



RIF J-30647247-9

*Coordinación de Estudio de Postgrado
Especialización en Atención psicoeducativa de autismo*

**Vivencias sobre el estrés de padres con hijos dentro del espectro autista
en el contexto venezolano**

*Trabajo especial de grado presentado para optar al Título de especialista en
Atención psicoeducativa de autismo.*

*Autor: Marian Millano.
Tutor: Manuel Aramayo*

Caracas, Enero de 2013.

DERECHOS DE AUTOR

Quienes suscriben, en condición de autores del trabajo titulado **“Vivencias sobre el estrés de padres con hijos dentro del espectro autista en el contexto venezolano”**, declaramos que: Cedemos a título gratuito, y en forma pura y simple, ilimitada e irrevocable a la Universidad Monteávila, los derechos de autor de contenido patrimonial que nos corresponden sobre el presente trabajo. Conforme a lo anterior, esta cesión patrimonial sólo comprenderá el derecho para la Universidad de comunicar públicamente la obra, divulgarla, publicarla o reproducirla en la oportunidad que ella así lo estime conveniente, así como, la de salvaguardar nuestros intereses y derechos que nos corresponden como autores de la obra antes señalada. La Universidad en todo momento deberá indicar que la autoría o creación del trabajo corresponden a nuestras personas, salvo los créditos que se deban hacer al tutor o a cualquier tercero que haya colaborado o fuere hecho posible la realización de la presente obra.

Autor: *Marian Millano*

C.I:18.037.042

En la ciudad de Caracas, a los 8 días del mes de Enero del año 2013..



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

ACEPTACIÓN DEL TUTOR

Profesor Manuel Aramayo, Coordinador de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo de la Universidad Monteávila, mediante la presente comunicación hago de su conocimiento que ante la solicitud realizada por el cursante de la Especialización:

MARIAN GABRIELA MILLANO SÁNCHEZ C.I.: V- 18.037.042

Ad honorem, apruebo el Anteproyecto titulado:

Vivencias sobre el estrés de padres con hijos dentro del espectro autista en el contexto venezolano

Asimismo, acepto la tutoría del Trabajo Especial de Grado a desarrollar por el mencionado cursante, y me comprometo a entregar la documentación que certifique mis estudios universitarios y/o trayectoria profesional en el tema de investigación, requerida de acuerdo a las normas del Consejo Nacional Universitario.

Entiendo, además, que por la normativa de la Universidad Monteávila, el informe final de este trabajo debe ser entregado hasta finales del mes de diciembre de 2012, quedando su presentación pública formal, de carácter voluntario, para las II Jornadas de Investigación del Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila programadas para el mes de enero del año 2013.

En la ciudad de Caracas, a los ocho días del mes de enero de 2013.

Lic. Manuel Aramayo

Agradecimientos

A los padres y madres que se involucraron en la investigación por su valiosa colaboración y por dejarnos conocer lo valioso y meritorio que es ser un padre de un hijo con autismo

A los profesionales que se tomaron el tiempo para conversar y brindaron su aprobación por llevar a cabo esta investigación.

A SOVENIA Y CEPIA por habernos brindado su apoyo y su colaboración para poder desarrollar este trabajo de investigación.

Al Lic. Manuel Aramayo por su incondicional apoyo, por creer en este trabajo y en este proyecto, por enseñarme el valor de la verdadera enseñanza y la excelencia y por impulsarnos a ser mejor personas y profesionales. Además de haber apadrinado este proyecto queriendo ampliar nuevos horizontes del conocimiento y dejar nuestra huella en el estudio del autismo.

Dedicatoria

Principalmente a Dios y San Judas Tadeo, por darme una vida llena de felicidad y hermosos momentos.

A mi madre, por creer en mí, darme el amor y el apoyo incondicional en todo momento, ayudarme a ser la persona que soy hoy en día, amarme a pesar de mis errores y levantarme cuando me he caído. Enseñarme tantas cosas de la vida.

A mi padre, por ser una inspiración y un ejemplo a seguir, además de darme todo y más de lo que he necesitado en la vida, brindarme oportunidades únicas.

A mi hermana, por ayudarme y apoyarme en todo momento, darme ánimos para no desistir, pero especialmente por ser mi mejor amiga y consejera.

Y a ti que desde el cielo me cuidas en cada momento, siendo una vez más la fuerza e inspiración para iniciar nuevos proyectos.

Índice

	pp.
Índice de contenidos	IV
Lista de tablas, figuras y gráficos	VII
Resumen	IX
Dedicatoria	V
Introducción	1
Capítulo I. Planteamiento del problema	3
I.1 Justificación del estudio	3
I.2 Preguntas de investigación	4
I.3 Objetivo de investigación.....	7
I.3.1 Objetivo general	
I.3.2 Objetivos específicos	
Capítulo II. Marco teórico	8
II. 1 Estrés	9
II. 1.1 Niveles del estrés	10
II. 1.2 Ciclo del estrés	12
II. 1.3 Etiología del estrés.....	13
II. 1.4 Estrés Parental.....	14
II. 2 Discapacidad	16
II.3 Autismo	19
II.3.1 Definiciones.....	19
II. 3.2 Etiología del autismo	19
II. 3.3 Características del autismo.....	20
II. 3.4 Niveles del autismo.....	22
II. 4 La familia	23
II. 4.1 La familia con discapacidad.....	25

II. 4.2 La familia con hijos con autismo.....	27
II. 5 Marco legal de la persona con discapacidad en Venezuela	31
II.6 Antecedentes empíricos	34
Capítulo III. Marco metodológico.....	42
III. 1 La investigación cualitativa.....	42
III. 2 Trayectoria etnográfica.....	44
III. 3 Participantes.....	45
III. 4 Instrumentos de recolección de datos.....	46
III. 5 Análisis de datos.....	48
III. 6 Procedimientos.....	49
Capítulo IV. Análisis de Temas	52
Capitulo V .Conclusiones.....	83
V.1 recomendaciones.....	88
Referencias bibliográficas	89
Apéndice.....	97
A Guía de preguntas.....	97
B Extracto de Transcripción: Primer y segundo encuentro con los Padres y Madres.	101
C Extracto de entrevista- Informantes	107
D Segmento –categoría.....	111
E Taxonimías.....	115

Índice de tablas, gráficos y figuras

Tablas	pp.
Tabla 1. Padres y Madres participantes.....	46
Tabla 2. Profesionales y personal consultado	46

Gráficos

Gráfico 1. Aparición del estrés Fuente: Grupokairos (2007). <i>Diagnóstico del nivel actual de estrés y sus efectos en la Salud México</i>	12
Gráfico 2. Ciclo del estrés. Fuente: Durán (2010). <i>Bienestar psicológico: El estrés y la calidad de vida, Costa Rica</i>	13

Figuras

Figura 1. Torrens, E (2006) . <i>La escuela de padres como respuesta a las necesidades de las familias con hijos con autismo. España</i>	31
--	----

Resumen

Autor: Marian Millano.

Tutor: Manuel Aramayo

El presente estudio busca conocer cómo vivencian el estrés un grupo de padres con hijos con autismo dentro del contexto venezolano. Para ello, se utilizó un diseño cualitativo a través del método etnográfico, contando con la colaboración de un grupo de padres y madres de hijos con autismo y el apoyo de profesionales que trabajan con esta población.

Durante el proceso de validación de los dominios surgió como tema principal “El estrés parental como consecuencia de un diagnóstico del trastorno del desarrollo”. A partir de esto se desprenden subtemas tales como: “Vivencias de estrés antes y después del diagnóstico del hijo con autismo”, “Sentimientos asociados al diagnóstico”, “La familia con autismo no es diferente”, “Expresando las características del padre/madre con hijos con autismo”, “El significado de ser un padre/madre con hijos con discapacidad”, “Vida diaria de un padre/madre con hijos con autismo”, “La atención de una persona con necesidades especiales”, “La relación de pareja trastocada”, “Hacer que la familia participe”, “Actitud de la familia ante la discapacidad”, “El autismo genera un impacto económico en la familia”, “Sin garantía de una educación adecuada”, “Autismo en el contexto venezolano”, “El futuro es una incertidumbre”.

Los temas desplegados indicaron que los padres de hijos con autismo vivencian el estrés producto de diversos factores a los cuales se exponen durante su vida diaria. Siendo para los profesionales que atienden a estas familias, cada vez más común encontrar padres con esta condición. Sin embargo, los padres y madres buscan medios alternativos para suplir aquellas barreras que se les presentan en el día a día. El rol del profesional es fundamental, brindándoles la información y el respaldo necesario para responder a las inquietudes que se les presentan a lo largo del cuidado del hijo con necesidades especiales. Así mismo, mencionan el apoyo familiar como un factor primordial para enfrentar la discapacidad de sus hijos. Por otro lado, tanto padres como profesionales exhiben como la falta de conocimientos y preparación sobre el autismo en Venezuela, influye de manera negativa, sobre la calidad de vida tanto de sus hijos, como del grupo familiar, vislumbrando para ellos un futuro incierto.

Palabras claves: Padres, familia, autismo, profesionales, discapacidad.

Introducción

El estrés es uno de los temas más estudiados durante los últimos años , dadas las dificultades que debe pasar el hombre contemporáneo para sobrevivir a los cambios y las dificultades que se presentan como parte de nuestro día a día. Por otro lado, existen diversos factores que pueden provocar e incrementar el nivel de estrés que experimentamos. Uno de estos factores que ha sido estudiado como estimulador del estrés, es el rol parental y por tanto, el cuidado de los hijos. Sin embargo, hay padres que lo experimentan en mayor o menor medida dependiendo de sus condiciones como padres . Una circunstancia que puede desencadenar este estrés es el ser madre o padre de un hijo con alguna discapacidad. (Basa, 2010)

Según Díaz y Meurys (2009) el autismo es una discapacidad del desarrollo que abarca y afecta una serie de áreas de la persona que lo padece , pero en la cual intervienen adicionalmente aquellos que se encuentran a su alrededor y que resultan afectados de una u otra manera por esta condición, es decir su circulo familiar. Siendo además el autismo un trastorno del desarrollo que muestra sus primeros síntomas a partir de los tres (3) años de vida, por ello desde temprana edad el entorno familiar empieza a experimentar cambios para suplir las necesidades especiales del niño, ya que éste no evoluciona de la forma en que se espera y por tanto se deben hacer ajustes que modifican la dinámica familiar, momento en el cual empieza a diferenciarse de las familias típicas.

Es por ello que dicho estudio busca conocer el impacto que tiene el hijo o hija con autismo dentro del núcleo familiar en relación al estrés parental, es decir, se espera conocer a partir de la experiencia de estos

padres y algunos informantes que comparten día a día con esta población, como ellos perciben las circunstancias por las cuales deben superar como parte fundamental del crecimiento de sus hijos y que por tanto, dada la condición de los mismos genera en ellos una serie de cambios, modificaciones personales, laborales, relación de pareja, económico y social entre otros, las cuales podrían resultar como detonantes del estrés o que por el contrario podrían llegar a formar parte de ellos, sintiéndose como cualquier familiar regular sin hijos con ninguna discapacidad. Por tanto, la presente investigación permite conocer desde el punto de vista de quienes los experimentan como es el día a día de una familia especial.

En cuanto a la base estructural de esta investigación primeramente se expondrá el planteamiento del problema en el cual se explica cuales son las necesidades a las cuales dicho estudio pretende dar respuesta en función de delimitar el objeto de estudio, así como el espacio y sujetos que se tomaran en cuenta para su elaboración. Además de esto, se exponen los objetivos tanto general y específicos con los que se van a trabajar para dar respuesta a las interrogantes planteadas. En un segundo capítulo se encuentra el marco referencial donde se toman en cuenta todos los antecedentes de investigación que sustentan la presente investigación , seguido por un tercer capítulo en el que se plantea el marco metodológico con el cual se trabajara en cuanto al tipo de investigación, trayectoria etnográfica, instrumentos para la recolección de datos, análisis de datos, así como el procedimiento llevado a cabo a lo largo de este recorrido. Luego de esto, en el cuarto capítulo, se exhibirá el análisis de temas extraídos a partir de los dominios. En el quinto capítulo se encontrará las conclusiones y para finalizar se presentara parte de la transcripción de las entrevistas realizadas al grupo de padres y profesionales junto con las consideraciones finales, bibliografía y anexos.

CAPITULO I

Planteamiento del Problema

I.1 Justificación del estudio:

Según Ibarra, Koller , Ruedi y Espinoza(2008) “ El impacto que tiene una discapacidad dentro del funcionamiento familiar altera el curso natural de las prácticas cotidianas”. El ser padre de un hijo con alguna discapacidad puede ser una de las razones por las cuales se requiera de un aumento de las responsabilidades que deben asumir su rol. Esta carga extra de que haceres puede llegar a generar como consecuencia estrés (Wing, 1998). El estrés es estudiado por diversos teóricos desde distintas perspectivas y desencadenantes, una de ellas es por tanto el ser padre, surgiendo el titulo que algunos teóricos llaman estrés parental.

El estrés parental brota como consecuencia de diversas situaciones. siendo la discapacidad de un miembro de la familia, una entre tantas de las razones que incrementan los niveles de estrés. (Basa,2010)

Dentro de esto que llamamos “persona con discapacidad” se integran diversos elementos, componentes y relaciones que acompañan a esta persona, pues no es únicamente quien lo padece como un ser aislado, sino como esta persona influye y se relaciona con el entorno que lo rodea, es decir familia , comunidad, sociedad y país y de que manera se interrelacionan. (Galarza,2005)

Dentro del rango de la discapacidad, el autismo surge como uno de los temas más estudiados de los últimos años, dado la alta incidencia con la que está observándose hoy en día dicha condición. (Basa,2010)

El autismo es visto como una discapacidad que abarca diversas áreas del desarrollo de la persona que lo sobrelleva y que por tanto requieren que sean atendidas. Siendo los familiares más cercanos a la persona con la discapacidad (padre o madre), quien se debe encargarse de suplir y ayudar a la persona con autismo frente a los retos que se le presenta. Por tanto, por las mismas necesidades que requiere, estos deben cumplir con una serie de rutinas, actividades y acciones extras a las que generalmente un padre en circunstancias normales no tendría.

Es por estas circunstancias que experimentan los familiares de hijos con autismo, que algunos autores han avocado sus estudios a conocer a fondo el autismo como un sistema, sin embargo, tal como expresa la autora Núñez (2007) “ las investigaciones han centrado la mirada en la persona con discapacidad y sólo de una manera muy tangencial en el papel que juega la familia, especialmente los padres, como una ayuda imprescindible para el desarrollo del hijo”. Las investigaciones han dejado de un lado el estudio del bienestar tanto físico como psicológico de los padres para centrarse únicamente en la persona con discapacidad.

Existen muy pocas investigaciones que documenten las experiencias que viven los padres de hijos con autismo dentro del contexto venezolano que nos permitan conocer como éstos experimentan el criar un hijo con estas condiciones y mucho menos hacen referencia a los procesos psicológicos por los cuales atraviesan producto de éstas circunstancias.

I. 2 Preguntas de Investigación

Ya se conoce por medio de investigaciones previas que el estrés en padres con hijos con autismo es mayor que aquellos padres que poseen niños sin

esta condición, es decir bajo condiciones normales. (Aramayo, 2010). Es por ello que la presente investigación busca conocer como estos padres experimentan el estrés parental durante la crianza de sus hijos con autismo, por medio de las circunstancias que viven en lo cotidiano. para ello, finalmente se plantearon las siguientes preguntas:

- ¿Cómo vivencian el estrés los padres con hijos con autismo?
- ¿Cómo es la experiencia de tener un hijo con autismo?
- ¿Cómo se relaciona el entorno familiar en el estrés que vivencian los padres con hijos con autismo ?
- ¿ Cómo los profesionales y personal que trabaja con personas con autismo observan a los padres con hijos con ésta condición?
- ¿Cómo influye el contexto venezolano en el estrés que viven los padres con hijos con autismo?

Tratando de dar respuesta a éstas interrogantes se planteo la necesidad de llevar a cabo la presente investigación. Ya que según lo observado en los diversos estudios encontradas, en donde si bien es cierto que se han realizado variados aportes en campo del autismo , así como también se ha estudiado la presencia del estrés como una de las variables que aparecen como resultado de tener un hijo con dicha condición, en su mayoría han sido estudiado bajo un enfoque cuantitativo en relación a la presencia o no del estrés y en que grado éste aparece. Es por ello que se ha dejado a un lado un factor muy importante dentro del campo de las investigaciones en autismo y estrés, el conocer como se da éste proceso bajo la perspectiva de quienes lo vivencian en la cotidianidad, de esta manera poder explorar las principales circunstancias que fundan u/o incrementan el llamado estrés parental y así facilitar el trabajo de los profesionales encargados de acompañar a estas familias en busca de una mejor calidad de vida.

En Venezuela, las personas con discapacidad deben aprender a sobrellevar

y ajustarse a los retos que implica vivir bajo unas circunstancias no adecuadas para ellos, a pesar de la ley de personas con discapacidad, ésta no basta para que se cumpla a cabalidad todos los requerimientos y necesidades que deben ser suplidas (Aramayo,2010). Por otro lado, son los familiares de estas personas quienes deben hacer diversos ajustes en su vida para poder tener tanto para ellos como para la persona con discapacidad, una vida digna. En tanto, es fundamental conocer como es la realidad de estas personas bajo el contexto venezolano, ya que a partir de ahí es posible generar cambios para favorecer a estos círculos familiares desventajados.

La manera de aproximarnos a una solución para esta problemática es por medio del conocimiento, ya que no se puede solventar algo que no se conoce, por tanto, este trabajo busca mostrar desde el punto de vista de quienes lo vivencian el estrés parental por medio de su experiencia como padres de hijos con autismo y los profesionales que acompañan a estas familias como informantes. A partir de ahí ser agentes de cambio para poder generar soluciones factibles para su problemática.

I.3 Objetivos de investigación

Objetivo general

Conocer cómo vivencian el estrés los padres con hijos con autismo dentro del contexto venezolano.

Objetivos específicos

Conocer que concepto tienen los padres con hijos con autismo sobre el estrés parental.

Conocer como los padres de hijos con autismo describen las vivencias que les genera estrés parental.

Conocer como un grupo de profesionales describen el estrés que

vivencian los padres con hijos con autismo.

Identificar la influencia del contexto venezolano sobre el estrés parental de padres con hijos con autismo.

CAPITULO II

Marco Teórico

Diversos tópicos son necesarios para poder contextualizar teóricamente la presente investigación. El primero de ellos es el estrés en cuanto a su definición desde las distintas perspectivas y fases de aparición . Adicionalmente, se incluye una sección destinada a entender el estrés específicamente durante el rol de ser padre/madre. Por otro lado, se integra la discapacidad como detonante de dicha estado emocional. Dentro del tema de la discapacidad se aborda la conceptualización de la misma desde los distintos modelos que la explican, así como su influencia dentro del rol paterno.

Posteriormente , se pretende exponer el estrés y las distintas variables que la componen. Entre ellas, el ser padre como una de las causas que lo producen, así como la discapacidad de un hijo y su influencia en el núcleo familiar. Para ello, se fundamento dicha información en una serie de investigaciones realizadas, que justifican la relación entre estrés y discapacidad.

Seguidamente se explica el autismo con la finalidad de dar a conocer dicho trastorno en cuanto a su definición , características , tipos y métodos de diagnóstico, con el propósito de presentar un marco referencial que permita entender como funciona de manera general una persona con dicha condición y por tanto, como esto afecta tanto la persona que lo padece como el entorno que los rodea. Es por ello , que en otro punto se integra el tema de la familia junto con cada una de las variables previamente descritas como centro primordial para complementar y comprender el contexto donde se desarrolla y se vivencian estos acontecimientos.

Por último, se hace una breve referencia al marco legal que acoge a las personas con discapacidad y sus familias.

A continuación se explica detalladamente dentro de un contexto teórico cada una de las variables que intervienen en dicho trabajo investigativo:

III.1 Estrés

El estrés es definido según Lazarus y Folkman (1986) como “el resultado de una relación entre el sujeto y el entorno, que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”.

Además, ha sido definido (Krohne, 2002) como “la relación entre los individuos y su ambiente. El estrés se manifiesta en el momento en que el individuo percibe que el ambiente agrava o excede los recursos disponibles con los que él cuenta”.

Bajo estas dos perspectivas el estrés es visto como producto de una o varias circunstancias del medio externo que dificultan o entorpecen el desenvolvimiento normal de una persona y que afectan de manera directa o indirectamente su estabilidad.

El estrés según (Krohne, 2002) desde el punto de vista biológico se produce por medio de tres frases:

1. Reacción de la alarma: en esta etapa el organismo inicia con una fase de choque, donde se comienza la excitabilidad autonómica, descarga creciente de

la adrenalina y ulceraciones gastrointestinales. Posterior a ello comienza una segunda fase llamada contra choque, esta marca la operación inicial del proceso defensivo y se caracteriza por aumentar la actividad adrenocortical.

2. Resistencia: Esta etapa se da en caso de que el estímulo nocivo continúe. En esta fase los síntomas de la reacción de la alarma desaparecen lo que indica que el organismo se pudo adaptar al factor de ansiedad.
3. Agotamiento: en caso de que persista el estímulo adverso la resistencia pasa a la fase de agotamiento, en esta la capacidad que tiene el organismo a adaptarse al factor ansiedad se agota, por tanto aparecen daños en el sistema que se pueden tornar irreversibles hasta llevar al organismo a la muerte.

El estrés es un tema muy amplio que puede ser estudiado desde distintos ámbitos así como su relación con diversas variable, sin embargo, en este estudio nos enfocaremos en el estrés parental, específicamente en madres.

II.1.1 Niveles de estrés

El estrés se presenta en diversos niveles según la intensidad con la que aparece según la American Psychological Association (2002) los cuales pueden dividirse en:

Estrés agudo: Éste aparece como el tipo de estrés más común , su duración es corta, por momentos puede resultar placentero pues viene acompañado de la adrenalina de la situación pero en caso de extenderse puede resultar agotador para la persona que lo experimenta. Dado su corta duración no representa mayores consecuencias en la vida de la persona a largo plazo.

Entre las consecuencias más comunes que se presentan encontramos :

Agonía emocional, problemas musculares u/o estomacales y sobreexcitación momentánea , sin embargo cada uno de estos síntomas son muy fácilmente tratados y manejados.

Estrés agudo episódico: Se observa en personas que sufren de estrés agudo pero frecuentemente. Es un estado que se evidencia en personas que se encuentran agitadas y nerviosas constantemente, lo cual se ve reflejado en los estados de humor llevándolos a preocupaciones y estar tensos incesantemente. Dadas las condiciones por las cuales atraviesan estas personas se ven afectados en su estado de salud, especialmente afecciones coronarias, dolores de cabeza, musculares etc. Por tanto, dado el estilo de vida que sufren estas personas que lo padecen es necesario la ayuda de profesionales para aminorar los síntomas.

Estrés Crónico: Contrario al estrés agudo el cual puede ser excitante por periodos cortos, el estrés crónico se mantiene presente en la persona día tras día lo que resulta totalmente extenuante para la persona que lo experimenta , siendo éste en muchos casos causante de presiones constantes al punto que las personas pueden llegar a acostumbrarse a este estilo de vida y olvidar que lo padecen, llevándolos a depresiones y toma de decisiones poco esperanzadoras en cuanto al futuro. Este tipo de estrés ha llevado en muchos casos a cometer suicidio a muchas personas dado su nivel de intensidad y frecuencia con la que aparece.

II.1.2 **Ciclo del estrés**

El estrés aparece como desencadenante frente a un evento estresor en relación a la importancia que la persona le da a este hecho, además de la capacidad que tiene para darle frente a ésta situación.



Gráfico 1. Aparición del estrés: Fuente: Grupokairos (2007). *Diagnóstico del nivel actual de estrés y sus efectos en la salud. México*

Según Durán (2010) el estrés surge como un proceso de nuestro cuerpo para adaptarse frente a una situación de tensión y mantener la homeostasis de manera cíclica. Es preciso saber llevar un equilibrio para lidiar con el estrés constante al que nos sometemos dadas las exigencias del hombre contemporáneo. Es por ello que bajo la perspectiva biológica de acuerdo con Lucena, Martín y Díaz (2007) el estrés surge como un elemento que nos ayuda a evolucionar frente a las demandas cotidianas y defendernos

ante estas situaciones, aprendiendo como manejarlas y ayudando al desarrollo del ser humano. Ocurriendo de la misma manera como un ciclo una vez que nos volvamos a encontrar frente a situaciones estresantes nuevas, hasta generar un estado de equilibrio o adaptabilidad de estas condiciones.

El gráfico a continuación explica como se desenvuelve el ciclo del estrés :

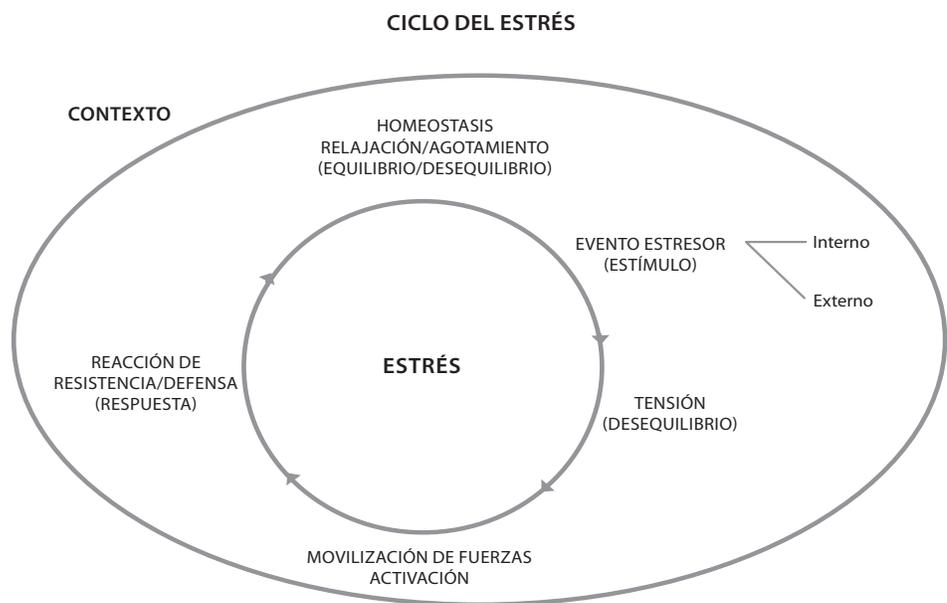


Gráfico 2. Ciclo del estrés. Fuente: Durán (2010). Bienestar psicológico: *El estrés y la calidad de vida, Costa Rica*.

II.1.3 Etiología del estrés

Existen diversas causas asociadas al estrés, tantas como los numerosas situaciones por las cuales pueden atravesar los seres humanos en su día a día. Entre las más comunes según López (2003) tenemos aquellas de origen:

- Sociales: Tales como el trabajo, la familia y otras relaciones.
- Biológicas: Enfermedades, sucesos ligados a procesos degenerativos.
- Químicas: Alcohol, tabaco, drogas.
- Climáticas: Frío, calor, etc.

Es por ello que existen diversas reacciones frente a la naturaleza del hecho estresante que se presente, por tanto el estrés va a presentarse en diferentes grados o manifestaciones en relación a las demandas, los estresores potenciales , los recursos de control con los que cuenta y los medios de afrontamientos del afectado.

II.1.4 Estrés parental

Por otra parte , Hill (1958 c.p Esteinou ,2007) introduce un modelo explicativo del estrés enfocado al contexto familiar específicamente, incorporando la influencia del rol parental como una de las causas multidimensionales que desencadenan este proceso.

El estrés familiar es definido como “relación emocional adversa por parte de los padres a las demandas del desempeño de su rol de cuidador de sus hijos, de su socialización y crianza”. (Crnic, Low,Deckkard,Sepe y Ludvigson,2004 c.p Esteinou ,2007).

Siendo por el contrario el bienestar parental la ausencia de tristeza, tensión, fatiga y presión en tiempo”. (Voydonoff y Donelly, 1998 c.p Esteinou ,2007)

Para poder determinar los niveles de estrés que se producen como fruto del rol parental Abidin (1995 c.p Díaz, Nuez, Pina, López, y Fuentes, 2010). creo un instrumento llamado “Escala de estrés parental” el cual consta de 36 ítems que mide el malestar en padres provocado como consecuencia de su rol paterno/materno.

Basándonos en la premisa de el rol parental como potenciador del estrés, es fundamental plantearse cuales son las causas que generan el incremento del estrés durante el desempeño de sus funciones.

Para darle respuesta a esta incógnita Boss (1988 , c.p Padilla, Lara y Dardet, 2010) realiza un estudio en el cual establece que entre las diversas causas de estrés parental, las características particulares de los hijos e hijas que conviven en el hogar incrementa los niveles de estrés en padres. Una de los diversos causas que pueden influir en la incidencia del estrés en padres es la discapacidad de un hijo.

De acuerdo a un estudio realizado por Dempsey , Keen, Pennell, O’Reilly, y Neilands (2009), sobre el estrés en los padres de personas con discapacidad y la necesidad de un apoyo a las familias , lograron determinar que la discapacidad de un miembro afecta profundamente a la familia. Incrementando los niveles de estrés parental.

El impacto que se produce frente a la discapacidad en el entorno familiar genera como reacción el estrés, éste se produce como consecuencia de diversas variables propias de la persona así como de las características del tipo de discapacidad del cual se este hablando.

Según una investigación realizada por Demsey y colaboradores (2009) examinaron la relación entre estrés de los padres y sus competencia en el marco del apoyo centrado a la familia. En el cual entre los diversos

hallazgos se encontró que los padres con hijos con discapacidad presentan mayor estrés que aquellos padres con hijos sin discapacidad. Este estudio nos permite entender la influencia que tiene la discapacidad como elemento generador de estrés basado en el impacto que esto produce en el núcleo familiar .

II. 2. La discapacidad

Para poder entender la discapacidad de un miembro de la familia como detonante del estrés es entonces determinante conceptualizar qué es la discapacidad.

Existen dos modelos por los cuales se puede definir la discapacidad, el primero de ellos es el modelo médico el cual según la OMS (1980) La discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano, causado por una enfermedad, trauma o condición de salud”.

Según Hassan y Martín (2003 c.p Sánchez 2010) existen diversos tipos de discapacidad entre estos tenemos :

- ✓ Discapacidad visual: Se considera que existe ceguera legal cuando la visión es menor de 20/200 ó 0.1 en el mejor ojo y con la mejor corrección según la Organización mundial de la salud.
- ✓ Discapacidad auditiva: Pérdida de la audición. La cual generalmente se utiliza el término sordera para
- ✓ Deficiencias motrices: Trastorno que impide el movimiento o postura producto de un defecto o lesión del cerebro.
- ✓ Deficiencias cognitivas y lenguaje: Es la disminución

significativa y permanente en el proceso cognoscitivo acompañado de alteraciones de la conducta adaptativa

Cada uno de estos tipos de deficiencias engloban diversos sub-tipos de discapacidad. Así como también podría existir comorbilidad entre ellas, pues no son excluyentes unas de otras.

Mientras que por otro lado, se encuentra la conceptualización de la discapacidad enfocado hacia unos lineamientos más sociales y menos restrictivos que el modelo médico, el cual establece que “ la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complejo de condiciones, que en numerosas ocasiones están originadas o agravadas por el entorno social”. Finkelstein y Stuart (1996, c.p. Aramayo, 2005).

Al hablar de discapacidad es importante señalar que cada uno de los tipos existentes tienen una incidencia particular en las personas que lo padecen, así como la influencia de estos sobre su entorno, sin embargo, en dicho trabajo nos centraremos únicamente en la condición de autismo.

Tal es el caso de la investigación realizada por Noriega, Mendoza, Nava y Abril (2010) la cual lleva por nombre “Estrés de la crianza y satisfacción en familias de niños con discapacidad intelectual” quienes estudiaron el estrés durante el cuidado del niño con discapacidad por medio de un total de 268 padres con hijos con deficiencias intelectual entre los 7 y 14 años, a los cuales se le aplicó la escala de Abidin creada en el año 1992 la cual mide el índice de estrés. En dicho estudio se encontró la discapacidad como una de las causas del estrés parental que incrementa la dificultades durante la crianza de los hijos y por tanto una disminución en la satisfacción familiar que experimentan.

Por otro lado, Dabrowska y Pisula (2010) realiza una investigación titulada “Estrés de los padres y modos de afrontamiento en padres y madre de niños preescolares con autismo y síndrome de Down” en donde buscaban medir por medio de un cuestionario (QRS) los niveles de estrés que presentaban los padres de hijos con ambas condiciones y los recursos que utilizaban para afrontar esta situación, para ello participaron un total de 51 matrimonios, con hijos en edades comprendidas entre 2 y 6 años. A partir de este estudio se determinó que las familias con autismo y Síndrome de Down presentan mayores índices de estrés que aquellos que no tienen miembros con algún tipo de discapacidad, así como también entre estos dos grupos TEA Y síndrome de Down, los primeros presentan mayores escalas relacionadas con el estrés que los padres con hijos con Síndrome de Down .

Por otro lado se encontró que las madres con hijos con autismo presentaron mayor niveles de estrés en escalas de dependencia y manejo, límites para las oportunidades de la familia y atenciones en el transcurso de la vida, siendo en el Síndrome de Down el mayor índice en las escalas las limitaciones físicas del hijo. Mientras que las puntuaciones más bajas de afrontamiento en el grupo de padres con hijos con autismo estuvieron alineadas hacia la distracción social. Siendo en ambos grupos, generalmente las madres quienes utilizaban las emociones como medio de afrontamiento.

Cada una de estas investigaciones nos facilita el entender como actúa la discapacidad como determinante en el estrés dentro del grupo familiar, tomando en consideración distintas variables que nos permite tomar como referencia para la presente investigación con es el caso de la satisfacción familiar y específicamente el estrés durante la crianza de un hijo con una discapacidad.

ii.3 Autismo

ii.3.1 Definiciones

El autismo fue descrito por primera vez por el psiquiatra Kanner (1943 c.p Pérez y Juliá, 2000). de la Universidad John Hopkins como un grupo de niños ensimismados y con severos problemas de índole social, de comportamiento y de comunicación”.

Según el Instituto nacional de salud infantil y desarrollo humano (1994) el autismo se define como “Un trastorno biológico complejo del desarrollo que en general dura toda la vida. Se denomina una discapacidad del desarrollo porque comienza antes de los tres años de edad, durante el período de desarrollo, y causa retrasos o problemas con muchas de las diferentes formas en que la persona se desarrolla o crece”.

Por otro lado , el DSM IV-TR (2002) establece que el autismo es “la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación social y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones varían mucho en función del nivel de desarrollo y la edad cronológica del sujeto”.

ii.3.2 Etiología del autismo

Hoy en día son muchas las causas a las cuales se le atribuye el autismo según Jiménez (2010) entre ellas tenemos:

- Genéticas
- Cromosómicas-heredables
- Bioquímicos
- Factores ambientales
- Exceso de consumo de opiáceos
- Teorías del Gluten/ caseína

- Sulfato libre

Cada una de estas causas han sido estudiadas en investigaciones, sin embargo, en cada una de ellas han llegado a la conclusión de que son un factor que pueden influir en la posibilidades de aparición sin embargo, sigue siendo una entre las múltiples factores. Aun no se conoce una causa única del autismo, se considera su origen multifactorial. Jiménez (2010)

II.3.3 Características del autismo

De manera general los trastornos del espectro autista (TEA) tienen según la Sociedad venezolana de niños y adultos autistas (2007) por características catorce síntomas :

- Dificultad para mezclarse con otros
- Actúa como sordo
- Se resiste al aprendizaje
- No evita peligros
- Resistente a los cambios de rutina
- Se comunica por señas
- Risas inapropiadas
- No abraza
- Actividad física exagerada
- No mantiene contacto visual
- Apego exagerado de los objetos
- Le gusta girar objetos
- Juego inapropiado
- Se aísla

Cada uno de estos síntomas pueden variar en cuanto su aparición o no y el nivel de intensidad en el que puedan aparecer. Sin embargo según Sue, D, Sue, W, Sue, S & Huerta (2010) existen tres áreas fundamentales dentro de este trastorno que determinan el grado de deficiencias presente en ellos, ya que son las áreas que se encuentran por lo general, mayormente afectadas dentro del espectro autista como lo son:

La Interacción social : se comunican con los otros como objetos , dejan de mantener una relación con los demás, parecen disfrutar más de actividades solitarias que en participación con el otro.

Comunicación verbal y no verbal : aquellos que logran desarrollar un lenguaje significativo , presentan algunas dificultades como son la ecolalia inmediata y tardía, la jerga o lenguaje idiosincrásico, perseverante en el uso de palabras. Mientras que para la mayoría les resulta difícil comprender el lenguaje no verbal como puede ser el uso de gestos , reconocimiento de emociones o expresiones .

Intereses y actividades: Los intereses pueden ser restringidos con patrones repetitivos y con poca tolerancia a cambios de rutina, pueden volverse hostiles, mostrar berrinches o rabietas por situaciones no esperadas, así como también pueden tener un interés extremo por actividades poco comunes como rodar o girar objetos y observar piezas pequeñas de los juguetes.

III.3.4 Niveles de Autismo

Según García y Sánchez (1998) Dentro de los TEA existe un abanico de divisiones basados en cuanto a las características atípicas y grado de severidad en que se presenta dicho trastorno. Entre ellos tenemos :

- Autismo Leve
- Autismo Moderado
- Autismo Severo
- Síndrome de Asperger

La distinción entre cada una de éstas viene determinado por medio de la evaluación de un especialista que determine el nivel de autismo en la persona que lo padece, generalmente basado en la medición de las conductas atípicas del sujeto por medio de instrumentos debidamente validados. Durante la evaluación, los profesionales toman en consideración por medio de la observación clínica, la entrevista a los padres, historia de desarrollo, evaluación psicológica, valoración del habla y lenguaje.

Existen diversas baterías destinadas a la medición del diagnóstico usadas por diversos profesionales entre ellas tenemos (Autismo Burgos, 2004)

- ADOS (Autism diagnostic observation Schedule)
- ADI (Autism diagnostic interview)
- DISCO (Diagnostic interview for social and communication disorder)
- 3DI (Developmental, dimensional and diagnostic interview)
- CHAT (Checklist for autism in toddlers)
- PEP (Pshycoeducational profile)

Cada uno de estos instrumentos señalados permite evaluar y diagnosticar autismo, así como diferenciarlo de otro tipo de trastornos del desarrollo. Por otro lado, es importante hacer énfasis en otra escala utilizada para medir el grado de severidad en el cual se presenta el autismo, (en caso de encontrarse dentro del espectro), llamado CARS (Childhood autism rating scale).

Por medio de la puntuación obtenida en el CARS es posible clasificar el grado de severidad del autismo de la siguiente manera (Schopler, Reichler y Renner, 1988 c.p Villamisar y Morente,2000):

- Más de 36 = grado de autismo severo
- Entre 30-36=Grado de autismo moderado
- Entre 15-30 = Ausencia del síndrome autista.

Según Roth (2010) Las áreas que generalmente resultan afectadas de manera general típicas del trastorno autista son la comunicación, creatividad imaginativa y las relaciones sociales y afectivas del individuo.

Sin embargo, cada una de ellas presenta una serie de características particulares en menor o mayor grado dependiendo del área del cual se este evaluando, el nivel de afectación de la persona con autismo y tomando en consideración las diferencias individuales del sujeto.

II.4 La familia

La familia ha sido estudiado a lo largo de la historia enfocada desde distintas perspectivas. A medida que ha pasado los años, se han modificado el concepto de familia hasta llevarlo a la definición que se ajuste a la visión más contemporánea.

Alguna de las definiciones encontradas conceptualiza a la familia de la siguiente manera:

Ana Quiroga c.p Chiappello y Sigal (2006) “Es el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad. Escenario inmediato de nuestras primeras experiencias, de los protoaprendizajes fundantes de nuestros modelos de aprender. Escenario e instrumento de nuestra constitución como sujetos, en un tránsito que va de la dependencia absoluta a la autonomía. De la simbiosis a la individuación..”.

Sin embargo, una de las definiciones que más se ajusta a lo que se pretende estudiar en esta investigación es la realizada por Hillman1988 c.p Chiappello y Sigal (2006) en la cual dice que la familia constituye una gestalt, una verdadera estructura, donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás, debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio.

Éste es uno de los puntos más resaltantes al hablar de la familia en el presente trabajo, pues la familia es más que la suma de sus individuos ya que éstos se interrelacionan entre ellos y por tanto lo que suceda de alguna manera afecta el resto de quienes lo componen. Es por ello que al hablar de los padres con hijos con discapacidad , no se hace referencia únicamente a ellos sino a todos los que lo componen y por tanto lo afectan.

La familia tiene tres características básicas según Chiappello y Sigal (2006) :

La identidad: En la cual la familia forma una personalidad propia , donde en lugar de ser “nosotros” es un “yo”.

Estabilidad: Es la organización que permite que se mantengan unidos a pesar de las diferencias y momentos difíciles. Siendo capaz sus miembros de mantener las emociones y las acciones.

Satisfacción: Ser capaz de hacer que las relaciones durante las acciones o periodos de ansiedad se motiven sea por medio de fuerza externa o interna a la familia.

II.4.1 La familia con discapacidad

La familia resulta el primer contacto con el que se relaciona los seres humanos dentro de su entorno natural. Es la familia quien por naturaleza busca desarrollar dentro de los miembros que la componen un desarrollo evolutivo a nivel afectivo, físico, intelectual y social generando un vínculo de apego. Cada uno de estos miembros forman subunidades , dentro de una unidad , es por ello que su relación es interactiva y cualquier suceso que ocurre en ella repercute en sus miembros(Martín,2001) .

Por tanto, el nacimiento de una persona con algún tipo de discapacidad dentro del grupo familiar va a influir en los demás miembros que lo componen. Es por ello que Féixas y Miró (1993) plantean que la familia es como un sistema abierto que esta compuesto de subsistemas en interacción dinámica y por tanto comparten con los demás materia la cual puede ser modificada de acuerdo a su entorno y a su vez el entorno modifica al conjunto.

Según Bronfenbrenner c.p Larronza y Corranza (2003) hay cuatro sistemas (micro, meso, exo y microsistema) ambientales que influyen en el desarrollo del individuo y en las relaciones que mantiene. La familia resulta uno de esos sistemas, sin embargo todo el entorno en el que nos desarrollamos afecta

nuestras interacciones de manera que el contexto determina gran parte de nuestra conducta y la forma en como nos desenvolvemos en la vida diaria.

Por ellos cuando se presenta un miembro con discapacidad en la familia , este circulo cercano representa la influencia directa de ésta persona, sin embargo, todo el contexto en donde se desempeña este grupo familiar va a tener una influencia directa en como va a vivenciarse esta discapacidad. En tanto, la familia funciona como un sistema en donde el entorno forma parte inmediata de cómo este responde frente a las exigencias del medio del que pertenece.

Según Prieto y Crucich (2006) establecen que es fundamental en las familias con miembros con discapacidad realicen una intervención en busca de la adaptaciones y la estabilidad familiar. Para ello es necesario que se aborden las siguientes áreas:

Información: La familia debe informarse sobre el diagnóstico y pronostico evolutivo de la persona con discapacidad.

Autonomía: Es preciso que las familias conozcan técnicas para darle la mayor independencia posible a la persona con discapacidad de esta manera disminuyen las cargas de los demás familiares.

Diálogo: La comunicación es esencial para poder solucionar las dificultades que se le presentan.

Relaciones sociales: Algunas familias con miembros con discapacidad tienden a retraerse de mantener amistades duraderas, sin embargo, en estas personas externas es que se consiguen las redes de apoyo por tanto favorece todo el entorno familiar.

Afectividad: Las emociones asociadas con la discapacidad en la familia es necesario expresarlas y compartirlas, para evitar que las emociones interfieran en el desenvolvimiento natural de la familia.

Actividades: Usualmente las actividades que realizan los grupos familiares con discapacidad se reducen lo que puede mermar las aspiraciones de los miembros. Es importante buscar actividades alternativas, ya que muchas veces las trabas las crea las personas y no la discapacidad.

Autoestima: Es fundamental recuperar los sentimientos de valía y evitar los juicios y sentimientos de compasión tanto para el discapacitado como para el grupo familiar.

II.4.2 Familias con hijos con autismo

El nacimiento de un hijo con una discapacidad tal como el autismo puede generar un impacto en el círculo familiar. Siendo los padres y los hermanos en caso de tenerlos, los principales portadores de apoyo de la persona con discapacidad por tanto, al tener ellos la responsabilidad del bienestar de otra persona surgen una serie de desadaptaciones psicológicas como es el caso del estrés parental, en respuesta al medio y las necesidades especiales que éstos deben empezar a asumir. (Martín,2001)

Es conocido por medio de investigaciones que los niveles de estrés en padres con hijos con autismo es superior a padres con hijos bajo condiciones normales. (Aramayo,2005). Esta condición puede variar dependiendo de las características propias de los hijos con autismo, ya que como se explicó anteriormente existen diversos niveles de severidad del

trastorno, por tanto las deficiencias y niveles de dependencia de los hijos con los padres va a variar basados en estas variables (Basa,2010)

Estos niveles de estrés en padres con hijos con autismo esta determinado por las condiciones por las cuales deben pasar en su cotidianidad y al ser el autismo una condición de por vida ,están expuestos a circunstancias estresantes de manera frecuente.(Basa,2010)

Según Torrens (2006) algunos de los factores que influyen y afectan la dinámica familiar están relacionados a las dificultades que se presentan en cuanto a la comprensión de la conducta de sus hijos además de carencia de lenguaje y comunicación en algunos de los niños , siendo esto uno de los factores que dificultan la relación entre los padres y los hijos con autismo. Ya que, no cuentan con las herramientas para interpretar y saber manejar circunstancias tales como rabietas, berrinches y agresión, llevándolos en ocasiones a recurrir a mecanismos tales como reprender al niños o por el contrario darle todo lo que piden a cambio de no tener que lidiar tal situación.

Por otro lado se observa que dado los cambios que se deben realizar dentro del entorno familiar para ajustarse al hijo con autismo terminan entrando todos los miembros del entorno familiar en el mismo ciclo rutinario y repetitivo de conductas, generando un desajuste en la vida cotidiana de la familia, en el cual el niño con autismo termina siendo el centro de la vida de los padres, disminuyendo la atención de los otros miembros.

En alguno de los casos uno de los padres, siendo generalmente la madre, debe ajustar su ritmo de vida para dedicarse al hijo con autismo , causando en ocasiones que esta deba permanecer en casa la mayor parte del tiempo y avocar su atención a los requerimientos del niño o niña, lo cual puede

generar en algunos casos inconformidad , aburrimiento frustración y cambios de humor tanto de la pareja como sentimientos de celos, envidia o poca tolerancia de los hermanos. (Ballesteros , Peña, Bedia, Cilleros, Primo, Fernández, et all, 2007)

Así mismo, otras de las áreas que resulta afectada dentro de la dinámica familiar son las limitaciones en cuanto a las actividades sociales. Ya que algunos de estos niños presentan alteraciones de tipo conductual y explosiones repentinas y muchos de ellos no son capaces de medir peligros, algunos de estos padres optan por la opción de encerrarse dentro de sus hogares y salir únicamente a actividades puntuales, ya que el hogar representa un ambiente ideado para el niño en donde es más fácil el control de sus hijos y por lo tanto más seguros, sin embargo esto lleva a que se aíslen del contacto social como puede ser fiestas, cumpleaños , momentos recreativos y se privan de relacionarse con personas externas al círculo familiar. (Ballesteros , Peña, Bedia, Cilleros, Primo, Fernández, et all, 2007)

Otro de los factores que se pueden evidenciar en los entornos familiares con hijos con autismo son sentimientos de anormalidad los cuales son producto de las diferencias en cuanto al ritmo de vida que llevan estas familias en relación a aquellas con familias con hijos sin autismo. Los cuales se tienen que regir por una serie de rutinas las cuales en muchos casos resultan extenuantes para los padres que lo vivencian. (Ballesteros , Peña, Bedia, Cilleros, Primo, Fernández, et all, 2007)

Así mismo, el nivel intelectual del hijo con autismo es uno de los factores que influyen sobre los niveles de estrés. Esto esa relacionado a la necesidad de dependencia, ya que ha medida que es mayor el coeficiente intelectual, menos requiere el niño o niña de los padres, ya que facilita las destrezas de

independencia y por tanto resulta menos agobiantes para los padres la crianza de sus hijos. (Sánchez, Rubio, Muñoz, Toledano& Talavera, 2011)

Según Sánchez, Rubio, Muñoz, Toledano& Talavera (2011) Otra variable que influye en los niveles de estrés es la edad del hijo con autismo, lo cual también va en relación al grado de severidad con que se presenta, ya que ha medida que éste se va haciendo mayor progresivamente también los padres y el cuidado puede resultar sumamente extenuante ya que en algunos casos no se desarrollan las habilidades de autonomía como se espera y el cuidado deriva en una tarea muy difícil de llevar.

Cada una de estas posibles factores potenciadores del estrés parental pueden estar presentes pero generan reacciones diversas dependiendo de la persona que lo vivencia , tal como se explico anteriormente una de las variables determinantes durante la aparición de episodios estresante, es las características de personalidad y el potencial de afrontamiento que se tenga frente a esta situación , por ende cada familia responde de manera diferente ante la condición de autismo presente en la familia. (Torens,2006)

Basado en ésta premisa Torrens (2006) propone una serie de parámetros generales en base a las necesidades que deben que deben suplirse en las familias con hijos con autismo, las cuales divide en tres grupos:

1) Necesidades utilitarias:

- Control de la conducta.
- Supervisión del hijo.
- Supervisión de los problemas físicos.

2) Necesidades psicológicas:

- Lugar y espacio de reunión para comparar ideas y sentimientos.

- Información y conocimiento de la discapacidad.
- Información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación.
- Información y conocimiento de las implicaciones del autismo.
- Espacio y lugar para expresar sentimientos a nivel individual.

3) Necesidades instrumentales:

- Formas de favorecer el desarrollo, capacidades, y adquisición de técnicas.
- Formas para organizar el tiempo y energía de la familia.
- Afrontamiento de problemas de conducta.
- Orientación sobre derechos y responsabilidades.
- Afrontamiento de la educación e información sobre servicios, ayudas o becas.

Figura 1. Torrens, E (2006) . *La escuela de padres como respuesta a las necesidades de las familias con hijos con autismo. España.*

Dada la importancia de abordar cada uno de estas necesidades como respuesta a la problemática de estrés parental observada en entornos familiares con un miembro con autismo , Torrens (2006) propone la escuela para padres como un medio del cual los padres pueden apoyarse y encontrar las herramientas necesarias para disminuir los niveles de estrés que presentan.

II. 5 Marco legal de la persona con discapacidad en Venezuela

De acuerdo con el Consejo Nacional para la persona con discapacidad (2012) las personas con discapacidad cuentan con una serie de artículos los

cuales los ampara según la constitución Bolivariana de Venezuela. Estos artículos establecen lo siguiente:

Art. 81

“Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias; y promueve su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la Ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a comunicarse a través de la lengua de señas”

Art. 19

“ El Estado garantizará a toda persona, conforme al principio de progresividad y sin discriminación alguna, el goce y ejercicio irrenunciable, indivisible e interdependiente de los derechos humanos. Su respeto y garantía son obligatorios para los órganos del Poder Público, de conformidad con esta Constitución, con los tratados sobre derechos humanos suscritos y ratificados por la República y con las leyes que los desarrollen”.

Art. 23. “ Los tratados, pactos y convenciones relativos a derechos humanos, suscritos y ratificados por Venezuela, tienen jerarquía constitucional y prevalecen en el orden interno, en la medida en que contengan normas sobre su goce y ejercicio más favorables a las establecidas en esta Constitución y en las leyes de la República, y son de aplicación inmediata y directa por los tribunales y demás órganos del Poder Público”.

Por otro lado, según el CONAPDIS(2012) la ley de personas con discapacidad sustentado en el artículo 35, capítulo II y artículo 55 de la constitución establece :

Artículo 35. Los órganos y entes de la Administración Pública Nacional, Estatal y Municipal, y todas las personas naturales y jurídicas de derecho privado, están obligados a garantizar el pleno acceso, brindar atención preferencial y crear mecanismos adecuados y efectivos para facilitar información, trámites y demás servicios que prestan a las personas con discapacidad.

Capítulo III - De la Accesibilidad a Edificaciones, Vías Peatonales, Servicios y Áreas Públicas. Obligatoriedad de las Normas COVENIN .

Artículo 55. Los organismos públicos y empresas públicas, privadas o mixtas que contraten, planifiquen, diseñen o ejecuten obras de desarrollo urbano y rural deben cumplir con las normas de la Comisión Venezolana de Normas Industriales (COVENIN) referidas a la accesibilidad y tránsito de las personas con discapacidad. Las áreas comunes de zonas residenciales, los diseños interiores para uso educativo, deportivo, cultural, de atención en salud, centros, establecimientos y oficinas comerciales, sitios de recreación, turísticos y los ambientes urbanos tendrán áreas que permitan desplazamientos sin obstáculos, ni barreras y el acceso seguro a los diferentes ambientes y servicios sanitarios a personas con discapacidad.

Es importante hacer referencia a las bases legales por las cuales las familias con autismo u otro tipo de discapacidad pueden exigir sus derechos como ciudadanos Venezolanos, ya que de ésta manera, es factible conocer cuales son las demandas a las cuales esta población tiene acceso y hasta que punto se le brinda en el país la oportunidad de desenvolverse de la forma más adaptativa posible. Ya que las políticas de estado son primordiales para enriquecer u/o por el contrario desmejorar la calidad de vida de las personas

con discapacidad. Sin embargo, es responsabilidad de los ciudadanos el hacer que ésta se cumplan y respeten.

II.6 Antecedentes empíricos

Existen numerosas investigaciones relacionadas al estrés incluso muchas de ellas están enfocadas al estrés en padres con hijos especiales, ya que ésta circunstancia es crucial en el desenvolvimiento armónico de las familias. Es por ello que diversos autores han abocado sus estudios a conocer en que grado una situación tan contundente en la dinámica familiar como la presencia de un hijo especial puede irrumpir en los niveles de estrés de los padres.

Por tanto, una de las investigaciones que busca evaluar el estrés como un factor determinante en padres con hijo con autismo fue la elaborada en Argentina por Basa (2010) titulada “ **Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo**”, en él se realizó una comparación entre padres y madres con hijos con autismo y padres y madres de hijos sin esta condición , en el cual se obtuvo diferencias significativas en padres con hijos con autismo en comparación con el grupo control, encontrando mayores índices de estrés en algunas subescalas referentes a la conducta del hijo y la interacción disfuncional entre padres e hijos. Mediante este estudio los investigadores encontraron que el autismo es una condición altamente detonante del estrés parental en referencia a aquellas familias sin miembros con autismo.

Esta investigación resulta fundamental para el presente estudio. Ya que, el conocer los niveles de estrés que presentan los padres de hijos con autismo desde el punto de vista cuantitativo nos ofrece la oportunidad de evaluar las diferencias entre las familias que presentan discapacidad, en comparación a las familias sin ninguna condición especial. Por otro lado, este artículo

permitió conocer la relación que existe entre el autismo y el estrés que viven los padres independientemente del género (madre o padre) obteniendo que ambos sufren un impacto significativo, sin embargo, los afecta de modos diferente.

Asimismo, en Venezuela se llevo a cabo una investigación por Aramayo (2010) la cual lleva por nombre “ **Estrés en padres con discapacidad: estudio exploratorio a nivel nacional: Primer avance**” alineada a conocer los niveles de estrés en padres de hijos con distintas discapacidades a lo largo del territorio nacional venezolano, por medio de un cuestionario de 52 preguntas creado por Friedrich. Entre los tipos de discapacidad que se tomo en cuenta en esta investigación se encuentra el autismo, síndrome de Down, problemas auditivos motores y visuales. Encontrando que las dos primeras se encuentran como las principales tipos de discapacidad donde los padres puntúan con más altos niveles de estrés , siendo Táchira y Cojedes los dos estados con más indicadores de estrés.

Al igual que en el artículo de Basa (2010) éste sustenta dentro de la población venezolana los niveles de estrés que presentan los padres con hijos con discapacidad en ésta población, específicamente en familias con autismo, ya que partiendo de los altos niveles de estrés encontrados en éstas exploraciones se plantea la influencia que tiene la condición dentro de la dinámica familia, por tanto, proporciona información valiosa para generar nuevas líneas de investigación destinadas a examinar como se desarrolla esta condición desde el enfoque psicosocial.

Así como ésta, se realizo otra indagación realizada por Cabanillas, Sánchez Y Zaballos(2006) en España, la cual busca explorar el estrés parental en referencia al autismo, pero esta vez enfocado a la figura materna , titulada “**Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista**”, en

éste se estudio a un grupo de madres con hijos diagnosticados con autismo, en el cual se les aplico cuatro cuestionarios referentes a unos factores estresantes de manera de analizar si estas situación producían en ellas algún impacto. En este estudio se obtuvo un relación entre el estresor (autista) y los niveles de estrés que ellas presentaron. De acuerdo a los resultados, se evidencia una relación directa entre estos dos factores, es decir el rol materno y tener un hijo con la condición de autismo.

Por tanto, por medio de esta investigación , se vuelve a corroborar la relación que existe entre el ser madre de una persona con autismo y sufrir de estrés parental. En este caso, específicamente durante el rol materno. Lo cual sustenta la presente investigación, dado la presencia de madres como parte mayoritaria de los participantes.

En la facultad de psicología de Málaga, España, se realizo otra investigación por Seguí, Tallo y DeDiego (2008) denominada “ **Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud**” en ella se buscaba conocer los niveles de sobrecarga , estado de salud mental y física del cuidador principal del niño con autismo , para ello se aplico la escala de sobrecarga de Zarit a partir de 40 cuidadores. En ella se consiguió una elevada sobrecarga en los cuidadores y una peor salud mental y física que la población que no debe hacerse cargo de personas con esta condición. Obteniendo además correlaciones positivas entre la sobrecarga y las dimensiones de psicopatologías.

En ésta investigación fue posible asociar el estrés parental no únicamente a los padres sino al principal cuidador del niño con autismo, el cual no siempre es la madre o padre, sino que muchas veces se encuentran bajo el cuidado de abuelos o tíos. Sin embargo, señalan en el artículo que principalmente es

la mujer quien se encarga de estos niños especiales. Por otro lado, se encontró que el estrés no se manifiesta únicamente como producto de ser el progenitor de la persona con discapacidad, sino involucra la sobrecarga a la que están expuestos lo cual mantiene una relación muy estrecha con los síntomas de psicopatologías y peor salud física.

Por otro lado, tenemos una investigación realizada en la Universidad de Florida por Roa y Beidel (2011) la cual llevo por titulo **“El impacto del niño con autismo de alto nivel de funcionamiento sobre el estrés parental, ajuste de los hermanos y funciones familiares”** en la cual evaluaron el estrés, por medio de un cuestionario con distintas variables de estudio. Éste fue aplicado a un grupo de 15 padres con hijos con autismo y otro grupo de 15 padres control con hijos sin ningún trastorno del desarrollo u/o discapacidad, en dicho estudio se encontró que los padres con hijos con autismo de alto nivel de funcionamiento presentaban significativamente mayor cantidad de experiencias asociadas al estrés parental que aquellos dentro del grupo de padres control. Encontrando además que el buen nivel de funcionamiento intelectual de sus hijos no compensaba el hecho de ser padres de un hijo con autismo de alto nivel de funcionamiento.

Este artículo, permite conocer la relación que existe entre el rol parental y convivir con una persona con autismo . Por otro lado, una de las limitaciones que son reconocidas dentro de éste estudio es que no lograron abordar las circunstancias desde el punto de vista personal de los participantes, por ello se encontraron disparidad entre cada uno de los casos, ya que tomaron como base para dicho cuestionario circunstancias estándar que podrían generar estrés en la crianza de los hijos , sin embargo, no se estudia la particularidad de los casos dependiendo de sus realidades y características propias de los participantes.

Tomando en cuenta que la discapacidad abarca diversos tipos , resulta importante tomar en consideración una investigación realizada en London, Canadá por King, Zwaigenbaum, Baxter, Rosenbaum y Bates (2006) denominada “ **Cambios en los sistemas de convicciones . Valores de las familias de niños con autismo y Síndrome de Down**” en donde estudiaron las vivencias de 15 padres de personas con discapacidad específicamente con Síndrome de Down y autismo y 4 profesionales que trabajan con dicha población. Las reuniones que realizaron los investigadores le permitieron llegar a la conclusión de que las familias con miembros con alguna de estas discapacidades les cambia la vida, lo que los lleva a cambiar su sistema de creencias y valores, pues estos deben modificar su visión del mundo, sus valores y prioridades. Los profesionales observan que los familiares progresivamente van teniendo una visión más positiva en cuanto a la discapacidad y a la sociedad en conjunto, empiezan a notar esperanzas y a ver posibilidades en el futuro de sus hijos.

Ésta investigación enlaza la visión que tienen los padres de hijos con discapacidad, tomando en cuenta además de sus experiencias como principales actores, también la observación que hacen los profesionales sobre las modificaciones cognitivas que se van ajustando de acuerdo a la condición del hijo y sistema de creencias personales. Lo cual se encuentra estrechamente relacionado con la tendencia de sufrir estrés parental. Por otro lado, en el artículo expresan como se va moldeando el sistema de creencia en los distintos estadios de desarrollo del niño con discapacidad. Por tanto, este estudio permite ver desde distintos enfoques como la familia con miembros con discapacidad presentan cambios no únicamente a nivel estructural sino en el sistema de creencias , emocionales y psicológicos que se dan producto de la dinámica de la familia especial.

Así mismo, otra investigación relevante de señalar, que toma en cuenta las vivencias y experiencias de un grupo de padres en el rol de cuidador de sus hijos, fue la investigación llevado a cabo en la India por Gupta y Singhal (2005) el cual es titulado “**Soporte psicosocial a familias de niños con autismo**”. En esta publicación se expresa cuales son aquellas circunstancias por las cuales atraviesan las familias. Estos señalan que las dificultades que deben pasar durante el cuidado diario de sus hijos es la mayor limitante para llevar una vida normal y plena, por tanto estas irregularidades los lleva a sufrir de estrés en su rol parental. Entre ellas se encontró, que del grupo de padres evaluados, estas circunstancias generadoras de estrés están alineadas principalmente a conocer el diagnóstico, ya que presentan dificultades en encontrar centro de diagnósticos especializados en autismo que le ofrezcan respuestas en cuanto a la condición de sus hijos, además de servicios de desarrollo con una atención interdisciplinaria, es decir son muy poco los centros en donde se ofrecen servicios para personas con autismo en un mismo lugar , por tanto, los padres deben ir de a diversos sitios para conseguir que sus hijos reciban las terapias necesarias.

Además, se encontró cierta falta de profesionales que busquen alearse con los padres para generar cambios en la persona con autismo, son escasos aquellos que le proporcionan a los progenitores herramientas que le permitan usar un método donde se relacionen con sus hijos como terapistas dentro del hogar. Por último, se encontró que el factor de la integración en los ambientes donde se desenvuelve el niño o niña es otro de los factores que generan grandes preocupaciones en los padres , llevándolos a aumentar los niveles de estrés.

Dado la naturaleza de esta investigación, fue fundamental lo encontrado para enmarcar el presente estudio, sin embargo el mismo fue llevado a cabo como se explico anteriormente en India , por tanto las necesidades y

características propias de esa población no se ajustan a la realidad Venezolana, por lo que resulta prudente tomar esta investigación como referencia sin embargo, muchas de éstas experiencias que estos padres refieren no se ajustan a la realidad del contexto venezolano.

Conjuntamente con ésta perspectiva cualitativa, se halló otra investigación denominada ” **Relatos de vida de dos familias con niños autistas**” realizada en Cumaná, Venezuela por Díaz y Meurys (2009) . En éste estudio, fueron entrevistados a dos familias con miembros con autismo. En ella fue posible por medio de su experiencia analizar como es la dinámica familiar cuando existen miembros con ésta condición. Se encontró, que las familias con autismo atraviesan una serie de circunstancias atípicas a las cuales deben ajustarse y tratar de hacer frente de la manera más adaptativa posible, todas los demás miembros de la familias se deben abocar al cuidado y la atención de la persona especial, haciendo las modificaciones respectivas para proporcionarle el mayor bienestar posible, lo cual afecta y deja a un lado las necesidades de la familia para cubrir las necesidades del miembro con autismo. A pesar de que ellos no describen estas experiencias a partir del estrés parental señalan como el hijo con la condición de autismo influye de manera directa principalmente en los padres, hermanos y abuelos de la persona con ésta condición.

En tanto, por medio de la revisión bibliográfica, podemos observar los distintos enfoques que se le han dado al estudio del estrés , la discapacidad y el autismo como una de sus formas. Sin embargo, en su mayoría están alineadas a determinar los niveles de estrés que se presentan producto de factores ligados a la discapacidad o el autismo, sin embargo, resulto difícil conseguir información pertinente donde se abordara esta relación desde la perspectiva psicosocial, tomando en cuenta los diversos sistemas en los que

se desenvuelven estas familias y como esto influye como detonante de las alteraciones psicosomáticas que experimentan éstos padres.

CAPÍTULO III

Marco Metodológico.

III.1. La Investigación Cualitativa

El estudio planteado es de carácter cualitativo ya que tal como lo explica Anguera (1995) este tipo de investigación busca describir y decodificar un fenómeno de ocurrencia natural en la búsqueda de crear una concepción múltiple de la realidad para cumplir con el principal objetivo científico de comprender la teoría

Dentro del campo de las ciencias sociales, la investigación cualitativa se ha desarrollado como un nuevo paradigma para la elaboración de conocimiento a través de las experiencias de personas y grupos sociales, y de esta manera conocer la realidad social desde el punto de vista de quienes la viven. (Balcázar, 2005)

En la presente investigación se utilizó el paradigma cualitativo como enfoque metodológico para conocer como se presenta el estrés en padres con hijos con autismo . Este paradigma “se enfoca en comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto. Se profundiza en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad” (Hernández, Fernández, Baptista, 2010, pp. 364).

Para conocer como vivencian los padres el estrés parental durante la crianza del hijo con autismo se consideró fundamental utilizar esta metodología, ya que es un tema que requiere de un profundo análisis y una continua reflexión dado las distintas dimensiones que abarca este tema de

investigación y que brinda distintos enfoques bajo los cuales puede ser estudiado.

Las vivencias recolectadas a lo largo del proceso de investigación, estuvieron basadas en las experiencias y puntos de vista de los padres y profesionales. Para ello, se utilizó el enfoque cualitativo- etnográfico.

El autismo es considerado un tema que abarca un amplio espectro de contenidos ya que este afecta no únicamente a la persona que lo padece sino a todo el entorno que lo rodea, por tanto involucra muchos factores del ser humano. Es por ello que este tema debe ser desarrollado y reflexionado mediante la investigación cualitativa, ya que esta “se fundamenta en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de seres vivos, sobre todo de los humanos”.(Hernández, Fernández, Baptista, 2010, pp. 9)

Por otro lado, la familia es vista como un conjunto en que cada componente co-crea con los otros. Todo cambio individual provoca desafíos que involucran a cada miembro de la familia y generan una transformación en todos los demás y en los modos de funcionamiento del sistema completo, es por ello que en el presente estudio, a pesar de que los padres son el tema principal de investigación, se aborda tomando en consideración los distintos entornos que influyen sobre éstos. Por tanto, el punto de vista de los profesionales que trabajan con esta familia resulta clave para proporcionar información sobre este tópico.

Debido al desafío que resulta para los padres el tener un hijo con autismo se considera importante conocer como experimentan el estrés los padres de hijos con esta discapacidad, dentro del contexto venezolano en el que se desenvuelven.

III.2. Trayectoria Etnográfica

La Investigación Etnográfica según Spradley (1979), es “ La preocupación por el significado de las acciones y eventos para las personas que busca entender. Algunos significados están directamente expresados en el lenguaje y otros, son sólo comunicados indirectamente a través de la palabra y acción”.

Las personas en cualquier sociedad usan estos complejos sistemas de significados para organizar su comportamiento, comprenderse a sí mismos, a los demás, y dar sentido al mundo. Estos sistemas de trabajo construyen su cultura y la etnografía permite generar la teoría de la cultura que a la vez, busca crear y comprobar la hipótesis para posibilitar otras investigaciones. (Muñoz,2010).

Para Spradley (1979), cultura es “el conocimiento adquirido que las personas usan para interpretar su experiencia y generar comportamientos”. Señalando además, que la experiencia humana posee tres aspectos fundamentales: lo que las personas hacen, o que las personas saben y las cosas que ellas hacen y usan. Estas personas utilizan el conocimiento adquirido para interpretar sus propias experiencias y generar un comportamiento social. Así, se habla de comportamientos culturales, conocimientos y artefactos culturales.

Es por ello que la etnografía representa la forma más completa de abordar la problemática planteada en el presente estudio, ya que dada su naturaleza las vivencias de estrés de estos padres puede ser descrita e interpretada únicamente mediante el conocimiento de la experiencia humana.

III.3. Participantes

La muestra en la investigación cualitativa se refiere al “grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

La muestra que se utilizó fue de **participantes voluntarios**, ya que las personas que conformaron la población accedieron voluntariamente a colaborar en la investigación; a esta clase de muestra es llamada también autoseleccionada, ya que las personas respondieron activamente a participar en la investigación (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

En la presente investigación los participantes están compuestos por 2 padres y 3 madres de hijos con autismo, (Moderado y Leve) en edades comprendidas entre 32 y 57 años del área metropolitana de Caracas. Ser padre de un hijo con autismo y haber sufrido o estar sufriendo de estrés parental fue el único criterio determinante para seleccionar la muestra.

Por otro lado, un grupo de 3 profesionales (Psicólogo, Terapista del desarrollo y Psicopedagoga) que trabaja con personas dentro del espectro autista y 1 secretaria que atiende diariamente a estos padres antes de entrar en consulta con alguno de estos especialistas prestaron su apoyo como informantes para la presente investigación.

El nombre de los participantes ha sido modificado para preservar su identidad de forma anónima.

Participante	Edad	Sexo	Nivel académico	Nivel de autismo del hijo
Aquiles	45	M	Radiólogo	Moderado
Hércules	42	M	Bachiller	Leve
Adonis	36	F	Administradora	Moderado
Electra	35	F	Pediatra	Leve
Yocasta	57	F	Abandono Universidad	Moderado

Tabla 1. Padres y Madres participantes.

Profesionales	Sexo	Profesión
Agatha	F	Psicólogo
Adara	F	Psicopedagoga
Anastasia	F	Terapista del desarrollo
Cassandra	F	Secretaria

Tabla2. Profesionales y personal consultado.

II.4 Instrumentos para la recolección de datos

La recolección de datos en la investigación cualitativa es fundamental y “busca obtener datos de personas, seres vivos, comunidades, contextos o situaciones en profundidad. Al tratarse de seres humanos los datos que interesan son conceptos, percepciones, imágenes mentales, creencias, emociones, pensamientos, experiencias y vivencias manifestadas en el lenguaje de los participantes, ya sea de manera individual, grupal o colectiva” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

En la presente investigación se busco comprender como los padres de hijos con autismo vivencian el estrés, para ello se utilizó como método de recolección de datos preguntas de observación en base a la experiencia que han tenido los profesionales y personal que atiende a familias con esta condición con la finalidad de sustentar y recopilar información pertinente para el problema de investigación. La preguntas y sus respuestas fueron discutidos personalmente y enviadas vía correo electrónico.

Para los padres se realizo como método de recolección de información, entrevistas grupales en donde se obtuvo datos de los participantes a través de dos momentos, un primer encuentro con los padres y un segundo encuentro con 3 madres, donde se llevo a cabo la conversación, permitiendo que las preguntas realizadas por el investigador y las respuestas dadas por los participantes, proporcionaron datos para construir significados sobre este tema (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Para éstas entrevistas grupales se utilizó una guía de preguntas la cual se estableció como instrumento principal de recolección de datos, usando un formato de preguntas claves , éstas brindaron al moderador una guía de estructura .Estas preguntas fueron algunos de los puntos a tratar durante la discusión, sin embargo, estas se tomaron en cuenta de manera flexible en el cual a medida que se fue llevando la discusión se agrego información pertinente. Ésta guía de preguntas fue evaluada por dos especialistas en el área.

La entrevista grupal adopta la forma de un diálogo coloquial o entrevista semiestructurada, lo cual cumple con la naturaleza específica y peculiar de la investigación a realizar. Kvale (1996 c.p Martínez 2006) señala que “ el propósito de la entrevista de investigación cualitativa es obtener descripciones del mundo vivido por las personas entrevistadas, con el fin de

lograr interpretaciones fidedignas del significado que tienen los fenómenos descritos”.

Por tanto, la entrevista realizada fue de carácter flexible, de preguntas abiertas, de forma amistoso, en donde el entrevistado lleva el ritmo de la entrevista y por medio de ésta es posible comprender perspectivas, opiniones y significados de los participantes en su propio lenguaje y espacio cotidiano (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Por esto, las entrevistas realizadas a los participantes de la muestra fueron realizadas en ambientes cómodos y privados para hacer que los colaboradores se sintieran cómodos a conversar con la entrevistadora.

Se utilizaron para documentar la información de la presente información: La grabación, la filmación y guía de entrevista semi-estructurada , la cual fue elaborada por la investigadora en base a los parámetros esperados investigar , contando con la ayuda de dos profesionales del área de autismo de las cuales una de ella ayudo a facilitar las entrevistas durante el encuentro con los padres.

III.5 Análisis de datos:

Análisis de dominios: Se generan categorías basadas en una clasificación de los verbatim utilizado por los padres durante las entrevistas, agrupando aquellas consideradas equivalentes. Tomando en consideración las observaciones descrita por los profesionales y personal. De esta manera se formularon los dominios , los cuales conforman la unidad de análisis principal de la investigación. (Bottorff, 2003)

La estructura del dominio, está constituida por tres elementos, de acuerdo a Spradley (1979 c.p Bottorff 2003) :

Término cubierto: Este constituye el nombre que se el adjudica al dominio

Término incluido: Las cuales integra categorías menores que entran dentro del dominio presentado.

Relación semántica: cuando dos categorías populares son agrupadas en conjunto.

Para el análisis de ellas se relaciona entre las partes y con interactúa con la totalidad, la combinación de la entrevista etnográfica y su análisis conduce al descubrimiento de un significado particular de un sistema cultural. Según Spradley (1979 c.p Bottorff 2003) Tiene como meta profundizar y demostrar la organización interna de un dominio. La taxonomía difiere en un aspecto del dominio, una taxonomía revela subsectores de términos populares y la manera como ellos están relacionados con el dominio como un todo.

III.6 Procedimiento

En la Investigación cualitativa es necesario que los participantes se encuentren en un medio donde sea posible evaluar y observar todo lo relacionado con el ambiente, generar vínculos con éstos y obtener información pertinente a las características de ellos, es decir, formas de expresarse , lenguaje verbal y no verbal y ser capaz de reflexionar sobre las vivencias de los participantes ante la presencia del investigador. (Hernández, Fernández, Baptista, 2010).

Establecer la locación geográfica en donde se llevara a cabo el estudio, en éste tipo de investigación debe ser designado por el investigador, basado en sus necesidades. La escogencia del ambiente se determina por la información que se pretende recabar en la investigación y los objetivos que sigue. Tomando en consideración las conveniencias del investigador en

cuanto a la accesibilidad de ingresar a éste ambiente. (Hernández, Fernández, Baptista, 2010).

Fase 1: Planteamiento

Es por ello que inicialmente se determinaron los objetivos de investigación, lo cual una vez estructurados se enfocó la investigación en búsqueda de los posibles voluntarios. Por ello, cumpliendo con el objetivo de la presente investigación de “conocer como experimentan el estrés parental los padres de hijos con autismo” se ubicó los dos centros dentro del territorio metropolitano de Caracas a donde asisten la mayor cantidad de padres, que cuenta con profesionales y personal capacitado para informar y aproximarnos al fenómeno de estudio, siendo por tanto (Sovenia y Cepia) las opciones más adecuada.

Los voluntarios se determinaron por medio de informantes dentro de ambos centros que brindaron ayuda como voceros del estudio y proporcionando información sobre los mismos.

Fue necesario hacer una extensa revisión bibliográfica de los autores que han trabajado con el estrés parental y el autismo, ya que a pesar de encontrar diversas investigaciones en estas áreas, son pocas las encontradas en el contexto venezolano, lo cual es un factor determinante para el presente estudio.

Fase 2: De entrada

Se procedió a hacer el primer encuentro donde los padres fueron convocados a reunirse para llevar a cabo la entrevista grupal. En donde se presentaron dificultades para ingresar al campo ya que se esperaba un total

de 10 padres los cuales habían sido convocados para participar en la presente investigación bajo la metodología de “grupo focal”, sin embargo únicamente asistieron dos de ellos a los cuales se les realizó la entrevista de forma grupal. Dada la dificultad que se presentó para lograr que los padres asistieran todos en un mismo momento tras la convocatoria, se modificó la metodología a entrevistas grupales. Para ello se realizó un segundo encuentro en donde participaron 3 madres a las cuales se entrevistaron bajo éstos esquemas. Con los profesionales y personal las preguntas de observación fueron realizadas con éxito lo que permitió extraer información relevante para la investigación.

Fase 3: De recogida productiva y análisis preliminar:

Las entrevistas realizadas a los padres y las preguntas de observación fueron llevadas a cabo a pesar de las dificultades que se presentaron. Las entrevistas fueron transcritas y contrastadas con la información ofrecida por los profesionales como soporte y apoyo al discurso de los padres. Para ellos fue necesario leer y analizar por secciones y como un todo, para poder organizar la información de los participantes.

Fase 4: De salida de campo y análisis intenso:

Tras los diversos encuentros las entrevistas fueron transcritas y organizadas en categorías. Lo mismo se fue realizando con la información del segundo encuentro con las madres y los datos aportados por los profesionales y personal. Siendo la información proporcionada por éstos el pilar fundamental para la etnografía realizada y que permitió generar un análisis sobre las vivencias de estrés de estos padres con hijos dentro del espectro autista dentro del contexto venezolano.

CAPÍTULO IV

Análisis de Temas.

Estrés parental como consecuencia de un diagnóstico del trastorno del desarrollo.

Según profesionales el estrés parental es definido como un estado de tensión o la reacción que tienen los padres frente a una situación que les genera ansiedad. ***“ Es un estado de tensión (emocional y conductual) que viven los padres ante su hijo (autista) El estrés parental, es una reacción del individuo, en este caso de los padres ante su hijo, que le provoca un sentimiento de presión ante rol de paternidad” “La ansiedad que se genera por parte de los padres, debido a alguna condición o situación relacionada con los hijos”. “ El estrés parental es aquel que manifiestan los padres cuando se encuentran en una situación que no pueden resolver”.***

Durante la entrevista con los participantes pude observar que éstos definen el estrés parental asociado a la discapacidad que presentan sus hijos. Lo cual según señalan se presenta como producto de las distintas áreas de la vida que se encuentran afectadas y que los “cargan” de diversas responsabilidades, lo cual en ocasiones los lleva a tener un estilo de vida familiar irregular. Produciendo un rompimiento en el seno de la familia. ***“ Me imagino que son niveles a los que puede llegar una familia más que todo al principio, cuando uno de sus hijos tiene algo como autismo o que tiene algún otro tipo de discapacidad” “ Los padres que tienen los niños con alguna discapacidad” “Uno está cargado de tantas cosas, el trabajo, los otros hijos, la casa, el día a día, la calle”” ...Son familias disfuncionales y yo creo que esa disfuncionalidad está basada en que***

no llevamos una vida como una familia regular , sino que tenemos afectados varias áreas de nuestras vida cotidiana”.

Todos los padres entrevistados refieren haber sufrido o estar sufriendo en estos momentos del estrés parental. Algunos de ellos requirieron solicitar ayuda de profesionales para poder manejar este estado ***“ Yo tuve que buscar ayuda porque a mí se me empezó a caer el cabello así hueco, huecos y huecos y me arrancaba las costras me salía sangre la cara ahorita así también bueno se me ha brotado ahorita otra vez todo eso es estrés” ‘...Empecé a sufrir de muchísima ansiedad me di cuenta y yo que generalmente yo no lloro y me puse llorona y allí me di cuenta que estaba sufriendo de eso y busqué ayuda”.***

Gran parte de los padres con hijos con autismo que atienden los profesionales, verbalizan y se observan rasgos que les indican que estos sufren de ésta condición. ***“Si... yo diría que un 80 %, presenta la condición en el momento” “Si, la mayoría de los padres sufren de esta condición” “Si sufren de estrés” “Si, si sufren”***

Según el discurso estos padres refieren que el estrés lo empiezan a padecer desde el momento en que el niño empieza a mostrar conductas inadecuada u/o por el contrario no aparecieron funciones del desarrollo esperadas para la edad cronológica del niño. ***“Como yo trabajo en un centro de resonancia, yo vi mucha disparidad en la evolución de V en relación con S” “...El tenía un lenguaje de un niño de 14 meses e iba a cumplir cinco años” Tu ves al niño mecerse y piensas debe ser otra cosa “ ‘Porque se la pasa aleteando”.***

Los expertos expresan darse cuenta del estrés que sufren los padres con hijos con autismo a los que mantienen contacto, por medio de una serie de características que presentan tales como problemas médicos y emocionales mostrando gran preocupación y haciéndoles muchas preguntas de manera ansiosa . “ ***...Y lo demuestran mediante preocupación, depresión, tristeza, incertidumbre, deterioro en la salud sordera, alopecia, trastornos del sueño, inapetencia, úlceras gástricas entre otros***” ***“Mostrando una gran preocupación por el futuro de sus hijos y de lo que lo que les espera” “ Durante la evaluación los padres hacen muchas preguntas relacionadas con el niño” “ lo manifiestan mostrando ansiedad, preguntan mucho otros al principio llegan y hablan lo necesario”***

Expresando las vivencias en la búsqueda del diagnóstico

La falta de conocimiento sobre la condición tanto de los padres como de los profesionales a los que acuden en busca de respuesta a las conductas y retrasos observados en sus hijos , lleva a los padres a averiguar por cuenta propia, de acuerdo con las características que está presentando sus hijos, como medio de salida ante el problema que están observando : “ ***Fui a todos los especialistas habidos y por haber” “Lo lleve a todo lo que me dijera la gente “A mi nadie me había dicho que mi hijo tenía Síndrome del espectro autista. Fui yo que averiguando en internet , informándome viendo las características...” “Me gustaría haber conocido la enfermedad que no conocía ““Me hubiese gustado tener el conocimiento, llegar a tiempo y tomar otra actitud con esas herramientas ...Los pediatras deberían tener cierto nivel de conocimiento” “Han investigado mucho pero a la hora de la verdad no se sabe nada ”La ignorancia la he ido supliendo con información”***. Sin

embargo, esta búsqueda incesante de información, requiere de inversión de tiempo lo cual compromete otras áreas de la vida, las cuales se empiezan a desquebrajar por las largas jornadas a las cuales se someten investigando: ***“ Yo me centre en estudiar “ “Yo pasaba horas estudiando” “Pasaba el día en internet, correo y broma...Empecé a informarme” “Llegaba a las 6 de la tarde y dormía hasta las ocho me paraba y a las diez el niño ya estaba durmiendo y yo me sentaba en la computadora”***

Esta indagación permite que se aproximen cada vez más a una diagnóstico , el cual inicia con una sospecha por medio de las características que comparten con la tipología descrita en las personas con trastorno del espectro autista ***“Ya yo en cierta parte lo sabía, ya lo había leído” “Yo lo sospeche, por experiencia con mis sobrinos sabía que algo no estaba bien ““Una parte de mi sabía que algo pasaba”.***

Es el especialista preparado en autismo quien es capaz de dar un diagnóstico que le permite a los padres pasar de la sospecha a la certeza de la condición del hijo ***“No fue lo mismo sospechar a que me lo dijeran..” “El diagnóstico me lo dieron en Cepia” “ Yo por medio de las investigaciones fue que llegue a SOVENIA “ “Me lo diagnosticaron en SOVENIA” “ En SOVENIA lo diagnosticaron con la Dra. Negrón , ese diagnóstico si lo creí”.***

Expresando sentimientos al conocer el diagnóstico

“El diagnóstico fue un shock emocional en la familia” “ Fue un shock emocional muy fuerte” así describen su reacción algunos de los padres, a los cuales luego de una travesía tratando de conocer que les ocurría a sus hijos , finalmente les hez informado con fundamentos y seguridad por parte de un profesional capacitado, que sus hijos se encuentran dentro del

espectro autista. Muchos sentimientos de tristeza, culpa, reproches personales y negación aparecen tras un diagnóstico como éste: **“ Cuando el doctor nos dijo hubo un gran silencio” “Una vez que nos dan el diagnóstico de autismo yo salgo con mi esposa como que ninguno de los dos nos podíamos mirar” “Pensábamos porque a nosotros y bueno él nos dijo que esto es una lotería que uno no se lo espera” “Una parte de mi se negaba total y absolutamente a que eso podría ser real” “Yo decía que no era autismo” “Fue triste” “El mayor golpe que te llevas, es el golpe más fuerte” “Fue un golpe para todos. Fue devastador “Te puede traer muchos sentimientos de culpa” “Uno se siente culpable” “me culpaba mucho” “Es una carga emocional para los padres “.**

Tras conocer el diagnóstico en todos los discursos se observó que entran en un proceso de duelo, el cual eventualmente se va superando: **“ Siempre superando el dolor” “superando eso que llaman el duelo” “Pasamos el duelo, eso que llaman el duelo” “Una lucha hasta que se supero” “Yo pasaba el duelo” Le dije a mi esposa vamos a aceptarlo” “Mi esposo acepto la condición el fue como más ecuánime”.** Sin embargo, cada uno de éstos tomaron acciones diferentes buscando la manera de aceptar la condición de sus hijos, algunos de ellos se encerraron, negándose a tener contacto con el mundo externo, pasando por unas primeras semanas difíciles de adaptación tanto del nuevo proceso como del diagnóstico: **“la primera semana fue demasiado fuerte” “Fue la semana más dura “Una semana que no salimos , solamente para comprarle la comida al niño...No podíamos salir” “Vamos a quedarnos mejor en casa” “No podíamos salir” “No queríamos que nadie nos visitara”.**

Así como también, se observó que algunos padres sintieron alivio de tener un diagnóstico y no se cerraron, por el contrario a medida que iba superando el duelo, estos entraron en acción buscando mejoras para sus hijos: **“ En**

ningún momento nos cerramos “ En el colegio se hablo abiertamente de la condición de D” Estábamos mas aliviados porque ya nos habían dicho que tenia.. Ya más calmada de ver que si había esperanza , hay cosas que se podían hacer” “El duelo se supera es con trabajo con acción, con empezar a ver como le quitamos los cinco teteros que se tomaba diarios”.

En congruencia con esto que describen los padres, las personas que trabajan día a día evaluando a personas con autismo expresan que generalmente tras conocer el diagnóstico los padres lo toman con gran impacto, cargado de muchas emociones. Además, siendo en su mayoría la madre quien generalmente expresa más sus emociones y sus angustias en relación con el padre quien se muestra más reservado, algunos de estos padres a pesar de las emociones, parecen mostrar cierta tranquilidad tras saber que esta ocurriendo con sus hijos y así saber que medidas tomar al respecto. ***“ Casi siempre es confusión, stress y dudas.... Casi siempre la reacción de los padres es diferente al de la madre, ya que se plantean situaciones y reaccionan diferentes. Por ejemplo, las madres frente al diagnóstico, lloran y el padre se queda mudo, casi siempre” “Los dos se ven confundidos, perdidos, sorprendidos, desorientados, estresados”. “Por lo general, he notado que la madre se muestra más afectada “ “ Por un lado se les observa tristes y a la vez calmados porque salen sabiendo que hacer ante el diagnostico “***

Expresando las medidas que se tomaron luego de conocer el diagnóstico

Según los discursos, tras el diagnóstico aparecen muchos cambios en la vida familiar, lo cual algunos padres según expresan los llevo a modificar en gran medida las expectativas y la planificación que habían ideado para sus hijos.

“ Porque tu vida cambia...Adaptarse a las nuevas circunstancias...Muchas cosas que tienen que cambiar” “Un cambio de vida ,Un cambio en nuestra vida cotidiana” “ Cuando me dan el diagnóstico todas las expectativas puesta en el niño cambian ,que iban a ser producto de nuestro esfuerzo...La planificación no se ve cortada pero si se ve mermada ”“Tenia muchas expectativas y cuando te dicen eso, el primer hijo esperando tantas cosas, pero él iba dando lo que pudiera” “las perspectivas a futuro que puedas tener cambian”.

Los principales cambios que se produjeron en la dinámica familiar fueron en la alimentación, en la vida social , la economía y cambios conductuales por parte de la persona con autismo: ***“ Ya no puedes ir a ciertos lugares a menos que sean muy controlados “ “ No poder ir a fiestas” “nos fue alejando de ese compartir con la otra parte de la familia ...No podíamos salir con S a partes públicas porque el aleteaba mucho...Fue terrible porque S no podía ir a ningún sitio porque se ponía a llorar” “Quitarle los alimentos que el era adicto, quitarle el pan, quitarle la leche, quitarle los súper- teteros” Ellos requieren de dieta y ellos necesitan de sus medicinas a tiempo. ...Comprarle su comida especial” “ Tuve que aumentar las cargas del trabajo” “Acomodaciones que uno pueda hacer desde lo económico” Se puso violento” “ Violento al extremo de morderse....Llego a romper cosas”***

En cada uno de los discursos se revela la importancia que tuvo el tomar acciones tras conocer el diagnóstico en pro de generar en la persona con autismo el mayor beneficio posible, algunas de estas medidas que realizaron los padres fueron retirarse de sus trabajos, dejar los estudios, buscar las terapias necesarias, fomentar actividades donde el niño se integre y tomar previsiones. **“Yo estaba estudiando en la universidad y cuando me dieron el diagnóstico yo tuve que dejar los estudios para atenderlo a él”** **“Buscamos terapia, buscamos todo”** **“Asistió a terapia ocupacional, lenguaje y muchas cosas”** **“La solución era conseguirle unas terapias”** **“Llevamos al niño a una actividad”** **“Hacemos lo posible para que D se integre a todas las actividades sociales”** **“Puede ir a su fiesta no tengo que privarlo”** **“Para no sentirnos rezagados ni a él dejarle de mirar esas oportunidades diarias”**. **“Tratamos de exponerlo mucho a situaciones”** **“Tomando todas sus previsiones viendo primero el sitio”** **“Ya se que puedo llevarlo a fiestas pero distanciarlo de la mesa de la comida”**

La familia con autismo no es diferente

“No somos diferente, mi familia es igual”, así es como la mayoría de los padres describen como es su familia : **“tratar de que nuestras vidas sean lo más normal posible”** **“no hay diferencia”** **“No, realmente no somos diferente”**. Uno de los padres considera que su familia es diferente y lo explica de la siguiente manera : **“ Si puede que sea diferente porque el hecho de que nos haya tocado una persona con necesidades especiales”**.

Los padres que consideran que su familia es como cualquier otra, refieren que esto es a nivel estructural , sin embargo, reseñan que la diferencia está en las características y las limitaciones a las cuales han tenido que adaptarse producto de la discapacidad de los hijos **“Una familia que se conforma por**

un padre una madre o un entorno familiar” “Estructuralmente no hay diferencia mamá, papa e hijo” “Como cualquier grupo familiar que lucha por sus objetivos” “ Tenemos características distintas” “Pasa que te limitas” “Se tiene que privar de ciertas cosas”.

Por otro lado, a pesar de que la mayoría de los padres refieren considerar que su familia es igual a otras donde los miembros no presentan discapacidad, algunos de ellos reconocen que hay cosas que no funcionan normales en comparación a las de otras familiar tales como las distracciones y el manejo de ciertas situaciones: ***“Las cosas no van a funcionar normalmente” “Las distracciones normales de lo que es una familia cotidiana nosotros no la tenemos” “...No vamos a poder manejar ciertas cosas ... trabajar en función de poder manejar esas situaciones que a lo mejor a una familia normal no le suceden”.***

Los profesionales y personas que trabajan diariamente con ésta familias expresan que las características de los hijos con autismo hacen que estas familias atraviesen una serie de circunstancias las cuales no viven las familias “comunes”, por lo que son diversos los cambios que se dan y por tanto se ven afectadas diversas áreas de la dinámica familiar, lo que hace que éstos desde el punto de vista externo se muestren como grupos diferentes. ***“ La mayoría son personas, que por algunas características de sus hijos han sido discriminados por familiares, amigos, etc.... uno de los padres ha dejado de trabajar para atender al niño y están agotados de llevar a sus hijo a centros buscando respuestas... hay muchos casos de padres separados o divorciados. Mira una de las palabras textuales de un papá de un niño autista es “no soportó el stress de tener un hijo autista”... “tengo miedo de perder la paciencia con mi hijo” “Solo el hecho de tener un niño autista, “la vida me cambio”. Los padres manifiestan que les cambia la vida social , no salen***

como antes, la relación de pareja se deteriora, casi siempre es el padre que se aleja o se va de la casa, discuten en la toma de decisiones; que es lo mejor para su hijo, etc. Palabras frecuentes en todos los padres y madres de estos niños es que manifiestan que su vida cambio, el stress diario de la dieta, medicamentos“ “Si, son familias que parecen más ansiosas y porque la condición del hijo/a es la principal atención “ “No son diferentes a otras. Pero tienden a tener conflictos internos familiares“.

Describiendo las características de los padres con hijos con autismo.

Según el discurso, los padres con hijos con autismo deben tener una serie de cualidades particulares para poder adaptarse a las necesidades de sus hijos, entre éstas la mayoría de los padres concuerdan en que la principal característica que deben presentar es la paciencia: **“Tiene que tener una paciencia...Hay que armarse de paciencia” “Con un hijo especial tienes que tener mucha paciencia “ tener paciencia” “Hay que tener paciencia”.**

Por otro lado, también se hace mención de otras cualidades relevantes las cuales están presentes en los padres con hijos dentro del espectro autistas, entre ellas tenemos el ser amoroso, inteligente, optimista, estudioso, capaz de controlar sus instintos, constante y disciplinado, ser capaz de ver el mundo de otra manera y ellos lo refieren de la siguiente manera: **“Tienes que se un padre muy amoroso...Mucho amor...Amor” “El amor es la clave “ “Hay que ser inteligente.... Por eso hay que ser estudioso” “Ser optimista, el pesimismo no ayuda sino ves todo mal y en esto se necesita ser optimista “ “A veces controlar el mismo instinto porque llega un momento en el que uno quiere decir, coño provoca meterle una nalgada...Tu sabes que te tienes que cohibir” “un padre que tenga**

mucha constancia” Tienes que ver el mundo de otra manera porque el ves el mundo de otra manera”.

Los especialistas y personal que labora con personas con autismo observan que los padres de hijos con esta condición se muestran con muchos temores, ansiedad, preocupados, cansados y muchos de ellos desorientados. Por tanto, según su experiencia, los factores emocionales son los que mayormente salen a relucir como parte de las características de los padres con hijos con autismo a los que ellos atienden. ***“Padres preocupados, buscando ayuda y temerosos de la realidad. Confundidos, perdidos, sorprendidos, desorientados ante una situación difícil “ “ La mayoría de las madres preocupadas con muchas dudas y miedos. Preguntan e investigan. Los padres contrariados y confundidos. Las madres conversan más de la situación en cambio los padres no, se muestran menos comunicativos” “Ansiosos y cansados” “Son padres como cualquier otro pero que vienen a nuestro centro para que se les oriente, se encuentran perdidos porque desconocen del tema. Son padres normales pero que a veces pueden tener conflictos internos debido a que observan a sus hijos con conductas particulares”.***

Expresando el significado de ser padre o madre de un hijo con autismo

La experiencia de ser padre o madre de un hijo con autismo ***“es una situación dura”*** lo expresa uno de los padres, mientras que los otros refieren que para ellos ser padre de un hijo con ésta condición significa, lograr un equilibrio entre los demás miembros de la familia, es un reto donde se tienen día más difíciles donde todo se convierte en una lucha, esperando progresos poco a poco, lo cuales son generalmente lentos y con grandes deseos de proveer herramientas para la vida de sus hijos. ***“Es difícil que él***

esté bien , además de que estén bien todos los demás, es un montón de cosas” “Hay días que no es tan fácil y es una lucha” “Es un reto ser madre de un niño con autismo, es un reto del día a día “ ”A estas alturas son progresos lentos”.

Así mismo, en algunos discursos se observo que expresan como el hecho de ser padre/ madre de un hijo con ésta condición los ha llevado a reajustar y aprender como desempeñar su rol parental, dejando a un lado las carencias personales para enfocarse en las necesidades del hijo con autismo. ***“También tenemos que aceptar que vamos a pasar momentos difíciles personales” “Tengo que bajar a su nivel para yo poder enseñarle , para que él entienda porque si el no puede entender oraciones completas...Yo tengo que aprender a entender el lenguaje corporal y de señas para yo poder enseñarle cualquier cosa” “nosotros nos conocimos en un Gym imagínate , ahora no somos ni la sombra de lo que éramos” “Yo antes era demasiado preocupada por como vestirme, la ropa, los tacones, la cuestiones aquellas, ya no me interesa nada”.***

Según la mayoría de los trabajadores que mantienen contacto diario con éstas familias, expresan haber observado que los padres se muestran generalmente satisfechos con su rol parental, en el momento en que logran detectar signos de autismo y llevan a sus hijos a centros especializados para conseguir ayuda, al brindarle una mejor vida a sus hijos por medio de las terapias que reciben y por tanto los avances que se producen en éstas personas especiales. **“Si... solo por el hecho de buscar ayuda en el Centro y buscar respuestas a lo que le pasa a su hijo. Y lo demuestran buscando ayuda” “ No todos los padres... algunos manifiestan que les hace falta hacer más por sus hijos, tiene sentimiento de culpa de “no ser buenos padres” o no hacer todo lo que está a su alcance, para curarlos”. “Si, cuando comentan que han llevado a los hijos a terapias“**

“ Si , yo creo que si son como cualquier padre solo que se la ven más difíciles. Lo muestran con los comentarios que hacen de los avances de los hijos”.

Describiendo la vida diaria de un padre con un hijo con autismo

Se evidencio durante el discurso que las madres de hijos con autismo tienen mayor participación en las jornadas diarias que el de los padres en el cuidado del hijo con autismo. Entre las actividades diarias que realizan las madres éstas destacaron principalmente el levantarse primero que el resto del grupo familiar para organizar el desayuno , encargarse del aseo personal y preparación de los hijos para luego iniciar el día, algunas de ellas llevándolos al colegio, otras aprovechando éste momento para realizar diligencias u/o dirigirse al trabajo. Sin embargo, durante este periodo de tiempo aun deben respetar ciertas rutinas como las medicinas y rituales que presentan algunos de los hijos.

“En mi caso yo si me levanto más temprano” “R se levanta más temprano porque yo trabajo de noche”“ Primero mi esposa se levanta” “Yo me levanto a las cinco de la mañana “Hago el desayuno, hago las loncheras” “Prepararle la harina al niño para hacerle las panquecas o la arepa normal” “Despierto a los niños”“ Se levanta al niño” “Se le da la primera dosis de vitamina que le tocan en la mañana” “En la mañana siempre sus prebióticos antes de comer “ Los monto en el carro y dejo a cada uno en su colegio”“ R Lleva a V al colegio” “tiene un ritual para entrar al colegio , le quitamos el casco y su chaqueta , una vez que se le quita el casco y la chaqueta él pide mami , mami no es mama sino cargar, pide mami toma posición fetal y se tapa los oídos, el queda en ese estado hasta una vez que él llega a la puerta del colegio” “El no

toleraba que R lo llevara al colegio” “ Tiene un ritual que hay que respetárselo para que no entre en crisis “.

Por otro lado, en cada uno de los discursos refieren el que el hijo reciba terapia como parte fundamental de la rutina diaria del grupo familiar: ***Va a terapia de lenguaje otra a la de conducta” “Vamos a terapia, terapia a la casa” “Como los míos están escolarizados en Cepia reciben la terapia ahí mismo” “Ve terapias en Sovenia por lo menos no me tengo que mover tanto”.***

Pocos padres hicieron mención a momentos de recreación tanto de los hijos como de ellos, durante la rutina diaria. Entre estas actividades de esparcimiento mencionan únicamente ver televisión y jugar con el hijo: ***“Alguien siempre ve la Tv” “Juega un rato” “juega un rato conmigo en el mueble”.***

Son las madres quienes durante la semana se encarga de los hijos, algunos de ellos dicen tener roles establecidos en donde es la madre la responsable de atender todo lo referente al hogar y los hijos, mientras el padre es el principal proveedor económico para la familia. Sin embargo, colabora en lo necesario para el cuidado de los mismos dividiendo algunas responsabilidades, especialmente en los días donde la atención que requiere el niño con autismo son mayores y la madre se muestra muy agotada. ***“ Tenemos unos roles básicamente establecidos “yo me encargo de la parte económica para el alquiler , colegio , salir los fines de semana, diversión, parques” “A mi me toca pagar servicios, gas, la luz , el colegio “ “Como R es quien está mas tiempo en la casa con él. Ella es la que más lo atiende.. Yo colaboro en la casa si hay que arreglar algo, el trabajo pesado, pero ella normalmente es quien se ocupa de la casa...cuando R está muy agotada le digo que yo me quedo con S***

mientras ella se va con V” “Ella a veces me dice que está súper cansada, entonces se hace lo de un día rutinario pero se le da un momento para descansar”.

Por otro lado, algunas madres manifestaron que hay algunas actividades a las cuales únicamente ellas deben responsabilizarse para que se den adecuadamente como es el control de esfínteres del hijo ***“ Hay ciertas cosas que si no lo haces tú como madre lamentablemente no es efectivo “ “Tengo más o menos ayuda pero como te dije ellos están en control de esfínteres hay que hacerlo uno” “Si en el control de esfínteres olvídale”.*** Sin embargo, todas las madres dicen recibir ayuda por parte de personal de servicio para realizar algunas de las actividades del hogar o del cuidado del hijo, entre ellos se encontró ayuda para la limpieza de la casa, planchar y el cuidado de los hijos ***“ Yo tengo una señora sin ella no podría dormir , no podría vivir” “Una señora que va a planchar una vez a la semana “ “Tengo a una persona , una señora mayor y una terapeuta ocupacional”.***

Entre las actividades en las cuales interviene el padre durante las rutinas diarias mencionan en ocasiones el llevar al hijo al colegio y aunque en su mayoría fueron las madres quienes expresaron encargarse de la comida, los padres también hicieron mención en colaborar cocinando en ciertos momentos. ***“Yo llevo a S al colegio” salimos lo llevo al colegio” “Los fines de semanas ella me deja cocinar y hacer la comida” “Yo a veces le meto una mano a R en la cocina”.***

La persona con autismo como centro de atención

Por medio del discurso se pudo evidenciar la cantidad de tiempo que requiere el cuidado de una persona con autismo, especialmente para las madres quienes observe son las que generalmente llevan mayor carga de

responsabilidades tanto del hogar como del hijo. Se les dedica un aproximado entre 8 a 12 horas diarias, lo cual es gran parte del día, siendo los fines de semana en algunos de ellos el momento para realizar las actividades que resultan imposible de realizar durante la semana. **“Todo se centra en S” “ Yo digo que de las 7 de la mañana a las 7 de la noche comprende más de 12 horas al día. ““Casi 12 horas al día son para él” “Se le dedica básicamente todo el día”“ Casi todo el día , casi todo el tiempo” “ Ellos están escolarizados , osea el tiempo que no estén en el colegio ese es el turno, cambio de turno , los agarras tu “. “De las 12:30 que los busco a las 8 que él se duerme ,a esa hora. Esas so 8 horas seguras seguidas” “Los domingos nos tomamos un día de reposo , no vamos a tomar vitaminas, se respeta la dieta , se deja descansar al niño ya que no se las toma de forma voluntaria hay que pelear con él” “ A veces los sábados y los domingos se sale para comprar cosas que no hemos podido hacer en la semana”.**

La relación de pareja trastocada

Muchos de los padres y madres consideran que su relación de pareja se ha visto afectada producto del nacimiento de un hijo con necesidades especiales. Muchos de ellos le adjudican el poco tiempo que tienen para compartir y el estrés que viven como causante de estos cambios que experimentan, lo cual les produce agotamiento, variaciones de humor y negativismo. **“Los niños con autismo son de tanto tiempo que no se puede negar , el niño con autismo te absorbe” “ Eso trastoca mucho la relación de pareja, ya ese tiempo muchas veces no existe...La relación si se trastoca muy seriamente “ “Son poco los días que nos da tiempo de hacer algo para nosotros.... Si ha cambiado causado por el estrés y el agotamiento , sobretudo por el agotamiento” El agotamiento hace medias” “A veces tu genio también porque es agotamiento y no estas**

de humor ““Días que ella está de mal humor....Cuando yo estoy así no me gusta que me toquen que me abracen , no te puedo explicar pero es que simplemente no me gusta....A veces caes en negativismo“

Algunos de los padres describen su relación de pareja como rutinaria donde el cansancio en ocasiones los lleva a tener con una convivencia más de amigos que de pareja donde los sentimientos permanecen pero la relación se ve afectada ***”Yo creo que hemos pasado hasta un año prácticamente como amigos conviviendo ““Eso no significa que el sentimiento no está ahí pero la parte humana , la convivencia si es afectada muy severamente’. hacer alguna actividad con R es muy rutinario porque poner un pedacito de tiempo para cada cosa y a veces no te da tiempo para compartir con tu pareja”“ Cuando viene a ver estás tan cansado que no hay tiempo para nosotros” “Respetar que la otra persona tiene mucho sueño”.***

Uno de los profesionales que trabaja diariamente con esta población expresa su preocupación por la manera en como la condición del hijo afecta de manera directa en la relación de pareja, tomando como responsable de esta situación la falta de tiempo y agotamiento que tienen estos padres para poder ocuparse de otras áreas más allá de las necesidades del hijo con autismo, llevándolos en ocasiones a la separación u/o divorcio. ***“...Uno de los padres ha dejado de trabajar para atender al niño y están agotados de llevar a sus hijo a centros buscando respuestas... hay muchos casos de padres separados o divorciados...”.***

Hacer que la familia participe

“Hacer que la familia participe y no sea un obstáculo “ así lo expresa una de las madres, la cual desea que el apoyo familiar le permita avanzar en el

desarrollo del hijo y que no sea por el contrario una traba para lograr en su hijo con autismo avances. A lo largo del discurso de éstos padres se noto la importancia que tiene el grupo familiar dado el impacto que tienen sus integrantes tanto en el hijo con autismo como en los padres durante su rol. Entre los principales fuentes de apoyo algunos padres hicieron mención de los suegros, hermanos y cuñados. ***“Apoyo de mi cuñada....Y mi suegra indiscutiblemente” “Mi suegros “ “Mi suegra me dice que es lo que tengo que hacer, déjame todo por escrito ...Mis suegros le digo yo voy un momentico y los cuidan, los niños ya comidos , bañados, dormidos, no tienen que hacer nada , ese es el tipo de apoyo que ellos me dan” “Mis hermanos súper apoyadores ““Lo hemos dejado a que los cuiden en casa de los abuelos con entera confianza” “Mi hermana, mi hermana cien por ciento el apoyo” Ya todo el mundo , La familia se aboco a ayudar , sin tiempo para pensar “.***

Por otro lado, otros padres mencionaron que el principal apoyo que reciben es la pareja más allá de cualquier otro miembro de la familia. ***“Yo el único apoyo que tengo es mi esposo, no tengo otro” “Mi esposo es un gran apoyo”.***

Algunos de los padres entrevistados refieren que a pesar de tener cierto apoyo familiar , éstos se involucran únicamente durante tareas específicas por falta de tiempo de los familiares, desconfianza en darle su responsabilidad a otra persona o porque éstos desconocen las necesidades especiales que requiera la persona con autismo. ***“Solo en cuidarlo es que no disponen ni de tiempo” “Mi hermana tiene muchas cosas y no cuento con ella por eso” “Su mamá es quien lo atiende, no confiamos en más nadie para dejárselo” Quizás no se atreven a cuidarlo porque piensan que puede pasar algo”.***

Además , Algunas de las madres coincidieron en que son los familiares por el lado materno quienes se han abocado más a mantener lazos y brindar ayuda a los padres en la crianza y atención del hijo con autismo. ***“En cuanto a la familia mía , mi mamá chévere... la familia de mi esposo lo tratan bien pero no están involucrados” “La familia de mi esposo si hay un total desprendimiento”.***

En cuanto a los profesionales y personas que se relacionan diariamente con padres con hijos con autismo manifiestan haber observado diversidad de grupos familiares, algunos de ellos se muestran muy cercanos dándose apoyo, como también han presenciado grupos familiares, los cuales no reciben ayuda de ninguna otra persona más allá del núcleo cercano del hijo con estas necesidades especiales. Sin embargo, dicen haber visto mayormente familias con algún tipo de apoyo familiar. ***“Podemos observar familias unidas compartiendo responsabilidades, apoyándose y discutiendo las tomas de decisiones para el futuro de su hijo...y en otros casos, padres separados con estructuras , normas, diferentes, con otros puntos de vistas, el cual entorpecen el tratamiento, observándose contradicciones y discutiendo en todo a lo referente a su hijo. “ Hay diferentes tipos de familias, unas unidas y otras separadas. Unas se apoyan con respecto al aspecto económico y otras en cuanto al cuidado del niño “ “Por lo general, ayudan al niño llevándolo a terapias y manteniendo la dieta “ “Por lo general se encuentran unidos “. Entre los familiares que generalmente se involucran en el desarrollo y crianza del hijo con autismo nombran a los abuelos y tíos como los principales miembros que acompañan y dan soporte a las familias especiales. “ Si casi siempre, en este orden: Abuelos, tíos, o un amigo muy cercano. Situación que cambia con el tiempo, ya que al final, la mayoría de las veces están solos o los padres madre – padre, quedan***

solo". " Casi siempre son los Abuelos y Tíos" " En su mayoría abuelitas o tíos que los apoyan".

Coincidiendo con la información que dan los padres, los expertos informan que el lado materno se muestra más involucrado y con mayor cantidad de responsabilidades que el paterno. Ellos mencionan el rol fundamental que desempeña la madre y el nivel de compromiso que mantiene con el hijo es mucho mayor. **"Casi siempre, es la madre, la que se ve más comprometida y su preocupación es la solución inmediata. Pero cuando el padre es que el que lleva el rol, el compromiso es mayor ya que se preocupa más por el factor económico y el futuro del niño" "Es difícil, pero considero que el compromiso lo tiene mayor la madre " "Por lo general, la madre" "Por lo general la madre ante todo".**

Describiendo la actitud familiar ante la discapacidad

Muchos de los padres y madres dicen tener otros miembro con discapacidad en su grupo familiar, alguno de ellos esto les ha ayudado a sobrellevar o a entender el autismo de sus hijos. Por tanto, a pesar de haberles tomado un tiempo para ajustarse a la condición , lograron aceptarlo. **"Un sobrino lo diagnosticaron este año"" un hermano que está presentando esclerosis múltiple ""Un primo , el siempre fue el primo fastidioso, es Asperger" "Paradójicamente lo que me ayudó fue que a un sobrino lo diagnosticaron este año y fue lo que me ayudo" "Es una de las cosas que a nosotros nos unió dado ese diagnóstico" Todos viven con eso, eso es parte de la familia ya" " segundo porque lo aceptamos como él era " " Mi suegro hasta que diagnosticaron a su otro nieto ahí es que le cayó la locha, más ha aceptado a mi hijo".**

Por otro lado, al hablar de la familia del hijo con autismo muchos de los padres y madres se refirieron a los hermanos , quienes en su mayoría le adjudicaron un papel importante especialmente para aquellos que tienen edad suficiente para comprender la condición y que por tanto se sensibilizan ante las necesidades del hermano. Buscando ayudar tanto a los padres en los labores diarios como al hermano en el proceso de socialización y aprendizaje. **“ Hoy en día ella es como la piedra angular de lo que es S en la parte de la socialización...Interactúan mucho”** **“ Era difícil para nosotros porque antes había que comprar todo doble porque él quería todo lo que V . Entonces hoy en día S ha aprendido a compartir a ser mas tolerante “ “ Son personas mucho más sensibles ante cualquier otra persona con discapacidad porque lo entienden, lo viven...Son como más solidario ante los problemas....Ellos ahora dicen que no van a dejar jamás a su hermano solo”**.

“ Han tenido que madurar más rápido ...Porque les ha tocado vivir cosas ,muchas cosas solos” Así lo describe una de las madres, quien dice que parte de ser hermano de una persona con necesidades especiales implica el ceder parte de la atención de los padres para el miembro de la familia con autismo., lo que los hace crecer de forma más solitaria y por tanto aprenden a dar respuesta a sus necesidades por sus propios medios . **“ Tenemos tres hijos y tratamos de dedicarle tiempo a cada uno pero ellos han comprendido porque la atención que le damos a D”**.

Durante el discurso, los padres mencionaron la importancia de informar a los hermanos sobre la discapacidad del miembro de la familia, que éstos comprendan que ocurre y de ésta manera razonar porque sus familias funcionan de manera diferente, lo cual facilita el proceso de aceptación del hermano .**“Tan pronto pregunte , lo tiene que saber su hermano, lo tiene que saber los compañeros del colegio” “V comprendió la condición de**

S... De hecho ella empezó a buscar en internet lo que era autismo...Una vez Santiago estaba corriendo tirando carritos y ella se paro delante de todas las personas y dijo lo que pasa es que mi hermano es autista y el hace eso porque el tiene autismo y no habla y el habla poco, y él le explico a las personas porque él se comportaba sí "Ellos fueron preguntando más y yo les fui informando que era lo que pasaba que no entendían mucho".

Describiendo el impacto de la persona con autismo en la situación económica.

Dada las necesidades especiales que requiere un niño con autismo esto se refleja en la situación monetaria de la familia. Son diversos los gastos que amerita el cuidado de un niño con esta condición, tales como el pago de médicos y profesionales a los cuales se dirigen en búsqueda de un diagnóstico, la alimentación especial lo cual implica en ocasiones comida importada, medicamentos costosos , chequeos anuales y diversas terapias. ***"El primer choque económico fue Sovenia...El pediatra en Sovenia me cobra cuatrocientos la consulta" " Todo se va en la nutrición en la alimentación que además es una alimentación especial "Comprar medicinas" "comprarle sus cosas sus medicamentos" "Por lo menos A trato de darle cosas nacionales, porque son más económicas pero hay cosas que son importados , por ejemplo el cereal es importado" "Estoy mandando a buscar afuera los prebióticos que aquí no se consiguen" La mayoría de los que toma son importados porque son los que no tiene esas cosas y la calidad le ha ido bien entonces no quiero inventar "Anualmente tienes que hacer resonancia , electroencefalografía y endoscopias" "sus exámenes y el tratamiento todo eso es costoso.. Periódicamente hay que hacerle pruebas neurológicas hay que hacerle***

resonancia y el tiene epilepsia también entonces hay que estarlo llevando al neurólogo para que lo examinen “.

Según los expertos consultados refieren que la mayoría de los pacientes que atienden diariamente siguen el procedimiento biomédico y asisten a terapia. Por tanto, la mayoría de ellos cubren los gastos que amerita seguir este tratamiento, el cual se va debilitando a medida que las necesidades del niño se hacen mayores y los ingresos son menores . ***“Yo diría que el 99% sigue el tratamiento de dietas y vitaminoterapia, por un lapso y el 60% terapias y otras recomendaciones. Pero hay diferentes factores que afectan la secuencia del tratamiento en esta población, principalmente el factor económico y la disposición de los padres” “Todos tienen que seguir dietas y tomar medicamentos” “Sí, quiero pensar que sí; pero se ve afectado; por la situación económica; ya que los costos del tratamiento son elevado “ “Si, por lo general mantienen la dieta y asisten a terapia”.***

“ Un niño con autismo cuesta 14 mil Bs al mes “ así lo expresa una de las madres quien manifiesta que esta información lo toma de un periódico rural venezolano. Esta noticia la sustenta el discurso de los padres quienes expresan la cantidad de dinero que gastan al mes en el cuidado de sus hijos. “Tenemos un estipulado para Daniel de diez mil bolívares al mes sin colegio y sin comida ” “Estamos hablando de un mínimo entre 10 mil y quince mil mínimo mensual sin meter las medicinas” “ Las medicinas que se gastan al año como 6 meses son como 10 mil bs” “Diez mil y eso el rubro dice D solo “.

Los especialistas y trabajadores que se relacionan con la población con autismo concuerdan con el discurso de estos padres. Estos han notado como la situación económica se ve afectada en estas familias. Ellos le atribuyen

estos cambios producto del alto costo que tiene las terapias, cuidado, atención y alimentación especial de sus hijos. ***“Definitivamente si, “todos” los padres, en algún momento lo manifiesta. La economía se ve afectada, situación que causa muchísimo estrés a los padres” “Si, la economía se ve afectada, tarde o temprano; ya que el mismo tratamiento, la dieta y las terapias, tiene un valor elevado, que poco merma la situación económica de los padres “ “Si, en todos los sentidos. Es un golpe fuerte para la economía todos los gastos que tienen que hacer para mantenerlos con todo lo que necesitan “ “Si porque el tratamiento que estos niños reciben como son los medicamentos vienen del extranjero, aparte de que al tenerles que hacer la dieta muchos ingredientes no están al alcance”.***

Se evidencio en algunas madres , la preocupación por la falta de productividad económica que ofrecen para sus hogares, dado las necesidades del hijo especial a los cuales éstas deben atender y por tanto no disponen del tiempo para generar ingresos suficientes. ***“ No es solo lo que cuesta sino lo que se ha dejado de producir...Yo ahora es que estoy empezando a medio trabajar de nuevo” “Yo estos últimos tiempos estaba yendo los cinco días ya lo he tenido que reducir a tres” “ Mientras más crecen más atención demandan y menos produces y más gastas”.***

Además, en cada uno de los discursos mencionaron los cambios en el estilo de vida de la familia tras el nacimiento del hijo con autismo. Muchos de estos padres se vieron en la necesidad de eliminar gastos, reduciendo todo aquellos placeres y actividades que no sean estrictamente necesarios y estableciendo prioridades. ***“Tuvimos que quitar algunas de las cosas que uno pudiera tener en la casa” la posibilidad de los placeres que uno***

antes se daba , ya no...El viajar y quedarse tantos días, ya no” “Te tienes que adaptar , ya no ves Directv... Se dejo de hacer dos mercados, se compra el día a día y las cosas que necesita el niño” “Tuvimos que quitar algunas de las cosas que uno pudiera tener en la casa” “Uno dice en Diciembre nos vamos a la playa , pero en febrero vienen las resonancias entonces no nos vamos para asegurar la resonancia , en base a eso uno vive” “Hay prioridades” “Ya ese dinero no lo puedes gastar porque lo tienes que gastar en comida” “ Hay que gastarlo en lo que es esencial, lo mejor posibleNo bueno digamos que las cosas se hacen por parte y como se puede .

Según los conocedores y personal que trabaja con autismo esta condición afecta a todos los estratos sociales independientemente de su situación económica, sin embargo los padres con los que mayormente tienen contacto ellos se encuentran con un nivel socioeconómico medio- bajo. Por tanto, muchos de ellos se ven obligados a buscar recursos para conseguir cubrir los gastos que requiere un niño con estas condiciones. ***“Tenemos una variedad, está en todos los rangos y a pesar de que SOVENIA es una institución privada, llegan de todos los estratos sociales. Por ejemplo, las familias de clases bajas que asisten al tratamiento; buscan ayuda del estado para cubrir los costos de la terapia” “La realidad nos dice, que el autismo esta o se encuentra en todas las clases sociales” “Generalmente media baja, pero hay de todo” “El autismo no distingue clases económicas ni sociales, les toca a cualquiera. Podría ser que en SOVENIA asisten personas de clase media”.***

Muchos de éstos padres han intentado solicitar ayuda en entes gubernamentales ***“Para cumplir lo mejor posible el tratamiento he buscado ayuda” “Entonces yo dije si estas fundaciones pagan estudios vamos a intentar tocar a ver si ellos también ayudan para pagar comida,***

medicina, los exámenes que necesita S". Uno de ellos tuvo éxito en la adquisición de recursos monetarios para el pago de medicinas y terapias. **"En ORO NEGRO el que va le aprueban a todo el mundo hasta diez mil Bs en medicina y comida ...Yo tengo ya casi un año de cubierto porque metí 19 mil Bs en presupuesto para terapias y me las aprobaron"**. Sin embargo la mayoría de los padres reporta no haber recibido ésta ayuda ya que piden demasiados papeles y tardan mucho tiempo en dar respuesta. **"Con la cantidad de papeles que te piden" "De volver a pedir eso es un desgaste horrible para un papa, nada más los tramites burocráticos que lleva cada sitio al que vas tienen una exigencias diferentes entonces tienen como que ver, es un estrés horrible". El tiempo que tardan en darte respuesta , yo no puedo dejar a mi hijo sin terapia"**.

Alguna de las estrategias que utilizan los padres/ madres para poder cumplir con los gastos que amerita el hijo con autismo se financian por medio de aquello que logran cubrir a través del seguro, otros han creado un fondo económico, reciben ayuda en el lugar donde trabajan por discapacidad u/o se han visto en la necesidad de buscar un segundo empleo o solicitando créditos bancarios. **" Mis hermanos están haciendo un fondo económico"** **"A tiene un fondo ahí en la compañía y de ahí se saca para sus vitaminas y comidas"** **" Por discapacitado él esta cubierto por el seguro de la universidad de por vida"** **"Bueno yo también y trabajo con grabaciones y filmaciones fuera de la clínica, me muevo con otras cosas"** **"Bueno lo que pasa es que uno se maneja mucho con el crédito"**.

Sin garantía de un educación adecuada en Venezuela

Éste es la opinión que se observa a lo largo de los discursos que más resalta, muchos de éstos padres expresan que a pesar de que ahora según

la ley los niños especiales se integran en aulas regulares, son pocos los colegios que aceptan a ésta población, así como son escasos los colegios especiales, por tanto, se observan muchas limitaciones en el área escolar. Por otro lado, éstos padres y alguno de los profesionales comentaron sentir que llevándolos a éstas instituciones pedagógicas no siempre la persona con autismo recibe la atención y la educación que ellos necesitan, por tanto conseguir un buen colegio es cuestión de suerte. Pero en la parte pública las opciones son casi nulas. ***“Ahora la norma en Venezuela es que tienen que integrar a los colegios regulares” “Tuve suerte de conseguir este y aquí me quede” “ Siempre la primera entrada en cualquier sitio es muy fuerte porque la lista de espera y eso no varía en ninguna parte” “Hay cola en lista de espera a menos que vayas palanqueado”” “ En los colegios que he visitado no había cupo obviamente” “Por lo menos en la parte pública ahí sí que no hay alternativas” “ Están los Caipas pero ya sabes que están a punto de desaparecer “ Colegios especiales para niños de los que yo he visto hay muy pocos...Por mi zona hay un solo colegio de niños especiales y ahí atienden a niños especiales...Hay con Síndrome de Down , parálisis cerebral, y la ellos los educan peor no a niños con autismo ...No hay mucha garantía de que ellos tengan ahí una atención adecuada” “Creo que debería de haber más gente preparada y más instituciones que atiendan esta población” “ En este momento estamos viviendo el cierre de los Caipa a nivel nacional “.***

Describiendo el autismo en la sociedad venezolana.

“La sociedad Venezolana no está preparada para esto” así lo describen dos de los padres quienes consideran que en Venezuela aun es necesario hacer varios cambios y tomar ciertas acciones en el país para poder atender al hijo con autismo. Empezando con los pocos profesionales que han

abocado su conocimiento para trabajar con estos niños especiales, ahora en Venezuela se esta empezando a conocer del autismo y están surgiendo algunas personas en relación a tiempos anteriores, sin embargo, no los suficientes. **“ Hay más gente ahora gracias a Dios porque antes había muy poco...Pero yo creo que sigue faltando gente porque si la incidencia sigue como va no va a alcanzar” “ Ahora en Venezuela es que se está empezando “ “Venezuela está empezando a conocer que es el autismo” “Los especialistas se están formando” “Los profesionales no todos saben del autismo, pediatras y esas cosas porque no es algo tan común...Profesionales que se interesen y se preparen...Que estén dispuestos a dar su tiempo por esto”.**

Esta idea concuerda con lo expresado por algunos de los profesionales quienes consideran que en Venezuela aun no estamos preparados dado la falta de profesionales y poca información que existe sobre esta condición **“ No, considero que hay falta de información” “Considero que todavía nos falta mucho, desde la falta de profesionales que se encarguen de evaluar estos casos aunado a la poca preparación e información que tienen las escuelas para acoger a estos niños y tener un personal preparado para atenderlos”.** Por otro lado, otro de los conocedores considera que si hay personal dispuesto y preparado para trabajar con el autismo , sin embargo el poco soporte por parte de las políticas gubernamentales esta frenando el desempeño de éstos **“Si, está preparada, claro necesita más apoyo gubernamental pero hay personal capacitado para atender esta población”.**

Una de las madres y una de las expertos mencionan su preocupación con respecto a los productos necesarios para cumplir con la dieta especial de estos niños con autismo ya que no se consiguen en Venezuela, al igual que el tratamiento de vitaminoterapia, lo que los limita a tener que realizarlo ellos

mismos y sumando más peso a las grandes cargas de trabajo. ***“Las vitaminas no están aptas , la melatonina liquida que es para dormir que es liquida, los míos no toman pastillas, yo tengo que moler todas las benditas noches la pastilla, diluirlas y esa pastilla no se diluye fácil, tu la tienes que extirpar y extirpar...Conseguir los materiales para la cuestión de hacer la dieta , se tienen que hacer” “Los problemas que encuentran los padres para conseguir los medicamentos que ellos necesitan”.***

Además, en Venezuela según el discurso de algunos de estos padres hacen falta más espacios públicos que se dediquen a la atención de la persona con autismo, en zonas más accesibles y susceptibles a no tener los recursos para poder cubrir los gastos. ***“A medida que pasa los años deberían abrir más módulos más cerca de la población que son más susceptibles a no tener los recursos...Yo creo que las fundaciones deberían estar en un área que deberían estar orientadas a las personas que menos recursos tienen” “Yo creo que la idea es como ir abriendo más espacios”.***

Una de las madres durante el discurso explica como el estado ayuda de forma monetaria a algunas personas pero de esto se beneficia únicamente un grupo pequeño de personas, por lo que considera que es fundamental que intervenga el estado para resolver esta situación. Además de las largas listas de espera para que las personas con autismo sean atendidos. ***“ El estado tiene que ver como responden porque van a terminar gastando más que haciendo cosas que beneficien a muchos porque ahorita dan ayudas puntuales pero que tanto beneficio. Dale 10 mil Bs a uno a otros 20 mil allá y otros van a organizaciones y le dan otros diez mil pero cuanto dura?, las ayudas sean para todos no solo para unos poquitos ... Ahora se necesita ya a nivel o no se si a nivel del estado, que de respuestas para todo el mundo ya eso no es responsabilidad de***

nosotros ya cuando la cosa se vuelve un problema de salud pública como esta. El estado tiene que ver como responden... Casi toda la gente instituciones que están haciendo diagnóstico están reventadas con listas de espera que van hasta por tres y cuatro meses “.

El futuro es una incertidumbre

Según los padres el futuro de sus hijos les resulta difícil visualizarlo ya que éstos viven el día a día con metas cortas, por tanto, no saben hasta donde serán capaces de llegar sus hijos en los años venideros. ***“Bueno no tengo idea del futuro, ”Eso será siempre una incertidumbre” “Yo tengo la incertidumbre...Tu no sabes que pensar hacia el futuro , así las estadísticas digan una cosa uno siempre piensa otra”“ Se me llena la cabeza , trato de vivir el día a día ““Se trabaja es en el día a día” “ Yo pienso ahora es dentro de un año” “Mis metas ahorita son a futuro máximo a dos años...Mi meta ahorita es que aprenda a hablar”,***

Este grupo de padres muestran gran anhelo de que sus hijos lleguen a tener una vida lo más normal posible, por eso muchos de ellos han intentado enseñarle a sus hijos habilidades de independencia, ya que una de las más grandes preocupaciones que expresaron es como será la vida del hijo con autismo el día que ellos no puedan estar para ayudarlos. ***“Nosotros tenemos que darle las herramientas necesarias ...Enseñarle algo simple como que comer, enseñarlo a cocinar...Vamos a tenerlo siempre en algún oficio” “ Eso implica proporcionarle las herramientas...Que puedan cocinarse su propia comida... Yo le he enseñado a S a ser independiente...Ser capaces de ponerse solos la ropa ...Trabajar en función de que S sea independiente...Un oficio donde puedan mantenerse ellos solos” “Yo me enfoco en que si ellos van a poder ser independientes” “Sea lo que él quiera dedicarse “Que puedan tener una***

vida normal” “Que lleve un nivel de vida normal... Y sino ingresa ala universidad va a lograr un nivel de vida incluido en la sociedad...Quizás no pueda graduarse de ingeniero pero hacer un oficio ...Quizás no pueda graduarse de ingeniero pero un oficio donde pueda valerse” “La angustia de todo padre es que va a pasar con mi hijo cuando no estemos...Es mejor no angustiarse ahorita , ya a los pocos años estas acabado. La salud eso se daña” “Para poder aclarar el presente hay que trabajar por el futuro”.

Para la mayoría de profesionales y personal en contacto con personas con autismo consultados refieren visualizar de manera negativa el futuro de las personas con este síndrome por el poco conocimiento que hay sobre esta condición, los problemas económicos y sociales por las cuales deben atravesar y por todo el camino que aun falta por recorrer para hacer y generar conciencia en la población venezolana. ***“No muy bien; ya que cada día hay menos personal preparado para atender esta población”. “Atravesando muchos problemas sociales y económicos” “Cada día tenemos más pacientes. es pandémico el trastorno y a un futuro mas cercano que lejano el país tendrá que tomar conciencia de lo importante que es tomar en cuenta esta población”.*** Únicamente uno de los profesionales manifestó tener una visión más optimista y positiva del autismo en el país, ya que menciona observar mayor conocimiento por parte del personal que labora con esta población así como instituciones destinadas a brindar ayuda a personas con autismo y a sus familias. ***“Lo visualizo muy prometedor, hay mayor conocimiento y hay varias instituciones que están apoyando no solo a los niños, sino a los padres y a las instituciones”.***

CAPÍTULO V

Conclusiones

Por medio de esta investigación fue posible conocer como los padres de hijos con autismo viven experiencias que les producen estrés durante el día a día y como éstos son descritos por los expertos y personal que labora diariamente con esta población. Estas circunstancias estresantes fueron representadas por ellos por medio de tres grandes grupos que los subdividen, los cuales lo señalan de la siguiente manera : El diagnóstico, la familia y el contexto venezolano.

Se encontró que el diagnóstico representa el principal desencadenante de estrés en padres . Este proceso se da durante tres momentos: Antes de conocer el diagnóstico, ya que en la búsqueda de dar respuesta al comportamiento del hijo deben atravesar diversas barreras hasta llegar al especialista capaz de acertar con el diagnóstico. Al momento de darles el diagnóstico , esto representa un shock emocional el cual empieza a desvanecerse a medida que se va superando el duelo y por último, tras conocer el diagnóstico los padres experimentan una serie de cambios personales, estructurales dentro del hogar y familiares para cubrir las necesidades especiales del hijo con autismo.

La familia es otro elemento fundamental dentro del rol de los padres y los factores estresantes que se les presentan en la cotidianidad. Dentro del grupo familiar se encuentran diversos subcomponentes que son descritos por los padres y los profesionales como: La relación que mantienen los padres con sus hijos especiales, la manera en como éstos se identifican como padres de una persona con autismo, la dinámica familiar y como los demás miembros del grupo familiar se relacionan con la discapacidad. De esto se

encontró que para los padres y madres es difícil llevar la crianza de un hijo con necesidades especiales, lo que afectan la estructura y dinámica familiar ya que se ven obligados a centrar su atención en la persona con autismo descuidando o brindándoles menos tiempo a otros miembros de la familia . Es por ello que resulta fundamental el apoyo y soporte del grupo familiar el cual en la mayoría de los casos cuentan con alguien, sin embargo únicamente en situaciones puntuales y no de manera constante.

Para las madres, la carga de responsabilidades es mayor que el del padre ya que se encontró que este último, su mayor responsabilidad es el sustento económico de la familia, por tanto es la madre la que debe lidiar con la mayoría de las dificultades que se les presentan con el hijo con esta condición. Siendo además, el lado materno el que se encuentra mayormente comprometido en el desarrollo y crianza del miembro familiar con autismo. Entre los principales personas del grupo familiar involucradas salieron a relucir los tíos y abuelos.

Otro de los elemento dentro de la familia que se ve comprometido producto de la discapacidad del hijo, es la relación de pareja la cual, dada las circunstancias que tienen que vivir en la cotidianidad, no poseen del tiempo ni las energías para brindarle a la pareja atenciones. Es por ello, que a pesar de funcionar como equipo según la mayoría de los discursos, se pudo observar que esto resulta para la crianza del hijo, más no para relación amorosa. Son pocas las actividades que pueden realizar sin focalizar su atención en el hijo, por tanto no poseen tiempo en privado o cuando lo tienen están muy cansados de la rutina diaria para realizar actividades en pareja.

El rol de los hermanos lo señalaron como un factor importante ya que éstos ayudan mucho al hijo con autismo como modelo a seguir y en la socialización con sus pares. Por tanto, para aquellos padres que tienen otros hijos sin

esta condición, mostraron los beneficios que representa para ellos el poder contar con los hermanos para el beneficio de la persona especial y por tanto para el padre o madre.

El contexto venezolano es un factor determinante en la presente investigación ya que es el escenario en el que se desenvuelven los participantes por ello, de este dependen la manera en como actúan. En tanto, además de las circunstancias que vivencian que les genera estrés es relevante conocer como influye sobre estos el vivir en un país bajo las condiciones que presenta actualmente Venezuela. De esto se encontró que la situación económica que viven los padres se ve fuertemente afectada dado los altos costos que deben pagar para cubrir las necesidades de los hijos con autismo, siendo además muy pocos los espacios públicos con los que cuentan para atenderlos por tanto, en su mayoría se encuentran colapsados al punto de tener que verse obligados a pagar los altos precios que exigen las organizaciones privadas, las cuales se encuentran también colmadas de largas listas de espera dado la gran demanda y los pocos centros que brindan estos servicios.

La educación de las personas con autismo, a pesar de por ley deben ir a aulas regular, no todos cuentan con los criterios mínimos para poder ajustarse a las rutinas y las exigencias de un aula común. Sin embargo, al igual que los centros de atención, la escolaridad de estas personas con autismo resulta otra dificultad con la que se encuentran los padres, ya que resulta difícil conseguir un colegio que se adapte a las necesidades de sus hijos, que le permitan el ingreso y que además los docentes estén capacitados para atender esta población. Son pocos los centros de educación especial, y en estos tantos aceptan personas con todos los tipos de discapacidades, es por ello que en algunas ocasiones resulta perjudicial para estos niños. De aquí se genera la idea de que estos padres consideren

que la educación de sus hijos con autismo en Venezuela en estos momentos se encuentra “sin garantías” .

Además, dada la dieta y tratamiento biomédico que deben seguir los hijos con autismo, el cual todos los padres entrevistados y según información de los profesionales un alto número de familias con las que trabajan la cumplen, se encontró que los alimentos y medicinas, son en gran parte de origen importado por ende, constituyen un gasto mensual bastante alto el cual no pueden dejar a un lado ya que esto representa uno de los principales pilares de mejora de sus hijos.

Los gastos mensuales son extremadamente costosos de cubrir por lo que algunos padres han intentado solicitar ayuda a entes gubernamentales. Sin embargo, estas ayudas no llegan siempre a toda la población que lo solicita ya que el papeleo y los tramites burocráticos que deben realizar para recibirlos son diversos y éstos no cuentan con el tiempo para poder dedicarse a tramitar estos requisitos, por tanto deben buscar medios alternativos como créditos, prestamos, fondos económicos, trabajos dobles y recorte de gastos para poder cubrir con los pagos de lo que requiere los hijos con autismo.

Por último, en Venezuela se esta empezando a conocer sobre la condición de autismo, encontrando cada día más profesionales que se están formando sin embargo, son muy pocos en relación a la estadística de aparición de la condición de autismo. Aun hace falta mucho por hacer y modificar para que las personas con autismo puedan tener una mejor calidad de vida y por tanto los padres muestren cada día menos indicadores de estar sufriendo de estrés parental, ya que a medida que se les ofrezca a los padres más opciones para sus hijos con menos dificultades y más soluciones a sus cargas durante su rol parental esto les va a permitir ir disminuyendo sus

niveles de estrés y por tanto se rompe con el ciclo estresante a los cuales se someten los padres de hijos con autismo hoy en día en el país. Esto les va a permitir a ellos ser capaces de visualizar de manera más positiva y con mayor esperanza el futuro de sus hijos.

V.1 Recomendaciones

Tras culminar este estudio se realizan las siguientes recomendaciones:

Realizar otras investigaciones de corte cualitativo donde se integre más padres que permitan ampliar los participantes y ofrezcan mayor diversidad de opiniones a este estudio.

Profundizar en el estudio de campo, utilizando mayor participación de otros agentes de recolección de datos que permitan servir de sustento del contexto en donde se desenvuelven estos padres.

Explorar las vivencias de estos padres sobre el estrés parental en otros estados y zonas de Venezuela diferentes al área metropolitana de caracas .

Fomentar centros de apoyo para los padres que sufren de esta condición tales como escuelas para padres y reuniones donde estos puedan compartir y aprender como manejar las dificultades que se les presentan durante la crianza de los hijos con autismo.

Proponer medidas gubernamentales que beneficien el apoyo y soporte de las familias con miembros con autismo que les facilite el desarrollo normal de estos dentro del país.

Fomentar el conocimiento y concientización de la condición de autismo a la sociedad venezolana y a profesionales .

Referencias Bibliográficas.

Abidin, R. (1992). *Los determinantes del comportamiento parental*. *Journal of clinical child Psychology*, 24, 31,40.

Alonso M (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. Recuperado el 16 de Enero de 2012, del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca de: http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/AAMR_2002.pdf

American Psychological Association(2002). *Los distintos tipos de estrés*. Recuperado el 20 de Agosto de 2012 de <http://www.apa.org/centrodeapoyo/tipos.aspx>.

Anguera, M (1995). *Métodos de investigación en Psicología*. Madrid: Síntesis.

Aramayo, M. (2005). *La Discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fundación Fondo Editorial de Facultad de Medicina.

Aramayo,M (2010). *Hablemos de la discapacidad en la diversidad I Jornadas de investigación en Discapacidad UMA, Investigaciones venezolanas sobre las personas con discapacidad*: Universidad Monteávila.

Autismo Burgos (2004). *Manual de apoyo para la detección de los trastornos del espectro autistas*. Recuperado el 13 de Agosto de http://www.autismoburgos.org/dmdocuments/deteccion_trastornos.pdf. autistas.pdf.

Balcázar, P. (2005). *Investigación Cualitativa*. México: Universidad Autónoma del Estado de México.

Ballesteros , D; Peña, J; Bedia, R; Cilleros,M; Primo, P; Fernández, et all (2007). Un niño con autismo en la familia. Recuperado el día 19 de Julio de 2012 de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf.

Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [en línea]*. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades “Teresa de Ávila”, Argentina. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos->

Bottorff, J (2003). Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Colombia: Editorial universidad de Antioquia.

Cabanillas ;P ; Sánchez; S, y Zaballos ,L(2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. Recuperado el 20 de Enero de 2012 de la Universidad Nacional de Educación a Distancia: <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>

Consejo Nacional para la persona con discapacidad. Recuperado el 10 de Octubre de 2012 de <http://www.conapdis.gob.ve/index.php/descargas/view.download/2>.

Chiapello, M & Sigal , D (2006). *La familia frente a la discapacidad*. Recuperado el 2 de Agosto de 2012 de <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/ivjornadasunidisca/ivjornadasunidisca.htm>.

Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D O'Reilly, J. y Neilands, J(2009), Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children

with an intellectual or developmental disability. Recuperado el 16 de Enero de 2012 de la Universidad de Newcastle, Australia: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18922679>.

Dabrowska, A y Pisula E (2010). *Estrés de los padres y modos de afrontamiento en padres y madre de niños preescolares con autismo y síndrome de Down*. [Versión electrónica] *Journal of intellectual Disability reseach* ,54(3): 266-280.

Díaz, A Nuez; A, Pina; J, López; J & Fuentes, M (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. Recuperado el 16 de Enero de 2012 de la Universidad de Murcia, España de: <http://www.psicothema.com/pdf/3837.pdf>.

Díaz,C & Meurys, M (2009). *Relatos de vida de dos familias con niños autistas*. Recuperado el 27 de Octubre de 2012 de la Universidad de Oriente de: <http://ri.biblioteca.udo.edu.ve/handle/123456789/1686>.

DSM-IV-TR Breviario (2002). Criterios Diagnósticos. Barcelona. Mason. 53-54.

Durán, M (2010). *Bienestar psicológico: El estrés y la calidad de vida en el contexto laboral* Costa Rica. Recuperado el 12 de Mayo de 2012, de Universidad Estatal a Distancia: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3698512.pdf.

Esteinou. R (2007) . Fortalezas y desafíos de las familias en dos contextos: Estados unidos de América y México. Hidalgo, México: Editorial casa chata.

Feixas, G & Miró, M, (1993). *Aproximaciones a la psicoterapia: Una introducción a los tratamientos psicológicos*. Barcelona. ED. Paidós.

Galarza, A (2005). *Entorno familiar de las personas con discapacidad. Algunos resultados preliminares para el país Vasco de la encuesta sobre discapacidad, deficiencias y estado de salud de 1999*. Recuperado el 25 de Junio de 2012 de <http://www.elsevier.es/es/revistas/revista-española-geriatria-gerontologia-124/entorno-familiar-las-personas-discapacidad-algunos-resultados-13080803-originales-2005>

García, J & Sánchez, J(1998). Manual de dificultades de dificultades de aprendizaje: Lenguaje, lecto-escritura, Matemáticas. Madrid, España: Ediciones Narcea, S.A.

Gupta,A & Singhal, N (2005) .*Soporte psicosocial a familias de niños con autismo. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal 16: 62-83*. Recuperado el 12 de Octubre de 2012 de: <http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj205/autism.pdf>.

Hernández, R; Fernández, C & Baptista; M. (2010). *Metodología de la Investigación: Quinta Edición*. Chile: McGraw Hill.

Ibarra, P; Koller, E; Ruedi, M y Espinoza, L (2008). *Las ocupaciones de los hijos de padres con discapacidad*. Revista Chilena de terapia ocupacional. Recuperado el 17 de Noviembre de 2012 de : <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewPDFInterstitial/82/65>.

Instituto nacional de salud infantil y desarrollo humano (1994). *Una breve introducción sobre el autismo: Lo que sabemos*. Recuperado el 18 de Marzo de 2012, de <http://www.cfbfuse.com/Spanish/introduccion%20al%20autismo.pdf>.

Jiménez, V (2010). *Etiología del autismo. Revista innovación y experiencias educativas*. Recuperado el 7 de Julio de 2012 de http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_31/VIRGINIA_ARAGON_1.pdf.

King,G; Zwaigenbaum,S; Baxter, D; Rosenbaum,P y Bates,A (2006). *Cambios en los sistemas de convicciones : Valores de las familias de niños con autismo y Síndrome de Down.[Versión electrónica]. Revista Síndrome de Down 23: 51-58, 2006.*

Krohne, H. (2002). Stress and Coping Theories. Recuperado el 15 de Enero de 2012, de la Universidad Mainz Germany: http://userpage.fu-berlin.de/~schuez/folien/Krohne_Stress.pdf

Larrosa, S & Carranza, V. (2003) *Familia, evaluación e intervención*. Recuperado el 7 de Julio de 2012, de la Universidad de Aconcagua: http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/85/tesis-1413-tribus.pdf.

Lazarus, R. S. y Folkman S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, España: Martínez Roca.

Lazarus, R. S. (2002). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao, España: Editorial Desclée de Brouwer, S.A.

López, N (2003) . *Psicología de la salud*. Recuperado el 18 de noviembre de http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/docencia/psicologia_salud/paginas/pagina01/Tema2.html.

Lucena, F; Martín F; Díaz I (2007). *Implicaciones pedagógicas didácticas de*

estrés sufrido por padres de personas con autismo en Centroamérica: Centro educativo, familia y autismo. Recuperado el 13 de Abril de 2012 , de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1138-123X2002000600003&script=sci_arttext.PDF.

Martín, M (2001). *Familia y discapacidad*. Recuperado el 23 de Septiembre de 2012 de la pagina web de la Universidad de Salamanca: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Martínez, M (2006). *La investigación cualitativa(síntesis conceptual)*. *Revista IPSII 9: 123-146*. Recuperado el 28 de Octubre de 2012 de http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v09_n1/pdf/a09v9n1.pdf.

Muñoz, J (2010). *Etnografía. Barcelona, España. Editorial UOC*.

Núñez, B (2007). *Familia y Discapacidad*. Buenos Aires, Argentina: Editorial. Lugar.

Noriega, J; Mendoza, P; Nava, L; Abril, M (2010). *Estrés de la crianza y satisfacción en familias de niños con discapacidad intelectual. Universidad Autónoma de Tlaxcala. México*. Recuperado el 6 de Abril de 2012, de : <http://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/PUBLICACIONES/Produccion%20Academica/Cap%20de%20Libro/2010/83.pdf>.

Padilla, J ; Lara, B y Darnet ,S (2010). *Estrés y competencia parental: un estudio con madres y padres trabajadores*. Recuperado el 26 de Enero de 2012 de la Universidad de Huelva, España: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1342/134215244004.pdf>

Pallarés, J (2001). Las fronteras del autismo. Recuperado el 20 de Enero de 2012 de <http://institutos.juntaextremadura.net/eoeptgdbadajoz/wp-content/uploads/2011/11/Las-fronteras-del-autismo.pdf>

Prieto, C & Crucich, N (2006). *Influencia de habilidades sociales en proceso de inserción laboral de personas con discapacidad mental leve y moderada*. Recuperado el 7 de Octubre de 2012 de <http://biblioteca2.ucab.edu.ve/anexos/biblioteca/marc/texto/AAQ7186.pdf>.

Rao, P & Beidel, D (2011). *El impacto del niño con autismo de alto nivel de funcionamiento sobre el estrés parental, ajuste de los hermanos y funciones familiares*. Recuperado el 15 de octubre de 2012 de <http://bmo.sagepub.com/content/33/4/437.short>.

Roth, I (2010). The autism spectrum in the 21st century. Londres, UK: Editorial The open university

Sánchez, M (2010). *E-Learning para todos*. Recuperado el 18 de agosto de 2012 de http://www.nosolousabilidad.com/articulos/elearning_para_todos.htm.

Pérez, J & Juliá, M (2000). Autismo: un enfoque orientado a la formación en logopedia. Valencia, España: Editorial Logopedia e intervención .

Sánchez, R; Rubio, P; Muñoz, C; Toledano, L & Talavera, E (2011). Trastorno del espectro autista. Recuperado el día 19 de Julio de 2012 de http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/resteban/Curso2010_2011_1Semestre_archivos/AutismoEI2010.pdf

Seguí, J ; Tallo, M & DeDiego, Y(2008). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud*. Recuperado el 16 de Agosto de <http://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/8145/1/Factores%20asociados%20al%20estres%20del%20cuidador%20primario%20de%20ninos%20con%20autismo.pdf>

Sociedad Venezolana de niños y adultos autistas (2007). Síntomas del autismo. Recuperado el 30 de Enero de 2012 de : <http://www.sovenia.net/autismo.htm>.

Spradley (1979). *La entrevista etnográfica*. Recuperado el 17 de Octubre de 2012 de : http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lco/barletta_g_em/capitulo3.pdf.

Sue, D; Sue, W; Sue, S &Huerta, Y (2010). *Psicopatología. Comprendiendo la conducta anormal*. México, D.F: Editorial Cengage Learning Editores, S.A

Torrens, E (2006) . *La escuela de padres como respuesta a las necesidades de las familias con hijos con autismo*. Recuperado el 20 de octubre de 2012 de http://www.aetapi.org/congresos/santander_02/comun_01.pdf.

Villamisar y Morente (2000). *Propiedades psicométricas del CARS como instrumento diagnostico de los adultos autistas en el ámbito laboral*.

Wing, L (1998). *El autismo en niños y adultos*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.

APÉNDICE A
Guía de preguntas

Guía de Preguntas- Entrevista grupal (Padres)

<p>Introducción</p>	<p>Buenos días, gracias por venir . Mi nombre es Marian Millano. Imagino que deben estar preguntándose ¿ qué vamos a hacer aquí? Estamos aquí para conversar lo más amena y libremente posible. Podemos manifestar nuestras ideas y escuchar las de los demás, respetándonos los unos a los otros. Yo iré proponiendo temas.</p> <p>Por favor, ahora me gustaría que se presentaran para que se conozcan entre ustedes.</p>
<p>Exploración de conocimientos generales sobre estrés parental</p>	<p>¿ Qué es el estrés parental para usted? ¿ Considera usted sufrir de esta condición? En caso de considerar sufrir de esta condición ¿ Qué indicadores le hicieron pensar que sufre de ésta condición? ¿ se siente satisfecho/a con su labor como padre? ¿ Piensa que hay algo más que pudiera hacer por el bienestar de su hijo/hija?</p>
<p>Exploración del significado de ser padre de una persona con Autismo</p>	<p>¿ Cómo describiría ser padre/madre de una persona con autismo? ¿Considera que su familia es diferente a otras?. De ser así , en que se diferencia? ¿Hace cuanto le fue dado el diagnóstico de su hijo/hija? ¿ como tomo el diagnóstico dado? ¿ confío en una primera instancia en el diagnóstico? ¿ fue a otros especialistas? ¿cómo fue tomado el diagnóstico en el núcleo familiar? ¿Su hijo/hija tiene algún hermano o hermana? Presenta la misma condición? ¿ algún otro miembro de la familia con alguna discapacidad? Considera que la condición de su hijo/hija lo o la priva o limita a usted o su familia de llevar una vida normal? Asiste a fiestas, tiene momentos de recreación? ¿ tanto usted como su hijo/hija se relaciona con personas de su edad? ¿ que tipo de actividades realiza?</p>
<p>La influencia de la persona con discapacidad en el núcleo familiar.</p>	<p>¿ Explique como es su dinámica familiar? ¿ como describa un día común en su familia? ¿Atender a su hijo o hija requiere de cuanto tiempo durante el día? ¿ quien se encarga de los labores domésticos? ¿Cuenta con el apoyo familiar para el cuidado y/o</p>

	<p>atención de su hijo/hija? ¿ como ha sido la actitud de la familia ante la discapacidad de su hijo/hija?</p> <p>¿ Quien está a cargo de la mayoría de las responsabilidades de su familia?</p> <p>¿ La situación financiera de su familia ha sido afectada de alguna manera producto de la condición de su hijo/hija?</p> <p>¿ Su hijo sigue algún tratamiento? ¿ sigue la dieta? ¿ los demás miembros de la familia siguen el mismo tratamiento?</p>
<p>Autismo bajo la realidad Venezolana</p>	<p>Recibe el apoyo de algún centro especializado que la ayude al cuidado y atención de su hijo/hija?</p> <p>¿ Los ingresos que percibe cubren con todas las necesidades que requiere la persona con autismo?</p> <p>¿ Recibe algún tipo de ayuda externa (beca, seguro, subsidio, etc.) para cubrir los gastos de la persona con autismo?</p> <p>¿ Le ha sido fácil conseguir instituciones que se dediquen al trabajo con niños con autismo en el país?</p> <p>¿ Considera que en Venezuela estamos preparados para el cuidado y la atención de la persona con Autismo?</p> <p>¿ Como visualiza el futuro de su hijo?</p>

Guía de preguntas- Informantes

A continuación se le harán una serie de preguntas fundamentadas en su experiencia durante el contacto diario de los padres de hijos con autismo. Sabemos que cada familia es diferente, pero por favor responda basado en la mayoría de los padres que atiende.

- 1) ¿ Qué es el estrés parental para usted?
- 2) ¿ Considera que los padres que atiende sufren de ésta condición?. En caso de considerar que los padres sufren de esta condición ¿ a partir de qué característica o acciones lo demuestran?
- 3) ¿ Considera que los padres que atiende se sienten satisfecho/a con su labor como padre? ¿ de que manera lo demuestran?
- 4) ¿ Cómo describiría a los padres/madres del niño con autismo ?
- 5) ¿ Las familias que atiende se muestran diferente a otras familias “comunes” ?. De ser así , en que se diferencian?
- 6) ¿ Como toman generalmente el diagnóstico de autismo? ¿ El padre reacciona diferente en relación a la madre?
- 7) ¿ Como se muestra la dinámica familiar de las familias que atiende ?
- 8) ¿ Los padres del niño con autismo asisten a consulta con algún familiar más allá del núcleo más cercano?¿ Mencionan tener el apoyo de algún familiar?.
- 9) ¿Quién se muestra generalmente más comprometida con el niño con autismo la madre o el padre?
- 10)¿ Considera que la situación financiera de las familias que atiende se ha visto afectada por la condición de autismo del hijo o hija?
- 11)¿ Los padres que atiende dentro de que rango socioeconómico se encuentran?
- 12)¿ La mayoría de los niño que atiende siguen algún tratamiento?
- 13)¿ Considera que Venezuela esta preparados para el cuidado y la atención de la persona con Autismo?
- 14)¿ Como visualiza el futuro de las personas con autismo en el país?

APÉNDICE B

Extracto de Transcripción: Primer y segundo encuentro con los Padres y Madres.

1. ¿ Conoce qué es el estrés parental ?

Hércules: Como definición no, nunca he escuchado. Pero suena como a padres estresados, me imagino que son niveles a los que puede llegar una familia más que todo al principio, cuando uno de sus hijos tiene algo como autismo o que tiene algún otro tipo de discapacidad. Eso es más o menos lo que podría entender por estrés.

Aquiles: Bueno yo primera vez que lo escucho, pero al igual que el amigo lo asocio mucho al estrés. Hay una distinción de las familias que tienen un diagnóstico de un trastorno de desarrollo que son familias disfuncionales no? y yo creo que esa disfuncionalidad está basada en que no llevamos una vida como una familia regular , sino que tenemos afectados varias áreas de nuestra vida cotidiana, en donde muchas veces hay un alto porcentaje de familias , por mi experiencia que yo he recorrido mucho Venezuela y he conocido muchos papás que incluso el seno familiar se rompe y yo creo que una de las cosas que ha contribuido a eso me imagino, ese estrés parental.

Adonis: Parental no es como de familia? Yo asumo que es el stress que viven los padres.

Electra: bueno en el caso específico de la tesis es los padres que tienen los niños con alguna discapacidad eso es lo que asumo yo

Yocasta: Ah si, y lo he vivido también, es que uno está cargado de tantas cosas, el trabajo, los otros hijos, la casa, el día a día, la calle, lo que pasa, eso, está cargado uno en ese estrés todavía.

2. ¿ Considera usted sufrir de esta condición?

Hércules: Sí, en ciertos momentos si como no.

Aquiles: si , si .

Adonis: Si caso yo particularmente me di cuenta bueno que el detonante un año después fue del diagnóstico.

Electra: Bueno yo si me di cuenta desde el principio desde el mismo día que me lo diagnosticaron allí en Sovenia la Doctora Negrón.

Yocasta: En algún momento sí, ahorita no, estoy tratando de llevármelo con calma

3. ¿ que indicadores le hicieron saber que sufría de estrés parental?

Hércules: Bueno en el caso mío , cuando llego el diagnóstico de S ya estaba V, que V tiene dos años por encima de la edad cronológica de S . Ella tiene ocho años y Santiago 6 eeh fue difícil no, porque ya veníamos de un problema de rompimiento que fue superado y después que llega Santiago pues la relación ya estaba un poquito como volviendo a establecerse y de repente a los tres cuatro meses nos dan el diagnóstico de Santiago que fue terrible porque nosotros no conocíamos nada de autismo y nos dicen que Santiago era severo entonces que íbamos a hacer no? y como dice aquí el amigo era una decisión o seguir nuestras vidas o como bien como decía la doctora Lilian Negrón , muchos papás que vienen y se pierden y no vuelven más nunca , osea no superar nunca el duelo, bueno nosotros nos toco tomar la decidimos que si íbamos a poner todo nuestro empeño en hacerle todo el diagnóstico a Santiago eso implicaba también un cambio de vida, un cambio tanto en nuestra vida cotidiana , nuestra forma de comer , en la economía porque eso es lo primero que golpea el autismo , como bien sabemos y eso nos fue como dando cargas, cargas fuertes yo tuve que aumentar las cargas de trabajo , Rosa dedicarse a una dieta especial de Santiago , además de la de Victoria, además de cocinar la mía, entonces bueno fue un momento en el que todo se detuvo y todo se centro en Santiago, el no poder ir a fiestas porque Santiago no podía comer cosas indebidas y bueno también nos fue alejando de ese compartir con la otra parte de la familia que bueno uno lamentablemente no le va a decir a la familia bueno tiene que hacer una fiesta con todo para que Santiago pueda comer que no tenga chucherías o que no tenga esto. Eeh e salir con Santiago a las partes públicas también porque el aleteaba mucho y salía corriendo sin ningún tipo de , eso fue terrible porque Santiago no podía ir a ningún sitio porque se ponía a llorar y todo el mundo te ve al niño y todo el mundo se incomoda entonces a veces se tiraba en el piso y se revolcaba en el camioneta o en el taxi entonces hay que explicarle a todo el mundo que el tiene autismo, yo creo que la sociedad venezolana no está muy preparada para eso y esa es una carga emocional para los padres , porque uno llega a la casa y se pregunta Dios por que a mi y eso trastoca mucho la relación de pareja , ya ese tiempo muchas veces no existe , bueno por lo menos en el caso de nosotros ha sido así de esa forma , el tiempo de pareja es sumamente escaso. Victoria estudia, Santiago estudia y el tratamiento hay que cumplirlo al pie de la letra.

Aquiles: bueno en mi caso particular , tomando en consideración lo que implica. Aunque son familia más que todo funcionan del diagnóstico de otra manera , por lo menos cuando a mi hijo le fue diagnosticado con espectro autista , fue un shock emocional dentro de la familia por que mi familia es pequeña pues, es mi esposa mi niño y yo . Entonces imagínate nosotros tenemos todas las expectativas puestas en el niño este con nuestro esfuerzo , tu planificas tu vida me entiendes y de repente esa planificación no se ve

cortada pero si se ve mermada porque hay que adaptarse a las nuevas circunstancias pues entonces eso te puede traer muchos sentimientos de culpa, estar deprimido la familia tener conflictos internos , en mi caso yo tuve la suerte de que mi familia en ese momento me apoyo , tuve mucha ayuda familiar de compañeros y amigos. Pero bueno eso va pasando y las familias con un hijo con el espectro del autismo se tiene que adaptar a eso por que tu vida cambia , si estas con un niño con tratamiento, si lo vas a tratar , si va a tomar la decisión de tomar un camino y tratar , por que si te haces el loco pues sigues tu vida normal , pero ahora si tu decides tratar a tu hijo y buscar las herramientas y la manera como ayudar pues ahí hay muchas cosas que tienen que cambiar. Entonces ya no puedes visitar sin avisar , ya no puedes ir a ciertos lugares a menos que sean muy controlados , por que ellos requieren de dieta y ellos necesita sus medicinas a tiempo, su comida especial y mantenerlos en un entorno si es posible con pocas personas para controlarlo como es mi caso, en sus momentos de crisis , entonces se afecta mucho la familia , pero si la familia se mantiene unida tiene sus altas y sus bajas.

Adonis: No bueno el stress normal del postparto el stress normal del de que no puedas dormir yo particularmente que tuve dos de una sola vez que si el pecho que si uno va a quedar con hambre y el otro no , pero bueno un stress sumamente leve porque con respecto al que recibes después que general después porque no sabes a que te estás enfrentando y hasta el momento no sabes a que te estás enfrentando tu no sabes que pensar hacia el futuro. Me di cuenta en base a una reevaluación que ellos tuvieron , empecé a darme cuenta que empecé a sufrir de muchísima ansiedad me di cuenta y yo que generalmente yo no lloro y me puse llorona y allí me di cuenta que estaba sufriendo de eso y busqué ayuda. Así las estadísticas, los estudios digan una cosa tu no sabes uno siempre piensa otra. Si las inmediatas que mas te angustias son la de ese preciso momento y tu dices ajá y ahora bueno, el va a ir a su colegio y en el colegio va a comer una chuchería y nadie le va a decir que eso no lo puede comer o también conseguir los materiales aquí para la cuestión de hacer la dieta que se tiene que hacer las vitaminas aptas no existen todavía es este país esta es la fecha que tu no encuentras la melatonina liquida que es para dormir, que es liquida, los míos no tragan pastillas, yo tengo que moler todas las benditas noches la pastilla , diluirla y esa pastilla no es que se diluye fácil , sino que tiene grumitos y esos grumitos tu lo tienes que extirpar y extirpar y es una cuestión con esa y todas las pastillas pues

Electra: Yo tuve que buscar ayuda porque a mí se me empezó a caer el cabello así hueco, huecos y huecos y me arrancaba las costras me salía sangre la cara ahorita así también bueno se me ha brotado ahorita otra vez todo eso es stress

.Bueno primero obviamente que luego del diagnostico, eso es un stress horrible las perspectiva a futuro que puedan tener , la sociedad, la familia , o sea con los nexos de la familia como incluirlos en la sociedad , como hacer que la familia sea partícipe y no un obstáculo mas, eso también bueno y todas las acomodaciones que uno pueda hacer las desde económicas las estructurales en casa.

Yocasta: Me di cuenta de la dificultad para manejar las situaciones, o cosas inesperados que se presentan que se agregan a la carga que ya uno tiene, como poder llevar el tratamiento de D, que es muy difícil a que esté bien él, además de que estén bien todos los demás, es un montón de cosas que te cansan y te generan estrés. Cuando me he sentido mal, es cuando ha habido como transiciones, épocas en que era muy difícil manejar a Dani, que se han resuelto luego con el tratamiento, que eso nos ha hecho calmar un poco, en la casa estamos más tranquilos desde que él ha estado un poco mejor, eso ha sido un gran cambio

4. ¿ Se siente satisfecho/a con su labor como padre/madre?

Hércules: Yo lo voy a poner con un ejemplo que me paso ayer en la clínica con un papá que hace tiempo nos habíamos comunicado como hace dos años, Santiago tiene cuatro años que fue diagnosticado y este papá empezó con su niño muy entusiasmado y de repente llega a la clínica porque yo trabajo en un centro de resonancia y me dice te acuerdas de mi , yo le digo como esta usted? Y me pregunta como está su niño yo le digo oye bastante bien , ya le hicimos la quelación y está empezando a leer y a escribir muy bien , ahorita está trabajando bien en la escuela y de pronto yo le sentí la cara como muy pesada y le pregunto oye y como está tu niño? y me dice no mal, mal porque yo me perdí dos años de SOVENIA, después que murió la doctora Negrón y le pregunto y tu le estas haciendo todo? Y me dice no , no le estoy haciendo nada y bueno está ahorita golpeándose contra la pared , necesito hacerle una resonancia corriendo y ahí fue como que me mire en el espejo porque de verdad que yo le doy gracias a Dios porque yo pienso que el mejor tiempo que uno invierte es ese tiempo que tu decides darle a tu hijo , sea leyéndote un libro , yendo a un taller , dándole las vitaminas , cuando llego al a casa y le pregunto Rosa que le falta a Santiago, bueno le falta la Melatonina ,entonces uno le da , y a veces digo Dios tengo que darle tantas vitaminas pero cuando le digo a Santiago , vamos a Santiago a apagar todo que vamos a dormir y ver que lo apaga con tranquilidad y busca su almohada y se acuesta y hace sus oraciones y a él le gusta que le de masajes y le diga que lo quiero y sonrío, yo siento que eso fue lo mejor , el mejor resultado de todo lo que puede haber significado el dar el tiempo de nuestras vidas, siento como papá que tengo una gran responsabilidad, porque es como hacer un equipo, por eso es que yo digo que los papás que a veces abandonan la

relación porque el niño fue diagnosticado porque las mamás se quedan solas que es un alto porcentaje pienso que se perdieron una gran oportunidad de vida de crecer y sentir que hay retos que la vida te presenta que si tu le dices que si , Dios te ayuda.

Aquiles: Bueno yo pienso que uno debe sentir un orgullo, cierto orgullo y de repente hasta personal porque no es fácil tomar la decisión , te digo que no es fácil tomar la decisión porque una vez que empiezas no deberías detenerte porque eso seria ver a tu hijo retroceder y una vez que arrancas no te puedes detener , podrá detenerse el mundo , podrán darse circunstancias no favorables ,pero no se debe detener , entonces . Yo como padre me siento que tome la decisión correcta y siento que le estoy dando la oportunidad a mi hijo de mejorar su calidad de vida, y eso me trae mucha satisfacción.

Adonis: Yo también porque no he dejado pues lo que no he experimentado para mejorar su condición

Electra: Totalmente, totalmente

Yocasta: Ah sí, la ignorancia la he ido supliendo con información, he ido estudiando y aprendiendo siempre nunca paro y eso me da más seguridad , más tranquilidad no

APÉNDICE C
Extracto de entrevista- Informantes

1) ¿Qué es el estrés parental para usted?

Agatha: Es un estado de tensión (emocional y conductual) que viven los padres ante su hijo (autista)

Adara: El estrés parental, es una reacción del individuo, en este caso de los padres ante su hijo, que le provoca un sentimiento de presión ante rol de paternidad

Anastasia: La ansiedad que se genera por parte de los padres, debido a alguna condición o situación relacionada con los hijos.

Cassandra: El estrés parental es aquel que manifiestan los padres cuando se encuentran en una situación que no pueden resolver

2) ¿Considera que los padres que asisten a SOVENIA sufren de ésta condición? En caso de considerar que los padres sufren de esta condición. ¿A partir de qué característica o acciones lo demuestran?

Agatha: Si... yo diría que un 80 %, presenta la condición en el momento que buscan ayuda en el Centro, luego del diagnóstico confirmado, un 100 % de los padres sufren de esta condición por miedo o desconocimiento. Y lo demuestran mediante preocupación, depresión, tristeza, incertidumbre, deterioro en la salud (sordera, alopecia, trastornos del sueño, inapetencia, úlceras gástricas) entre otros....

Adara: Si, la mayoría de los padres sufren de esta condición. Mostrando una gran preocupación por el futuro de sus hijos y de lo que lo que les espera

Anastasia: Si, durante la evaluación los padres hacen muchas preguntas relacionadas con el niño.

Cassandra: Si sufren de estrés y lo manifiestan mostrando ansiedad, preguntan mucho otros al principio llegan y hablan lo necesario

3) ¿Considera que los padres que asisten a SOVENIA se sienten satisfecho/a con su labor como padre? ¿De qué manera lo demuestran?

Agatha: Si... solo por el hecho de buscar ayuda en el Centro y buscar respuestas a lo que le pasa a su hijo. Y lo demuestran buscando ayuda

Adara: No todos los padres... algunos manifiestan que les hace falta hacer más por sus hijos, tiene sentimiento de culpa de "no ser buenos padres" o no hacer todo lo que está a su alcance, para curarlos.

Anastasia: Si, cuando comentan que han llevado a los hijos a terapias.

Cassandra: Si , yo creo que si son como cualquier padre solo que se la ven más difíciles. Lo muestran con los comentarios que hacen de los avances de los hijos.

- 4) ¿Cómo describiría a los padres/madres del niño con autismo que asiste a SOVENIA?

Agatha: Padres preocupados, buscando ayuda y temerosos de la realidad. Confundidos, perdidos, sorprendidos, desorientados ante una situación difícil.

Adara: La mayoría de las madres preocupadas con muchas dudas y miedos. Preguntan e investigan. Los padres contrariados y confundidos. Las madres conversan más de la situación en cambio los padres no, se muestran menos comunicativos.

Anastasia: Ansiosos y cansados.

Cassandra: Son padres como cualquier otro pero que vienen a nuestro centro para que se les oriente, se encuentran perdidos porque desconocen del tema. Son padres normales pero que a veces pueden tener conflictos internos debido a que observan a sus hijos con conductas particulares

- 5) ¿Las familias que asisten a SOVENIA se muestran diferente a otras familias “comunes”? ¿De ser así, en que se diferencian?

Aghata: La mayoría son personas, que por algunas características de sus hijos han sido discriminados por familiares, amigos, etc.... uno de los padres ha dejado de trabajar para atender al niño y están agotados de llevar a sus hijo a centros buscando respuestas... hay muchos casos de padres separados o divorciados. Mira una de las palabras textuales de uno papá de un niño autista es “no soportó el stress de tener un hijo autista”... “tengo miedo de perder la paciencia con mi hijo”

Adara: Solo el hecho de tener un niño autista, “la vida me cambio”. Los padres manifiestan que les cambia la vida social , no salen como antes, la relación de pareja se deteriora, casi siempre es el padre que se aleja o se va de la casa, discuten en la tomas de decisiones; que es lo mejor para su hijo, etc. Palabras frecuentes en todos los padres y madres de estos niños es que manifiestan “que su vida cambio” “el stress diario de la dieta, medicamentos, etc.”

Anastasia: Si, son familias que parecen mas ansiosas y porque la condición del hijo/a es la principal atención.

Cassandra: No son diferentes a otras. pero tienden a tener conflictos internos familiares

6) ¿Cómo toman generalmente el diagnóstico de autismo? ¿El padre reacciona diferente en relación a la madre?

Agatha: Casi siempre es confusión, stress y dudas.... Casi siempre la reacción de los padres es diferente al de la madre, ya que se plantean situaciones y reaccionan diferentes. Por ejemplo, las madres frente al diagnóstico, lloran y el padre se queda mudo, casi siempre

Adara: Los dos se ven confundidos, perdidos, sorprendidos, desorientados, estresados.

Anastasia: Por lo general, he notado que la madre se muestra más afectada.

Cassandra: Por un lado se les observa tristes y a la vez calmados porque salen sabiendo que hacer ante el diagnostico.

7) ¿Cómo se muestra en las familias que asisten a SOVENIA la dinámica familiar?

(Ejemplo: una familia unida o separada, se apoyan o discuten, ayudan al niño o no lo toman en cuenta, establecen reglas, normas, etc.)

Agatha: Podemos observar familias unidas compartiendo responsabilidades, apoyándose y discutiendo las tomas de decisiones para el futuro de su hijo...y en otros casos, padres separados con estructuras , normas, diferentes, con otros puntos de vistas, el cual entorpecen el tratamiento, observándose contradicciones y discutiendo en todo a lo referente a su hijo.

Adara: Hay diferentes tipos de familias, unas unidas y otras separadas. Unas se apoyan con respecto al aspecto económico y otras en cuanto al cuidado del niño.

Anastasia: Por lo general, ayudan al niño llevándolo a terapias y manteniendo la dieta.

Cassandra: Por lo general se encuentran unidos

APÉNDICE D
Segmento –categoría

1. Exploración de conocimientos generales sobre estrés parental

Padres estresados

“Me suena como a padres estresados “.

“estrés que viven los padres”

Niveles de estrés

“ Niveles a los que llega una familia sobre todo al principio”.

Discapacidad asociado al estrés

“ Cuando uno tiene uno de sus hijos... tiene algo como autismo”

“Que tiene algún tipo de discapacidad”

“Familias que tienen un diagnóstico de un trastorno del desarrollo”

“Padres que tienen los niños con alguna discapacidad”

Estar cargado de muchas cosas

“Ah si y lo he vivido también , es que uno está cargado de tantas cosas”

Familias sin una vida regular

“que no llevamos una vida como una familia regular”.

Áreas de la vida afectadas

“Tenemos afectadas varias áreas de nuestra vida cotidiana”

1.1.1 El seno de la familia

“El seno de la familia se rompe”

2.Experiencias que han generado estrés parental

El Diagnóstico

“Cuando a mi hijo le fue diagnosticado con espectro autista”

“Nos dan el diagnóstico de S”

“Bueno primero luego del diagnóstico “

“ Las inmediatas que mas te angustian son las del preciso momento del diagnóstico”

El Diagnóstico como un shock emocional

“ Fue un shock emocional dentro de la familia”

“Eso fue así como un shock muy grande “

El Diagnóstico como un hecho terrible

“Nos dan el diagnóstico de S, fue terrible”

“Bueno primero luego del diagnóstico , eso es un estrés horrible

Adaptarse al diagnóstico

“Adaptarte al diagnóstico”

Cambio en las expectativas del hijo tras el diagnóstico

“ Cuando me dan el diagnóstico todas las expectativas puesta en el niño cambian ,que iban a ser producto de nuestro esfuerzo”

“ La planificación no se ve cortada pero si se ve mermada”

“Tenía muchas expectativas y cuando te dicen eso, el primer hijo esperando tantas cosas, pero él iba dando lo que pudiera”

“las perspectivas a futuro que puedas tener”

Cambios en la vida tras el diagnóstico

“porque tu vida cambia”

“Adaptarse a las nuevas circunstancias”

“Muchas cosas que tienen que cambiar”

“Ya no puedes visitar sin avisar”

“Un cambio de vida “

“ Un cambio en nuestra vida cotidiana”

Cambios en la vida social

“ Ya no puedes ir a ciertos lugares a menos que sean muy controlados “

“ Ya no puedes ir a ciertos lugares a menos que sean muy controlados “

“Mantenerlos en un entorno si es posible con pocas personas”

“ No poder ir a fiestas”

“nos fue alejando de ese compartir con la otra parte de la familia “.

“No podíamos salir con S a partes públicas porque el aleteaba mucho”

“Fue terrible porque S no podía ir a ningún sitio porque se ponía a llorar”

Cambios en la alimentación

“Ellos requieren de dieta y ellos necesitan de sus medicinas a tiempo”

“Comida especial”

“Nuestra forma de comer”

“Dedicarme a una dieta especial”

“ no podía comer cosas indebidas”

“Llevar la dieta de D”

Cambios en la economía

“en la economía”

“ Tuve que aumentar las cargas del trabajo”

“Acomodaciones que uno pueda hacer desde lo económico”

Cambios estructurales en el hogar

“Acomodaciones estructurales en casa”

Lograr que todos estén bien además de la persona con autismo

“Es difícil que é esté bien , además de que estén bien todos los demás, es un montón de cosas”

Sentimientos ante el autismo de sus hijos

“Muchos sentimientos”

Sentimientos de culpa

“Te puede traer muchos sentimientos de culpa”

“Uno se siente culpable” “me culpaba mucho”

Conflictos internos

“Tener conflictos internos”

Cargas

“Cargas , cargas fuertes “

“Es una carga emocional para los padres “

No saber a que te estas enfrentando

“No sabes a que te estas enfrentando y hasta el momento no sabes a que te estás enfrentando”

No conocer del autismo

“No conocíamos nada de autismo”

Cuidar al hijo con autismo y cuidar a las personas de él

“Esa época fue dura, fue cuando teníamos más estrés teníamos que cuidar lo a él y además cuidar a los otros de él”

No saber que pensar hacia el futuro

“Tu no sabes que pensar hacia el futuro , así las estadísticas digan una cosa uno siempre piensa otra”

Dificultad para manejar las situaciones

“Dificultad para manejar las situaciones

Dificultad para manejar cosas inesperadas

“O cosas inesperadas que se te presentan que se agregan a la carga”

Épocas difíciles de manejar a la persona con autismo

“Épocas en las que era difícil manejar a D

Las personas y el niño con autismo

Las personas ven al niño

“todo el mundo te ve al niño “

Las personas se incomodan

”todo el mundo se incomoda”

“Se incomodan porque revolcándose en la camioneta o en el taxi”

A las personas hay que explicarle

“Hay que explicarle a todo el mundo que el tiene autismo”

La sociedad Venezolana no esta preparada

“La sociedad Venezolana no está preparada para esto”

“Esta sociedad no está preparada “

En Venezuela las vitaminas todavía no están aptas

“Las vitaminas no están aptas , la melatonina líquida que es para dormir que es líquida, los míos no toman pastillas, yo tengo que moler todas las benditas noches la pastilla, diluirlas y esa pastilla no se diluye fácil, tu la tienes que extirpar y extirpar”

Los materiales para la dieta no se consiguen , se hacen

“Conseguir los materiales para la cuestión de hacer la dieta , se tienen que hacer”

La relación de pareja trastocada

“ Eso trastoca mucho la relación de pareja, ya ese tiempo muchas veces no existe”

“La relación si se trastoca muy seriamente, muy severamente”

Hacer que la familia participe y no un obstáculo

“como hacer que la familia sea participe y no un obstáculo más “

APÉNDICE E
Taxonomías

Taxonomías

Taxonomía No 1: El estrés parental como consecuencia de un diagnóstico del trastorno del desarrollo.

Taxonomía No 2: Vivencias de estrés antes y después del diagnóstico del hijo con autismo.

Taxonomía No 3: Sentimientos asociados al diagnóstico.

Taxonomía No 4: La familia con autismo no es diferente.

Taxonomía No 5: Expresando las características del padre/madre con hijos con autismo.

Taxonomía No 6: El significado de ser un padre/madre con hijos con discapacidad.

Taxonomía No 7: Vida diaria de un padre/madre con hijos con autismo

Taxonomía No 8: La atención de una persona con necesidades especiales.

Taxonomía No 9: La relación de pareja trastocada.

Taxonomía No 10: Hacer que la familia participe.

Taxonomía No 11: Actitud de la familia ante la discapacidad.

Taxonomía No 12: El autismo genera un impacto económico en la familia.

Taxonomía No 13: Sin garantía de un educación adecuada.

Taxonomía No 14: Autismo en el contexto venezolano.

Taxonomía No 15: El futuro es una incertidumbre.