



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE NICARAGUA
RECINTO UNIVERSITARIO RUBEN DARIO
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS JURIDICAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**



**MONOGRAFÍA PARA OPTAR AL
TITULO DE LICENCIADAS EN
PSICOLOGIA
TEMA**

**ESTUDIO DE CASO
IMPACTO PSICOSOCIAL EN PADRES Y MADRES DE NIÑOS(AS)
DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO. INSTITUTO MEDICO PEDAGOGICO
“LOS PIPITOS” (IMPP). I SEMESTRE 2014**

Autoras:

Bra. Dina Alexandra Acuña

Bra. Danna Lais García Pérez

Tutora:

MSc. Mireya Orozco

Asesora:

MSc. Sughey Sequeira

**Managua, Nicaragua
Julio 2014**

AGRADECIMIENTOS

A Dios nuestro creador por ser fuente de apoyo todos estos años de vida y por permitirnos crecer cada día para superar los obstáculos de la vida.

A nuestros padres quienes se esforzaron por vernos llegar hasta aquí y por permitirnos cumplir nuestros sueños ofreciendo su apoyo material y emocional a ellos le debemos quienes somos ahora y nos inspiran todo los días para tratar de ser mejores.

A nuestra tutora MSc Mireya Orozco por su apoyo fundamental, enseñanza, consejos, palabras de aliento, y por acompañarnos en el camino de esta investigación.

A nuestros amigos y compañeros de la carrera por hacer de nuestra vida universitaria una experiencia inolvidable y por formar parte de esos recuerdos que llevaremos por siempre

A cada uno de los Maestros del Departamento de Psicología por apoyarnos y por dejarnos ser parte de esa gran familia. Al Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos” por ser la organización que nos abrió las puertas al complejo e interesante mundo del autismo.

A cada uno de esas personas que sin duda estuvieron pendientes de nosotras, pero que no mencionamos por falta de espacio sin ustedes esto no pudo haber sido posible.

Gracias a todos

Dina Acuña y Danna García

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a nuestro maravilloso creador que me permitió llegar hasta aquí y cumplir esta meta. A mis padres Alfredo y Delia por acompañarme en este proceso además por darme su apoyo emocional y económico todos estos años. A mi hermana que todo el tiempo está pendiente y que me ayuda de todas las maneras posibles, a mi estrella fugaz que estuvo poco tiempo conmigo pero que me dejó esa actitud positiva para enfrentar los retos.

A mis abuelos, tíos, primos y demás familiares por sus muestras de cariño y palabras de ánimo. A mis amigos que estuvieron pendientes de mis avances y me demostraron que contaba con ellos para todo. Por último pero no menos importante a mi compañera, colega, amiga Dina Alexandra que decidió vivir este proceso a mi lado y que a pesar de todo lo que nos tocó vivir hizo todo el esfuerzo de mantenernos a flote y lograr lo que tanto anhelamos .

Dannia Lais García Pérez

Quiero dedicar este trabajo a Dios que me ha dado la vida y fortaleza, por iluminar mi mente y por haber puesto aquellas personas que han sido mi soporte y compañía en este periodo de estudio. A mi madre Brigida Paula por su apoyo incondicional, por sus consejos y ejemplo de lucha, por sus deseos de que cumpla todas mis aspiraciones.

A mi esposo Yenner por su amor y apoyo incondicional en este periodo de mi vida. A mi mejor amiga, Dannia por compartir a mi lado esta experiencia, a mis tías y demás familiares por estar pendientes de mí.

A mis profesoras Mireya y Sughey por recibirnos con las manos abiertas y guiarnos en este camino. Dedico este triunfo a cada uno de los padres que participaron en este estudio, por su lucha incansable y valentía ante el autismo.

Dina Alexandra Acuña

RESUMEN

El autismo es un trastorno que en sus manifestaciones clínicas se incluyen conductas que afectan las áreas de interacción social, lenguaje y la presencia de conductas estereotipadas. Por lo general el diagnóstico, puede realizarse en los primeros 3 años de vida. La confirmación del diagnóstico de autismo en la vida de un niño puede generar cambios en aspectos psicológicos y sociales en la familia; con frecuencia de una manera cíclica.

El presente estudio se plantea con el objetivo de: Analizar el impacto psicosocial en padres y madres de niños diagnosticados con Autismo, permitiendo así conocer las vivencias de los padres desde el momento en el que se les da a conocer el diagnóstico y los efectos que este tiene en el núcleo familiar así como en el ámbito social.

Este estudio es de tipo cualitativo descriptivo con un diseño transversal, se utilizó la entrevista semiestructurada dirigida a los participantes de la muestra, así mismo se consultó a dos informantes claves involucrados con el tema de investigación. La técnica utilizada para interpretar los resultados fue el: análisis de contenido, permitiendo así una perspectiva amplia sobre la resonancia del diagnóstico en los padres y madres.

El impacto psicológico del diagnóstico de autismo se pone de manifiesto en los padres y madres por medio de reacciones emocionales como negación, culpa y tristeza, así mismo la estructura familiar, las actividades cotidianas y el establecimiento de roles se ven afectados por las exigencias propias del trastorno (cuidado y atención que requiere el niño). La relación de pareja se ve afectada por el aumento de tensión y la falta de comunicación, causando muchas veces ruptura del vínculo matrimonial, su entorno social sufre modificaciones debido al aislamiento al que se someten por la condición de sus hijo(a).

ÍNDICE

I.-INTRODUCCION	7
II. ANTECEDENTES	8
II-JUSTIFICACION	9
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
V.OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION	11
VI. MARCO TEÓRICO	12
6.1 Autismo antecedentes generales	12
6.1.1 <i>Reseña histórica</i>	12
6.1.2 <i>Características del autismo.</i>	14
6.1.3 <i>Diagnóstico de Autismo</i>	17
6.1.4 <i>Curso del Autismo</i>	19
6.2 Impacto del diagnóstico de autismo	19
6.2.1 <i>Reacciones emocionales ante el diagnóstico</i>	20
6.2.2 <i>Impacto del diagnóstico de Autismo en la dinámica familiar</i>	24
6.2.1 <i>Cambios en la vida matrimonial o de pareja.</i>	27
6.2.3 <i>Ajustes en el área social de los padres</i>	30
VII.PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	31
VIII.DISEÑO METODOLÓGICO	32
8.1 Enfoque y Tipo de Investigación.	32
8.2 Universo.	33
8.3 Población.	33
8.4 Muestra.	33
8.5 Métodos utilizados para recolección de información.	34
8.6 Técnicas	35
8.7 Instrumentos	35
8.8 Procedimiento para la Recolección de información	35
IX. Procesamiento y Análisis de Resultados.	40
9.1 Antecedentes del contexto	40
9.2 Presentación de los Participantes	41
9.3 Análisis de Resultados	47
X.CONCLUSIONES	71

XI. RECOMENDACIONES	73
XII. BIBLIOGRAFIA	75
ANEXOS	

I.-INTRODUCCION

Tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano, los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego son normalmente intensos. La presencia de un hijo con una enfermedad grave o una discapacidad severa suele tener consecuencias negativas en la familia. En el caso concreto del autismo es difícil pues se trata de un trastorno asociado a una cierta ambigüedad, y los padres tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el eminentemente práctico.

Una vez que es diagnosticado autismo en un hijo los padres se enfrentan a la pérdida inicial del niño "normal" que habían idealizado y se distorsiona por la imagen real de un niño restringido, lo que desencadena una serie de sentimientos y emociones. En todo este proceso, los padres han de pasar por un cambio de actitud que representa una crisis prolongada e incluye modificaciones en todo el sistema familiar así como en los aspectos sociales. Es por ello que el presente trabajo investigativo aborda el impacto psicosocial posterior a esta experiencia.

Este estudio es realizado desde un enfoque cualitativo, la muestra utilizada la conforman tres padres que asisten al Instituto Médico Pedagógico "Los Pipitos" El método principal con el que se ha abordado este estudio fue una entrevista semi-estructurada dirigidas a los padres así como especialistas que colaboran con el instituto. Como técnica esencial para procesar los resultados se utilizó el análisis de contenido, encontrando que este impacto psicológico se pone de manifiesto con diversas reacciones emocionales como, negación, culpa y tristeza, así mismo generando modificaciones en la dinámica familiar y en el entorno social.

II. ANTECEDENTES

Actualmente en nuestro medio no existen estudios que aborden el impacto psicosocial producido por el diagnóstico de autismo en un hijo/a. A nivel internacional se han llevado a cabo algunas investigaciones relacionadas al tópico abordado, entre éstas:

Se encontró un aporte significativo en el estudio de Díaz Meyrus “**Relatos de vida de dos familias con niños autista**”, respecto al aspecto vivencial de las familias de niños con autismo, estudio realizado en Sucre, Venezuela 2009. Este tuvo como objetivo analizar la dinámica familiar cuando se tiene un hijo autista, se concluye que la presencia de un niño con esta condición genera crisis al entorno familiar y destaca la necesidad del apoyo formal y social para sobrellevar esta situación.

Otro estudio encontrado es el de los autores González y Cilento (2003) en su trabajo “**Los problemas de pareja cuando hay niños con autismo**”. En este trabajo los autores manifestaron su interés en describir el impacto dentro del sistema familiar. Entre las conclusiones refieren que los efectos que se pueden presentar son los siguientes: la experiencia puede fortalecer tanto a los miembros familiares a nivel individual como a la unidad familiar o puede debilitar tanto las relaciones que la situación puede desembocar en rupturas familiares.

Campbell y Figueroa (2001) en su estudio “**Impacto del autismo: Percepción de los padres**” cuyo objetivo fue conocer la percepción de los padres ante el impacto del Autismo. Como resultados refieren dificultades en establecer el diagnóstico, escaso apoyo y orientación hacia los padres de parte de los profesionales. Así como desconocimiento del problema y prevalencia de mitos en éstos últimos. En la familia se encontró: reducción o carencia de recursos económicos; limitado soporte familiar, deterioro de la relación de pareja, cambios de conducta en los hermanos.

II-JUSTIFICACION

El nacimiento de un hijo es, sin duda un momento de cambio real en la historia personal y de pareja, sin embargo el conocer el diagnóstico de autismo en un hijo es percibido por los padres como un acontecimiento inesperado e incomprensible, que perturba la dinámica familiar, sus actividades y relaciones entre ellos.

La necesidad de realizar esta investigación reside en el hecho de que numerosas investigaciones han centrado su interés en el estudio del trastorno y sólo de una manera muy tangencial en los padres y madres. Es decir la atención suele focalizarse en qué consiste la enfermedad, cómo se origina, cuales son los signos y síntomas que presenta quien lo padece, e incluso cuáles podrían ser potenciales tratamientos psicológicos para lograr algún tipo de evolución o mejoramiento en la calidad de vida.

El hijo se ubica en un lugar principal y como único beneficiario, deduciendo así que la atención prestada a la familia contribuye a la estabilidad y bienestar de todo el sistema familiar. Teniendo en cuenta esta breve referencia acerca de la experiencia es fundamental seguir indagando acerca de la temática referente a las particularidades de los padres en cuanto al rol específico que deben tomar, sin dejar de restar importancia a las características comunes de la interacción padre/madre-hijo.

Esta investigación es un aporte actualizado sobre el tema antes citado, sirve de referencia a investigaciones posteriores y ofrece a los especialistas encargados de dar el diagnóstico un soporte teórico acerca del impacto del diagnóstico de autismo en el ámbito psicológico y social.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El autismo es un trastorno del desarrollo que se manifiesta en los primeros años de vida de los niños, afecta principalmente la comunicación y el área emocional-social incluyendo un deterioro general de todas las otras áreas del desarrollo. Es considerado una de las condiciones neuro-psíquicas más severas, y a pesar de las investigaciones aún no se conocen sus causas

Los primeros síntomas del autismo suelen ser pocos claros y es frecuente que provoquen en los padres y familiares una sensación de intranquilidad, angustia y hasta temor ya que se necesitan de cuidados y atenciones especiales y muchas veces los padres no se sienten preparados para afrontar esta carga.

El impacto del diagnóstico muchas veces resulta inesperado, a tal punto que las primeras reacciones a esto son la negación del problema, la desilusión y la tristeza dado que afecta la confianza en sí mismo y la autoestima.

En La literatura existente hace referencia al autismo y sus características, minimizando el impacto que este genera en la familia, los cambios en la pareja, las repercusiones en el ámbito social y desajustes que se presentan en el área económica. Tomando en cuenta lo antes mencionado resulta necesario plantearse la siguiente interrogante: **¿Cuál es el impacto psicosocial en padres y madres de niños diagnosticados con autismo en el Instituto Medico Pedagógico "Los Pipitos?**

V.OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

General:

- Analizar el impacto psicosocial en padres y madres de niños diagnosticados con Autismo. Instituto Medico Pedagógico “Los Pipitos”.

Específicos:

- Caracterizar socio demográficamente a los padres y madres del estudio.
- Conocer el impacto psicológico que vivenciaron los padres y las madres al momento del diagnóstico
- .
- Describir los efectos del diagnóstico en el núcleo familiar.
- Determinar los efectos del diagnóstico en el ámbito social de los padres y madres.

VI. MARCO TEÓRICO

6.1 Autismo antecedentes generales

Una de las mayores consideraciones relacionadas con la naturaleza del autismo, es si este trastorno puede ser considerado o no una entidad de diagnóstico que represente una clase separada y distinta de conductas que puedan ser objetivamente medidas e identificadas ya que es frecuentemente utilizado como un término para diagnosticar ciertos tipos de trastornos emocionales severos.

Actualmente, con este término se engloba una diversidad de presentaciones clínicas de distinta gravedad, que comparte un patrón conductual común, centrado en la inhabilidad de los niños para el establecimiento de interacciones sociales con otros, para la comunicación verbal y la presentación de un repertorio de conductas e intereses restringidos, rígidos y estereotipados con dificultades en los procesos de simbolización, imaginación y creatividad. (Campbell Araujo, 2003)

6.1.1 Reseña histórica

El autismo estuvo vinculado a la psicosis de la infancia y fuertemente ligado a la esquizofrenia, pero los criterios no son gráficos, han evolucionado hacia una progresiva discriminación de estos términos en la infancia. El término "autismo" es introducido en 1911 por E. Bleuler, para designar uno de los síntomas de la esquizofrenia del adulto, determinado por la pérdida de contacto con la realidad y la dificultad para comunicarse con los demás.

La clasificación médica del autismo no ocurrió hasta 1943, cuando el Dr. Leo Kanner, del Hospital John Hopkins, estudió a un grupo de 11 niños e introdujo la caracterización autismo infantil temprano. Al mismo tiempo un científico austríaco, el Dr. Hans Asperger, utilizó coincidentemente el término psicopatía autista en niños que exhibían características similares.

El trabajo del Dr. Asperger no fue reconocido hasta 1980, en su estudio Asperger notó que estos niños tenían ciertas características, intereses intensos e inusuales, repetitividad de rutinas y su apego a ciertos objetos, lo cual era muy diferente al autismo de alto rendimiento, ya que en el experimento de Asperger todos hablaban.

El Dr. Asperger indicó que algunos de estos niños hablaban como "pequeños profesores" acerca de su área de interés, y propuso la teoría de que para tener éxito en las ciencias y el arte uno debía tener cierto nivel de autismo. Aunque tanto Hans Asperger como Leo Kanner posiblemente observaron la misma condición, sus diferentes interpretaciones llevaron a la formulación del síndrome de Asperger (término utilizado por Lorna Wing en una publicación en 1981), lo que lo diferenciaba al autismo de Kanner. (Wing, 1982).

A partir de los años 60 comenzaron a diversificarse las líneas de investigación y como consecuencia de ello se consigue una visión más compleja del autismo. En los años 70 y 80, con la aparición de las nuevas tecnologías de exploración neurológica, se produce un avance significativo en el conocimiento de este trastorno y fue añadido al Manual Estadístico de Trastornos Mentales, DSM-III como "Autismo Infantil". Esto hizo posible para doctores poder diagnosticar exactamente Autismo y dar la habilidad para fácilmente diferenciar el Autismo de la Esquizofrenia.

En 1987- el término "Trastorno Autista " reemplazo al "Autismo Infantil" en el manual y dio una explicación más expansiva del diagnóstico. En 1991- Escuelas inician a identificar y servir a estudiantes con Autismo siguiendo la decisión federal del gobierno para hacer Autismo una categoría de educación especial.

En la actualidad, los investigadores lo definen como un trastorno generalizado del desarrollo, sin embargo, destaca una gran tendencia hacia el regreso del término original.

6.1.2 Características del autismo.

Puesto que el Autismo es un trastorno del neuro-desarrollo, comparte características propias de los problemas del desarrollo del sistema nervioso en general sin embargo las características distintivas de este trastorno son:

Interacción social: Se observa una ausencia de la reciprocidad en la relación social con otras personas, al mismo tiempo una marcada incapacidad para reconocer la singularidad y características individuales de los demás y del hecho que tengan vida privada en el sentido de que los niños autistas sufren un deterioro en la capacidad para comprender que las demás personas tienen mente, inteligencia, sentimientos y son seres humanos en definitiva. (Baron - Cohen, 1985).

No acuden a sus padres en solicitud de ayuda para satisfacer sus necesidades ni tampoco demandan ayuda frente al estrés o enfermedad, y si lo hacen es de forma inadecuada (mediante gritos, autoagresiones o mostrando ansiedad). Las relaciones con sus compañeros no se producen o son muy defectuosas y en todo caso no se establecen con ellos una comunicación ni participación en actividades lúdicas. Carecen de la iniciativa y de las conductas exploratorias que generalmente propicia la curiosidad propia de la infancia.

Evitan el contacto visual cara a cara, mostrando notable resistencia al contacto físico, al hecho de ser tocado o abrazado, aunque este síntoma tiende a disminuir con la edad. El resultado final de este cuadro de trastornos confluye en lo que ha venido llamando la atención desde el principio en estos niños que es la gran "soledad del autista", que viene de la mano del deterioro social lo cual puede ser referido a un elevado y específico déficit de la cognición social.

Lenguaje.: En general uno de cada dos autistas no llega a desarrollar un lenguaje hablado comprensible para los demás, mostrándose mudos, no consiguiendo en

algunos casos superar los simples balbuceos o la emisión de sonidos extraños y monótonos.

De hecho cuando se observa el desarrollo del lenguaje en los autistas, muchas veces no presentan la fase pre-lingüística que se caracteriza por los balbuceos, la vocalización recíproca con sus cuidadores, la imitación de vocablos, y si está presente se encuentra gravemente distorsionada (Sigman, en Botroff, 2001).

En otros casos su lenguaje presenta, una falta de madurez gramatical o repite mecánicamente las preguntas que se le formulan, así como una evitación de pronunciar los pronombres o bien cuando se refieren a sí mismos, lo hacen en tercera persona. Utilizan un lenguaje metafórico, siendo el lenguaje monótono, mecánico, falta de entonación e inexpressivo y existen peculiaridades en la forma de producir el habla, en lo que afecta al volumen y el tono de la voz, que constituyen el llamado lenguaje en sonsonete

Aprenden a seguir instrucciones concretas si éstas se producen en un contexto particular, pero no cuando se dan en otras circunstancias. Presentan buena memoria al punto de poder repetir frases enteras sin omitir detalles. Junto a ello muestran una ausencia de capacidad "imaginativa" que se expresa por su falta de interés por escuchar o idear relatos de cuentos.

Se registran problemas en la comprensión de la mímica, de los gestos y del habla, dándose a veces una interpretación anómala de las expresiones faciales de los humanos más simples como la risa o el llanto. Existe ausencia de comunicación tanto verbal como no verbal, o un lenguaje comunicativo y una comunicación no verbal anómala tanto en el contacto visual como en su expresión facial.

El lenguaje en los niños autistas no es utilizado con propósitos de comunicación con los demás, por lo cual muestran graves deficiencias en el uso de expresiones

convencionales en el lenguaje común y generalmente nunca inician o mantienen adecuadamente una conversación.

Restricción en los intereses y conductas repetitivas elaboradas: Existe una vinculación excesiva de los autistas con ciertos objetos (piedras, clips, trozos de tela) que seleccionan por su color y textura, y siempre los llevan consigo, presentando un estado de agitación intensa si alguien trata de quitárselos. A veces pasan horas enteras alineando enseres y objetos y presentan auténtica fascinación por los objetos redondos y giratorios.

Repiten ciertas preguntas, exigiendo siempre las mismas respuestas, y son frecuentes los fenómenos rituales compulsivos como andar de puntillas, girar sobre sí mismos rápidamente, ejecutar el movimiento de “batir alas” como las aves, adoptar posturas peculiares del cuerpo y manos

Es muy característica la exigencia de que sigan ciertas rutinas de una forma rígida y que no se alteren sus actividades por la insistencia en la monotonía que manifiestan, si ésta no se respeta, reaccionan en forma agitada, haciéndose a veces imposible el predecir qué cambios ambientales les causarían fuertes estallidos emocionales.

Respuestas perceptivas anómalas a estímulos sensoriales. Las respuestas a estímulos perceptivos son tan anómalas que a veces estos niños reaccionan como si estuvieran sordos al no responder a las llamadas los padres a corta distancia, también parecen tener problemas visuales por su mirada periférica y su dificultad en reconocer los objetos que le rodean,

Otras veces aparecen preocupados por los estímulos visuales, como los destellos de luz o la sombra, los relojes, los reflejos en los espejos, las luces fluorescentes o muestran especial respuesta a los estímulos auditivos, manifestándose

extremadamente interesados por ciertos ruidos y muy agitados e inquietos ante otros.

De estos órganos sensoriales, el de la visión parece menos alterado. Muestran una sensibilidad disminuida al dolor, por no exteriorizar malestar ante enfermedades o accidentes dolorosos, o ante las autoagresiones (morderse el dorso de la mano). Otra característica referente al tacto es que pueden pasar mucho tiempo tocando superficies de distintas texturas, otras veces tienden a mostrar interés por sensaciones olfativas.

6.1.3 Diagnóstico de Autismo

El término diagnóstico hace referencia a la acción y efecto de diagnosticar (recoger y analizar datos para evaluar problemas de diversa naturaleza). El criterio de diagnóstico para niños autistas se basa principalmente en una serie de comportamientos excesivos y otros comportamientos deficientes que tienen raíz neurológica.

Aunque una sola conducta parezca muy extraña, no se puede llevar al criterio de si el niño es autista o no, ya que es necesario evaluar una serie de conductas o comportamientos. Cuando se evalúa a un niño hay que observar las conductas individualmente, y los profesionales deben ser cuidadoso al respecto.

Según el DSM IV los criterios clínicos son los siguientes:

Criterios para el diagnóstico del F84.0 Trastorno autista (299.00)

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

- 1) Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características

- (a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- (b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.
- (c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
- (d)) Falta de reciprocidad social o emocional.

2) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
- (b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- (c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
- (d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

- (a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
- (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

- (c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- (d) Preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad:

1. Interacción social,
2. Lenguaje utilizado en la comunicación social
3. Juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil. (Psiquiatría, Asociación Americana de, 1994)

6.1.4 Curso del Autismo

El cuadro clásico del autismo a menudo se diagnostica en niños de edad preescolar al mostrar falta de interés respecto a los demás, falta de empatía, ausencia de discurso y comunicación muy retrasada. Sin embargo la resistencia al cambio, los intereses restringidos y los movimientos estereotipados pueden desarrollarse o convertirse más significativos a partir de los 3 años de edad. Pero varían también por su función de las etapas del desarrollo.

6.2 Impacto del diagnóstico de autismo

Se define al término impacto como la resonancia, la difusión que alcanza un hecho, o la impresión que éste deja. En el caso del autismo se vuelve indispensable para el médico o psicólogo conocer de qué manera éstas, afectan al paciente y a su grupo familiar. La confirmación del diagnóstico de esta condición crónica en un niño(a), tiende a afectar los aspectos sociales, psicológicos, físicos y económicos de la familia con frecuencia de una manera cíclica.

Los padres influyen importantemente en el desarrollo social e intelectual de un niño, la socialización inicial de un bebé implica una relación día a día con su madre y éste tipo de interrelación social más tarde es extendida a otros miembros del núcleo familiar.

Dentro de esta relación, es sumamente lógico que los niños influyeran a sus familias y podemos notar cómo ésta influencia adquiere un carácter mucho más significativo cuando el niño tiene un trastorno. Para entender mejor esto es pertinente definir lo que se entiende por familia y los roles que esta juega en situaciones complicadas como es la de un hijo(a) con autismo.

6.2. 1 Reacciones emocionales ante el diagnóstico

Generalmente en el círculo familiar se producen una serie de etapas y reacciones emocionales frente a la condición de su hijo. Para Grossman (1967), las emociones son sentimientos subjetivos que ocurren en respuesta a algún evento estímulo externo poseen una consistencia dual, por un lado está la expresión de la emoción (respuestas manifiestas somáticas y autónomas) y, por el otro, la experiencia interna (la respuesta del sistema nervioso central) inferida solamente a través de los reportes verbales de sentimientos subjetivos y pueden manifestarse en diversos sentimientos.

La reacción en los padres ante el diagnóstico de autismo depende de variables como la experiencia previa, la demora en el diagnóstico, los signos presente, en la mayoría de los casos el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis.

Aunque existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta a la crisis pasa por varias etapas, los sentimientos característicos que viven los padres en ocasiones son ignorados por ellos mismos y en otras también por los profesionales.

Hasta la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración del duelo que Elisabeth Kübler-Ross (1989), estableció para explicar las reacciones ante la pérdida de un ser querido:

- 1) Negación y aislamiento: la negación permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. Es una defensa provisoria y pronta será sustituida por una aceptación parcial: “no podemos mirar al sol todo el tiempo”.
- 2) Ira: la negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aun injustamente. Suelen quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza.
- 3) Negociación: ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, más el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.
- 4) Depresión: cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo: esto es, a menudo, una expresión de las propias necesidades, que son ajenas al doliente.
- 5) Aceptación: quien ha pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos -su envidia por los que no sufren este dolor, la ira, la bronca por la pérdida del hijo y la depresión- contemplará el próximo devenir con más tranquilidad.

- 6) Esperanza: es la que sostiene y da fortaleza al pensar que se puede estar mejor y se puede promover el deseo de que todo este dolor tenga algún sentido; permite poder sentir que la vida aún espera algo importante y trascendente de cada uno. Buscar y encontrar una misión que cumplir es un gran estímulo que alimenta la esperanza

En el caso particular del autismo se trata de la pérdida de un hijo “idealizado”, un hijo en el que se había puesto grandes ilusiones y esperanzas, una pérdida de planes y expectativas referente al futuro del niño y la familia. Se trata por tanto, de un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo.

Cuando una familia recibe el diagnóstico inicial, y conoce la noticia de que su hijo tiene una discapacidad, pudieran entrar en un estado de inmovilización, de shock, de bloqueo o aturdimiento general, debido a la gravedad de la condición. Los padres pudieran no estar preparados para escuchar que su hijo, padece un trastorno que no tiene cura.

Es frecuente que los padres nieguen la evidencia, no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Intentan minimizar el problema, pensar que con el tiempo se pasará, que se trata sólo de un retraso madurativo. Este periodo es peligroso para las familias puesto que pueden terminar creyendo a las personas que les dan más esperanzas, sin analizar a fondo la base de sus argumentos y retrasando así la búsqueda de intervenciones eficaces.

La irritación y la culpa también están presentes en los padres de niños con autismo. Es una etapa en la que se repasa toda la vida del niño, incluso el embarazo intentando averiguar si hubo alguna negligencia. Estos sentimientos de culpa se han visto favorecidos durante mucho tiempo y aún hoy en algunos países por teorías que tendían a explicar que el autismo tenía un origen afectivo.

Hoy en día, la confirmación avalada por la investigación científica sobre el origen orgánico del trastorno, no protege de este sentimiento de culpa, sino al contrario nos vemos rodeados por noticias o informes de profesionales que atribuyen el aumento de casos a una intoxicación por la administración de la vacuna triple vírica, a la ausencia de una dieta específica hechos en absoluto constatados como falsos científicamente pero que siguen influyendo en la percepción de los padres sobre la enfermedad pues alimentan esa necesidad de encontrar una respuesta al padecimiento del hijo.

El sentimiento de culpa en los padres es un factor desestabilizador, a menudo producto de interpretaciones subjetivas sobre la condición del hijo(a). Su efecto sobre la autoestima y el bienestar es demoledor, más que nada es una vivencia psicológica que surge a consecuencia de una acción que causa un daño y que provoca un sentimiento de responsabilidad, los padres suelen sentirse culpables por la situación atravesada ya que desconocen el origen del padecimiento.

El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave e irreversible, -como es el autismo- conduce a las madres y padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado de depresión. Pueden llegar a sentirse sobrecargadas por el peso de estos sentimientos que les embargan y de los que casi nadie se atreve a hablar con claridad.

La aceptación de la realidad se caracteriza por la superación de este estado y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En estos momentos las madres con un hijo con autismo, empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados. Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos no supone estar conforme con la condición.

Muchas madres aceptan a su hijo tal como es, pero aun así toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad,

comunicación o de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan. A estas reacciones pueden añadirseles según Riviere (1997) las de comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis.

6.2.2 Impacto del diagnóstico de Autismo en la dinámica familiar

La familia puede ser entendida, como la encargada de transmitir las normas, valores y sistemas sociales de representación, donde se construye un modo de vivir, una vida cotidiana de acuerdo a las necesidades de los miembros. Según el aporte de Carlos Eroles, desde una mirada basada en derechos humanos entiende a la familia como:

“el contexto fundamental del desarrollo humano donde se cumplen las funciones que involucran la satisfacción de las necesidades, de protección afecto y seguridad de cada uno de sus miembros, socialización de los niños y jóvenes, afirmación de la identidad cultural e individual y la generación y reproducción de la fuerza de trabajo, entre otras”.

La realidad muestra como los roles tradicionales de la familia se encuentran en crisis por la presencia de “otras modalidades de ser familia” es decir, la familia tradicional no desaparece sino que a través del tiempo y de acuerdo a la influencia de factores sociales, culturales y económicos adquiere diversas características que contribuyen a su conformación.

Por lo general son las madres las que están mayormente involucradas en el cuidado diario de los niños; y se asume que ellas son las más afectadas por la enfermedad y entienden mejor cómo ésta afecta, a los demás integrantes de la familia. Las madres aprenden acerca de la enfermedad de sus niños en diversas formas y bajo diferentes circunstancias.

La familia, con sus diversas características constituye uno de los núcleos sociales más arraigados y definidos. Dentro de este núcleo los padres tienen la responsabilidad de educar a sus hijos para su integración entregándoles en la medida de lo posible los medios y la ayuda necesaria para conseguir su óptimo desarrollo integral (físico, moral, intelectual).

El autismo en uno de los miembros del grupo familiar, modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas. Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterado de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno.

Los niños con autismo desde muy pequeños no puede interactuar normalmente con sus padres y estos no pueden, por mucho que lo deseen establecer con ellos una relación normal. Los comportamientos cotidianos de interacción entre un niño y una madre, tales como el contacto ocular, la mirada, la sonrisa, los gestos, las posturas, el acercamiento, el abrazo, etc., no ocurre entre un niño con autismo y su madre.

Este hecho tan importante tiene sus consecuencias en las primeras interacciones que la madre establece con su hijo, pero también en los sentimientos de la madre que no va a ver realizado su rol de madre, pudiendo afectar a la relación con su pareja y con el resto de los hijos.

Esto normalmente produce un impacto que afecta enormemente a la vida familiar, pudiendo distorsionar el ambiente familiar, además de producir en los padres problemas emocionales, ya que este trastorno se diagnostica transcurridos los primeros años de vida, el desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma y a veces incluso tiene tales habilidades que no parece que tenga un problema.

El riesgo de estrés en estas familias, tal y como ya se ha comentado, es muy alto y con ello, el riesgo de vivir en un clima constante de tensión y angustia. El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987).

De manera resumida podemos decir que la dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores: la auto atribución y atribución de tareas y roles, entre el padre y la madre, en cuanto al cuidado del hijo con autismo; el grado de sensibilidad (resistencia) de los miembros de la pareja hacia los problemas que presenta su hijo; el apoyo recibido por parte del cónyuge; la satisfacción conyugal y la felicidad personal de cada uno de ellos; la percepción que los padres tienen de los diversos trastornos asociados al autismo y su valoración sobre el nivel de estrés que cada uno conlleva; el entorno social.

Tener unas expectativas realistas con respecto al hijo con autismo y mantener un clima familiar de calidad son dos aspectos fundamentales en la convivencia positiva (Doménech, 1997) y que previenen de posibles complicaciones a nivel personal, familiar y social.

Con frecuencia se concentran tanto en las intensas necesidades educativas del niño con autismo que se pasan por alto las necesidades de los demás hermanos esto podría generar conflicto en el seno familiar ya que la calidad global de la vida familiar tiene una influencia importante en la forma de relacionarse los hermanos. Es más probable que los padres que formen una buena pareja y resuelvan sus diferencias, tengan hijos que hagan lo mismo. Del mismo modo es fácil que los hijos de padres que los atiendan bien mantengan unas buenas relaciones (Boer, Goedhart y Treffers, 1992).

En las familias en las que haya problemas graves entre los padres, los hermanos pueden ser una fuente de apoyo mutuo importante (Jenkins, 1992), pero estas relaciones no pueden remplazar el amor y el saber de un progenitor competente. Todo esto pone de manifiesto la gran importancia de que los padres mantengan un matrimonio sano, no sólo para ellos mismos sino también para sus hijos.

Es preciso también modificar la forma de comunicación, los padres necesitan disponer de ayudas que les permitan entender este lenguaje enigmático y contradictorio en el que se expresa su hijo ya que ellos no utilizan el lenguaje de manera cotidiana para negociar con el mundo social, su lenguaje a menudo se limita a tareas cotidianas y a peticiones sencillas que satisfacen sus propias necesidades.

Esto hace que los padres de niños/as con autismo a menudo tienen que adivinar cuál puede ser el significado de un comportamiento, en los casos en los que hay lenguaje, la conversación que mantienen es recíproca, normalmente hablan sin parar de sus temas de preferencia. (Szatmori, 2006).

Una vez que los padres son capaces de entender a su hijo, de saber qué es lo que le hace pensar y sentir de manera diferente, la vida les resulta mucho más llevadera. Aprender a mirar el mundo a partir de la mente de su hijo/a, influye no solo en los padres sino en toda la familia, incluyendo al hijo con autismo.

Entender el modo en el que el niño piensa y siente, y de qué modo eso se traduce muy a menudo en un comportamiento desconcertante, a veces inquietante, permite superar muchos de los problemas que impiden que las relaciones entre padres e hijos sean gratificantes y las intervenciones efectivas.

6.2.1 Cambios en la vida matrimonial o de pareja.

El autismo en un hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja. Algunas parejas pueden fortalecerse y unirse, para otras la situación es

promotora de malestar y ruptura vincular. Un factor de gran influencia es la existencia, o no, de conflictos previos a nivel de la pareja. Los conflictos previos pueden traer mayores dificultades en la adaptación a la situación.

Esos conflictos pueden agravarse o bien la situación sirve de telón o excusa que encubre esa relación afectada anteriormente. El niño puede ser tomado como “chivo expiatorio” de las dificultades maritales. Otras parejas con un funcionamiento previo sin conflictos pueden comenzar a mostrar signos a partir de la crisis del diagnóstico y ante una inadecuada elaboración. (Paniagua 2001:80)

La licenciada Blanca Núñez miembros del Comité de Discapacidades y Salud Mental de la Sociedad Argentina de Pediatría menciona en su *estudio “La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”* que:

El espacio de la pareja aparece reducido como consecuencia del predominio de las funciones parentales. La condición del hijo se asocia a temores y fantasías de los padres en torno al sexo y más aún cuando es el primero. El hombre vive un cuestionamiento a su virilidad. La mujer puede llegar a pensar que es una prueba de que “tiene algo malo dentro”, o que “no está completa”. Tales sentimientos afectan las relaciones sexuales y otros intercambios de la pareja.

Aparece una división rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional:

- a) La madre dedicada a la crianza de los hijos. Ella establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de la madre.
- b) Esta es proveedora de amor sublime muchas veces, reactivo a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen

permanecer inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo.

Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación de ella como mujer, esposa, madre de otros hijos. Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna y puede quedar atrapada en la función de educadora del hijo.

b) El padre, único sostén económico. La ley del padre suele estar ausente. Hay déficit de función paterna de interdicción o corte del vínculo madre-hijo. Esto puede ser consecuencia de una madre que no posibilitó la entrada del padre, que obtuvo ese lugar. El padre suele sentir al hijo como una herida en su virilidad en la medida que la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado como algo trunco, esta descendencia suele ser significada como una falla en la línea generacional.

El padre queda a cargo en forma exclusiva del mantenimiento económico de la familia, y vuelca la mayor parte de las energías en el exterior. Muchas veces el padre recurre a la racionalización e intelectualización del problema. Puede dedicar mucho tiempo a estudiar e investigar sobre la temática de la discapacidad y a acumular últimas informaciones que, en muchas circunstancias, exceden las que maneja el profesional.

La crianza de un hijo demanda ciertos sacrificios transitorios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con autismo se acompaña de demandas de postergación que se prologarán en el tiempo. Hay vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo. Los padres suelen tener como motivo principal de comunicación entre ellos las alternativas diarias de su hijo.

Si bien es cierto que la calidad de la comunicación en la pareja varía con el tiempo y con las etapas evolutivas de la vida, es preciso que los padres y los hijos no

pierdan el contacto mutuo con los aspectos importantes de sus vidas. Los secretos familiares, los significados implícitos y los silencios son los mayores enemigos para el desarrollo de una buena comunicación familiar (Harris, 2001:30).

6.2.3 Ajustes en el área social de los padres

Los ajustes temporales son de gran importancia. Un aspecto a destacar es el aumento de dedicación que en general supone un hijo con necesidades especiales. El tiempo libre disminuye lo que lleva a una restricción considerable de la vida social.

Requieren muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. El desarrollo de programas de estimulación, actividades de ocio y refuerzo familiar, revisiones médicas, orientación psicopedagógica, búsqueda de opciones y recursos suponen para los padres un esfuerzo personal que les restringe (Paniagua, 1999:780).

Muchos de estos padres, sobre todo madres, sacrifican durante años sus posibilidades de ocio y desarrollo profesional por la dedicación al hijo, así como también las restricciones del círculo social, renuncia laboral hasta el deseo de procrear más hijos, todo esto con el objetivo de entregarse completamente al cuidado del niño.

Se puede provocar una situación de aislamiento social, sobre todo en determinadas fases de la dinámica familiar, evitando la relación con otras familias que no entienden la situación, que niegan el problema o que incluso se atribuyen el derecho de dar consejos o sugerencias. En el caso de la familia extensa, también se puede encontrar de todo: desde quien apoya a muerte, hasta quien se desentiende o evita interactuar con la familia

Es muy importante el apoyo familiar y social para salir adelante y es por ello que surgen las asociaciones de familiares y de autoayuda en la búsqueda de compartir

experiencias y de luchar por objetivos comunes. La capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de todos los integrantes del grupo familiar son características que contribuyen al afrontamiento de la situación.

La posibilidad de la familia de contar con redes sociales permite encontrar ayuda apoyo y contención lo que implica que la mamá no se sienta mal mostrándose frente a los otros como “necesitados” y no estar dominados por la desconfianza, el temor, el rechazo, la burla o la lástima. Cuando estas redes sociales se reducen por determinadas razones suele quedar la familia en mayor estado de vulnerabilidad. (Cuxart, 1997.117-120)

VII.PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- ¿Qué características socio demográficas presentan los padres y madres del estudio?
- ¿Cuál fue el impacto psicológico que vivenciaron los padres y madres al momento de recibir el diagnóstico?
- ¿Cuáles fueron los efectos del diagnóstico en aspectos del núcleo familiar?
- ¿Cómo repercutió el diagnóstico en el ámbito social de los padres y madres?

VIII.DISEÑO METODOLÓGICO

8.1 Enfoque y Tipo de Investigación.

La presente investigación es de tipo cualitativo descriptivo, ya que para conocer el impacto psicosocial generado en padres de niños diagnosticados con autismo se debe tener una perspectiva que permita discriminar sus componentes, describir las relaciones entre tales componentes y utilizar esa visión conceptual del todo para llevar a cabo síntesis más adecuadas.

De acuerdo con el autor Rodríguez Gómez (2006:34): “la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas”.

Tomando en cuenta esta visión, la base de este estudio es el naturalismo que según Gurdíán-Fernández (2007:159) al hacer referencia sobre el paradigma naturalista explica: que el mundo sea estudiado en su “estado natural”, sin manipulaciones por parte del investigador.” Es decir se estudia a las personas desde su contexto y se logra enfatizar aquellas vivencias, expresiones y pensamientos individuales acerca del hecho utilizando el lenguaje de los padres y madres produciendo así un sustento a los objetivos planteados.

Para el abordaje de la investigación se recurrió al estudio de casos el cual es un: “método de investigación de gran relevancia para el desarrollo de las ciencias humanas y sociales que implica un proceso de indagación caracterizado por el examen sistemático y en profundidad de casos de un fenómeno, entendido estos como entidades sociales o entidades educativas únicas”. (Bisquerra, R. 2009. Metodología de la investigación educativa)

Es un estudio transversal realizado en el periodo comprendido entre agosto-diciembre 2013.

8.2 Universo.

Todos los padres y madres que asisten al Instituto Medico Pedagógico “Los Pipitos”.

8.3 Población.

Los padres y madres de niños diagnosticados con autismo atendidos en el Instituto Medico Pedagógico “Los Pipitos.

8.4 Muestra.

La muestra seleccionada en este estudio fue conformada por tres padres de niños diagnosticados con autismo y atendidos en el Instituto médico pedagógico “Los Pipitos”, las cuales dos son del sexo femenino y uno del sexo masculino.’

Así mismo se obtuvo la participación de la Psicóloga del Instituto Medico Pedagógico, y de la responsable del área de Atención y Educación Temprana, área en la cual se atienden a los niños con Autismo, tomándose la experiencia y conocimiento de ellas como información clave en este estudio por el acompañamiento inicial y terapéutico que ellas brindan a cada niño y a cada familia atendida en dicho centro.

Para la selección de la muestra se utilizo un muestreo no probabilístico de tipo intencional o por conveniencia, ya que las características presentadas por la muestras son similares a las de la población en estudio, además la participación fue de forma voluntaria.

A continuación se presentan los siguientes criterios de inclusión y exclusión los cuales se crearon con el objetivo de estimar el tamaño de la muestra.

Criterios de inclusión:

- ✓ Ser padre o madre de un niño diagnosticado con autismo.
- ✓ Ser atendido en el instituto Medico Pedagógico “Los Pipitos”.
- ✓ Disposición de colaborar con la investigación.

Criterios de exclusión:

- ✓ Tener un hijo diagnosticado con otra discapacidad distinta al autismo.
- ✓ Ser padre de niño que es atendido en otras instituciones especializadas en autismo.

8.5 Métodos utilizados para recolección de información.

Los métodos utilizados para la recolección de la información fueron los siguientes:

- Observación participante la cual es definida como la participación real del observador en la vida de la comunidad, del grupo o de una situación determinada. Se la ha definido como la técnica por la cual se llega a conocer la vida desde un grupo desde el interior del mismo.

Con esta técnica se permitió captar situaciones a través de la realización de visitas al lugar donde habitan los sujetos-objetos de estudio, con el fin de captar aquellos elementos relevantes de su realidad, para el logro del propósito de la investigación,

- La entrevista semi- estructurada de tipo focalizada: Tal y como describen Merton Kiske y Kendal (1956:65), la principal función de este tipo de entrevista es centrar la atención del entrevistado sobre la experiencia concreta que se quiere abordar; para ello, hay una labor previa que consiste en delimitar los puntos o aspectos que deben ser cubiertos. Esta delimitación se hace en función de los objetivos de la investigación, de las hipótesis de partida, de las características del entrevistado y de su relación con el suceso o situación que quiere ser investigado.

Para ello se elaboró y aplico una guía de entrevistas basadas en la investigación teórica previamente realizada a padres y madres que asisten al Instituto Medico Pedagógico “Los Pipitos”. De igual manera se elaboró una entrevista a los especialistas que trabajan con niños que presentan este trastorno.

8.6 Técnicas

El análisis de contenido fue la técnica utilizada para procesar la información transcrita de las entrevistas, obteniendo así la tipificación de categorías y sub-categorías principales y reveladoras facilitando el análisis de la información obtenida.

Esta técnica contiene un conjunto de procedimientos que tienen como objetivo la producción de un texto analítico en el que se representa el corpus textual de manera transformada. (Díaz y Navarro, 1998)

8.7 Instrumentos

Como técnica de registro se utilizó la grabadora de audio y se hicieron las preguntas de la guía de entrevista para el registro del desarrollo de la sesión y de manera posterior se transcribió de manera exacta y completa lo dicho por cada uno de los participantes

Previamente a esta fase se solicitó el permiso de los participantes para hacer uso de una grabadora de audio la cual facilitaría la recolección de los datos, asegurándoles confidencialidad en todo momento.

8.8 Procedimiento para la Recolección de información

En el proceso de la recolección de información se ha pasado por diferentes fases las cuales son detalladas a continuación:

La fase exploratoria se inicia al definir lo que se deseaba abordar con una búsqueda de información exhaustiva sobre posibles temas de investigación esto se hizo mediante reuniones frecuentes con la tutora asignada, uno de los intereses principales de estudio fue el tema de las discapacidades ya que se tenía contacto directo con el Instituto médico pedagógico “Los pipitos” pues este fue el centro de prácticas profesionales con el cual se colaboraba en calidad de pasantes y de esta manera se facilitó la forma de obtener información especialmente sobre el autismo.

Se realizaron visitas al centro de documentación del departamento de psicología (CEDOC) y la biblioteca central “Salomón de la Selva” UNAN-MANAGUA, con el fin de indagar sobre la posible existencia de estudios concernientes a la temática que se abordaría. De igual manera se incluye también la participación en un taller sobre las generalidades del trastorno autista lo cual generó mayor soporte a la base de la investigación.

Con esta información se logra definir la posible muestra del estudio y la forma de recoger los datos. A pesar de los inconvenientes que se presentaron con el permiso formal de la muestra para la investigación se logra un acuerdo para la recolección de datos de los padres que podrían formar parte del estudio y se procede a elaborar un plan de trabajo que incluye la sistematización de las actividades para recabar la información que se necesita.

De esta manera se inicia la fase de planificación en la cual se especifica el método para realizar el estudio, los días convenientes para recoger la información y el lugar idóneo para las partes implicadas, considerando también aquellos aspectos que podrían interferir en la recolección de los datos.

En la fase de entrada al escenario se realizó una llamada a los padres desde la institución “Los Pipitos”, con el objetivo de invitarlos a participar en la investigación.

No todos los padres consultados acceden a ofrecer su información, sin embargo con los que se logra obtener el consentimiento se logra el acuerdo de concertar una cita inicial para hablar detalladamente sobre lo que se desea lograr con el estudio de sus vivencias.

En la primera impresión con los padres y madres se logra establecer rapport y esto beneficia la relación pues se logra un contacto que le permita hablar con más tranquilidad de la experiencia. Para fines de recolección de datos se procedió a visitar una segunda vez a los padres y madres en su casa de habitación, situadas en diversas partes de la capital.

Durante la fase de recolección de datos se realizaron entrevistas a profundidad previamente elaborada con ayuda de la base teórica. Para obtener mayor enriquecimiento de conocimiento sobre el tema se realizan entrevistas a los especialistas encargados de dar el diagnóstico a los padres en este caso a un psiquiatra y a una psicóloga especializada en autismo pues cuentan con años de experiencia y poseen una perspectiva más amplia del impacto del diagnóstico en los padres y madres.

Una vez retirados del escenario de estudio se procedió al análisis de forma empírica de los datos obtenido de las entrevistas, a continuación se procede a codificar y definir las categorías relevantes para la elaboración de una matriz de dato de primer orden. Con este proceso surgieron las categorías de análisis entre las cuales se encuentran las reacciones iniciales frente al diagnóstico y la actitud que los padres adquieren al momento de enfrentarse a esta realidad. En esta parte también se consulta la información que ofrecieron los especialistas en autismo para corroborar si lo expresado se encuentra en los padres y madres de la muestra.

De esta manera se procede al análisis de segundo orden con la información de las entrevistas a profundidad de los padres y madres seleccionados respetando así el

orden de las categorías y las sub-categorías en las cuales se utiliza un análisis intenso de los resultados encontrados

De acuerdo a los datos obtenidos se procedió a la triangulación de la información de las entrevistas a los padres y madres así como de la información ofrecida por los especialistas en la materia lo que permite identificar a un nivel más profundo el impacto generado por el diagnóstico de autismo en todas sus dimensiones desde la reacción inicial hasta los efectos que ejerce en la vida de los padres y madres.

A continuación se anota las categorías y sub-categorías utilizadas:

Categorías	Sub Categorías	Códigos
Reacción inicial ante el diagnóstico	Culpabilidad	CD
	Desconcierto	DO
	Tristeza	TA
	Negación	NA
Cambios en la dinámica familiar	Cambios en la organización familiar	COF
	Modificaciones en el ambiente familiar	MAF
	Incremento en los gastos económicos	IGE
Cambios en la relación de pareja	Unión	U
	Distanciamiento marital	DM
	Comunicación	CO
	Confrontamiento	EA
Modificaciones sociales	Renuncia Laboral	RL
	Restricciones del Círculo Social	RCS

En la fase final de esta investigación se encuentra la revisión general de los datos obtenidos para efecto de entrega y se procede a cambiar y pulir aquellos aspectos que necesitan ser consolidados.

IX. Procesamiento y Análisis de Resultados.

9.1 Antecedentes del contexto

El Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos” (IMPP) nació el 26 de Agosto de 1987 por iniciativa de 21 Padres y Madres Fundadores, en un ambiente difícil para las personas con discapacidad donde había entonces mucha ignorancia y prejuicio en la familia y en la sociedad sobre el tema de la discapacidad.

Su visión primaria era la de ser una asociación socio-voluntaria de padres, madres, familiares y amigos de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con deficiencia y/o discapacidad, brindando apoyo y solidaridad mutua que trabajara para que los niños y niñas alcanzaran su pleno desarrollo y felicidad en una sociedad con igualdad de oportunidades.

La atención está estructurada bajo el principio de que la discapacidad no es una enfermedad y que por tanto no puede ser abordada únicamente con un enfoque médico, sino como una condición especial que afecta determinadas funciones del ser humano, y que existe un potencial de desarrollo que puede ser estimulado y promovido, el instituto cuenta con un selecto staff de especialistas, con amplia experiencia en el campo de la discapacidad y con un alto espíritu humano y de servicio. La adquisición de equipos y tecnología de punta hacen del Instituto, un centro moderno, con un personal en permanente estudio del avance de la ciencia médica, y con una visión positiva hacia el futuro.

Actualmente el Instituto está ubicado en Bolonia de la Óptica Nicaragüense 2 cuadras al norte 10 varas al oeste, atendiendo a niños y niñas de 0 a 18 años con factores de riesgo, indicadores de retraso psicomotor, con excepción de aquellos que tienen una alteración con énfasis motor, niñas y niños con deficiencia visual, además atiende a niños con indicadores de autismo.

A lo largo del tiempo se ha convertido en un centro de referencia nacional que brinda un promedio de 25 mil consultas anuales, las cuales provienen de distintos puntos de Nicaragua. Sus consultas son gratuitas e incluyen citas individuales, talleres de arte, musicoterapia, hidroterapia, talleres a padres.

También cuentan con una unidad móvil que les permite llevar servicios especializados a lugares del país que no tienen un centro para atender a niños con discapacidad. Esta unidad cuenta con profesionales pertenecientes al equipo del instituto y colaboradores de otros países y son programadas de manera previa por la directiva del instituto.

9.2 Presentación de los Participantes

Con el propósito de brindar datos socio demográficos de la muestra en estudio se procederá a describir a los participantes que la conforman los cuales son: tres padres de familia residentes en Managua, estos padres tienen hijos que son atendidos en el instituto médico pedagógico “Los pipitos”.

Para proteger sus identidades y respetar los principios profesionales y éticos en la presente investigación se han omitido sus verdaderos nombres.

A continuación se describen:

María

Es una mujer de 28 años de edad habitante del Reparto Schick ubicado en el departamento de Managua, en la actualidad es Licenciada en Filología y Comunicación egresada de la UNAN-MANAGUA.

Su labor diaria inicia a las dos de la mañana elaborando pan casero el cual es vendido en su casa por otros familiares, esta labor la combina realizando los quehaceres domésticos para luego trasladarse a su trabajo en un colegio de primaria ubicado en el mismo barrio donde habita.

Su apariencia física es de una persona de contextura recia, baja de cabello rizado no aparenta su edad cronológica pues luce mayor de lo que dice ser. Tiene un semblante serio, se le nota cansada, pero aun así se muestra empática y agradable al conversar. La entrevista fue realizada en su casa de habitación, mostrándose atenta y dispuesta a colaborar para esta investigación.

A los 21 años de edad contrajo matrimonio y al año siguiente de casada quedó embarazada. El embarazo progresó de manera normal y tuvo un parto en término dando a luz sin complicaciones a una niña sana. En los primeros años de vida la niña tuvo un desarrollo normal de acuerdo a su etapa rectora, se enfermaba poco, era activa dinámica jugaba con otros niños, hablaba y se relacionaba de una manera similar a los niños de su edad.

Alrededor de los tres años la niña empezó a cambiar comenzó a ser callada, distraída estallando a veces con berrinches prolongados, rabietas que no se podían explicar. María y su esposo notaron que su hija había cambiado, su conducta era distinta, a partir de ahí decidieron buscar una respuesta a este cambio.

El lugar al que decidieron ir por referencia de una compañera de trabajo fue al Instituto Medico Pedagógico “Los Pipitos”, en el cual remitieron a la niña con el neurólogo infantil, este les mandó a realizar una serie de estudios médicos como encefalograma, pruebas de audición entre otros con el fin de descartar tumores, mal formaciones y otras cosas que pudieran afectar el comportamiento de la niña.

En citas posteriores se le informó a ella y a su esposo que su hija presentaba los síntomas de un trastorno llamado autismo esto le tomó por sorpresa pues era algo que nunca había escuchado. Le programaron citas para darle seguimiento a la conducta de la niña sin embargo resultaba complicado combinar su rol de madre y mujer trabajadora por lo tanto decidió renunciar y dedicar todo su tiempo a su hija.

Las actividades con su hija le exigían tanto que empezó a descuidar su vida tanto personal como social, notando que la situación también estaba afectando su vida matrimonial y de pareja. María y su esposo estaban interesados en ingresar a su hija a una escuela regular y a pesar de sus esfuerzos no lo lograron. Al año siguiente la ingresaron en un colegio de niños con necesidades especiales y esto le permitió tener espacio para regresar a la vida laboral

En la actualidad María trabaja arduamente para ayudar a su esposo con los gastos, asistiendo con la niña a diferentes terapias en distintos centros después de impartir clases.

Patricia

Es una joven mujer de 29 años de edad, de contextura delgada, morena clara, cabello liso color negro, de apariencia joven y cuidada. Habitante del barrio Altigracia en el departamento de Managua, con nivel académico avanzado siendo técnico en Administración de Empresas.

Trabaja actualmente administrando una farmacia, en horarios de 9 de la mañana a 6 de la tarde, este negocio pertenece a sus padres ella lo administra como si fuese propio. La entrevista tuvo lugar en casa de Patricia programada en domingo para no afectar su horario laboral, siendo muy amable y sincera en la entrevista.

Patricia contrajo matrimonio a los 20 años al cumplir 2 años de casada quedó embarazada lo cual le trajo felicidad a su vida y matrimonio, soñaba tanto con él bebe que llevaba en su vientre, su embarazo transcurrió de forma normal y tuvo un parto natural, antes de la fecha prevista

Cuando la niña nació todo cambió, Patricia notó que su hija era distinta a otros niños de su edad y lloraba por todo, se despertaba por las noches queriendo que la cargaran o simplemente se ponía a llorar sin razón alguna. Su llanto era tan insistente que despertaba a sus vecinos, la situación cada día era peor tuvo que

renunciar al trabajo porque su mamá no podía con la niña y decidiendo quedarse a cuidar a su hija, los llantos disminuyeron pero el comportamiento le siguió pareciendo extraño.

Al cumplir tres años la niña no hablaba, no comía sola, aun usaba pañales desechables pues no tenía control de esfínteres, también rehuía al contacto con personas pues cada vez que llegaba una visita la niña lloraba, no le gustaba ir a fiestas o cumpleaños a los que les invitaban, parecía que le aterraba ver gente nueva.

Un doctor conocido por la familia le expresó su preocupación por el comportamiento de la niña y le habló de un trastorno desconocido en el cual los niños no interactúan con los demás. Le aconsejó que buscara un lugar donde le atendieran y le ofrecieran un diagnóstico preciso de la conducta de la niña.

Al verse en esta situación Patricia le expresó a su esposo que debían buscar ayuda profesional, sin embargo él no se mostró interesado pues creía que esta situación cambiaría y que la niña aprendería a hablar con el tiempo. A pesar de esto Patricia decidió buscar ayuda en el Instituto Medico Pedagógico.

En el instituto le hicieron los estudios iniciales correspondientes entre los cuales estaban un encefalograma, examen general, optométrico y de audición, con estos exámenes el médico le explicó que el trastorno que su hija padecía era autismo. Le informó que era una condición severa y de por vida. Con esta respuesta sintió alivio y empezó a investigar de forma exhaustiva cualquier cosa que le ayudaba a conocer más de la condición de su hija.

A pesar de todo el esfuerzo por entenderla se le hacía difícil lidiar con el rechazo de los demás hacia su niña y se empeñó en cuidarla todo el tiempo hasta llegar al punto de dejar las otras actividades de su rutina diaria. Tomó la decisión de operarse para

no tener más hijos pues pensaba en dedicar todo el tiempo a su hija, aun así cuando la niña cumplió 6 años quedo embarazada nuevamente.

Con el tiempo que le exigía el tener una niña recién nacida más el trabajo de la niña mayor le era complicado tener tiempo para dedicarle tiempo a su matrimonio. Ella y su esposo ya estaban distanciados desde antes de tener a la segunda niña pero luego de su nacimiento se separaron y empezaron a dormir en cuartos separados. Su vida social también se vio afectada y ya no salía con sus amistades pues sentía que tenía muy poco en común con ellos y no deseaba que la conducta de la niña les molestara.

A pesar de todas estas vivencias aun percibe la posibilidad que su hija hable y juegue como los demás niñas y por eso no deja de asistir a las terapias impartidas por el instituto, se reincorporó a su trabajo anterior para generar ingresos a su familia y ayudar a su esposo ya que con la segunda hija los gastos económicos se han incrementados.

Mario

Es un hombre joven de 29 años de edad, con estatura media, apariencia física delgada, piel blanca y cabello negro, según los rasgos y características el señor Mario aparenta la edad cronológica que posee.

Habita en el barrio Reparto Schick en la capital de Managua, es licenciado en Ciencias de la Educación e imparte clases de lengua y literatura en una escuela secundaria a dos cuadras de su casa de habitación. La entrevista fue realizada en casa de sus padres ya que se pretendía que fuese sin la presencia de su esposa, ya que ella es también parte de esta investigación. En la entrevista se mostró atento, dando respuesta con tranquilidad y seguridad.

Mario contrajo matrimonio a los 22 años de edad, y al año siguiente su esposa tiene a su primera hija una niña en excelente estado de salud. Los dos primeros años de vida de la niña fueron normales y la niña parecía desarrollarse como cualquier niño de su edad jugaba, bailaba, reía y además de eso se llevaba muy bien con todas las personas que tenía a su alrededor.

A los tres años de vida todo esto fue cambiando, la niña empezó a ser retraída, no le veía a la cara parecía molestarle todo incluso las personas, se levantaba a media noche llorando haciendo sonidos y movimientos con las manos, comenzó a retroceder en muchas áreas como hacer pipí en la ropa, dejó de comer sola, comenzó a necesitar ayuda en muchas cosas, cuando eran invitados a una fiesta comenzaba a llorar, parecía que todo le causaba miedo.

Al ver el cambio de la niña Mario y su esposa decidieron buscar ayuda, porque para ellos esto no era normal y así llegaron al Instituto Médico Pedagógico Los Pipitos, lugar donde les dieron a conocer a que se debía el cambio de su hija, el especialista les informó que todo esto se debía a que la niña padecía de una condición llamada

trastorno autista que no tiene cura pero que se puede manejar con terapias y medicamentos.

Este diagnóstico representó un reto para él pues debía asumir la mayor parte de los gastos económicos, ya que su esposa renunció a su trabajo como maestra para cuidar de su hija en casa.

Le costaba un poco entender la situación de la niña aun así intentaba investigar y documentarse sobre novedades que pudieran ayudar al avance de su hija. Después del diagnóstico se volvió retraído y declinaba las invitaciones que le hacían a reuniones familiares y eventos sociales. Estas restricciones influenciaron su decisión de no continuar con sus estudios superiores, y ha prolongado la oportunidad de una maestría pues en su rutina diaria le queda poco tiempo para estas actividades.

Actualmente Mario y esposa trabajan arduamente para pagar distintas terapias en diferentes centros (equino terapia, natación, arte, lenguaje) para mejoría de su única hija.

9.3 Análisis de Resultados

En este acápite se abordarán los resultados obtenidos de la información recopilada a través de las entrevistas realizadas a los padres, madres y especialistas, permitiendo así dar respuesta a los objetivos planteados para la elaboración de esta investigación. Con el objetivo de lograr un mejor análisis de estas vivencias se agrupó la información en categorías y sub-categorías permitiendo un abordaje amplio y claro de la temática en estudio.

Impacto Psicológico Generado por el Diagnóstico

Aceptar y comprender que un hijo tiene una condición distinta es un proceso que va más allá del conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca. Aunque existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por varias etapas, los sentimientos característicos de estas fases son parecidas al proceso de duelo. (Harris, 2001).

De acuerdo a esto el impacto ocasionado dentro de la familia y los sentimientos que vivenciaron los padres y madres cuando tomaron conocimiento de esta experiencia se encontró en sus aseveraciones que se introduce a la familia en una situación angustiante donde se van desplegando un conjunto de emociones siendo las madres quienes viven estas sensaciones en mayor profundidad. Referente a este primer momento mencionan:

“ (...) En primer instancia me sentí culpable, trataba de pensar que había hecho mal (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

(...) “Yo buscaba un culpable a esto al comienzo creí que algo le pudo a pasar a ella para que estuviera así (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

Se trata por tanto de la pérdida de un hijo “idealizado”, en el cual se había puesto grandes ilusiones, los planes y expectativas se ven desmoronados frente a una condición que resulta compleja de sobrellevar. Esta situación desata una serie de emociones y reacciones que merecen especial interés, ya que la desinformación genera mayor conflicto en el sistema familiar.

Reacciones emocionales que presentan los padres ante el diagnóstico

Para Benjamín (2006), los estados emocionales que acostumbran experimentar los familiares en este proceso suelen ser, en primera instancia, el “choque” o momento de pasmo y enajenamiento que los padres viven cuando reciben la noticia del diagnóstico la culpa, la cual se exterioriza en recriminaciones, reproches e incluso castigos dirigidos a la pareja, o bien, hacia sí mismos, buscando causas y actos hechos en el pasado que hayan causado el trastorno; dudas, sentimientos de inseguridad,

Esto se presenta en la etapa inicial de los padres del estudio, la culpabilidad o la búsqueda de un culpable a la situación que se está atravesando, es probable que se repase toda la vida del niño incluyendo el embarazo intentando averiguar si pasó algo, si hubo una negligencia, un problema hereditario, o cualquier otra razón que puede ser suficiente para explicar por qué el niño está “mal” y quién es la (o el) culpable. Los especialistas agregan:

(...) A veces los padres tratan de buscar algún culpable o responsable, se culpan entre ellos o culpan al pediatra o a la maestra por no haberse dado cuenta antes. Desafortunadamente, cuando los padres insisten sólo en buscar un culpable, pierden el tiempo y la energía que necesitan para encontrar los recursos y ayuda para su hijo.). *(Especialista #1 del IMPP).*

(...) La mayoría de los padres desconocen este padecimiento y sus causas, por lo que al momento del diagnóstico, comienzan a buscar culpables, como parte de su desahogo...” (Especialista #2 del IMPP).

La culpa puede ser aún mayor por la difusión que tuvieron las teorías que postulaban al autismo como causado por una relación inadecuada con los padres (particularmente con la madre) durante la primera infancia.

Esta confusión pudiera darse porque al momento de la búsqueda de información los padres no discriminan bien en lo que respecta el trastorno en sí, y se enfocan en las posibles causas del padecimiento.

Tal es el caso de uno de los padres quien refiere:

(...) Aun cuando el médico nos explicó que las causas no estaban comprobadas yo había leído que existe un factor ambiental y trataba de encontrar que había fallado en su desarrollo (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

Si bien es cierto que el impacto psicológico de los padres y madres ante el diagnóstico de autismo depende de cuestiones como: la experiencia previa, la demora en el diagnóstico y los signos presentes, se puede decir que en la mayoría de los casos el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis.

Riviére en el libro “El niño pequeño con autismo” menciona: En muchos casos, al nacer, el niño está aparentemente sano hasta que, en algún momento de su desarrollo (por lo común a partir del primer año de vida), empiezan a mostrarse determinados comportamientos que inquietan a los padres. Mientras que el niño sano, a partir de los tres meses de edad, se conecta emocionalmente con los demás (formas primitivas de empatía), el autista, no manifiesta sus emociones y tiene dificultad para revivirlas en ellos mismos (Riviére, A. y Martos, J. 2000:93).

Un padre o una madre que atraviesa por un estado de crisis se encuentran en una etapa vitalmente clave para continuar el curso de su vida. Se enfrentan a un problema ante el cual sus recursos de adaptación, así como sus mecanismos de defensa usuales no funcionan. Como resultado de todo esto experimentan una mayor tensión y ansiedad, lo cual los inhabilita aún más para encontrar una solución

Otra reacción emocional presentada por los padres y madres en el momento del diagnóstico es el desconcierto, pues aunque el término autismo fue utilizado en el año 1911 por E. Bleuler la sociedad actual desconoce este padecimiento, es por eso que al momento que este trastorno es diagnosticado los padres y madres no saben cómo actuar, no entienden lo que sucede, pues no es lo que esperaban escuchar.

Cuando se informa a los padres y madres que este trastorno no tiene cura genera desconcierto en ellos pues se encuentran en una realidad que no distinguen y que aparenta ser muy complicada. Los padres no entienden lo que sucede pues no es lo que esperaban y no están preparados para ello, el impacto muchas veces brusco da una cualidad de conmoción que dificulta la distinción de las propias emociones las cuales emergen en conjunto y de manera inmediata, lo que impide diferenciarlas en un primer momento.

En el testimonio de los padres se constata este aspecto:

(...)Me sentí confundida porque yo decía, es algo nuevo, para mí, no sabía el término, el por qué el origen de esa condición. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

(...) El médico solo me dijo que si había escuchado hablar de Autismo yo le dije que nunca había escuchado esa palabra (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

Esto lo refuerza el informante clave:

(...) Muchos padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su hijo, lo cual es normal, porque el término "Trastorno Autista" no es de conocimiento general y produce muchas dudas. (Especialista #1 del IMPP)

(...)Por ser un trastorno desconocido los padres, al momento que se les informa sobre el diagnóstico reaccionan diciendo que es eso, ¿tiene cura? Porque para ellos es algo nuevo. (Especialista #2 del IMPP).

En el testimonio de los padres y madres se comprueba esta situación por el anuncio que se percibe como irrealidad y que surge por la gran cantidad de información recibida en muy poco tiempo, un sin fin de interrogantes, prisa por comenzar alguna acción terapéutica, palabras nuevas, búsqueda de información para mitigar dudas y encontrar posibles respuestas.

Así como la culpa y la negación son reacciones emocionales propias del duelo, la tristeza puede presentarse y esta parece ser la emoción más fácilmente identificable como problemática para quienes lo viven, quizá porque tiende a manifestarse como un retraimiento de energía que aísla a la persona y disminuye su nivel de actividad.

En la literatura existente sobre autismo en niños, se hace énfasis en la tristeza que causa en los padres debido a las características limitantes e invalidante de la misma, Cuxart (1993:89) menciona: En la mayoría de los casos, el término autismo por sí solo no significa nada para los padres, puesto que ellos no poseen conocimientos acerca del síndrome ni de sus proyecciones futuras. La desinformación, unida al sentimiento de duelo que el padre y la madre no entienden, los llevan a experimentar tristeza por la pérdida del “niño ideal” sobre el cual se habían cifrado esperanzas.

El impacto del diagnóstico revela su efecto demoledor sobre estas idealizaciones de los padres y madres, el proyecto de vida preparado se desvanece con la presencia de un hijo con una condición distinta a la de los demás. Se hace notar de manera semejante muy grave e irrevocable, lo cual ayuda a entrever la profundidad de su realidad como padres y la intensidad del vínculo afectivo que ya habían establecido con el niño.

Harris (2001) menciona que los padres de niños con autismo experimentan con frecuencia una profunda tristeza. Lo anterior es congruente con los resultados que se obtuvieron en este estudio, los padres y madres refieren:

(...)Me sentí mal me sentí triste porque yo decía mi primera hija y ahora ¿qué hago? (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

(...)Cuando me dijo eso, me sentí feo, le pregunte que si tenía cura y me dijo que no y volví a sentir feo y mi esposo también se puso triste. (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

El especialista lo confirma al observar:

(...) Las madres en su mayoría son las que expresan sus emociones y suelen ser de mucha tristeza pues sienten que han perdido algo, lo viven como un proceso de mucho dolor. Muchas de ellas lo somatizan y es común que presenten cuadros de estrés. (Especialista #1 del IMPP).

Las madres son las que pasan mayor tiempo con el niño pues comparten un vínculo materno cercano, los padres por su rol como proveedor económico se limitan a pasar tiempo en casa, pero esto no impide que ellos sean afectados emocionalmente con el diagnóstico aunque muchas veces no lo expresan, aun así es notoria la preocupación por la situación que tienen que vivir. Tal es el caso de la expresión del padre:

(...)Mi esposa era quien se ponía mal por la situación y lo demostraba pero para mí fue difícil también pase mal buen tiempo, no tenía ganas de hacer nada (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

Se enfrentan a conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y necesidades para las que ningún padre está preparado. No hay reglas establecidas, ni modelos, ni experiencias previas que ayuden a saber qué se debe hacer, también

la necesidad de ayuda especializada en el cuidado y educación del hijo, puede hacerlos sentir poco aptos como padres.

Un elemento distintivo del autismo, es el que facilita en los padres en particular, la negación del problema. Debido a que en la mayoría de los casos el niño autista parece físicamente normal, asociado al hecho de que es poco frecuente que los médicos detecten problemas fisiológicos que expliquen el comportamiento del niño.

Janis (1958) en un trabajo sobre los "procesos de preocupación" centra su investigación en el hecho de que las personas que usan la negación como forma de afrontamiento experimentan un mayor alivio emocional en la primera situación amenazante, pero pagan por ello, manifestando una vulnerabilidad continuada en las siguientes. Por otro lado la gente que se enfrenta a la amenaza de forma vigilante, resulta más trastornada al principio, pero en las ocasiones siguientes experimenta menor trastorno, puesto que se halla mejor preparada para dominar las demandas de la situación

Es común que los padres y madres se planteen individual o colectivamente la idea de que no es tan grave, puesto que "no se ve", no existe una causa justificada, y por lo tanto el niño debe ser normal. Referente a este aspecto las madres refieren los siguientes:

(...)Como madre no pude aceptar eso mi hija se miraba completamente normal. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

(...)Busque en internet, y fue como que no lo acepte, no creí, miraba que los síntomas y características que ahí salían la niña todos los presentaba, pero aun así yo no lo aceptaba. No quería. (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

No se puede dejar de hacer notar el hecho de que los padres utilizan una forma más sofisticada de negación puesto que recalca el rechazo del diagnóstico ofrecido por el neurólogo. Y propone otras formas de conocer un pronóstico más esperanzador.

(...) Sentí duda y me di a la tarea de investigar, ya que lo pensaba de una manera distinta lo que el doctor me decía no me convencía (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

Como resultado de esta situación en el transcurso de la entrevista agrega:

(...) La psicóloga Rusa nos dijo que la niña padecía de “espectro autista”. Eso me dio esperanza. (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

Se hace esta referencia ya que se destaca el hecho de que el término “espectro autista” le resulta más sutil y de mejor pronóstico esto le ofrece una sensación de alivio, a pesar de estar consciente de que esta representación incluye las mismas características del autismo y por tanto responde a la misma forma de intervención.

Con respecto a esto el especialista menciona.

(...) Una de las reacciones frecuentes en los padres es negar rotundamente la condición de los niños, puesto que han idealizado a un hijo distinto y simplemente se cierran a que el diagnóstico está errado. Intentan minimizar el problema, pensar que con el tiempo se pasará. (Especialista #1 del IMPP).

Según Rivière (1997:56) la negación conlleva a una búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis, lo cual permite una aceptación de la realidad que se caracteriza por un estado de angustia y la aceptación de medidas racionales para compensar el problema.

Hay que tomar en cuenta que es importante entender que no todos los padres y madres de niños con autismo presentan las mismas reacciones emocionales, ni éstas tienen la misma duración. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Asimismo tampoco tiene por qué ser un proceso continuo, pudiéndose dar pasos atrás y tardar mucho en la aceptación del diagnóstico o que uno de los padres no termine de aceptarlo en mucho tiempo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor.

La duración de estas reacciones puede variar mucho de una familia a otra no solo en tiempo sino también en intensidad. Son muchos los factores que van a influir en ellas, pero lo que está claro es que el cuidado de un hijo dependiente es, en general, una experiencia prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica realizar.

Impacto en la dinámica familiar

Algunas de las características presentes en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos (as) con autismo, tienen que ver con los cambios en la organización familiar, en el sistema comunicacional, modificaciones en el clima familiar, así como los efectos producidos en el área económica.

La familia se enfrenta a un cambio radical en su manera de organizar sus tareas cotidianas y su estilo de vida, siendo esto ardua tarea para cada uno de los miembros de la familia, luchando continuamente por lo relativo a las alteraciones del lenguaje, el comportamiento agresivo, la carencia de habilidades sociales, e incomunicación, estereotipias y conductas auto lesivas que son propias del trastorno.

Todos los cambios realizados por la familia en sus actividades cotidianas giran en función a las necesidades y atención que requiere el niño, a esto los padres y madres refieren.

(...) Cuando nos dimos cuenta del diagnóstico tuve que postergar algunas cosas y hasta deje de trabajar. Ella me consumía todo el tiempo. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

(...) Todo cambio pues sentí que no debía dejar sola a mi hija y deje el trabajo en la farmacia con mi papá. Mi mamá antes me ayudaba pero me dejó de ayudar pues no sabía qué hacer o como tratarla mi esposo por su lado no se involucraba mucho pues él debía trabajar.

(Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

La presencia de un niño con autismo altera el conjunto familiar y desde la perspectiva sistémica está amenazada y vulnerable por la necesidad de ocultar el dolor, se observa más explícitamente en los padres por el papel que desempeña en la familia ya que por no aceptar el diagnóstico tienden a minimizar los cambios que se presentan en la estructura familiar.

Con respecto a esto el padre expresa.

(...) Sentí poco cambio la verdad sigue siendo mi hija solamente que ella antes decía algunas cosas o pedía lo que necesitaba y luego teníamos que adivinar que le sucedía. (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

Si una alteración física o emocional de cualquier miembro de la familia afecta el núcleo de la misma, la realidad de un niño con autismo aumenta los niveles de responsabilidad porque requiere dedicación, para adecuarse a las necesidades que exigen las particularidades del trastorno. A esto el especialista aduce:

(...) Adaptarse a las nuevas necesidades del hijo es un proceso muy complejo pues en primer lugar los padres desconocen qué medidas tomar con respecto al comportamiento del niño(a) y segundo lidiar con los efectos de la condición de su hijo con el resto de la familia. (Especialista #1 del IMPP).

En general, entre mayor sea el grado en que se presenten cohesión, y comunicación, la familia se adaptará más exitosamente a la situación. Sin embargo, es importante de hacer notar que si el grado de cohesión llega a producir una sobrecarga de responsabilidades de cuidado del niño en algunos de los miembros de la familia, puede producir tensiones importantes en el ambiente

Fowle, (1968) menciona: Cuando los padres se enteran de la condición de su hijo, algunos se alejan y otros permanecen allí para asumir su rol y su compromiso, para ellos esta situación puede ser preocupante, pueden o no afrontarlo adecuadamente o delegarle toda la responsabilidad al individuo que esté más involucrado.

A esto una de las madres refiere:

(...) A veces resulta frustrante pues los demás no saben cómo tratarla. A veces ni su papa puede con ella esto hace que sea difícil el trato pues se siente cansado y me deja el trabajo a mí. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

Es frecuente que la madre juegue un papel más activo en el tratamiento, responsabilizándose más del cuidado diario lo cual produce que a largo o mediano plazo se queje de su excesiva responsabilidad, soledad y aislamiento, puesto que es más probable que experimente más tensiones físicas y emocionales.

Esto se refleja en la percepción de una de las madres con respecto a su vivencia:

(...) El ambiente se puso tenso cada quien parece que vive encerrado en su mundo. A veces la niña tiene sus rabieta y yo debo apartarla pues siento que les molesta. (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

Es así como la madre se postula como “cuidadora sacrificada”, quien queda aferrada a una ideología del sacrificio, como mujer, esposa y madre de otros hijos.

Puesto que vivimos en una sociedad en la que el sexo define muchos roles sociales, es casi inevitable que el impacto sea diferente en el padre y en la madre. Parece que el padre se ve más afectado y tarda más en adaptarse, pues es más vulnerable a determinados valores sociales. Es frecuente encontrar que la madre juega un papel más activo en el tratamiento y que en los padres se produzca un mecanismo de racionalización e intelectualización de la situación. Tal es el caso del padre de la muestra quien menciona:

(...) Con los hijos uno tiene que cambiar su forma de ver las cosas pero tener un hijo así te cambia en todo sentido por ejemplo la paciencia que debes de desarrollar y ajustarte a su rutina pues ella es temática con algunas cosas. (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

Por lo tanto las alteraciones que surgen en el ambiente familiar están estrechamente ligadas a la imposición de estos roles, que son reconocidos desde la perspectiva sociocultural histórica y que producen un sobrecargo tanto en el cuidador primario como en el proveedor de recursos económicos. Y produce modificaciones en el entorno y aumento de las tensiones en el clima familiar. Con respecto a esto el especialista explica:

(...) En cuanto a la distribución de los roles vemos que es muy común que quien asume ese papel es la madre y esto genera un aumento en las tensión con su o pareja lo cual no siempre está ligado a un confrontamiento entre las partes pero si se mira como una afectación al entorno de la familia ya que aumenta los niveles de estrés. (Especialista #1 del IMPP).

Cuando los padres no distribuyen adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse durante esta nueva etapa en la vida familiar existen dificultades y como no existen límites bien establecidos se presentan serios problemas de adaptación

los cuales pueden hacerse visibles y producto de esto sus finanzas se pueden ver afectadas.

Esta división de roles tradicionales parece tener un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar los padres, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar, para re direccionar la dinámica familiar y asumir que cada uno de ellos tiene diferentes funciones a cumplir (Cruz, 2001).

Las primeras etapas, en las que los padres empiezan a notar comportamientos diferentes en sus hijos, requieren usualmente por parte de los padres una alta inversión en tiempo y dinero. Citas con especialistas, médicos, terapeutas, exámenes médicos y psicológicos, son parte de las actividades que empiezan a ocurrir en la vida de la familia, cuyo desgaste no solamente es físico y emocional, sino también material. Obtener un diagnóstico final requiere de mucho dinero y tiempo. Se puede observar esto en las afirmaciones de una de las madres:

(...) Las dificultades que hemos tenidos son económica pues las consultas son caras, y también porque debido a su cuidado preferimos tenerla en colegio privado. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

Además de los desafíos emocionales que los padres y madres de niños con autismo enfrentan, Murillo y Belichón (2006) mencionan otros retos que pueden observarse en esta población tales como dificultades económicas, carencia en servicios médicos, psicológicos y educativos que brinden atención oportuna.

Una de las etapas más difíciles es el inicio de la escolarización del pequeño, cuando los padres se enfrentan al reto de encontrar una escuela apropiada para él o ella. Es frecuente que las escuelas públicas rechazan el ingreso de niños con autismo, debido a las necesidades especiales de los pequeños, a la cantidad de alumnos y a la falta de preparación de los docentes para atenderles de manera adecuada.

Los padres, deben invertir recursos en la búsqueda de una escuela privada que le ofrezca al pequeño un lugar estable, con docentes preparados para su atención especial algunos han sufrido el hecho de tener que cambiar constantemente a sus niños de escuela, lo cual implica costos de traslado, matrículas y colegiaturas duplicadas o triplicadas, libros, materiales y costos de transporte que deben ser pagados hasta encontrar el lugar correcto.

Adicionalmente, los niños con autismo requieren terapias especiales que deben ser costeadas por los padres, además de equipos, juegos y herramientas para desarrollar sus habilidades. Todo esto implica gastos extras para la familia. Con respecto a este particular los padres y madres mencionan:

(...)Regrese a trabajar con mi papa, porque necesito ayudar a mi esposo con los gastos, cubrir gastos de transporte especialmente para las terapias. Sé que todos los hijos requieren gastos pero ella necesita más por eso no puedo quedarme en la casa. (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

(...)Cada día me esfuerzo en el trabajo porque sé que tengo gastos que pagar, tengo dos trabajos porque las cosas que ella necesita no son baratas. (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

Suplir las necesidades económicas no es tarea fácil y menos cuando no existe un centro especializado donde se ofrezcan todos los exámenes para llegar hasta el dictamen, los padres afrontan constante citas con diversos especialistas para descartar cualquier interferencia en el resultado del diagnóstico final. Quienes manejan esto de una mejor perspectiva son los profesionales encargados quienes añaden:

(...)Generalmente los padres se esfuerzan por obtener más ingresos pues las consultas en la parte inicial son constantes no solo con un psicólogo sino también con otros especialistas que despejen sus dudas en todos los ámbitos, esto debido también a las particularidades del autismo. Por ejemplo

inicialmente se necesitan despejar las dudas si el niño tiene problemas en el área visual los servicios públicos no ofrecen este tipo de exámenes de forma gratuita o al menos no de manera rápida así que los padres incurren a clínicas privadas pero no solo esto sino un sinnúmero de cosas que los pequeños necesitan. (Especialista #1 del IMPP).

Los niños autistas, representan todo un reto para sus padres, pues sus necesidades son especiales y diferentes. Los padres deben prepararse emocional y ser económicamente muy organizados para realizar altas inversiones en sus hijos. Este esfuerzo rendirá fruto a lo largo del tiempo, pues los resultados de un trabajo constante y especializado con ellos tienen altas probabilidades de ser exitoso.

Ajustes en la vida matrimonial o de pareja

El autismo, más que un problema que afecta a una persona, es un trastorno de incapacidad que afecta a toda la familia, es importante destacar la participación de los padres como subsistema, dentro del sistema familiar, pues son ellos los que prácticamente definen el devenir emocional y la estabilidad de todos los miembros, es por ello que abordaremos dentro de este acápite los cambios que se presentaron, en la relación de pareja tales como unión, distanciamiento marital, cambios en el sistema de comunicación y las crisis de confrontamiento o conflicto entre ellos, después que conocieron el diagnóstico.

Este trastorno como cualquier otro produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal, muchas parejas salen fortalecidas, la condición del niño los une, logrando muchas veces una mejoría en el niño.

Confirmándose este aspecto con la opinión de una de las madres:

(...) Nos hemos unidos, hablamos el mismo idioma, estamos en el mismo canal, conocemos más nuestra hija, nos apoyamos y eso nos ha unido más. Nos hemos unido más porque antes andábamos dispersos Sinceramente

tuvimos amenaza de divorciarnos pero ahora estamos mejor. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

La unión en los padres muchas veces se precisa en el rol como padres, en la responsabilidad y compromiso paternal que tienen, haciendo a un lado el vínculo afectivo con la pareja, minimizando los espacios de intimidad y tiempo de ocio entre los conyugues.

Referente a esto los padres afirman:

(...) La unión es reciproca estamos más unidos, todo por el bienestar de ella. (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

(...) Todo lo hacemos con la niña, donde vamos ahí la llevamos, ya no somos nosotros ahora importa la niña. (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

La autora Lorna Wing (1998) señala los padres no deben olvidarse de sí mismos deben establecer horarios; pues ellos necesitan algo de descanso, relajación e intimidad fuera de la familia, para conservar su sentido de la proporción. Si los horizontes se limitan exclusivamente a la vida diaria del niño discapacitado, nadie obtiene ningún beneficio, y menos el niño afectado. A esto agrega la especialista:

(...) La pareja llega a un punto de hacer a un lado lo emocional y afectivo entre ellos priorizando el cuidado del niño, distanciándose como marido y mujer, no sabiendo que esto empeora la situación, puesto que se alejan. (Especialista #1del IMPP).

La unión en la pareja es un factor esencial para llevar adelante con éxito las fatigas de criar a un hijo con un trastorno autista. Las buenas relaciones tienen un efecto beneficioso en la conducta del niño, en parte porque cualquier niño es más feliz y más fácil de manejar dentro de una familia unida, y en parte porque un control

adecuado de la conducta difícil requiere un enfoque coherente de ambos padres, que se deben apoyar uno al otro en las decisiones delante del niño y reservar las preguntas y las deliberaciones sobre los métodos para cuando estén solos.

Aunque padres se unen más con la experiencia de tener un hijo con una discapacidad, otros se separan por las tensiones.

Tal es el caso de una madre quien refiere:

(...)Mi esposo me dejó sola aunque estuviera presente físicamente pero antes que naciera la niña todo era distinto éramos bastante unidos, teníamos tiempo para todos, todo cambio, moralmente no existía, nos alejamos mas como pareja aparte que es cansado lidiar ahora somos totalmente distantes, es mentira no tenemos tiempo para nosotros, además él siempre viene rendido del trabajo. (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

El impacto puede no influir de la misma manera en el padre que en la madre, evidenciándose muchas veces en que el padre se ve más afectado y tarda más en adaptarse, siendo más vulnerable a los cambios y es cuando en su condición negativa no acepta el problema y comienzan las críticas, los reproches, las actitudes negativas hacia la pareja, provocando conflictos y confrontamiento.

(...) Mi esposo se estresa más y prácticamente discute por cualquier cosa yo tampoco pongo de mi parte y ahí estamos en ese dime que te diré. (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

El comportamiento del niño, por sí solo, influye el ambiente. Un niño que llora, que corre de un lado a otro arrasando con lo que encuentra, que hace berrinches sin una causa aparente en forma sistemática y sostenida y que se aísla y presenta conductas repetitivas, se convierte en un factor que produce de desequilibrio para la armonía del hogar.

La actitud del padre, su aislamiento o no participación en el cuidado y atención del niño, provoca en la madre molestias al sentirse sola, sacando muchas veces sus emociones y sentimientos, esto se refleja en las expresiones de una de las madres de la investigación:

(...) Me molesta el hecho que no me ayuda yo siempre le reclamo de que no me apoya con la niña. (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

Sin embargo, como núcleo familiar, también suelen presentarse características peculiares, pues lo que sucede en el plano personal, en cada sujeto, influye en la familia como sistema y, a su vez, lo que ocurre en el sistema familiar posee repercusiones en el sistema individual de cada integrante, Dentro del núcleo familiar, la comunicación se limita a hablar sobre la problemática del hijo (a) con autismo y sobre los esfuerzos diarios que se efectúan para el manejo de la situación. (Harris, 2003).

(...) Como esposa el tiempo es mínimo lastimosamente Porque el detalle esta en mire a parte de la gran tarea con la niña nosotros trabajamos nuestro único tiempo libre es en la noche y eso que es para conversar dialogar decir las preocupaciones. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

El papel de los padres es de suma importancia en la integración social del niño, sólo así se dará una mejor convivencia que permita mantener a la familia unida. Esto por cuanto las conductas que presentan los niños con autismo son un factor disruptivo en el entorno, y muchas veces constituyen la causa del distanciamiento en los padres.

En los padres los conflictos de comunicación se vinculan con dificultades para la expresión directa y sincera de la experiencia y los sentimientos entre los componentes de la familia, para entonces poder dar y recibir apoyo tanto del interior como del exterior del sistema familiar, viviendo, cada quien, a solas, su tristeza y

desencanto; o bien, con la dependencia de unos con otros, la dificultad para establecer espacios propios para cada subsistema y una pobre autonomía a nivel individual, en particular del hijo (a) quien puede considerarse como alguien que requiere sobre protección, volviéndolo acompañante frecuente e impidiéndole, así, su autosuficiencia y también provocando un desequilibrio en las relaciones afectivas entre esposo-esposa.

Esto se refleja en la siguiente expresión de una de las madres:

(...) Actualmente no tenemos comunicación solo hablamos del cosas de la casa y nada más. (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

A pesar de esta situación alguno de los padres sacan una experiencia positiva con respecto a la comunicación pues el estar enfocados y conversar las posibilidades que tiene su hijo (a) les permite un acercamiento y solidifica su relación como pareja. Los padres mencionan con respecto a esto:

(...) Nuestra comunicación siempre ha sido abierta eso tenemos nosotros dos de que no nos escondemos nada. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

(...) La comunicación es más fluida, nos centramos en que podemos hacer por ella. Lo discutimos y lo llevamos a cabo (Mario, entrevista realizada el 04 de Noviembre 2013).

Modificaciones Sociales.

Los padres de niños con autismo se ven sometidos a cambios y pasan por diferentes etapas por tanto necesitan de una reorganización en la estructura familiar la cual favorecerá conductas saludables en cada individuo, la adaptación del sistema familiar a la nueva situación, con calidez y el apoyo mutuo (Doménech, 1997). Por tanto muchos padres, pero sobre todo madres, sacrifican durante años sus posibilidades laborales y desarrollo profesional por la dedicación al hijo. Las madres participantes del estudio confirman esta experiencia:

(...) Fue duro para mi dejar de trabajar, económicamente y emocionalmente, yo decía siendo licenciada estoy sin trabajo. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

(...) Yo trabajaba con mi papa en la farmacia y comencé a faltar a llegar tarde y hasta muchas veces venirme antes de la hora porque me llamaban que la niña tenía un ataque de llanto, luego mi papa opino que dejara de trabajar porque me miraba en esa situación. (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

La convivencia en el hogar de un niño con autismo suele ser difícil, los padres se ven sometidos desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones exageradas de su independencia. Los especialistas agregan:

(...) En la práctica es muy común reconocer los cambios en los padres, diariamente una madre se queja de que no puede continuar con sus actividades convencionales y usualmente es el trabajo que tienen que abandonar especialmente porque no tienen con quien dejar al niño y como sabemos si hasta a la madre se le hace difícil lidiar con el comportamiento obviamente que va a ser difícil encontrar a alguien que pueda hacerlo. (Especialista #1 del IMPP).

(...) El área laboral es la que más se ve afectada en los padres se enfrentan a retos que incluyen quien velara por responder a las necesidades económicas hasta como harán para suplir las necesidades (Especialista #2del IMPP).

Los ajustes temporales son de gran importancia. Un aspecto a destacar es el aumento de dedicación que en general supone un hijo con necesidades especiales. El tiempo libre disminuye lo que lleva a una restricción considerable de la vida social.

Requieren muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. El desarrollo de programas de estimulación, actividades de ocio y refuerzo familiar, revisiones médicas, orientación psicopedagógica, búsqueda de opciones y recursos suponen para los padres un esfuerzo personal que es preciso tener en cuenta (Paniagua, 1999:156).

En general, la familia sufre un desajuste social, puesto que se presenta un aislamiento en relación con el exterior, los padres renuncian a las relaciones con amigos, a la convivencia con otras familias “normales” y actividades de esparcimiento.

Es importante destacar que los padres que tienen dificultades se convierten en fuente insustituible de apoyo emocional e información. La vía para establecer contacto son otros padres pertenecientes a asociaciones y que ya han pasado por este proceso. Inicialmente los padres no buscan espontáneamente estas asociaciones se inicia por la posibilidad de recibir un servicio o por la recomendación de los profesionales que atienden a la familia

Los padres de la investigación mencionan:

(...) Bueno ahora conozco más personas y madres como yo que tenemos las mismas características y el mismo problema y me gusta relacionare con gente que me entiende cundo le hablo de autismo. (María, entrevista realizada el 22 de Octubre 2013).

(...) Nos relacionamos con los papas que asisten a terapia nos damos cuenta de los avances de sus hijos y ellos también están pendiente de los de nuestra hija

El especialista agrega al respecto:

(...)En todos los seres humanos es muy común que nos identifiquemos con aquellos que tienen características similares a nosotros en el caso de estos padres esto resulta de muchas maneras beneficios, pues los padres se ven beneficiado de experiencias de otros padres. Aunque sería equivocado asumir que solo deberían relacionarse con padres de niños autistas es necesario que los padres estén en contacto con otras familias.

El autor Paniagua, (2001) menciona: es importante tener en cuenta que el contacto con otros padres que viven situaciones similares debe contar con algunas garantías, ya que no todas las familias están en condiciones de servir de apoyo efectivo a otros padres

Muchas la vergüenza ante las miradas y críticas de otras personas suele desempeñar un papel preponderante, porque los padres, sufren una herida en el amor propio; es decir, ante la idea de haber procreado a un ser carente de cualidades y habilidades esperadas para cualquier hijo. A pesar de que esto es parte del proceso primario de la aceptación del diagnóstico los padres disminuyen considerablemente sus relaciones afectivas sociales. Una de las madres menciona:

(...)En los lugares que hemos llevado a nuestra hija hemos conocido personas con nuestra misma situación, con las que conversamos y hablamos

de los avances, es por eso que solo estamos interesados en conocer a familias o padres que estén en nuestra situación pues es más fácil las otras personas siempre la van a tratar como alguien raro (Patricia, entrevista realizada el 28 de Octubre 2013).

Las personas afectadas de autismo constituyen, dentro de los tipos de discapacidad, uno de los grupos de menor autonomía, y en el que las familias sufren un desgaste más importante desde los primeros años de la vida del hijo y durante toda su vida. Esto se debe a que este síndrome, como ya se ha comentado en varias ocasiones, conlleva además de un déficit cognitivo global presente en la mayor parte de los afectados, trastornos graves de las relaciones interpersonales y la comunicación y problemas severos de conducta, con lo que su autonomía personal se ve, en todo momento muy afectada.

Distintos autores (Simón *et. al.*, 1998) subrayan la importancia de la manera en que las familias se enfrentan a esta realidad tanto en aspectos psicológicos como por los recursos sociales de su entorno más próximo. Finalmente, una relevante conclusión, tanto en la literatura como en el presente análisis, es el papel trascendente de la atención terapéutica no sólo a la persona diagnosticada con autismo, sino a sus padres.

Domenech (1997) concluye: La reorganización de la estructura favorecerá conductas saludables en cada individuo, la adaptación del sistema familiar a la nueva situación, la calidez y el apoyo mutuo de tal forma que podría construirse un significado saludable de la existencia de un hijo diagnosticado con autismo y de los cambios que esto ha propiciado en el hogar, pues los conflictos psicológicos y de organización en el sistema familiar no surgen como una consecuencia directa de la discapacidad, sino como una dificultad de la familia para enfrentar la situación.

X.CONCLUSIONES

- Las características socio demográficas más relevantes en los padres y madres del estudio son las siguientes: Los padres y madres poseen una carrera profesional y la edad entre ellos varía entre los 29-34 años de edad.
- El impacto psicológico del diagnóstico de autismo se pone de manifiesto en los padres y madres por medio de reacciones emocionales como negación, culpa y tristeza.
- Los padres y madres utilizan la negación como forma de confrontación de la realidad, buscando un error en el diagnóstico.
- Los padres pasan por un proceso parecido al duelo, el cual se ve dificultado por la poca información que tienen los padres acerca del trastorno.
- La estructura familiar, las actividades cotidianas y el establecimiento de roles se ven afectados por las exigencias propias del trastorno (cuido y atención que requiere el niño diagnosticado con autismo).
- El aspecto económico en la familia se ve alterado por las asistencias a terapias, compra de fármacos y otra variedad de gastos que genera el trastorno.

- La relación de pareja se ve afectada por el aumento de tensión y la falta de comunicación, causando muchas veces ruptura del vínculo matrimonial.
- El apoyo de la pareja resulta crucial en el proceso de aceptación del diagnóstico.
- El diagnóstico de autismo influyó en las expectativas personales, laborales y metas de las madres, pues se ven restringidas por no tener capacitación o estudios suficientes por falta de oportunidades en el mercado laboral.
- Respecto a las relaciones sociales, los padres tienden a limitarse por miedo al rechazo de otras personas ante una conducta propia del trastorno.
- El círculo social de los padres de niños con autismo tiende a ser conformado por otros padres que viven una situación similar.

XI. RECOMENDACIONES

Al Instituto Medico Pedagógico “Los Pipitos”

- ✚ Conformar un equipo multidisciplinario para el abordaje efectivo del diagnóstico de Autismo y el acompañamiento de los padres y madres.
- ✚ Capacitar constantemente al equipo conformado, sobre nuevas herramientas en el abordaje terapéutico, así como también en planes de intervención en beneficio del afrontamiento del diagnóstico.

A los Especialistas.

- ✚ Al momento del diagnóstico proporcionar información objetiva y sencilla a los padres sobre el trastorno autista su etiología, y todas las características propias de esta condición.
- ✚ Ofrecer un soporte emocional para que los padres y madres puedan elaborar un proceso de aceptación eficaz, y se puedan ajustar las demandas del niño con el resto de la familia.
- ✚ Informar a los padres sobre las posibles modificaciones que producirá el diagnóstico en la dinámica familiar con el objetivo de prepararlos y así disminuir los efectos negativos generados en su entorno.
- ✚ Facilitar a la familia el disfrute de su propio tiempo de ocio y el mantenimiento de sus relaciones sociales. Al mismo tiempo, sería conveniente la realización de grupos y encuentros de padres y familiares, que propicien el

establecimiento de relaciones con otras familias con las que compartan sus dudas, miedos, etc.

A los padres de Familia.

- ✚ Identificar actividades y círculos de interacción social acorde a la familia con el objetivo de reducir el estrés y cansancio promoviendo la unión y soporte emocional.
- ✚ Integrarse a redes de apoyo donde se promueva el bienestar emocional y moral de los padres y madres.
- ✚ Promover en la familia expectativas positivas para con el hijo o hija.

XII. BIBLIOGRAFIA

Libros:

- ✚ Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (D.S.M. IV-tr).
Barcelona: Masson. 1994).
- ✚ Grace J. Craig, Don Baucum. Desarrollo Psicológico. Pearson Educación,
2001.
- ✚ Hernández Sampieri Robert. Fernández Collado Carlos. Baptista Lucio Pilar.
Metodología de la investigación 4ta edición. Mc Graw Hill Interamericana.
México, DF.2006.
- ✚ Campbell Araujo OA, Figueroa Duarte AS, Autismo, perfil clínico, diagnóstico
y tratamiento. BolClin HIES 1993; 10(2):62- 5.
- ✚ Cuxart, F. (1997). El impacto del niño autista en la familia. En A. Polaino-
Lorente, E. Doménech y F. Cuxart, " El impacto del niño autista en la familia"
(61-71). Navarra: Rialp.
- ✚ Doménech, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño
autista
- ✚ Kübler-Ross, E. (1989). La muerte y los moribundos. Barcelona: Luciérnaga
(Original 1969).

- ✚ Rivièrè, A. (1997a). Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo. Curso de desarrollo normal y autismo. Santa Cruz de Tenerife.

- ✚ Rivièrè, A. (2001). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios generales. En A. Rivièrè y J. Martos (comp.) El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas (23-59). Madrid: Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.

- ✚ Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Barcelona: Paidós

Web grafía

- ✚ Bebko, J., Konstantareas, M. y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. "Journal of Autism and Developmental Disorders" 17 (4), 565-577(27 de Enero 2014)

- ✚ Frith, U. (2004). Autismo. Madrid: Alianza (Grupo de Estudio de los trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del Espectro Autista. revista de Neurología, 41 (5) 299-310. (Orig. 1989) (27 de Enero 2014)

- ✚ García Villamisar, D.; Cuxart, F. y Jiménez Casas, C. L.(2006). Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal. "Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales", 60, 113-127. (27 de Febrere 2014)

- ✚ Getea (Grupo de Estudio de trastornos del Espectro Autista) (2005). Instituto de Salud Carlos III. <http://ier.isciii.es>(05 de Enero 2014)

ANEXOS

ANEXO 1

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PADRES DE HIJOS CON AUTISMO

❖ Datos generales

Nombre:

Fecha:

Sexo:

Hora de inicio:

Edad:

Hora de culminación:

Ocupación:

Realizado por:

❖ Preguntas

Antes del diagnóstico

1. ¿Cómo se conoció usted con su esposo(a)?
2. ¿Cómo fue el embarazo?
3. ¿Cómo era la vida diaria de su familia?
4. ¿Cómo era la organización familiar?
5. ¿Cómo era la comunicación con su esposo?
6. ¿De que manera resolvían los conflictos?
7. ¿Cómo describiría su relación de pareja?
8. ¿Cómo era la convivencia diaria?
9. ¿Cómo se distribuían los roles?
10. ¿Cómo era la comunicación con su esposo(a)?
11. ¿Qué expectativas tenía en relación al niño(a)?
12. ¿Cómo era la relación con el resto de los familiares/vecinos/compañeros de trabajo/amigos?
13. ¿Qué tipo de actividades recreativas realizaban?
14. ¿Cómo era su relación con sus compañeros de trabajo?

Proceso de diagnóstico

15. ¿Qué cosas fuera de lo normal notó en su hijo(a)?
16. ¿A que edad empezó a presentarlos?
17. ¿Dónde acudió?
18. ¿Cuáles fueron los primeros diagnósticos para esos síntomas?
19. ¿Qué edad tenía el niño(a) cuando le dieron el diagnóstico de autismo?
20. ¿Qué información le brindó el médico o profesional que le atendió sobre autismo?
21. ¿De qué forma se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?
22. ¿Qué sabía usted acerca del autismo?
23. ¿Qué hizo una vez que conoció el diagnóstico?
24. ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias
Cambios en la dinámica familiar
25. ¿En qué cambio la organización familiar?
26. ¿En qué cambio la comunicación al interior de su familia?
27. ¿Qué cambio en el ambiente familiar?
28. ¿Cómo es su matrimonio después de darse cuenta del diagnóstico?
29. ¿Cómo es la distribución de los roles?
30. ¿Qué dificultades se han presentado en su relación de pareja después que conocieron el diagnóstico del niño?
31. ¿Qué actitud asumió respecto a la planificación familiar una vez que recibió el diagnóstico?
32. ¿Qué tipos de discusiones ha tenido con su pareja desde que se emitió el diagnóstico de su hijo?
33. ¿Cuánto tiempo está dedicando a su pareja después de recibir esta noticia?
34. ¿Qué hace usted y su esposo(a) para tener un tiempo como pareja los días que tienen libres en casa?
35. ¿Qué cambios o modificaciones han tenido en su matrimonio o relación de pareja después de conocer el diagnóstico del niño?

36. ¿Qué decisiones difíciles han tomado como pareja después que conocieron el diagnóstico?
37. ¿De qué manera ha influido esta situación en cuanto a su relación con su esposo(a)?
38. ¿Cómo es su vida laboral después que conoció el diagnóstico del niño?
39. ¿Cómo es la relación con sus compañeros de trabajo?
40. ¿Qué dificultades se han presentado una vez conocido el diagnóstico con respecto a su desempeño laboral?
41. ¿Cómo es la relación con sus vecinos desde que conoce sobre el diagnóstico?
42. ¿De qué manera ha cambiado la amistad con sus amigos desde que conoce el diagnóstico?
43. ¿Qué cambios se han presentado en las reuniones sociales una vez que conoció el diagnóstico?

ANEXO 2

GUIA DE ENTREVISTA A PSICOLOGO- ESPECIALISTA.

Datos generales

Nombre:

Institución:

Años de laborar:

Objetivo

- Profundizar en el impacto del diagnóstico de un hijo con autismo.

Preguntas

- 1- ¿Cuál es el procedimiento que se utiliza para diagnosticar a un niño con autismo?
- 2- ¿De qué manera se le explica al padre el diagnóstico?
- 3- ¿Cuáles son las reacciones emocionales más frecuentes en los padres al conocer el diagnóstico?
- 4- ¿Cuáles son las dudas o interrogantes que el padre refiere en el momento que se le da el diagnóstico?
- 5- ¿Cuáles son los cambios que se presentan en la dinámica familiar
- 6- ¿Cómo afecta a los padres la reacción de los demás familiares una vez que estos conocen el diagnóstico?
- 7- ¿Cuáles son los cambios que se presentan en la relaciones de pareja una vez que los padres conocen el diagnóstico?
- 8- ¿De qué manera influye el diagnostico en el aspecto:
 - a) Social
 - b) Laboral

