



REPUBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA  
UNIVERSIDAD MONTEAVILA.  
COMITÉ DE ESTUDIO DE POSGRADO  
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO.

EXPLORAR LAS CARACTERÍSTICAS DEL ESTILO DE CRIANZA SEGUIDO POR UN GRUPO DE PADRES Y MADRES CON SUS HIJOS DENTRO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA TEA EN EL, MUNICIPIO LIBERTADOR.

ASESOR: Aramayo, Manuel.

AUTORA: Gautier, Aura.

Caracas, Mayo de 2014

## INTRODUCCIÓN

Los profesionales tanto del área de la salud como del ámbito educativo se centran gradualmente al abordaje integral de la persona con autismo, es decir, atención desde una visión integral. Para ello, el estudio del niño se extiende a su realidad cercana, la familia, es ahí donde se analizan los cambios que desde el punto de vista psicológico ocurre en el grupo primario de socialización del niño con autismo.

Está clara la influencia del ambiente en la conducta, esto es innegable, sea en familias con o sin miembros con discapacidad. El problema que ocupa actualmente a los profesionales ya no es el de "la influencia de la familia en el origen del autismo" es decir, ya cada vez las investigaciones científicas apuntan que el autismo tiene un sustrato neural, por ende ya no reside en ninguna patología psicológica de las madres o padres, ni es que éstos abandonen, rechacen o descuiden gravemente al niño o niña con autismo, el problema actual radica en "la influencia del autismo en la familia", así lo afirma Riviere (1997).

Consideramos que poco se ha estudiado la descripción, desde el punto de vista cualitativo de la crianza, aunque existe una línea de investigación que aborda el tema en diversas casas de estudios universitarios. Entre las investigaciones en este campo se puede mencionar: la crianza de un niño con discapacidad sensorial y muchas del niño sin discapacidad, las mismas toman en cuenta estudiar actualmente temas como: el papel que cumple la madre, el padre y los abuelos, la apreciación de la crianza, orientación recibida acerca de cómo criar, dedicación del tiempo de trabajo, valores impartidos y recibidos, el manejo de la disciplina, las conductas más importantes a enseñar por la familia contemporánea, dedicación al juego entre padres e hijos y la comunicación entre otros aspectos.

Es de nuestro interés la línea de investigación en familia y discapacidad, en crianza se reportan por Aramayo (2013) algunos estudios, uno con personas con discapacidad auditiva y otro con discapacidad intelectual, ambos con metodología cuantitativa. Es poco lo que se conoce o publica con enfoque cualitativo sobre la

familia con niños y niñas pequeños con trastornos del espectro autista en el contexto venezolano, sus exigencias, tareas evolutivas y sus mecanismos de afrontamiento.

Se pretende profundizar más acerca de la descripción de dichos estilos de crianza en padres venezolanos residentes en la Parroquia San Pedro del Distrito Capital. Para ello, se utiliza un diseño de una investigación no experimental, transaccional de tipo descriptivo, ya que se quiere conocer las características de la crianza, recopilar información y datos por medio de entrevista a profundidad, tomando en cuenta en las entrevista a profundidad tanto a la figura de la madre como la del padre.

El presente trabajo describe lo relativo al autismo considerando aspectos generales como su definición más reciente, se discute sobre los nuevos criterios para el diagnóstico con bases científicas, para luego considerar un análisis del presente estudio sobre la descripción del estilo de crianza de familias, sus funciones bajo la perspectiva de la psicología del desarrollo y se profundiza con especificidad qué le corresponde a la familia con un miembro con autismo.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Al revisar el trabajo que se ha hecho en Venezuela sobre la crianza destacan las publicaciones iniciadas por profesionales del postgrado de Desarrollo Humano de la Universidad Central de Venezuela UCV (Recagno, 1982, c.p Gautier, 2000). Sin embargo, son pocas las investigaciones relacionadas con la familia de niños pequeños con autismo. En el área de psicología, se puede mencionar a Durán (2011) por su estudio sobre la familia y la discapacidad auditiva o visual, quien encontró que estas familias requieren de vías de comunicación alternativas, para ello utilizó la metodología cualitativa enmarcada en el paradigma constructivista, encaminado por un diseño proyectado y como estrategia empleó el estudio instrumental de caso.

En lo relativo a las investigaciones sobre familia y discapacidad se encuentran aspectos comunes en la esfera de lo emocional en estas familias. No obstante, en la especificidad del autismo fue necesario desde los años cincuenta y sesenta, hacer frente a los modelos de las familias como el de Bettelheim, (1967 c.p. Pereira, 1994) centrado en la psicoterapia vinculada a la psicopatología de los padres. Contrario a la anterior visión culpógena de la intervención en niños con el trastorno del espectro autista (TEA), se orienta en los últimos años ha invertir los términos de la relación entre el autismo y las condiciones familiares. El problema que ocupa actualmente a los investigadores y clínicos no es ya el de "la influencia de la familia en el origen del autismo" es decir, ya no reside en ninguna patología psicológica de las madres o padres, ni en que éstos abandonen, rechacen o descuiden gravemente al niño o niña con autismo, el problema actual radica en "la influencia del autismo en la familia", así lo afirma Riviere (1997).

En respaldo al estudio en las condiciones emocionales de los padres con hijos con TEA y por su interés más cercano al objetivo del presente estudio, que sirven como referencia o antecedente empírico queremos referir una investigación realizada en el contexto venezolano específicamente en la Universidad Monteávila como la de Milano (2012) sobre las vivencias sobre el estrés parental de padres con hijos dentro del espectro autista.

Sirve como antecedente al presente estudio es el realizado en la Universidad de Cumaná, Estado Sucre por Díaz (2009). Este estudio se enfocó en aspectos relativos al área de trabajo social, donde se profundiza en aquellos argumentos descriptivos de la maternidad y paternidad orientada específicamente en los hijos con autismo, por medio de relatos de vida de dos familias con niños autistas.

Las investigaciones sobre crianza la mayoría son realizadas con enfoques científicos de tipo cuantitativos. Generalmente se centran en un solo miembro de la familia la madre los otros miembros de la constelación familiar puede que no participen activamente en la dinámica que se instala entre la madre y el hijo con discapacidad u orbitan alrededor de ésta.

El interés en el tema de crianza surgen de una investigación cualitativa previa de la autora (Gautier,2000) donde se indagó en los relatos de un grupo de ancianas institucionalizadas sobre aspectos relacionados con la crianza impartidas y recibidas entre los temas se encuentran: la concepción de la crianza, el papel de la madre y del padre, de los abuelos, la apreciación de la crianza en sus aspectos difíciles y fáciles, la orientación o preparación recibida acerca de cómo criar, actitud en la crianza según el género, valores impartidos y recibidos, manejo de la disciplina, relación de juegos compartidos.

Ahora, se pretende proyectar el tema bajo la visión holística e integral desde la interpretación familiar de los niños que presentan Trastorno dentro del Espectro Autista, niños en quienes se aprecian características específicas en relación a otro tipo de condición.

En fin, en esta oportunidad interesa responder las interrogantes que acompañan la investigación, tales como: ¿Qué se puede hacer en cada momento del crecimiento y desarrollo de los hijos e hijas con autismo?, ¿Cuáles son los estilos de crianza impartidos por un grupo de madres y padres venezolanos con hijos con autismo?, ¿Qué grado de conocimiento poseen los padres acerca de las tareas evolutivas que le corresponde cumplir para el desarrollo integral del niño con autismo?, ¿La forma en la que eligen educar a sus hijos es contrapuesta o similar a la educación que recibieron?. Sobre la fuerza motivadora de los modelos culturales interesa conocer si destacan los elementos positivos y negativos, ¿Cómo es la disposición de ayudas para criar a sus hijos (familiares, guarderías, niñeras, vecinos, preescolar, entre otros)? ¿Cómo es la determinación de conductas más importantes a enseñar?.. La búsqueda de respuestas a estas interrogantes acerca al conocimiento de las vivencias de madres y padres que tienen hijos con autismo en el contexto venezolano.

## OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo general:

Explorar las características del estilo de crianza seguido por un grupo de padres y madres con sus hijos dentro del Trastorno del Espectro Autista TEA en el Municipio Libertador

Objetivos específicos:

- Conocer los aspectos fáciles de la crianza de un niño o niña con autismo
- Conocer los aspectos difíciles de la crianza impartida a sus hijos o hijas con autismo
- Indagar sobre las exigencias que estos padres y madres encuentran en la crianza de hijos con TEA.
- Describir las tareas evolutivas que van realizando estos padres en la crianza de sus hijos pequeños.
- Conocer los mecanismos de afrontamiento que asumen estas familias durante la labor de crianza.
- Identificar las estrategias utilizadas para el manejo de la disciplina
- Apreciar la experiencia de crianza desde el punto de vista de los actores madres y padres.

## MARCO TEORICO REFERENCIAL

### **Perspectivas actuales de los Trastornos del Espectro Autista nivel cognitivo**

Desde la primera definición acuñada por Leo Kanner, en 1943, como un síndrome de entidad propia, con afectación fundamental en las relaciones sociales, la comunicación y lenguaje y la flexibilidad mental y comportamental y por Hans Asperger, en 1944, que describe al autismo señalando característica de alto rendimiento, hasta la actualidad el concepto de autismo ha sufrido muchas variaciones. Aunque las características nucleares han permanecido inalterables a lo largo del tiempo. El autismo ha suscitado interés científico de diversas disciplinas, su diagnóstico entre los aspectos que se considera es el uso de categorías universalmente aceptada por la comunidad científica se conoce como sistemas de clasificación DSM que toman como eje diagnóstico la *Tríada de Wing*, que alude a las dificultades en la comunicación, socialización e imaginación; igualmente esta tríada forma parte de la mayoría de las definiciones que se han dado del autismo, en particular En los niños con autismo nos encontramos con obstáculos adicionales por presentar ciertas características atípicas asociadas a alteraciones cualitativas de la relación social, lenguaje y comunicación, procesamiento de la información sensorial, patrones de pensamiento que se especificaron con amplitud en el DSM V.se ha seleccionado la de Negrón e Ibarra (1990, c.p. Ibarra, 1999), la complejidad del trastorno autista:

Síndrome de origen orgánico y aparición temprana (antes de los 30 meses), caracterizado por desviaciones en la velocidad y secuencia del desarrollo (desarrollo disfásico), desviaciones en la relación social y en el lenguaje, presencia de rutinas, estereotipias y resistencias al cambio, problemas sensorio-perceptivos y cognitivos, los cuales se manifiestan dentro de un continuo en trastornos del comportamiento e incapacidad para relacionarse con el ambiente y las personas en forma adecuada. (p.3)

La denominación actual de los Trastornos del Espectro Autista, se constituyen como cuadros con entidad etiológica propia, gracias a Lorna Wing, psiquiatra social y madre de una persona con autismo, efectuó un estudio epidemiológico de prevalencia que permitió que hoy se conozca que los TEA se distribuyen a lo largo de un continuo de afectación en el que se puede encuadrar desde las presentaciones clínicas más sutiles o leves hasta los cuadros de mayor afectación o severidad. Sugirió que el autismo generaba un espectro, es decir, no era algo categórico (se es autista o no se es) y que es mucho más corriente de lo que se creía en épocas anteriores. Planteó lo que ahora se conoce como La Triada de Wing que se refiere a tres áreas funcionales mencionadas en el apartado anterior (Baron, 2010 y Colon , 2011 ).

### **Visión del Autismo desde la mirada del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su quinta versión, DSM: V**

Artigas (2011) señala que desde 1996 se introdujo la denominación Trastorno de Asperger en el DSM IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su cuarta versión). Luego en el DSM-IV-TR se contempló para el trastorno de Asperger los mismos criterios que para el trastorno autista, con la diferencia de que el nivel formal de lenguaje y el cociente intelectual debían estar dentro de los límites normales. Según Artigas (2011) el DSM V hace referencia que “en los niños diagnosticados con Trastorno de Asperger el lenguaje está relativamente conservado en los aspectos semánticos y morfosintácticos, pero, al igual que en el autismo clásico, está alterado en su vertiente pragmática” (p.31).

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su quinta versión, en lo sucesivo DSM:V que se publicó recientemente, Mayo de 2013, se han realizado una serie de cambios al sustituir el término “Trastorno Generalizado del Desarrollo” y sólo utilizar Trastorno del Espectro Autista. También, eliminó las subcategorías como “Trastorno de Asperger” y “Trastorno Generalizado del desarrollo no especificado”. Este cambio obedece a la poca fiabilidad de las categorías diagnósticas de los TEA en el DSM-IV-TR. En el DSM-V se unifican los criterios de déficit en la comunicación e interacción social. Se debe incluir un impedimento de la

comunicación verbal y no verbal necesaria para la interacción social. Así mismo, se observa déficit en la reciprocidad emocional social o fracaso para iniciar o responder en las relaciones con los iguales. Otro criterio de diagnóstico sería la presencia de patrones de conducta restrictiva y repetitiva como estereotipias motoras o verbales; adhesión inflexible a rutinas o rituales; intereses restrictivos e hiper o hipo reacción a los estímulos sensoriales. El DSM-V (2013) establece como otro de los criterios que los síntomas se deben manifestar en los períodos tempranos del desarrollo infantil. Los síntomas causan desajuste social, ocupacional y en otras áreas del desenvolvimiento habitual del individuo. En el presente trabajo de investigación la población que nos ocupa, niños diagnosticados con TEA, en etapa de preescolar

En este punto se hace necesario mencionar los nuevos criterios diagnósticos publicados en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5, Mayo 2013).

En este nuevo manual se ajustan los criterios de evaluación de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) desde los distintos contextos donde el niño se desenvuelve: tales como: la familiar, la escuela, centros de salud. Por ello, el nivel de adaptación del niño en estos contextos será una información indispensable para obtener el diagnóstico de TEA.

Según el DSM-5 (2013), para establecer un diagnóstico de TEA, se deberán cumplir los siguientes criterios reseñado textualmente:

- A. Déficit persistente en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestando los tres déficits siguientes:
  - 1. Déficit en la reciprocidad social y emocional; que puedan abarcar desde un acercamiento social anormal y una incapacidad para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la reducción de intereses, emociones y afectos compartidos, hasta la ausencia total de iniciativa en la interacción social.
  - 2. Déficit en las conductas de comunicación no verbal que se usan en la comunicación social; que pueden abarcar desde una comunicación poco

integrada, tanto verbal como no verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.

3. Déficit en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo (más allá de las establecidas con los cuidadores); que pueden abarcar desde dificultades para mantener un comportamiento apropiado a los diferentes contextos sociales, pasando por la dificultades para compartir juegos imaginativos, hasta la aparente ausencia de interés en las otras personas.
- B. Patrones de Comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas que se mantienen al menos en dos de los siguientes puntos:
1. Habla, movimientos o manipulaciones de objetos estereotipada o repetitiva (estereotipias motoras simples, ecolalia, manipulación repetitiva de objetos o frases idiosincráticas).
  2. Excesiva fijación con las rutinas, los patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal, o excesiva resistencia al cambio (como rituales motores, insistencia en seguir la misma ruta o tomar la misma comida, preguntas repetitivas o extrema incomodidad motivada por pequeños cambios).
  3. Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales y por intereses excesivamente circunscritos y perseverantes).
  4. Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o inusual interés en aspectos sensoriales del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, sentido del olfato o del tacto exacerbado, fascinación por las luces o los objetos que ruedan).
- C. Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades).
- D. La conjunción de síntomas limita y discapacita para el funcionamiento cotidiano.

Se establece el nivel de severidad de los síntomas o características asociadas al autismo que se explican por si solo en la tabla siguiente.

Tabla N° 1

<b>Tabla. Niveles de severidad del trastorno del espectro de autismo. NIVEL DE SEVERIDAD</b>	<b>COMUNICACIÓN SOCIAL</b>	<b>INTERESES RESTRINGIDOS Y CONDUCTA REPETITIVA</b>
<b>Nivel 3</b> Requiere un apoyo muy sustancial	Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
<b>Nivel 2</b> Requiere un apoyo sustancial	Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficit sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.	El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
<b>Nivel 1</b> Requiere apoyo	Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.

Finalmente, se debe mencionar la nota que se encuentra al final de los criterios diagnósticos del DSM-V (2013) que establece:

Los individuos con un diagnóstico bien establecido en el DSM-IV-TR de Asperger o trastorno pervasivo del desarrollo, no especificado deben adoptar el diagnóstico de TEA. Los individuos que presentan déficit en su comunicación social, pero que sus síntomas no concuerdan con TEA, deben ser reevaluados y considerados para el trastorno de comunicación social (p.51).

En Venezuela Colon (2011) para el diagnóstico psicológico de los trastorno del espectro autista formuló una propuesta .en su trabajo de grado especialista en psicología Clínica.El cual fue sometido a la consideración de profesionales involucrados en el área de evaluación tanto en la clínica privada como en la asistencial a juicio de la autora dicha versión aún tendrá que pasar la prueba del uso y de la investigación futura para ser considerada como una herramienta de utilidad comprobada en la evaluación psicológica de los Trastornos del Espectro Autista. No obstante, es útil para especificar si el TEA: se acompaña o no a discapacidad intelectual, a un trastorno del lenguaje. Se asocia con una condición médica o genética o con un factor ambiental conocido o se asocia con otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento

*A continuación a groso modo se presenta el formato*

Tabla 2. Tomado de Colon (2001)

La totalidad de temas, subtemas y códigos, incluidos en el mapa temático definitivo, se detallan a continuación: <b>INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA</b>		
<b>I. SIGNOS DE ALERTA DERIVADOS DE LA HISTORIA DEL DESARROLLO</b>	<b>II. INDICADORES DIRECTAMENTE OBSERVABLES</b>	<b>III. CONSIDERACIONES PARA EL DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL</b>
<b>1. HISTORIAL PRE Y POST NATAL</b>	<b>4. LENGUAJE Y COMUNICACIÓN</b>	<b>8. OTROS CUADROS SIMILARES</b>
<b>2. DESVIACIONES/ RETRASOS en:</b>	<i>Dificultades expresivas y comprensivas</i>	<i>Trastorno por Déficit de Atención -Hiperactivo/Inatento</i>
<b>Desarrollo del lenguaje y comunicación</b>	<i>Poca flexibilidad</i>	Trastorno específico del lenguaje
Retraso en aparición de sonrisa social	<i>Entonación peculiar/ prosodia inadecuada</i>	Difasia
Ausencia de palabras simples a los 18 meses	Ecolalia	Trastorno Obsesivo Compulsivo
Pobre intención comunicativa	Emisión de sonidos repetitivos	Esquizofrenia
<b>Desarrollo Psicomotor</b>	Poco uso de gestos	Dificultades de aprendizaje
Peculiaridades como "aleteo", brincos, movimiento de manos, caminar de puntillas	<b>5. INTERACCIÓN SOCIAL</b>	<b>9. GENERALIDADES DIFERENCIALES</b>
Hitos alcanzados con demora (por ejemplo control cefálico, marcha independiente)	<i>Contacto visual breve, poco resonante</i>	<i>Presencia de interés comunicativo</i>
	Interés escaso en juegos cooperativos	Resonancia en el contacto visual
	Respuesta escasa al refuerzo social	<b>10. TENDENCIAS EN LAS PRUEBAS</b>
<b>Desarrollo socio afectivo</b>	Inadecuado para la edad	Escalas Weschler
<b>3. PATOLOGÍAS BIOLÓGICAS ASOCIADAS</b>	<b>6. CAPACIDAD DE ADAPTACIÓN</b>	5Digit Test

<b>Gastro intestinales</b>	Rigidez en los patrones de juego
<b>Inmunológicas</b>	Apego a objetos
<b>Metabólicas</b>	Poca tolerancia a la frustración / berrinches
<b>Neurológica</b>	<b>7. OTROS</b>
Esclerosis tuberosa, neurofibromatosis	Movimientos estereotipados <i>Respuesta inadecuada a estímulos sensoriales</i>
<b>ELEMENTOS PRÁCTICOS ASOCIADOS AL PROCESO DIAGNÓSTICO</b>	
<b>IV. ESTRUCTURA DEL PROCESO DE EVALUACIÓN</b>	
<b>V. BATERÍA DE PRUEBAS</b>	
<b>1. EVALUACIÓN EN VARIAS SESIONES (ENTRE 3 y 4)</b>	<b>4. ESPECÍFICAS PARA LA EVALUACIÓN DE TEA</b>
<i>Levantamiento de historia con los padres (con o sin el niño)</i>	<b>CARS/ CHAT/ PEP/ ADOS/ GARS</b>
<i>Observación natural del comportamiento del niño</i>	<b>Escala Australiana para el síndrome de Asperger</b>
<b>Observación estructurada</b>	<b>5. DEL DESARROLLO</b>
Escalas específicas para la evaluación de TEA	<b>Generales</b>
Aplicación de pruebas en función del perfil	MOIDI/ MICHIGAN/ BAYLE/Escala de Trastornos múltiples del desarrollo
<b>Complementar información con reporte de padres, maestra y revisión del material escolar.</b>	<b>Socio afectivo</b>
<b>2. PRODUCTOS DE LA EVALUACIÓN</b>	Vineland
<b>Impresión diagnóstica</b>	<b>Sensorial</b>
<b>Perfil de desarrollo para generar plan de intervención</b>	Perfil sensorial

Referencia a otros especialistas para abordaje integral	6. OTRAS PRUEBAS
3. OTROS	Inteligencia: Escalas Weschler/ K-ABC/ Raven/ Dibujo de la figura humana
Realizar la evaluación de forma conjunta con otro psicólogo	Neuropsicológicas: Bender/ ENI/Neuropsi/Stroop/5Digit Test/ Luria DNI
Integrar información de pruebas y observación	Proyectivas: CAT/TAT/HTP
Tolerancia ante forma de resistencia inusual (por ejemplo mordiscos)	
<b>MISCELANEOS MÉDICOS</b>	
<b>VI. ALGUNOS HALLAZGOS ANATÓMICOS</b>	<b>VII. INDICACIONES FARMACOLÓGICAS Y OTROS TRATAMIENTOS</b>
	<b>MISCELANEOS MÉDICOS</b>
1. Tallo cerebral delgado	6. En casos de hiperactividad 7. En presencia de trastornos del sueño
2. Disminución volumétrica del cerebelo	8. Cuando el nivel de inatención impide ajuste escolar
3. Lóbulo temporal izquierdo más pequeño intensidad	9. Si hay conductas auto o heteroagresivas de
4. Hipoplasia del vermis cerebeloso	10. Cuando los síntomas sean secundarios, debe tratarse el
5. Dilatación ventricular del lado izquierdo	cuadro primario (por ejemplo esclerosis tuberosa)
	11. Tratamiento con vitaminas

Los temas manifiestos que aparecieron con mayor frecuencia, se colocaron en *itálicas por la autora Colon(2011)*

Finalmente, se consideró el tema contenido en la tabla en vista que hace referencia a los datos que deben recabarse, tanto de forma directa mediante la evaluación formal e informal, como de manera indirecta al entrevistar a los padres y solicitar

información de maestros; de forma tal que se pueda contar con los criterios suficientes que conduzcan a la toma de decisión diagnóstica (Colon,2011)

## **Concepción de Crianza**

La crianza de los niños y niñas requiere de tiempo, dedicación, formación, paciencia entre otras cosas. Una tarea nada fácil, si tomamos en cuenta el estrés que toca vivir día a día, como atender las labores del hogar, cuidar a los niños, llevarlos a la escuela, quedar atrapados en el tráfico, etc. Su estudio es un área de investigación psicológica en Venezuela, la cual se inició hace aproximadamente tres décadas a partir de estudios de posgrado del desarrollo humano.

En los conceptos de la crianza se encuentran aspectos similares que a continuación se integran, recopilados de varias investigaciones en el área. Así el concepto de crianza adoptado en esta investigación abarca las creencias, el conjunto de ideas, las actitudes, las expectativas, los esquemas para la acción y directrices, capaces de ser empleadas por los padres o encargados de la crianza para regular sus acciones, a fin de emitir conductas de forma medianamente sistemáticas durante el proceso de socialización de los hijos, dirigidas a velar por el desarrollo integral y óptimo de los mismos (Recagno, 1982, Amaya y Palacios,1988; Valenzuela,1992; Torrealba y Valle, 1999).

En la crianza es conocido que intervienen estilos de maternidad/paternidad, propuestos por la psicóloga Diana Baumrind, (c.p Misle y Pereira, 2012), quien en su clasificación toma dos elementos destacables en la interacción de los padres con los hijos, como es el grado de afectividad y la posibilidad de control. De esta manera cita modelos:

1) El permisivo: Aquí encuadra a los padres cálidos que no imponen ninguna restricción. Se permite a los hijos regular por sí mismo sus propias actividades, es raro cuando establecen control directo y se observa que alientan a los hijos a desarrollar un conjunto internalizado de perspectivas y normas.

2) El autoritario: Son los padres descritos como fríos y restrictivos. Con frecuencia exigen la obediencia, para ello emplean el poder para ejercer la disciplina y establecen normas definidas por ellos o desde el entorno.

3) El firme: Incluye a los padres conocidos como cálidos, pero siendo necesario imponen restricciones. En lugar de controlar, dirigen; ejercen el poder con estrategias, los mismos promueven en sus hijos conductas que socialmente se representen como responsables, que desarrollen sus propias ideas y perspectivas.

### **El estadio de la familia con hijos en edad preescolar.**

Muchos de los conflictos y dudas que se les presenta a los padres en la crianza de sus hijos, tienen que ver con el desconocimiento de su proceso de desarrollo, de las etapas evolutiva. Interesa el estudio desde la perspectiva evolutiva que es un modelo que propone que la familia se desplaza a través de una serie de transiciones y estadios de complejidad progresiva que implican tareas evolutivas durante el curso vital del grupo familiar. Cada estadio evolutivo trae exigencias, forzando a los miembros de la familia a reorganizarse en función de las nuevas circunstancias y necesidades de los miembros que avanzan de niño, adolescencia, adultez (Bronfenbrenner, 1987, Wuilliams et al., 1998 c.p ;Minuchin y Nichols, 1993 c.p Catalan, 2003). Para fines del estudio en particular interesa la etapa de edad preescolar o educación inicial.

En este estadio la familia focaliza sobre la socialización y la educación de los hijos, además entra en contacto con nuevas instituciones organizadas y significativas. La familia debe desarrollar nuevos patrones de normas y conductas. Está presente la arbitrariedad, en consecuencia, tanto los estadios como las tareas evolutivas podrían variar de acuerdo al contexto cultural y social específico, el cambiante rol de la mujer, la disminución en el número de hijos, la adquisición de niveles académicos universitarios, incorporación al trabajo remunerado, factores que están influyendo sobre los cambios en el ciclo de vida familiar, impacto del cese del

desempeño profesional en madres con expectativas de desarrollarse en sus campos de formación, entre otros (Catalan, 2003).

Podría afirmarse tal como lo explicó Rigoris, V y Torrealba, M. A (1988) que la familia en general tiene exigencias y tareas evolutivas, descritas a continuación:

Tabla 3  
*La Familia con niños pequeños.*

Exigencias y tareas de esta etapa	Mecanismos para afrontar las exigencias y tareas
1) Responder a las necesidades cambiantes del niño a lo largo de su desarrollo evolutivo (nutricionales, motoras, perceptivas, de lenguaje, intelectuales, afectivas, sexuales, educativas y sociales, de dependencia e independencia)	Mantener contacto cotidiano con los niños. Buscar información en familiares, amigos o servicios comunales, medios de comunicación social.
2) Desarrollar hábitos de rutina en los niños	2) Ensayar alternativas de manejo con los niños. Reforzar conductas positivas consistentemente. Trabajar como equipo parental coordinadamente.
3) Funcionar como equipo parental, tomar decisiones, ejecutar acciones y consolidar una adecuada alianza.	3) Comunicación entre miembros de equipo parental, el cual puede constar de padre-madre o de algún sustituto (tío, abuela, prima o madrina u otro). Mantener límites entre generaciones. Tomar decisiones conjuntamente. Respaldarse y apoyarse mutuamente.
4) Coordinar con la escuela la educación integral de los hijos.	4) Estar en permanente contacto con la docente y otros miembros del colegio. Participar en actividades escolares.

	Comunicarse con los hijos.
5) Establecer límites adecuados con familia extendida	5) Buscar ayuda y apoyo en miembros de la familia extendida, pero clarificando roles y niveles de responsabilidad
6) Administrar presupuesto familiar para cubrir necesidades	6) Buscar empleo si es necesario. Jerarquizar necesidades y hacer presupuesto.
7) Preservar el funcionamiento de los padres como esposos	7) Ampliar su interacción. Conversar acerca de sí mismos.
8) Fomentar en los niños su integración como grupo de hermanos.	8) Propiciar el compañerismo y la individualidad. Promover el que ellos mismos resuelvan sus conflictos

Ahora bien, en la familia de niños con autismo conviene estudiar la crianza sobre la base a las características propias de la condición que se describe a continuación.

Rasgos característicos de las familias con niños pequeños con autismo y sus necesidades

Según Riviere (1997) en la actualidad se han invertido los términos de la relación entre el autismo y las condiciones familiares. El problema que preocupa a los investigadores y clínicos cambió de "la influencia de la familia en el origen del autismo". En vista de que el origen no reside en ninguna patología psicológica de los padres, ni en que éstos abandonen, rechacen o den cuidados insuficientes a su hijo como se planteaban en los modelos culpabilizadores de las familias alrededor de los años cincuenta y sesenta. Afirma el autor que el verdadero problema es el de "la influencia del autismo en la familia" (Schopler y Mesibov, 1984 c.p Riviere, 1997).

Por su lado Mackeith (1973 c.p Lujan, s.f ) describe períodos críticos de transición por los que pasan todas las familias al recibir el diagnóstico de autismo, durante los años escolares, adolescencia y la adultez. Se han definido como procesos similares a los que atraviesan personas con pérdida de un ser querido muy cercano, con las siguientes fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis.

En la esfera de lo emocional la Consejería de Educación y Ciencia (s.f ) destaca dos momentos claves para la familia: Uno es cuando los padres sospechan que su hijo o hija tiene un problema de comunicación, que algo no anda bien; en cambio otros padres se convencen a sí mismos de que todo va bien. Aunado se encuentra que el autismo no es detectable en el nacimiento y rara vez se diagnostica ante de los 18 meses de edad. El segundo momento es cuando se confirman las sospechas por parte de un especialista; se ensombrece el panorama al aparecer la palabra “autismo”. Este momento se retarda, principalmente por la complejidad propia del trastorno, por la escasa formación de profesionales en este campo. Cabe destacar al respecto, que es útil la propuesta de la psicóloga Colon (2011) para aportar conocimientos relacionados con la experticia, para los profesionales interesados en una efectiva evaluación temprana y seguimiento de la condición de logros y obstáculos.

Los padres de niños con problemas graves del desarrollo también pasan por esas fases. Es más, pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar como un todo. Investigaciones sobre las familias con hijos con autismo (Lujan s.f; Díaz, 2009 ; Aramayo 1995 c.p Milano, 2012) han demostrado la existencia de patrones de depresión reactiva y aumento de estrés parental que se relacionan con factores como: la dificultad para comprender al niño, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone, en un primer momento, la exigencia

de una atención constante el niño, entre otras. Las dificultades pueden ser serias a tal punto que pudiese afectar la relación en la pareja y dificultades en la atención a los hermanos del niño con autismo.

El apoyo emocional y orientación necesaria al grupo familiar supone el respeto a los ritmos de asimilación de cada una. Una adecuada comprensión de la situación hará que el niño o la niña evolucionen más favorablemente. La información de internet, puede ser necesario saber filtrarla adecuadamente (DELETREA, 2012).

La familia, como agente activo, tendrá que adaptarse a la situación de su hijo o su hija y desarrollar estrategias de superación y comprensión del trastorno. Los padres tienen que enfrentarse a problemas prácticos y otros emocionales. Una cantidad de ellos son comunes a los de los padres de niños y niñas con cualquier tipo de discapacidad, mientras que otros son específicos de las familias de niños con autismo (Wing, 1998).

Las tareas evolutivas durante los años escolares etapa de retos especiales como (Lujan, s.f):

- Buscar hasta localizar los servicios especiales (escuela, terapeutas ocupacionales y de lenguaje, médicos, odontólogo, psicólogos, entre otros, que amerite cada niño de acuerdo a sus características propias) que sean capaces de atender las necesidades del hijo. Esto puede ser fuente de tensión adicional por la escasez de servicios y/o el dudar si se les está proporcionando al niño la mejor atención posible.
- Cambiar las rutinas y horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al hijo con autismo. Establecer una rutina estructurada para las actividades del niño.
- Sentimientos de estar aislado y ser una familia "diferente", incapaz de integrarse en las actividades de la mayoría. Búsqueda del apoyo y comprensión de otros padres en situación similar.

- Enfrentar la evidencia inevitable de que el niño es realmente "diferente", lo que puede provocar tensión adicional en uno o varios miembros de la familia, o inclusive provocar crisis depresivas o alejamiento de algún miembro de la familia.
- El niño demanda mayor tiempo y atención de los padres, mismos que se restan de lo que antes dedicaban a otras actividades.
- El padre que se hace cargo del cuidado del niño, se siente con frecuencia solo, atrapado y sobrecargado, incapaz de relacionarse con padres de niños regulares, y totalmente paralizado por la enorme e inacabable carga que lleva.
- Compartir la carga entre los padres y otros miembros de la familia, ayuda a reducir estos sentimientos paralizantes.
- Rivalidad y emociones contradictorias de amor, protección, coraje y envidia de parte de los hermanos.

Wing (1998) afirma que una solución es organizar una rutina para que cada miembro de la familia tenga una parte justa de atención de los padres, una corta sesión cada día con uno de los padres es mejor que una sesión más larga y esporádica. Los padres no deben olvidarse de sí mismos al establecer los horarios, necesitan algo de descanso y relajación lejos de la familia, para conservar su sentido de la proporción. Paluszny (2002) lo llama cuidado de tregua temporal de alta calidad para revitalizar sus energías y evitar probable hospitalización ya que tienen el doble papel de padres y padres/terapeutas, esto último se describirá en párrafos posteriores.

Igualmente, hace referencia del tiempo para llevar al niño a lugares públicos, aún cuando se comporten de forma rara y algunas personas extrañas supongan que el niño está "malcriado". Unos padres evitan salir con el niño, incluso en salidas de las que puede disfrutar. Por el bien del niño y de toda la familia, los padres tienen

que aprender a responder a las reacciones de los demás entre las que pudiese estar, como refiere Wing (1998), el desarrollar una coraza y sacar al niño siempre que sea posible, e ignorar las miradas indiscretas. Si se les enseña desde temprana edad la conducta adecuada en público, se ayuda a reducir problemas importantes.

Se encontró en la revisión bibliográfica que diversos autores incluyen un valioso aporte para la atención a niños con autismo. Igualmente, brindar la orientación e información pertinente para la solución de problemas cotidianos que se presenta en un gran número de niños con TEA. También los autores coinciden en señalar que el trato de los padres hacia todos los hijos debe ser con igual cariño y atenciones especiales proporcionalmente de acuerdo a sus necesidades por ejemplo dedicar tiempo a los hermanos, explicarles a ellos de manera franca los problemas del niño les ayuda mucho, incluso a los de corta edad. Asimismo, manifiestan que conviene que se realice una observación cuidadosa de los nuevos hermanos, en los que como sabemos el trastorno aumenta su probabilidad. Asimismo, la convivencia con las personas diagnosticadas con autismo, tienen sus peculiares "virtudes": en general no mienten ni tienen malas intenciones, son mucho menos complicados y enrevesados, con una conmovedora ingenuidad, y su afecto es directo, no fingen. Para ello dicen que hay que pasar por un largo camino con ayuda profesional. (Equipo DELETREA, 2011; Wing 1998; Riviere, 1997).

Para Wing (1998) cuando el niño presenta conductas inapropiadas es difícil para los padres encontrar quien lo ayude a cuidar el niño para ellos poder salir juntos. Al respecto, son de gran ayuda las asociaciones locales quienes pueden encontrar una solución para la atención del niño.

### **Problemas Cotidianos.**

En general los padres de un niño o niña sin diagnóstico y con TEA encuentran problemas difíciles de resolver: cuando el niño no quiere ir a dormir, que dañe algo, pelea, se orina en la cama, muerde a los demás, siente mucho miedo, le dan pataletas, solo quiere ver la televisión, estar en internet y/o con videos juegos, quiere estar pegado solo a mí, llora mucho, no quiere comer, toma como propio lo de los

demás, no me obedece, no quiere ir a la escuela, entre otros que mencionan en diversos contextos (Misle y Pereira, 2012). En los niños con autismo nos encontramos con obstáculos adicionales por presentar ciertas características atípicas asociadas a alteraciones cualitativas de la relación social, lenguaje y comunicación, procesamiento de la información sensorial, patrones de pensamiento que se especificaron con amplitud en el DSM V. Por ello el equipo DELETREA (2012) propone soluciones que incluye el uso de apoyos visuales y diversas técnicas, estrategias generales para abordar los problemas y favorecer el proceso enseñanza aprendizaje del niño desde temprana edad.

### **Orientación y apoyo de profesionales especializados para la familia**

La Consejería de Educación y Ciencia (s.f) plantea las líneas básicas de asesoramiento a la familia sobre la atención educativa a los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista que podrían ir encaminadas a:

- Orientar sobre cómo organizar las actividades básicas cotidianas del niño, de modo que favorezcan la anticipación y la comunicación.
- Informar a otros del diagnóstico para que las familias y comunidad vayan comprendiendo los problemas que se puedan presentar.
- Apoyar la consecución de los objetivos del plan de intervención integral, en especial los destinados a la mejora de la comunicación, la autonomía personal y la autodeterminación.
- Facilitar la adquisición, por parte de los familiares, de las técnicas básicas que permitan lograr los objetivos propuestos, sobre todo las de modificación de conducta y de las habilidades de comunicación.
- Propiciar el contacto con otras familias. El encontrar a otros padres a través de la asociación local es fuente de apoyo emocional y práctico. Así la experiencia de aislamiento emocional, se hace cada vez menos frecuente a medida que ha aumentado el conocimiento de los TEA.

- Ofrecer información sobre los apoyos sociales cuando se amerite.
- Ayudarles a construir una visión realista de los trastornos del espectro autista que favorezca la implicación de las familias. Los profesionales ayudan a los padres a desarrollar una actitud constructiva.

Es de suma importancia orientar, capacitar a los padres, dándoles información veraz suficiente sobre el autismo con un enfoque positivo en base a programas específicos.

Programas específicos muy útiles para atender a las familias de las personas con autismo.

Albanese, San Miguel y Koegel, 1995, Wood, 1995, Moes, 1995 c.p Riviere 1997). Dan ejemplo de programas para atender a las familias de las personas con autismo los cuales incluyen: sistemas de atención terapéutica, incremento de apoyos sociales, formación de padres, relación estructurada padres -profesores, intervención sistémica en las redes familiares como un todo y la capacitación de los padres como co-terapeutas

La participación activa como co-terapeuta capacita en los procesos de enseñanza-aprendizaje de sus hijos, afirma Riviere (1997) que les ayuda a recuperar su sensación de dominio un proceso al que podría llamarse "re-crianza", en que algunos padres sienten que han recuperado a un hijo perdido por un extraño trastorno que le alejó de ellos. En el mismo orden de ideas estudios como el Hernández y Pereira (1994) respaldan el programa de padres co-terapeutas que en el presente sigue empleándose incluso en el contexto venezolano. Este programa les permite a los padres conocer los procesos terapéuticos que son beneficiosos para el progreso en el aprendizaje del niño con autismo, en la adquisición de nuevas conductas, la disminución de conductas disruptivas, mejoras en el lenguaje y comunicación, entre otras. Se encontró en la mencionada investigación que los padres de niños diagnosticados con autismo manifestaron valorar el programa

“como actividad primordial en la capacitación como coterapeuta el compartir la experiencia con otros padres en la misma situación” (p.86).

Riviere (1997) plantea que es importante que los padres se informen por medio de la valoración de las capacidades del niño con autismo, dado que como es un trastorno profundo del desarrollo, implica una distorsión cualitativa de las pautas de desarrollo normal a estimular. Es especialmente importante que el psicopedagogo comprenda y defina cualitativamente la lógica subyacente a ese modo diferente de desarrollo. También deben estar conscientes de las necesidades de atención familiar, que de acuerdo a su apreciación son más difíciles de cubrir que las del propio niño. Para que las acciones sean productivas es fundamental conocer cómo perciben, sienten y reaccionan los padres ante la situación de sus hijos: cuáles son sus expectativas y sus reales necesidades para atender a las de sus propios hijos e hijas. Desde este reconocimiento del papel de la familia estaremos en condiciones de comenzar a reconocer con ellos, un proceso de reflexión sobre qué se puede y debe hacer para normalizar su vida con la responsabilidad que les tocó, al tiempo que adecuan su entorno familiar y para que ofrezcan el máximo de estímulo posible para potenciar el desarrollo evolutivo integral de sus hijos, para ello León (2011) en su libro *Secuencias del Desarrollo Infantil* escribe sobre pautas del desarrollo con pertinencia cultural, contextualizada que orienta la estimulación por medio de un Modelo Octogonal Integrador del Desarrollo Infantil, conocido como el MOIDI se encuentra incluido en protocolo de valoración para el niño con autismo como el propuesto por Colón (2011). Dicha escala MOIDI es más utilizada en la estimulación de los procesos prioritarios del desarrollo del niño desde un mes de nacido hasta los doce años de edad.

Sirve como antecedente al presente estudio es el realizado en la Universidad de Cumaná, Estado Sucre por Díaz (2009). Este estudio se enfocó en aspectos relativos al área de trabajo social, donde se profundiza en aquellos argumentos descriptivos de la maternidad y paternidad orientada específicamente en los hijos con autismo, por medio de relatos de vida de dos familias con niños autistas.

Finalmente, en un contexto social solidario no deberían sentirse solas esas personas que han convivido con el aislamiento. Los padres necesitan apoyo, seguimiento y atención profesional a lo largo de todo el ciclo vital y ser escuchada su experiencia. En este sentido la educación del niño con autismo plantea un desafío ético importante: el de destinar muchos recursos a apoyar procesos de desarrollo.

## MARCO METODOLOGICO

### **Diseño de investigación**

Es una investigación descriptiva que pretende registrar, exponer, categorizar y analizar procesos o hechos acaecidos en el pasado, referente a estilos de crianza impartidos por un grupo de padres y representantes de niños con trastorno del espectro autista. Este grupo de participantes es la unidad de análisis, los cuales constituyen una entidad cuyas relaciones están reguladas por las costumbres y por ciertos derechos y obligaciones recíprocas. Además, existe la convicción de que las tradiciones, los roles, los valores y las normas, entre otros aspectos del ambiente en que viven, se van internalizando gradualmente y generan regularidades que pueden explicar la conducta individual y grupal de forma adecuada (Martínez, 1991).

Se realizó una investigación sistemática y empírica para generar conocimiento con enfoque cualitativo para el análisis del discurso de madres, padres y hermanos de niños con trastorno del espectro autista, el cual permitió acercarse y describir el significado que le dan a la crianza. Dicho discurso fue registrado mediante la técnica de entrevista en profundidad, elaborada a partir de una idea general o guía de temas de las áreas a investigar, ya que como argumenta unos de sus precursores Martínez (1991): “la estructura debe emerger de la dinámica exploratoria que va realizando el investigador” p. 28, mediante ésta se puede abordar la crianza en sus partes constituyentes formando una totalidad organizada con fuerte interacción entre sí, es

decir “un sistema, un estudio y comprensión requiere de la capacitación de una estructura dinámica interna que la caracteriza” (Martinez,1991 p. 28). Este tipo de entrevista brinda oportunidades de acceder al marco referencial interno de los participantes, favorece la expresión libre de las mismas, genera un clima de confianza, relajado sin posturas rígidas pero profesional para un adecuado establecimiento de rapport siendo el investigador además empático, libre de prejuicios, puntual y atento al informante (Taylor y Bogdam, 1987; Rodríguez, Gil, y García, 1999).

### Participantes y Contexto

Se contactó de manera intencional tres madres, tres padres y una abuela de diferentes contextos escolares a fin de obtener una variedad de criterios, riqueza de información y acercarnos a una comprensión más holística de la realidad estudiada.

Tabla N° 1

Identificación de los participantes	Nº de hijos /edades de los	Nivel de escolaridad	Ubicación del CEI
Entrevista a padre, madre y abuela	Dos hijos una niña de 2 años y niño con dx TEA		Municipio Libertador
Padre y Madre	Dos hijos una niña de 2 años y niño con dx TEA		Municipio Libertador
Padre y Madre	Una hija con TEA	Maternal	Municipio Libertador

Participaron 6 padres (tres madres y tres padres) de niños con diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo y una abuela Fueron entrevistados en parejas de las cuales

Dos (2) parejas ambos padres de dos hijos (un niño en edad escolar con autismo y una niña sin diagnóstico ambas hijas menores). De los abuelos convocados solo asistió una abuela.

Una (1) pareja de padres con una única hija (papá y mamá de una niña con autismo). Los abuelos no pudieron asistir.

Todos los niños están escolarizados en instituciones de educación regular nivel de preescolar del sector público y autónomo.

La escogencia de los participantes en el estudio se realizó de acuerdo a lo siguiente:

De nacionalidad venezolana.

Entrevista previa con el personal de las instituciones para constatar condiciones de salud mental de los (as) participantes y/o previa conversación informal junto con alguien conocido por el investigador y el participante.

-Consentimiento manifiesto para conversar e interés en participar en las entrevistas y contar su propia experiencia.

## **Procedimiento**

El punto de partida por el tipo de investigación fue la preparación previa del investigador con la técnica de la entrevista bajo la asesoría de un profesional con experiencia en la aplicación, la misma sirvió para tomar en cuenta detalles técnicos que deben presidir de una entrevista.

Se seleccionó un grupo constituido por seis (6) participantes distribuido en tres madres y tres padres de niños con el trastorno del espectro autista pertenecientes a diversas instituciones, ubicadas en el Distrito Capital. Se revisaron conjuntamente con el personal directivo las historias de vida. El grupo definido quedó constituido por

padres de niños y niña escolarizados en instituciones de educación inicial regular nacional y autónomo. La participación fue voluntaria y se les brindó la oportunidad de así referirlo de quedar sus datos de identificación institucional en anonimato en la investigación.

Del grupo se registró una ficha con datos de identificación de las(os) participantes tales como: edad, lugar de nacimiento, nacionalidad, escolaridad, ocupación, número de hijos(as), estado civil y religión.

La entrevista en profundidad fue en el lugar convenido con los participantes fue un espacio privado del preescolar donde estudian los niños y una en el hogar, cada lugar estuvo libre de ruido y de distractores de la atención de los entrevistados y la entrevistadora, en los mismos se pudo hacer un registro claro de la información y, por lo tanto, la posterior comprensión de la información registrada. La duración de la entrevista fue aproximada de una hora o más cada una. El método para registrar eficientemente la información fue la utilización de dos grabadoras de voz digital cuyas funciones permitió identificar la fecha de la actividad y tener el audio directamente en la computadora.

La entrevistadora luego de establecer el rapport, presentarse a sí misma así como a la Universidad que evaluará e impulso la investigación cualitativa, al mismo tiempo explicó los objetivos de la investigación así como las razones de utilizar la entrevista como técnica de investigación, la utilización que se hará de los datos, el tiempo aproximado que durará la entrevista y cualquier aspecto que pudo ser importante para que el entrevistado/a se sintiera confiado (a) con la entrevista desde un principio (Taylor, 1987).

Asimismo, se le solicitó a cada participante su autorización para grabar las entrevistas, a fin de recoger fielmente su discurso y se les recalcó la confidencialidad de lo hablado asegurando el total anonimato de la información que se grabó.

Después de la introducción, se fue presentando los temas, las preguntas o aspectos que consideraron importantes con uso equilibrado del tiempo para la entrevista a fin de permitir el desarrollo de los temas a abordar

Antes de comenzar con la discusión fue interesante sostener una breve charla que ayudó a crear un ambiente distendido. De vez en cuando, el entrevistador/a hacía resúmenes para mostrar que iba entendiendo la información entre otras técnicas de entrevista (tono de voz, actitud a la hora de hacer las preguntas o presentar los temas).

Transcritas textualmente o literalmente estas entrevistas, se procedió al análisis de contenido del discurso interpretación de los datos de cada participante, es decir las expresiones de las propias madres y padres

Obtenido los datos textuales o documentos fuente de la entrevista a profundidad fue útil para la investigadora los conocimientos obtenidos de un previo curso teórico práctico sobre Análisis Cualitativo de datos por medio del ATLAS.ti 6, bajo la instrucción de profesionales con conocimientos teóricos y experiencia en el uso de esta herramienta de informática. En este sentido dicho programa de ordenador permitió extraer, categorizar, y entrelazar segmentos de datos de una gran variedad y volumen de fuentes documentales. En base a su análisis, el programa nos sirvió de apoyo en el descubrimiento de patrones y contraste de hipótesis, el análisis resultó fácilmente accesible para el investigador facilito, entre otras cosas, integrar toda la información de que disponible, ya sean los datos, las fichas, las anotaciones de una forma organizada así se realizó la búsqueda y recuperación inmediata de los datos.

Una vez analizado e interpretado las entrevistas, debemos redactar los párrafos finales con una presentación de los hallazgos, unas conclusiones, los anexos y las referencias bibliográficas utilizadas. En este tipo de investigación cualitativa los anexos nos permitió profundizar o entender mejor los resultados. Los anexos incluidos fueron los siguientes: una ficha técnica de cada uno de los entrevistado/as que muestra las características más importantes del entrevistado/a

(edad, sexo, nivel de estudio y cualquier dato que sea interesante destacar para la correcta comprensión de esta investigación). Esta información nos permitió contextualizar y entender mejor la entrevista. Después de la ficha técnica, se presentan citas importantes de la entrevista o la transcripción de la entrevista en su totalidad para finalizar presentamos el guión utilizado para la entrevista.

### Método de Recolección

La técnica seleccionada fue la entrevista en profundidad.

Según Rodríguez, Gil, y García (1999) en este tipo de investigación el participante es visto como una persona que da sentido y significado a la realidad por consiguiente: " Desde esta perspectiva, la entrevista se concibe como una interacción social entre personas gracias a la que va a generarse una comunicación de significados una persona va a intentar explicar su particular visión de un problema, la otra va a tratar de comprender o de interpretar esa explicación" p171.

Antes iniciar la entrevista a profundidad con la madre y el padre siguieron las recomendaciones brindadas por Rodríguez, Gil, y García (1999) y las de Taylor y Bogdan (1987), asimismo la experiencia de la autora (Gautier, 2000) en su trabajo de pregrado y un ensayo preliminar. Inicialmente se registraron los datos de identificación de los participantes, datos familiares, nivel de instrucción entre otros. Seguidamente, se realiza la entrevista para la recolección de los datos sobre el tema de crianza, cuyo temario en un primer momento estuvo orientado a indagar sobre el significado para los familiares sobre aspectos fáciles y difíciles relacionados con la crianza, manejo de la disciplina, roles de los padres, actitudes ( ver anexo 1).

Se formularon preguntas abiertas con la finalidad de promover un clima de conversación con las madres y los padres que favoreciera el discurso espontáneo.

Esto permitió formular repreguntas para profundizar en algún punto o para centrar la respuesta de ser necesario. La entrevista no fue desarrollada en un orden específico.

La guía de preguntas orientadoras fue previamente revisada y evaluada por profesionales escogidos por sus conocimientos teóricos y experiencia profesional en esta área de estudio. Las observaciones tanto de forma como de contenido a los guiones de entrevistas, permitieron evaluar varios aspectos del instrumento, lo que condujo a cambios y a la eliminación de preguntas. De esta manera se elaboró la versión definitiva del guion de preguntas orientadoras (ver anexos 1 ).

### **CONSTRUCCION DE SIGNIFICADO DE LA CRIANZA DESDE LA PERSPECTIVAS DE MADRES, PADRES Y ABUELA DE UN NIÑO CON TRANSTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.**

El estudio se centra en las experiencias en la crianza de tres madres y de tres padres entrevistados en pareja. Se cuenta con la participación de una abuela materna de un niño con autismo. Las transcripciones de las tres entrevistas a profundidad, se introdujeron en el programa de ordenador para análisis de datos Atlas.ti para la primera codificación general que arrojó unas categorías generales. Seguidamente, la autora procedió a revisar y analizar esa primera categorización de las entrevistas a profundidad, lo que permitió generar una segunda categorización más específica, la cual se muestra en la figura N° 1 reseñada a continuación:

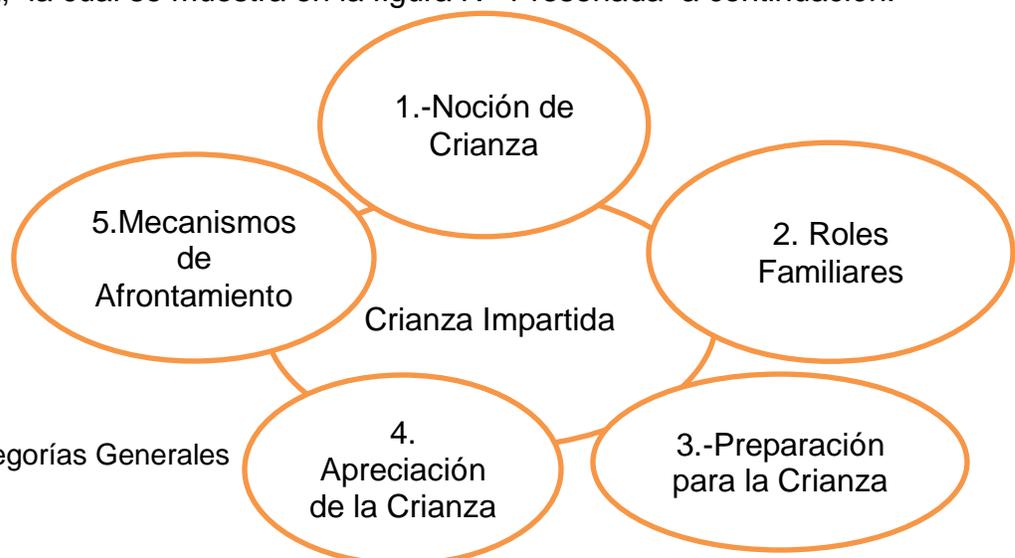


Figura N° 1 Categorías Generales

A continuación se presenta las categorías y subcategorías cuyo contenido reflejan expresiones de las madres y los padres acerca de las percepciones y significado sobre la crianza, construidas a partir de ideas, sentimientos y experiencias como padres. Los números entre paréntesis indican: el primero a cada uno de los participantes y el segundo ubica la línea de transcripción de su entrevista.

**1.- Noción de la crianza:** Esta categoría incluye las expresiones de las madres, padres y de una abuela que aluden al significado que le otorgan a la crianza, la cual es vista como un proceso formativo y de atención de necesidades básicas que garantizan la subsistencia del hijo.

La variedad de expresiones permitió establecer subcategorías:

**1.1 La crianza como proceso educativo:** encierra aquellas expresiones de los entrevistados que la asumen como un proceso de enseñanza de conocimientos, adquisición de hábitos y comportamiento convencional.

**1.2 La crianza como proceso formativo:** incluye las expresiones de las mamás y papas que enfatizan la influencia de la crianza en la personalidad, con miras a que sean personas independientes y respetuosas.

Se ilustra con los siguientes comentarios:

*“La educación, le hablo de que estudie, el respeto,.. inculcarle un proyecto de vida” (1:2). “La crianza es sacar adelante a sus hijos, enseñarle todo lo bueno y todo lo malo a sus seres queridos” (1:7). “Es darles las herramientas para que se desenvuelvan mejor en la vida, para que se les haga más fácil, en la parte cognoscitiva, del comportamiento, las reglas y de entender que a donde vayas hay normas que respetar, que mientras más conocimientos adquieras mejor te desenvuelves en la vida, que no siempre vas a ser un bebé o adolescente y tendrás responsabilidades para poder avanzar. Darle todos los conocimientos y herramientas para que sean personas de bien*

Los padres y las madres parecieran en coincidir en concebir la crianza como un proceso con proyección futura que implica educación y desarrollo de cualidades personales. Las expresiones anteriores son de padres con hijos con y sin la condición y padre y madre con hija única. Para la única abuela entrevistada la crianza es “por ensayo y error” quizás aludiendo a la práctica como experiencia individual de acierto y desacierto. Vinculada a la noción de crianza se encuentra los roles que se describen a continuación.

**2.-Roles Familiares:** Esta categoría engloba las expresiones aportados por cada uno de los participantes referentes al papel o función que les corresponde desempeñar como madres y padres y el rol de la abuela, se incluye comentario sobre el surgimiento de un nuevo rol por ser padres de un niño con autismo.

**2.1 Rol de la madre:** Aquí las madres agrupa aspectos relacionados con la guía de la alimentación y comportamiento de los hijos, los quehaceres del hogar, cuidados generales de los niños, estimulación de los hijos en esta y etapa evolutiva. Al respecto las entrevistadas responden:

*“Guiarlos en la alimentación, dedicarse al hogar, cuidado de la casa y del niño ejercer autoridad, dar recreación....(3: 3) ...Madre B: Sí, todos ayudamos pero yo soy como quien lleva la batuta.... me refiero a la dieta (3:8) ..., siempre fui muy vigilante de él, no quería llevarlo a una guardería (1:5) , “pone música baila, tiene un horario establecido en las tardes” (2:1)... r “mercado... y así pasar un rato con ella” (2:11) “..., trato de que sean más independientes”(1:4)” Madre Todavía, a veces por el trajín no le ha dado ese chance de que él lo haga por el apuro. (3:20)*

Las madres en su rol contemplan el propiciar la independencia en sus hijos: No obstante, expresar que “el trajín” de las salidas a terapias le limitan dejan al niño que se vista solo .Más adelante veremos cómo lo afrontan. En su mayoría las madres entrevistadas son de oficio del hogar y una trabaja medio turno cerca del preescolar.

**2.2. Rol del padre:** Encierra las expresiones de los padres sobre las actividades lúdicas que hacen con sus hijos de tipo motor, modelaje hacerle la vida más fácil y sentimientos transmitidos por no poder pasar más tiempo con sus hijos

*“Con la bicicleta, me dice para jugar ...sí me hace falta jugar mucho más con él (1:42) hacerle la vida más fácil, tratar de enseñarle lo más que yo pueda, que no se le peguen mis malas costumbres (ejemplo puedo pasar un día entero con cosas electrónicas, juegos de video, y que no se pegue tanto a la T.V),”trato que haga deporte”(2:17) Preparar comida especial.. por cuestión del autismo y la niña por las alergias (3:19) “ no solo dejarlos porque sean niños y entonces cuando sean grandes es porque son grandes” “ se identifica mucho con conmigo. Me pide para manejar y yo le he enseñado como es poco a poco. (1:41).*

Aparentan tener espacios para lo lúdico, ser modelo de conducta. El padre que comparte con el rol de madre el guiarlo en la alimentación veremos más adelante en preparación para la crianza la formación recibida sobre alimentos permitidos .Pareciera uno de los querer perpetuar sus actividades de interés con el niño o niña con la condición

**2.3 Aporte de la pareja sobre el rol de madre o padre:** Esta subcategoría muestra los comentarios emitidos espontáneamente por padres y madres sobre las funciones de su pareja como madre o padre según sea el caso.

*Padre C: “En el aprendizaje, la mamá se sienta a enseñarle algo y en el momento quiere ver televisión o algo así ella le ha enseñado canciones del abecedario, y a veces te dice palabras que uno se ríe; en los juguetes también... pero no se enfoca de quiero, quiero el juguete (1:40)*

Una de las madre espontáneamente comenta sobre el rol del padre, al respecto dice: *Él es muy inconstante con el horario, a veces trabajando los domingos (1:29) “hecho que según la mamá en la parte de recreación le digo que hace falta tiempo” . A lo cual respondió el Padre C: Yo trabajo de noche,*

*entonces me cuesta. .“el papá quería vestirlo, yo le digo que lo deje porque no andamos apurados, les dejo que experimenten para que vean si se equivocan o no, trato de que sean más independientes así(1:4 ) Aporta la madre “En la casa muchas cosas las hago pero por ejemplo lavar la ropa lo hace él “(3:19)*

Los comentarios sobre los roles pudiese mostrar la necesidad de reajustar los horarios a solicitud explícita de tiempo para la recreación, este padre labora como vigilante.. Tanto madre como padre complementa la información obtenida sobre las funciones cotidianas de los ellos en pro de sus hijos.

Se encontró la incorporación activa de uno padre como colaborador en las actividades de la rutina diaria familiar, compartiendo las responsabilidades cotidianas en lo respecta a la atención de los hijos y la toma de decisiones sobre eventos diarios, sin que se aprecie una marcada diferencia en la división de roles.

**2. 4 Rol en la crianza hijos con autismo e hijos sin diagnóstico:** Esta subcategoría engloba las acciones de los padres para fomentar la unión entre los hermanos por medio de la igualdad en el trato.

“...Buenísimo, excepto cuando van a comer “yo quiero comer primero” y empiezan a pelear, (1:3)... él no sabe prestar cosas...se trata de que compartan”.(3:2) Madre B: “C por ser el mayor D copia de él” (3:7), Madre B: Inculcarles valores, el cariño, por ejemplo: si ellos pelean decirles que se abracen y se pidan disculpas, y de tratar como hizo mi mamá conmigo y mi hermano que el trato sea igual...aunque D siente que C pasea más, si a ..ir, ella lo dice, ir a terapia, dice “yo voy a terapia de caballos con C”, Le digo no mami tu no vas a.... pregunta ¿Por qué se va C?”(3:7) ( C es el hermano con autismo).

Una de las madre llevo a su hija menor al “neurólogo porque desde los 6 meses que empezó... ( nombra algunos síntomas que ya desaparecieron como caminar en punta de pie, aleteo, entre otros) “...en la parte del encefalograma apareció la parte de inmadurez” (1:33), agrega “ella ha ido

evolucionando la tuve en la casa para hacerle bien la dieta, ahorita está en la maternal y es sorprendente, la maestra dice que nada que ver, no tiene problema con los otros niños” (1:30). “La niña antes de los 2 años lo dejó, pero al verlo a él quiso como hacerlo también y empezó a orinar en la noche y me llamaba (el al principio me llamaba después dejó de hacerlo) entonces como él tiene los pañales con muñequitos más le gustan a ella, yo le digo “tú no eres una bebé ya tú eres grande, no deberías usar pañales” y me dice “¿y a mi hermano?”, no sé cómo hacer(1:20).

Las expresiones verbales y faciales en su mayoría madres parecen reflejar la inquietud de la misma sobre posible influencia del autismo en las hermanas y la imitación de patrones contrarios a los adquiridos previamente. En particular el tema de la crianza, autismo y hermanos es una pincelada gruesa y seguramente algunos putos se quedaron por fuera. Con seguridad no son los únicos aspectos de la crianza de los hermanos.

**2.5 Roles de los padres Manejo de la Disciplina:** Esta subcategoría recoge las expresiones emitidas por las madres y padres referidas a las reglas de comportamiento, las técnicas empleadas para regular el comportamiento de sus hijos y aspectos que consideran influyen en la disciplina.

**2.5.1 Reglas de comportamiento:** Engloba conductas como compartir, no ser malcriado, no pelear con los hermanas, comer alimentos sin gluten.

“Ya C sabe que si le ofrecen algo que no debe y D lo toma y se esconde se queda con eso en la mano con temor, guiarlo en comida... me refiero a la dieta (3:8)...“cuando se pone terco como dice la mamá, bueno... (1:1)

La disciplina se diluye entre los padres para fomentar alguna conducta particular para los niños con autismo que siguen una dieta. Al respecto las madres y padres a título personal hacen de la dieta un elemento de implementación común en el núcleo familiar, un grupo se dedica a la comercialización de estos alimentos. Por otro lado el compartir fue referido

como un aspecto difícil de lograr en su niño con autismo. Asimismo, se refleja en la subcategoría vinculada a fomentar la unión entre hermanos.

**2.5.2 Técnicas impartidas:** Entre las técnicas empleadas por las madres y padres se encuentran castigo físico y verbal, premios, extinción y anticipación.

Las siguientes expresiones identifican claramente las técnicas empleadas

Padre :”a veces yo le hablo fuerte y le digo “estás castigado”(1:37) *Madre C: que hay que regañarlo, de hecho le digo “¿cómo son las cosas, como dicen los niños o como dicen los papás?” y él dice “como dicen los papás..”(1:25)... Sí he usado el castigo... no hay manera de “bajarlo” de esa irritabilidad... “no hay necesidad de que uno te grite y te castigue para que tú obedezcas”. Le digo “a mí me duele pegarte” “los niños que se portan bien y hacen las cosas como son reciben regalos ni los regañan”, igual se lo digo a la niña que va a cumplir 2 años( 1:34). “la psicóloga me dijo que le anticipara las actividades, que le habláramos para que entendiera, cuando íbamos a un lugar o cambiarle la rutina” (2:24), . Ante los berrinches el Padre B:dice: ...” “tranquilo al rato se le quita” (3:4)*

Prevalece el uso de castigo físico, previos a los reajustes del camino seguro a transitar, una vez de haber recibido el diagnóstico. De manera unánime las familias inician el aprendizaje de nuevas técnicas eficaces para el cambio de conducta deseado.

**2.5.3 Manejo de la disciplina antes y después del diagnóstico:** Esta subcategoría refleja los reajuste de las técnicas empleadas después de enterarse del diagnóstico de autismo de su hija o hijo. Asimismo, incluye comentarios sobre sus consecuencias en el niño o niña a nivel conductual

“ Pero si ha cambiado porque ya uno sabe que es esa pataleta o esa ira y sabes que le buscan la vuelta al mundo para tener la razón y una

explicación lógica a lo que ellos hacen, entonces a pesar de que lo regaño y tengo presente el por qué el hace eso” (1:34)

“Yo siento que antes no y por eso el cambio de ahorita y sé cómo manejar su conducta y cómo castigarlo. Nosotros con él somos muy fuertes. De que no es no, de estar ahí ...” (1:35)

Aluden los entrevistados a un grado de mayor grado de seguridad en el proceso de como criar y abordar las características asociadas a la condición de autismo.

**2.5.3.2 Opiniones sobre la implementación de la dieta de restricción** Se encontraron opiniones divergentes sobre la implementación de la dieta de restricción y acuerdo unánime en la reducción del consumo de chocolate

*“Padre A: Lo más que dicen es “elimínale esto, aquello” Madre A. Se basan en una dieta estricta Padre A: Ella come de todo, el chocolate solo en la noche, de resto echa broma como cualquier niño. Madre A: Con la chuchería hiperactivo como cualquier niño. Además que la doctora nos dijo que ella era una niña bien nutrida, sin las uñas partidas y la piel bien. Sí me dijo que es mejor que coma frutas pequeña cantidad... (2:22)*

Dos familias se muestran a favor de las dietas del autismo y buscan especialista biomédicos gratuitos e información, vía por internet y la opinión de una de las familias es elocuente sus comentarios. Aquí se refleja lo particular y la variabilidad de cada niño o niña con autismo y su familia.

**2.5.3.3 Mejoras del Trastorno de sueño...** Incluyen las experiencias previas de las madres y padres con las alteraciones de sueño comunes en algunos niños con autismo.

*“Desde bebé no le gustaba dormir y era un problema para dormir, medio tocaba la cuna y empezaba a llorar, yo me trasnochaba mucho, no era un sueño profundo (1:13) Eso fue de meses, 10 minutos y eso parecía que lo fueran cargado o puesto baterías.”*

*Los hijos de las personas entrevistadas mostraron en común que durante un tiempo presentaron trastorno de sueño, situación que mejorò con tratamiento. Las madres mostraron expresiones verbales y faciales que denotan lo aparentemente agobiadas que estuvieron por las alteraciones del sueño en sus hijos con autismo.*

**2.6.1 Rol de la abuela:** Esta subcategoría contiene lo expresado por la abuela sobre su rol el cual consisten ayudar a los, padres y pasar tiempo con sus nietos.

*“Ayudarlos a ellos a consentirlos, los abuelos son así, es como un parámetro”(3:10)... Hay cosas le permites a los nietos que no les permitía a tus hijos... Abuela: Uno los agarra, comienza hablan con ellos, a cantarle, quiero extender el tiempo, aprovechar el tiempo de compartir, creo que eso es para todos los abuelos, dedicarles tiempo, yo trabaje y no pase mucho tiempo con mis hijos” (3:12)*

En la diversidad de los casos, el vínculo no se expresa a través de una participación directa o papel de la abuela, expresa que sirven de apoyo en momentos de problemas, crean vínculo emocional y son compañeros de juegos

**3.-Preparación para la crianza:** Se engloba en esta categoría las expresiones utilizadas por las madres y los padres a lo largo del discurso, en donde indican las fuentes que sirvieron de referencia para ellos abordar la crianza de sus hijos, tales como:

### **3.1 El modelo original de crianza recibida de sus progenitores y reajustes originales a los modelos de crianza establecido**

“Cuando mi mamá me decía algo lo hacía, porque sino me iban a pegar, a uno lo educaron de esa manera, y yo empecé a hacerlo con él pero no veía resultado, le decía “eso no hace”(1:15) .. “Uno tiene la costumbre, por cómo me criaron a mí, cuando te portabas mal te pegaban, y si te portabas bien te premiaban (2:14)... “Más o menos en esa tónica se ubica la siguiente

expresión: “ a veces las orientaciones de papá y mamá de “yo no hacía eso; yo hacía aquello”, pero ser padre es como tener un rol, criar a un hijo es como hacer un rol, es difícil. Uno trata de mejorar (3:15) ..Madre C: Yo pienso que ha cambiado la crianza de él después del diagnóstico porque antes cuando lo castigaba como hicieron conmigo que pensé que iba a funcionar, después yo lloré mucho porque pensé que lo maltraté tanto sin saber que él no me entendía, que no reaccionaba a ese castigo porque simplemente no tenía la capacidad para entender lo que le estaba diciendo y por eso reaccionaba así “ (1:43).

Es notorio que los padres señalaron haber tomado como camino seguro el modelo de crianza recibido de sus padres, teniendo esta categoría reiteradas referencias y anécdotas de la infancia por parte de los padres y las madres. Se encontró que todos padres y madres hicieron algunas modificaciones al modelo recibido, a fin de ajustarlo a los cambios del momento, ya que consideran que con sus hijos con autismo no le funciona para el control de la conducta. Una madre manifestó que se trata de tener un rol, criar a un hijo es como hacer un rol, es difícil. Trata de mejorar lo que sé que no estuvo bien a su criterio. A petición de la autora manifestó que lo que estuvo bien lo está transmitiendo a sus hijos como los valores de respeto y la unión entre hermano.

**3.2 Percepción de las terapias para la crianza:** La subcategoría recoge la información sobre la relación de los especialistas tales como doctores y psicólogos con los padres y sus aprendizajes.

Se representa la subcategoría en las siguientes expresiones:

*“ Nos entregó información sobre la contaminación con plomo, la cuestión de la dieta,”. El doctor le decía “...es tu hijo, puede llegar a ser un niño regular, en la parte educativa a lo mejor va a tener dificultades como todos los niños, que necesitan una atención especial (1:12) ..... pero la muchacha sí nos explicó(2:5). “Sobre todo desde el inicio con la conducta”3:18. “Igual con carácter, la orientación que nos dio la psicóloga fue igual, ya ahorita se ve*

*como más nivelado y en algunas cosas ha mejorado, algunas cosas ya las respeta (1:38)*

**3.3 información por internet y lecturas de textos** sobre autismo que le ha servido para obtener conocimientos que le ayudan en una mejor comprensión del desempeño en la labor de crianza.

Veamos en qué términos se expresa el grupo:

“Bueno desde antes con lo que me dijo el neurólogo, fue por internet, muchas páginas de autismo, entendí “(1:11) Padre A: Hemos tratado de buscar información Madre A: De hecho la psicóloga me prestó un libro sobre el espectro autista, de varios autores(2:20)

**4. La apreciación de la crianza impartida:** Están contenidos en esta categoría las expresiones de los padres, referida a los aspectos considerados como difíciles y fáciles en la labor de crianza.

**4.1 Fáciles:** Se centran en algunas conductas actuales del niño que lo describe el papá y la mamá como tranquilo.

Madre A: “Más bien pacífica, por ejemplo si a ella le gusta el carrito y un niño se lo quita busca otro o intercambian de juguete”. Padre A: “No es peleona es, se ha hecho fácil esa parte” (2:19). Madre B: Con todos, el respeta mucho de abusar”(.:3:3) Entrevistadora: ¿Y lo más fácil? Padre B: “Todo” (3:6).

Fueron poco los aspectos fáciles reseñados por los padres aún cuando se preguntaba como pregunta única ¿y lo fácil? , se dejó que surgieran espontáneamente del discurso

**4.2 Difíciles:** Incluyen respuestas a la pregunta guía y a expresiones espontaneas de los padres que engloba el desconocimiento del docente de sus hijos, las dificultades así sentida por una madre para la instauración de hábitos de control de esfínteres en quienes tiene hija única y en quienes tienen dos hijos, “el retroceso”

por imitación del hermano mayor en la hermanita menor, y las contradicciones de los familiares con el cumplimiento de la dieta de restricción.

**4.2.1 Desconocimiento de la docente.** Esta categoría surge de una frase utilizada con énfasis por una madre para describir lo que considera desconoce la docente sobre el estudiante con autismo.

“el choque que nosotros hemos tenido es en la parte educativa, el desconocimiento de las maestras es grandísimo, de aquí al sol y más allá, es inmenso, es el tildar al niño de que simplemente en la casa no lo orientan, no le enseñan (1:9) “ pero yo entiendo es que todavía hay cosas que le cuestan por su condición(1:35) “ de hecho llamé para.. ver si todavía están haciendo los talleres gratuitos para el personal(1:21)

**4.2.2 Control de esfínteres:** Se incluye expresiones que indica que a las madres se ha hecho difícil.

“tú no eres una bebé ya tú eres grande, no deberías usar pañales” y me dice “¿y a mi hermano?”, no sé cómo hace uno1:20 Padre C: En el precolar ella ya no se orinaba, vió a otro niño que le pusieron pañales y quería que se los pusieran Madre C: Dice “el amigo mío usa pañal”En todas predomina la instauración de hábitos de control de esfínteres en los hijos A niña 2:12 Madre A: Lo de orinar y hacer pupú, pero por lo menos le quito pañal en la casa, usamos la bacenilla, ya me está avisando

La niña se encuentra en una edad donde pone en práctica la adquisición de hábitos y la imitación de los pares.

**4.2.3 Contradicciones sobre la dieta de restricción:** encierra la contrapartida de algunos familiares con respecto a la facilitación al niño de alimento prohibido por la dieta que generan malestar en los padres.

“ cuando se ponen con esas me dan hasta ganas de llorar; ya opto por hacerme la loca, prefiere que le den caramelo porque veo el cambio con la

harina.. (1:23) .. son pocas las personas que han sido abiertas a entender, dicen que C no tiene nada, que estoy paranoica o estoy loca. Y yo al inicio para poder entender todo eso después del diagnóstico (1:1) “insisten en que hay que darle un pedacito. Es difícil, el me entiende y lo saco a él de eso, pero con los demás no puedo, ...la abuela hasta le dice “toma, yo no quiero más comete tú esto”(1:22).

En función de las respuestas dadas por los en las entrevistas se puede apreciar una gran diferencia con respecto a la implementación de la dieta sin gluten y caseína . Estas referencias parecieran estar más vinculadas al nivel de conocimiento que puede tener sobre la dieta en los TEA y probablemente el grado de irritabilidad del niño. Se perciben diferencias de opinión sobre los tratamientos biomédicos a excepción de la eliminación o disminución de colorantes y chocolates.

**5. Mecanismos de afrontamiento:** Referido a aquellos comentarios hechos espontáneamente por las madres y los padres, en los cuales reflejan las cuestiones con las que tienen que lidiar y afrontar la familia durante los primeros años del niño con autismo que se mencionan a continuación

**5.1 El desarrollo de cualidades personales:** Incluye pensamientos manifiestos, desarrollo de la paciencia y el autocontrol cualidades que regulen al organismo en momento emocional determinado

“Uno se dice que es algo normal, te armas una coraza y no le pegas”(2:23).

“La psicóloga me dijo que le anticipara las actividades, que le habláramos para que entendiera”. Seguidamente el padre A dice: “Ella tiene la costumbre de que ralla todo, casi me daña una pantalla, salí a caminar y cuando volví (calmado) intente arreglarlo” (2:25).

Se evidencia en los padres cierto empoderamiento para la crianza de su hija e hijo con autismo

**5.2 Organizar horarios:** Referidos a la forma de administrar el tiempo para la rutina de actividades que giran alrededor del grupo familiar y la asistencia a Terapias básicas y otras

*“El horario de C es complicado(3:16)..Padre B: Y hay que cuadrar el horario, para que no choquen... la escolita que le toca en la mañana y en las tardes las terapias, ...Si coinciden hablar con los doctores y ellos lo ayudan a uno le buscan un puestico equivalente y corriendo de un lado pa otro y así”(3:16).*

Nuevamente se observa empoderamiento y proactividad en dos grupo de padres para estructurar la rutina de actividades de los hijos y las suyas, en particular lo que asisten a numerosas terapias básicas y complementarias.

**5.3 Fijar límites intergeneracional:** Se agrupa lo relatado por los participantes sobre las formas que se han ingeniado por los padres para responder a las reacciones de los demás

*“mi abuela cuando ella quería algo se lo daba, la consiente, todos quieren consentirla; uno a veces no quiere que le dan algo y se lo dan a escondidas” (2:6) Madre B: ...a las nueve de la noche los acuesto y entonces empiezan a brincar y a llamar a los abuelos y entonces terminan durmiendo a las doces de la noche; en la casa sí a las nueves están acostados.. y se duermen. (3:11) ...Padre A: “Cuando veo que está así la dejo que lllore, si no le prestas atención se queda quieta Sí de hecho el tío menor también la consiente, cuando la escucha llorar pregunta qué le pasa. Ahora ya se frenan..” (2:4)*

Algunos familiares etiquetándolos en Facebook para explicarles lo que tenía C y sus restricciones alimentarias para que entendieran, mucha gente lo tomó a mal pero era mi manera de informarle a todos de que ayudaran (1:24)

Se aprecia que las madres y los padres en función con las cuestiones que les agobia buscan responder a las reacciones y desconocimiento de docentes, familiares y comunidad de manera creativa

**5.5 Visión del autismo:** El contenido de las expresiones denotan la visión de autismo asumido por el grupo.

“Pienso que simplemente es una manera de vivir, una forma de vivir diferente a los demás; que igual se vive, igual aprenden, con tratamiento, ayuda y todo eso ellos mejoran comportarse como un niño regular, “normal” como dice la mayoría de la gente. Simplemente es una forma de vivir. Más que todo eso”(1:36) ...Padre A: “Nos dijo la terapeuta que hay que tratarla lo más normal posible, lo que tiene es una condición de vida y lo que hay es que tratar de sobrellevarla”(2:8)

## **CONCLUSIONES**

La crianza es un tema con muchas aristas, por ello fueron múltiples las interrogantes planteadas en el apartado inicial de este trabajo. En este sentido, el estudio se planteó desde una perspectiva cualitativa que permitió profundizar acerca del tema en cuestión reflejando el significado, las vivencias y experiencias de un grupo de madres y padres sobre crianza, es decir, obtenida de la fuente original, de quienes viven con el autismo, la familia.

En nuestra práctica profesionales atendemos a números niños, más un índice estadístico son seres biopsicosociales que requiere de una visión integral, por encontrarse inmerso en una familia. Por ello, corresponde repensar en la intervención y apreciar la visión de los padres, escuchar su voz, por su vivencia con el autismo y su experiencia.

Fue interesante y ameno el hecho que los padres apelaran con frecuencia a las anécdotas para que la entrevistadora entendiera sus experiencias de crianza.

Llamo la atención que los padres, en una entrevista a profundidad, puedan contar con la libertad de recordar lo vivido en su crianza. Con frecuencia hacen referencia al pasado. Así interpretan su infancia y sus acontecimientos significativos; casi siempre, además califican cada experiencia como positiva o negativa. Reiteramos que si intentamos acercarnos a la experiencia y vivencias de la crianza desde la perspectiva de un grupo de madres y padres, nada mejor que conocer de su misma fuente la representación que hacen de ella.

Ahora bien, la crianza no fue en abstracto, como concepto, propio de los libros, aquí se buscó desde la relación personal y profesional con quienes forman parte de vivir con el autismo, quienes juegan un papel decisivo en sus propios aciertos y desaciertos, que no nos compete opinar.

Así criar a un hijo con autismo puede elevar la conciencia de lo que es importante en la vida, inducir a modificar los estilos de crianza las madres y los padres, establecer las prioridades y formas de vida de estas familias. Por un lado sus expresiones genuinas reflejan el cambio en lo conocido como sistema de convicciones/ creencias que pareciera permite a los padres obtener un sentimiento de control y una sensación de coherencia o de significado en la crianza. Inicialmente, algunos padres describieron sentir una falta de control, que fueron cambiando en el tiempo por medio a su capacidad de generar mecanismos de afrontamiento.

Las experiencias se viven; es difícil que otra persona las interprete, las integren o trate de resumirlas. Son como la vida, encuentros únicos de personas y circunstancias. Un indicador de como las madres perciben la crianza es a través de sus padres de quienes hacen referencia numerosas veces, un genuino interés para de los padres con niños con autismo, de su propia crianza

El propósito es mostrar su punto de vista sobre la crianza. Los participantes indicaron que el criar a un hijo con autismo puede ser una experiencia que cambia la vida. Refiere que la crianza es un proceso educativo y formativo que los lleva a brindarle a sus hijos valores que estudien, que respeten, inculcarle un proyecto de vida, darles las herramientas para que se desenvuelvan mejor en la vida, para que se les haga

más fácil, que cumplan las reglas de comportamiento, que mientras más conocimientos adquieran mejor se desenvuelven en la vida, que cuando crezcan tendrás responsabilidades para poder avanzar. En líneas generales, los padres y las madres dichas en sus propias palabras que sean personas de bien.

Vinculado a su noción se encuentran otras categorías como es la de sus roles, llama la atención los significados que le otorgan a sus roles, que incluyen en la mayoría guiarlos en una dieta alimentaria especial, sin gluten y caseína, que de acuerdo a su vivencia ha contribuido a bajar el nivel de irritabilidad, como madres y padres de niños pequeños su tarea evolutiva corresponde la adquisición de hábitos y reglas de comportamiento. Asimismo, consonó a su noción de crianza se encontró un abanico de funciones con aspectos en común como fue el papel de la madre que va pasando de lo matriarcal a la incorporación activa del padre en la crianza sino esta como una ideal a cumplir.

Pareciera que el diagnóstico temprano para estas madres y padres marco un antes y después, se encontraron numerosas alusiones personales al respecto durante el desarrollo de las entrevistas a profundidad, refieren una mayor comprensión del comportamiento de sus hijos. Veamos en qué términos se expresa el grupo, “me ha beneficiado en el nivel de la conducta” vinculado a problemas cotidianos con los que se enfrentan los padres.

En este sentido, la apreciación de la crianza la balanza se inclinó a la percepción de aspectos difíciles de la crianza, se concentra en la necesidad de ejercer un control sobre los factores externos que consideran puedan tener una influencia negativa en el comportamiento social y la salud de los hijos, durante la vulnerabilidad de la etapa de preescolar.

Queda como corresponsabilidad de todos el mejorar con nuestras acciones el difundir el conocimiento práctico de las docentes y demás familiares sobre el autismo. Las madres y padres participantes en este estudio consciente o no de eso ya hicieron su parte.

Es difícil delimitar, no es el propósito del estudio, qué parte de sus percepciones pertenecen a la sociedad venezolana, cuáles a su entorno particular de crianza (en su mayoría región andina) y dónde está la influencia de los servicios de salud y educativo. En esta ocasión aparecen las cogniciones y construcciones mentales transmitidas, es decir, sus representaciones, imágenes, que lo dicen todo.

Se aprecia que los padres parecieran ganar esperanza cuando buscan mecanismos de afrontamiento que involucran el desarrollar paciencia, coraza, autocontrol, su visión del autismo como una forma de vivir diferente a los demás; igual aprenden, con tratamiento, ayuda y todo eso ellos mejoran comportarse como un niño

Finalmente, cabe mencionar que por medio de este trabajo solo se dieron pinceladas, la mayoría gruesas y algunas algo más finas, sobre la crianza y el autismo, considerando el tema de un modo global, con énfasis en la etapa evolutiva de educación inicial y siendo consciente de dejar muchas cosas en el tintero.

## RECOMENDACIONES

A lo largo del trabajo realizado se perfilaron las siguientes recomendaciones:

- Se sugiere continuar con esta interesante línea de investigación sobre el tema de la crianza y la familia de un niño con TEA, la familia con dos hijos con hijos, la familia y sus tareas en las diferentes etapas del ciclo vital, entre otra oportunidad de estudio como subgrupo dentro del continuo del espectro existe. El estudio que aquí se presenta se puede llevar a cabo con variantes, sería interesante hacerlo por medio un grupo focal a fin de sentar bases para el acercamiento holista de la familia, que incluya la participación de los hermanos de las personas con TEA, madres, padres y abuelos, para lo cual también podría ser necesario al menos un sólido y amplio estudio etnográfico que permita contrastar los puntos de vista en relación al tema
- Igualmente al proyectar el presente estudio, se deberá considerar que es escasa la bibliografía científica en español, de la que puede disponerse en

términos de hallazgos y tendencias actuales en lo relacionado con la exploración de las características del estilo de crianza seguido por un grupo de padres y madres con sus hijos dentro del trastorno del espectro autista.

- Se considera que para este tipo de estudio lo idóneo es el empleo de una metodología cualitativa, ya que a través de ella es posible conocer la significación que aporta cada miembro de la familia.
- Es menester que desde nuestro rol de psicólogo y ahora especialista en TEA se procure crear espacios de reflexión para desarrollar un mayor conocimiento en las áreas que constituyen patrones de cambio y continuidad en el curso del desarrollo humano. Es importante conocer los puntos de vista de los miembros de las familias, incluyendo a las abuelas, para determinar el grado de acuerdo y desacuerdo para comprender cada una de las concepciones y conciliar o mitigar diferencias entre ellas. Parece que las raíces de las dificultades paterno filiales presentes, lo probable es que se remonten en su pasado como hijos. Para determinar si se debe realizar reajustes originales a los modelos establecidos, según los cambios acaecidos en nuestra sociedad, para evitar rechazo o conflictos entre los miembros familiares de diferentes generaciones.

Otra limitación, de tipo práctico estuvo relacionada con la dificultad para precisar los momentos en los que se realizarían las entrevistas a los participantes, pues justamente su diversas ocupaciones implica agendas muy ajustadas lo que incidió en un incremento significativo del tiempo planificado para levantar los datos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Artigas, J (2011) Trastornos del Espectro Autista. En J. Artigas & J. Narbona (Eds.) Trastornos del Neurodesarrollo (pp. 309-363) Barcelona, España: Sociedad Española de Neurología Pediátrica.

- Aramayo, M (2013) *La Investigación en Discapacidad en Venezuela: Primeros aportes del siglo XXI.*(1ª ed). Caracas, Venezuela. Melvin, C.A.
- Baron Cohen, S., (2010) *Autismo y Síndrome de Asperger.* Madrid, España: Alianza Universidad
- Catalán, S. (2003). *Familias de dos profesionales: Características y manejo de un estilo familiar contemporáneo.* Trabajo de grado desarrollo humano No publicado Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Colon, G. (2011). *Diagnóstico Psicológico de los Trastorno del Espectro Autista: Formulación de una propuesta.* Trabajo de grado especialista en psicología Clínica.
- Consejería de Educación y Ciencia. (s.f ). *Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista.* Recuperado el 21 de Abril de 2013 en [http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/portal/Contenidos/Consejeria/PSE/Publicaciones/Alumnado\\_con\\_Necesidades\\_Educativas\\_Especiales/Guia\\_Alumnado\\_Trastornos\\_Espectro\\_Autista/guxa\\_para\\_la\\_atencixn\\_educativa\\_al\\_alumnado\\_con\\_trast\\_espectro\\_autista.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/portal/Contenidos/Consejeria/PSE/Publicaciones/Alumnado_con_Necesidades_Educativas_Especiales/Guia_Alumnado_Trastornos_Espectro_Autista/guxa_para_la_atencixn_educativa_al_alumnado_con_trast_espectro_autista.pdf)
- DELETREA (2011). *Los niños pequeños con autismo soluciones prácticas para problemas cotidianos* (4ª ed). Madrid, España: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial CEPE.
- Díaz, M. (2009). *Relatos de vida de dos familias con niños autistas.* Recuperado el 20 de abril de 2013 de la Universidad de Oriente en: <http://ri.biblioteca.udo.edu.ve/handle/123456789/1686>.
- Duran, M. (2011). *Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a.* Trabajo de grado desarrollo humano, no publicado. Universidad Central de Venezuela. Caracas.

- Gautier, A. (2000). *Descripción de la crianza recibida e impartida por un grupo de anciana*. Trabajo de grado de licenciatura en Psicología no publicado, Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Hernández, C y Pereira, M. (1994). *Relación entre un grupo de apoyo a padres y el compromiso de estos como co-terapeutas en el tratamiento de niños autistas*. Trabajo de Licenciatura de Psicología. Universidad Católica Andrés Bello.
- Misle, O. y Pereira, F. (2012). *¡No me hace caso! Herramientas para la crianza de nuestros niños y niñas* (2ª ed). Caracas, Venezuela: El Papagayo CECODAP.
- León, C. (2011). *Secuencias de Desarrollo infantil integral* (3ª ed.). Caracas: Publicaciones UCAB.
- Luján, A. (s.f). *Relaciones familiares*. Recuperado el 24 de Abril de 2013.en <http://www.oocities.org/~lerre/almarosa2.html>
- Paluszny, M. (2002). *Autismo Guía práctica para padres y profesionales*. México: Trillas.
- Rigoris, V y Torrealba, M. (1988). *Educación familiar*. Taller de formación. Ministerio de la familia. Caracas: CRESALC de UNESCO.
- Rivière, A (1997). *Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo*. Recuperado el 25 de Abril de 2013 en: [http://uacoe.arizona.edu/moll/vygotsky/ARTICLES/Riviere\\_autismo.pdf](http://uacoe.arizona.edu/moll/vygotsky/ARTICLES/Riviere_autismo.pdf)
- Rodríguez, G; Gil, J y García, E (1999) *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Malaga, España: ALJIBE.
- Martínez, M. (1991). *La Investigación Cualitativa Etnográfica en Educación*. Caracas: Texto S.R.L
- Milano, M. (2012). *Vivencias sobre el estrés de padres con hijos dentro del espectro autista en el contexto venezolano*. Trabajo Especialización Atención Psicoeducativa de la persona con autismo no publicado. Universidad Monteávila.

Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación: *La búsqueda de significados*". Madrid, España: Paidós Básica.

Wing, L. (2011). *El Autismo en Niños y Adultos. Guía para la Familia*. Madrid, España: Paidós.

## ANEXOS

La entrevista parte de una conversación sobre un tema cotidiano o un asunto intrascendente para la investigación sobre crianza, hasta que la persona entrevistada se sienta confiada y se exprese con naturalidad o espontaneidad. Encuentro muy interesante lo que estás diciendo, y me gustaría poder registrarlo u hacerlo fielmente, es decir, tal cual lo dijiste ¿Te importaría que lo grabase? (Si hay algo que no desees que grabe, podemos apagar la grabadora)

Guión de entrevista a la familia.

1. ¿Cuál es el papel de la madre en la crianza de los hijos?
2. ¿Cuál es el papel del padre en esa crianza?
3. ¿Cuál es el rol de la abuela?
4. ¿Qué aspectos han considerado más difíciles en la crianza de sus hijos?
5. ¿Cuáles han sido más fáciles en esa crianza?
6. ¿Recibieron o reciben alguna orientación acerca de cómo criar a sus hijos?  
¿De quién?

7. ¿Uds creen que a crianza que están impartiendo a \_\_\_\_\_ ha cambiado después del diagnóstico de autismo o es igual? ¿En qué sentido?
8. ¿Quién los ayuda para criar a sus hijos? (familiares, vecinos, maternal, preescolar, niñeras, entre otros) ¿De quién? ¿Conocen ustedes instituciones venezolanas dedicadas a favorecer la calidad de vida de las personas con TEA?
9. ¿Consideran que están criando igual o diferente a (nombre del niño con la condición) que a (nombre de la hermana)?
10. ¿Cómo manejan la disciplina la mayoría de las veces? r:
11. ¿ Y las normas cuáles son?, ¿Quién las enseñan? ¿Cómo hacen para que las cumplan las normas? 12 ¿Cómo padres que actividades hacen fuera de casa con sus hijos? ¿Qué otras actividades hacen juntos en casa o afuera?