. Sin embargo, en este sentido surgieron hallazgos significativos alusivos a la tendencia que poseen las madres de centrar su atención en las necesidades de intervención del niño con TEA y contener a su vez los sentimientos propios, constituyéndose como una nuevo cambio que está presente en las madres como resultado de la llegada de la discapacidad a la rutina diaria de sus vidas. De igual forma surgieron hallazgos en relación a los cambios en la dinámica familiar, específicamente en lo concerniente a la percepción de las madres que hace reseña a la tendencia de que ambos padres se pueden ubicar en distintas etapas del duelo tras la emisión del diagnóstico, siendo esta una de las causas de los desacuerdos y conflictos que se manifiestan en la dinámica familiar.

En tercer lugar, las madres señalaron importantes hallazgos relacionados con las valoraciones que poseen sobre el apoyo social, de índole familiar y profesional, que suelen recibir comúnmente. Como un sentimiento unánime surge la afirmación de que las madres no logran ser comprendidas por los familiares cercanos, ante la imposibilidad de establecer relaciones empáticas con los mismos. Así mismo, resaltan la tendencia que poseen los profesionales de brindar una atención centrada en el

individuo, por encima de un enfoque sistémico familiar, obviando la mayoría de veces la atención de los procesos emocionales que experimentan los padres u otros familiares del niño con autismo, sobre todo en las etapas iniciales tras la emisión del diagnóstico.

En cuarto lugar, se obtuvieron de manera sistematizada las valoraciones de las madres que se iniciaron en el *Programa de Madre a Madre* llevado a cabo en CAIPA Aragua, en relación al apoyo emocional y de información proporcionados por sus pares a lo largo de los encuentros suscitados entre las mismas, siendo estos los objetivos centrales de la presente investigación. En líneas generales la opinión de las madres entrevistadas hacia el programa fue de carácter positivo.

En cuanto al apoyo emocional, se puede inferir que los aspectos referidos por las informantes sugieren el logro de los objetivos propuestos en este sentido, calificándolo como un apoyo altamente significativo y de gran impacto en la calidad de vida personal y familiar de las madres nuevas. Desde el fortalecimiento de las necesidades intrínsecas de las madres, el fomento de una visión positiva y optimista del futuro, la facilitación de la elaboración del proceso de duelo, la adquisición de habilidades de afrontamiento y de habilidades sociales, hasta la mejora del ambiente social que poseen las madre, hacen del apoyo emocional un aporte social de gran relevancia para dar respuesta a la necesidad de un grupo social representativo que exige y requiere de mucha atención.

En cuanto al apoyo informativo, las expresiones de las informantes señalan la misma tendencia positiva a favor del logro de los objetivos propuestos en el programa en este orden. Que el apoyo responda a las necesidades particulares de las participantes más que a un simple guión preestablecido, que la ayuda que puedan estar recibiendo por parte de los especialistas vaya de la mano a un emparejamiento o acompañamiento proporcionado por personas que poseen información de primera mano que se deriva de su vivencia diaria como madre de un niño con autismo, y que además dicha información favorezca la aplicación de soluciones prácticas y sencillas que fomentan la capacitación de las participantes y la mejora de su calidad de vida, hacen del apoyo

de información un recurso particular, genuino y de gran aplicabilidad para las madres de personas con autismo que requieran de orientación en los distintos ciclos y etapas del desarrollo del niño.

En otro orden de ideas, es importante destacar que las informantes claves resaltaron las cualidades y las potencialidades que poseen las madres experimentadas de niños con autismo, las cuales hacen que se constituyan como parte fundamental del recurso humano facilitador del programa. En este sentido los hallazgos arrojaron una serie de cualidades positivas en las madres acogedoras, describiéndolas como una figura confiable, empática y comprensiva, cuya experiencia cercana y similar al de las madres nuevas, le proporciona un gran valor a sus opiniones y orientaciones. Justamente en relación a este aspecto, los investigadores que se basan en los fundamentos teóricos que sustentan la Práctica Centrada en la Familia, hacen alusión a este tipo de fortalezas que poseen los familiares de personas con discapacidad, a fin de que los profesionales modifiquen la visión que poseen de las familias, casi siempre centrada en sus debilidades, a fin de proporcionar mayor respeto y valoración a la información que ellos son capaces de aportar.

De igual manera, en un última categoría se plantearon los aspectos concernientes a la evaluación del *Programa de Madre a Madre*, destacándose importantes recomendaciones que buscan proporcionar mayor efectividad a la estructura y a los objetivos que lo componen. Por otro lado, se resalta la pertinencia de la aplicabilidad de dicha estrategia de intervención, al ser una herramienta que responde a una necesidad social, que para efectos de este estudio fue planteada desde una pequeña porción de madres de niños con autismo.

En definitiva, si se desea brindar un ambiente familiar positivo y de calidad a las personas con discapacidad, sea autismo o cualquier otro tipo de condición, es imprescindible la existencia de programas de apoyo social como el expuesto en el presente estudio, que busca no sólo apoyar emocionalmente a la familia que constituye

el primer escenario fundamental para el desarrollo de una persona con TEA, sino que además representa la oportunidad de capacitación de los familiares para ayudarlos a ser más competentes a la hora de reconocer y cubrir sus propias necesidades.

En este sentido, podría sugerírsele a los profesionales y los centros de atención para las personas con autismo a lo largo y ancho del país:

1. La incorporación de estrategias de apoyo social en sus servicios.
2. La planificación de talleres de capacitación para las familias a fin de formarlos, empoderarlos y forjarles un carácter activo en la comunidad y la sociedad.
3. Animar y ayudar a las familias a desarrollar redes de conexión entre ellas.
4. En el caso particular de CAIPA Aragua, se le sugiere continuar aplicando el Programa de Madre a Madre, tomando en cuenta las sugerencias dadas en el presente estudio, a fin de optimizar y mejorar la efectividad del mismo.

Finalmente, con la presente investigación se llevó a cabo una primera aproximación al objeto de estudio, que en esta oportunidad estuvo representado por las madres de niños con autismo. La autora recomienda la realización de estudios sucesivos en los que se pueda valorar la perspectiva de las madres acogedoras, así como también expandir la aplicación del programa a ambas figuras parentales y demás miembros significativos de la familia, como los hermanos, a fin de valorar la perspectiva del resto del sistema familiar.

Referencias Bibliográficas

- Amate, A. y Vásquez, A. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Washington D.C: Organización Panamericana de la Salud.
- American Psychiatric Association. (2011). Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales. DSM 5 Recuperado el 10 de Enero de 2015 de <http://www.psych.org/mainmenu/research/dsmiv.aspx>
- Aramayo, M. (2013). *La investigación en discapacidad en Venezuela. Primeros aportes del siglo XXI*. Caracas: Universidad Monteávila.
- Arias, F. (2008). *Perfil del profesor de metodología de la investigación en educación superior*. Recuperado el 10 de enero de 2015 de http://www.fidiasarias.com/images/perfil_del_profsor.pdf
- Ayuda, R., Llorente, M., Martos J., Rodríguez, L. y Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista antes y después de su participación en un programa de formación [Versión electrónica], *Revista de Neurología*, 54 (1), 73-80.
- Balestrini, M. (2006). *Como se elabora el proyecto de investigación: para los estudios formativos o exploratorios, diagnósticos, evaluativos, formulación de hipótesis causales, experimentales y los proyectos factibles*. (7^a. ed.). Caracas: Consultores Asociados.
- Benítez, L. (2010). Autismo, Familia y Calidad de vida [Versión electrónica], *Cultura*, 24, 1-20.
- Bristol, M. y Wiegerink. R. (1977). Continuum of Service Delivery to Preschool Handicapped and Their Families. En Paluszny, M. (2004). *Autismo: guía práctica para padres y profesionales* (p. 163). México: Trillas.
- Brogna, P. (2009). Visiones y revisiones de la discapacidad. México: Fondo de Cultura Económica.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. En Patiño, A. (2014). Características de Familias en las que existen miembros diagnosticados con un Trastorno del Espectro Autista (TEA). Recuperado el 10 de enero de 2015 de <https://www.google.co.ve/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CBsQFjAAahUKEwiG0MPR273IAhWCbB4KHfgrBeE&url=http%3A%2F%2Fdspace.uazuay.edu.ec%2Fbitstream%2Fdatos%2F4301%2F1%2F10859.pdf&usg=AFQjCNFiQa3YhPbEabCf8ABdkdWXIA-2Ow&bvm=bv.104819420,d.cWw>

- Campo-Redondo, M. y Labarca, C. (2009). La teoría Fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente. [Versión electrónica], *Revista Opción*, 25 (60), 41-54.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 36.860, Marzo 3, 2000.
- Declaración Universal de Derechos Humanos. (1948). *Asamblea General de las Naciones Unidas*. Recuperado el 12 de marzo de 2015 de <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- De la Cuesta, C. (2006). La Teoría fundamentada como herramienta de análisis Teoría y Método. [Versión electrónica], *X (20)*: 136-140.
- Delgado, I. (2012). *Intervención con familias y atención a menores en riesgo social*. Madrid, España: Paraninfo S.A.
- DeMyer, M. (1979). Parents and Children in autism. En Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I. y Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo* (p. 10). Burgos, España: Federación Autismo Castilla y León.
- Díaz, M. (2010). Relatos de vida de dos (2) familias con niños autistas, Cumaná Estado Sucre 2009. Recuperado el 10 de enero de 2015 de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/228/Tes_DiazM_RelatosVidaAutistas_2010.pdf?sequence=1
- Domínguez, A. (2008, Junio). *Grupos de Apoyo y Autoayuda: Juntos por un fin*. Ponencia presentada en el Primer Congreso Internacional de Sordo ceguera de FUNDAPAS, Distrito Capital, Venezuela.
- Domínguez, A., Rodríguez, E. y Silva, S. (2004). *Proyecto Grupos de Apoyo a Padres*. Manuscrito no publicado, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela.
- Dykens, E., Fisher, M., Lounds, J., Lambert, W. y Miodrag, N. (2014). Reducing Distress in Mothers of Children With Autism and Other Disabilities: A Randomized Trial. En Thompson, D. (2014). Los padres de niños con autismo también necesitan ayuda. Recuperado el 08 de diciembre de 2014 de <http://consumer.healthday.com/cognitive-health-information-26/autism-news-51/los-padres-de-ni-ntilde-os-con-autismo-tambi-eacute-n-necesitan-ayuda-690050.html>
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico*. México: Pax México.

- Ibarra, M. (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa Integral de las Personas con Autismo*. Caracas: Ministerio de Educación, Dirección de Educación Especial.
- Kingsley, E. (1987). Bienvenidos a Holanda. En Ponce, Á. (2008). *De Padres a Padres* (p. 9). Madrid, España: FEAPS.
- Leal, L. (1999). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia: cuaderno de buenas prácticas FEAPS. Recuperado el 17 de marzo de 2015 de <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/119-un-enfoque-de-la-discapacidad-intelectual-centrado-en-la-familia-.html>
- León, Ch. (2012). *Secuencias de desarrollo infantil integral*. (4^a. ed.). Caracas: Universidad Católica Andrés Bello.
- Ley para las Personas con Discapacidad. (2007). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 38.598, Enero 5, 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.
- Martínez, M. (2009). *Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa*. (ed. rev.). México: Trillas.
- Mayan, M. (2001). *Una Introducción a los Métodos Cualitativos: Modulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. Recuperado el 10 de enero de 2015 de <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
- Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I. y Pérez, L. (2012). Estrés y familias de personas con autismo. Recuperado el 13 de enero de 2015 de <http://www.autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/12/estres-familias.pdf>
- Mogollón, D. (2015). *Desarrollo integral del adulto joven con Trastorno del Espectro Autista en contextos de inclusión social*. Tesis de doctorado no publicada, Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Maracay, Venezuela.
- Organización Mundial de la Salud (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado el 20 de marzo de 2015 de http://www.conadis.gov.ar/doc_publicar/informe%20mundial/Informe%20mundial.pdf
- Paluszny, M. (2004). *Autismo: guía práctica para padres y profesionales*. México: Trillas.
- Pérez, R. (s.f.). El Programa de Familias – Colección FEAPS. En Verdugo, M.A. (2000). *Familia y discapacidad intelectual*. Recuperado el 10 de Febrero de 2015 de http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo3.pdf

- Ponce, Á. (2008). De Padres a Padres: cuaderno de buenas prácticas FEAPS. Recuperado el 12 de enero de 2015 de <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/121-de-padres-a-padres-.html>
- Pozo, P. (2006). La investigación en familias de personas con autismo: Perspectiva histórica y estado actual. En Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I. y Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo* (p. 10). Burgos, España: Federación Autismo Castilla y León.
- Riviere, A. (2000). Autismo: orientaciones para la intervención educativa. En Benites, L. (2010). Autismo, Familia y Calidad de vida [Versión electrónica], *Cultura*, 24, 1-20.
- Santelli, B. (s.f.). Información básica para padres: Apoyo Padre a Padre La historia de María y Emilio. En Ponce (2008), De Padres a Padres: cuaderno de buenas prácticas FEAPS. Recuperado el 12 de enero de 2015 de <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/121-de-padres-a-padres-.html>
- Sarto, M. (2000). Familia y Discapacidad. Recuperado el 13 de Febrero de 2015 de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la Investigación Cualitativa*. (1ed. En español). Colombia: Editorial Universidad Antioquía.
- Taylor, B. y Bodgan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de Investigación: La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- Universidad Pedagógica Experimental Libertador (2012). *Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales*. Caracas: Autor.
- Villalobos, N. (1995). Introducción. Autismo, Diagnóstico, Intervención Terapéutica y Aspectos Socio-Educativos. En Ramírez, O. y Mogollón, E. (2013). El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS) [Versión electrónica], *Revista Multidisciplinaria Dialógica*, 1 (10), 66-93.

ANEXO

GUIÓN DE ENTREVISTA

A LAS MADRES NUEVAS TRAS HABER PARTICIPADO EN EL PROGRAMA DE MADRE A MADRE LLEVADO A CABO EN C.A.I.P.A. ARAGUA.

INTRODUCCIÓN

Breve presentación del caso: datos de identificación de la madre nueva (nombre, edad, profesión/ocupación, estado civil, número de hijos); datos de identificación del hijo con la condición de TEA (edad, escolaridad, tipo de apoyo que recibe actualmente – médico, alternativo o psicoeducativo).

EL CONTACTO CON EL DIAGNÓSTICO DE TEA

¿A qué edad fue diagnosticado su hijo(a) con TEA? ¿Quién lo diagnostica?

Edad del niño al momento de recibir el diagnóstico. Especialista que realiza el diagnóstico.

¿Qué le dijeron los especialistas que tenía su hijo(a)?

Información proporcionada por los especialistas.

¿Cómo fue su reacción inicial al momento de recibir el diagnóstico?

Reacción inicial de la madre ante el diagnóstico de TEA: pensamientos, emociones y conductas.

¿Cómo valorarías el proceso de evaluación de su hijo(a) en C.A.I.P.A. y el apoyo que ofrecen los especialistas al momento de dar el diagnóstico?

Valoración del proceso de evaluación de CAIPA y del apoyo emocional y de información que suministran los especialistas al momento de dar el diagnóstico.

¿Qué conocía sobre el Autismo?

Información previa que poseía la madre nueva en relación al TEA.

Luego de recibir el diagnóstico de autismo en su hijo(a), ¿inició algunas acciones al respecto? ¿Qué fue lo primero que hizo?

¿Qué otras acciones tomó para obtener mayor información sobre el TEA?

Acciones tomadas para adquirir mayor información sobre el TEA.

EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO DE TEA

¿Qué pensamientos, emociones y comportamiento tuvo luego de recibir el diagnóstico de autismo de su hijo?

Impacto del diagnóstico días, semanas y meses después de recibirlo. Actitud ante el diagnóstico valorar Profundizar sobre este tema en base a las etapas del duelo.

¿Quiénes conforman el grupo familiar con quien vive su hijo(a)?

Desde tu visión, ¿en qué medida cree que afectó a los miembros de la familia cercana o nuclear el diagnóstico dado a su hijo(a)? ¿Quiénes tomaron una actitud positiva y quienes no? ¿Recibió apoyo de algún miembro de la familia extendida?

Impacto del diagnóstico sobre la dinámica familiar.

¿Cómo definirías o describirías su rol como madre, antes y después de recibir el diagnóstico de su hijo(a)? ¿Cambiaron algunas cosas?

Cambios de las expectativas en relación al rol de madre y al hijo. Visión del hijo(a) con la condición.

Luego de que los especialistas de C.A.I.P.A. Aragua confirmaron el diagnóstico de TEA en su hijo(a). ¿Planificaron con usted encuentros para brindarle apoyo emocional o para compartir información sobre temas relacionados con el TEA? ¿Cómo fue el apoyo que recibió por parte de los especialistas?

Apoyo emocional y de información por parte de los especialistas de CAIPA posterior a la entrega del informe.

EL APOYO DURANTE LA ETAPA DE DUELO: GRUPO DE APOYO DE MADRE A MADRE
--

Tras recibir el diagnóstico de autismo en su hijo(a) ¿A qué se avocó principalmente su atención?

Acciones de la madre nueva dirigidas o centradas en...

¿En algún momento, tuvo la necesidad de ser apoyada emocionalmente y de recibir información por parte de otras personas para brindar la atención adecuada a su hijo(a)?

¿Tomó el tiempo para pensar en usted durante todo este tiempo y decidir buscar ayuda para usted? ¿Por qué?

Necesidad o pertinencia de que los padres reciban apoyo emocional y de información.

¿Cómo se sintió cuando le propusieron participar en un programa de apoyo para madres que recién habían recibido el diagnóstico de TEA de su hijo(a)?

Impacto de saber que participaría en un programa de apoyo en CAIPA Aragua.

¿Qué apreciación tuvo cuando supo que la persona que le iba a brindar el apoyo era una madre de una persona con autismo, que poseía mayor experiencia e información sobre el tema?

Impacto de saber que la persona que proporcionaría el apoyo era una madre experimentada de un niño con TEA.

¿Cuántos encuentros realizó? ¿En qué tiempo?

Experiencia uno a uno: comprende como mínimo 4 contactos con las madres acogedoras durante un periodo de 8 semanas.

¿Cómo fue su experiencia de recibir apoyo de la mano de una madre más experimentada en torno al tema del autismo?

Valoración de la experiencia de recibir apoyo de una madre acogedora.

Uno de los objetivos del programa era proveer de apoyo emocional a través de los contactos uno a uno entre la madre acogedora y la madre nueva. ¿Cree que en su caso se cumplió el objetivo? ¿Qué cambios se generaron en usted en este sentido? ¿Qué fortalezas consideras que posees actualmente?

Cumplimiento del apoyo emocional y las consecuencias del mismo.

Otro de los objetivos del programa era proveer de apoyo de información a través de los contactos uno a uno entre la madre acogedora y la madre nueva. ¿Cree que en su caso se cumplió el objetivo? ¿Qué conocimientos o herramientas posees en la actualidad a raíz del programa, y que antes no poseías?

Cumplimiento del apoyo de información y las consecuencias del mismo.

¿Existe alguna diferencia entre el apoyo emocional y de información que ofrece un profesional, al apoyo que ofrece una madre acogedora? ¿En tu opinión, cuáles serían las diferencias?

Diferencia entre el apoyo brindado por un profesional y un igual (madre acogedora).

¿Qué fortalezas y debilidades tienes hoy en día como madre de un niño con autismo? (factores intrínsecos)

¿Qué oportunidades y amenazas tienes hoy en día como madre de un niño con autismo? (factores extrínsecos)

FODA de las competencias como madre de un niño con TEA.

CIERRE

Ahora que el programa de apoyo entre madres culminó y lo podemos recordar desde aquí...

¿Qué le dejó a usted haber participado en esta experiencia?

¿En palabras sencillas, cómo calificaría la experiencia?

Comenzó siendo una madre nueva con poca experiencia y con situaciones emocionales particulares. ¿Cómo se define ahora? ¿Cuál es su situación actual?

¿Qué opinión tiene sobre los programas de apoyo entre padres de niños con algún tipo de discapacidad? ¿Quiénes serían los responsables de impulsar proyectos como éste?

Menciona las debilidades y fortalezas que considera tuvo el programa. ¿Qué le faltó? ¿Cómo podría mejorarse?