



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

**LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR CUANDO UN HIJO ESTÁ DENTRO DEL
ESPECTRO AUTISTA, DESDE LA PERCEPCIÓN DE SUS PROPIOS PADRES, EN
NIÑOS QUE ASISTEN A LA UNIDAD DE ATENCIÓN “NEUROPSIQUIS” EN
VALENCIA ESTADO CARABOBO.**

**Trabajo Especial de Grado para optar al Título de Especialista en Atención
Psicoeducativa del autismo**

Autora: Moreno Acosta, Milagros Teresita

C.I: V – 8841063

Asesora: Mgs. Sylvia Silva

Caracas, febrero 2016

DEDICATORIA

Dedico este esfuerzo a todos lo que estuvieron a mi lado...

Amigos, amigas, compañeras y docentes...

A mí familia, por soportar mis días de ausencia...

A Simón por estar a mi lado apoyándome en todo...

A mis niños con autismo...inspiradores de vida...

A ti Sylvia por tu gran apoyo...

AGRADECIMIENTOS

A Dios por guiar mis pasos y marcar el especial camino que he recorrido.

A todas las compañeras que clase a clase sirvieron de estímulo y de ejemplo.

A CEPIA por abrir sus puertas y permitirnos participar de ese maravilloso mundo que han construido a fuerza de amor, dedicación y el esfuerzo de cada día.

A las amigas que abrieron su corazón y me permitieron entrar, a ti Yoli por ser tan especial



UNIVERSIDAD MONTEAVILA

ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR CUANDO UN HIJO ESTÁ DENTRO DEL ESPECTRO AUTISTA, DESDE LA PERCEPCIÓN DE SUS PROPIOS PADRES, EN NIÑOS QUE ASISTEN A LA UNIDAD DE ATENCIÓN “NEUROPSIQUIS” EN VALENCIA ESTADO CARABOBO.

Autora: Moreno Acosta, Milagros
Febrero, 2016

RESUMEN

La presente investigación ha sido realizada con el objetivo de conocer las percepciones que tienen los padres sobre la calidad de vida familiar después de ser informados del diagnóstico de un Trastorno del Espectro Autista de uno de sus hijos. Además, de aportar información sobre lo que hace que unas familias muestren mayor nivel de adaptabilidad que otras y las características que a nivel individual poseen los miembros para permitir ajustes en momentos de crisis. Se plantea el concepto de calidad de vida, calidad de vida familiar discriminando sus dimensiones y factores comprometidos. Se optó por la investigación cualitativa y como técnica la entrevista a profundidad ya que es una herramienta que permite llegar hasta el fondo de una temática y reajustar de acuerdo a los primeros resultados obtenidos. Los resultados obtenidos muestran la forma cómo resulta afectada la calidad de vida en algunas familias y cómo en otras la crisis experimentada por el diagnóstico es percibido como una oportunidad de crecimiento y de fortalecimiento de lazos familiares, obtención de mejores herramientas de comunicación, y mayor disfrute de la familia. Se enriquece el trabajo con una serie de recomendaciones, que pueden resultar beneficiosas para el trato de la persona con autismo y su familia, y permite reformular los criterios de intervención en función de implementar mejoras en la calidad de vida familiar en familias con un hijo con autismo.

Palabras claves: Trastorno del Espectro Autista, Calidad de Vida, Calidad de Vida Familiar.

INDICE

	Pág.
Resumen	iv
Introducción	1
Planteamiento del problema	3
Objetivos	8
Justificación	9
Marco Referencial	11
Antecedentes	11
Fundamentos Teóricos	15
La Familia	15
Trastorno del Espectro Autista: una discapacidad	19
La Familia ante el Trastorno del Espectro Autista	23
Trastorno del Espectro Autista y Calidad de Vida Familiar	24
Metodología	32
Tipo de Investigación	32
Diseño	32
Participantes	33
Técnica	35
Análisis y Discusión de Resultados	37
Conclusiones y Recomendaciones	55
Referencias Bibliográficas	61
Anexo	62
Guion de Entrevista	63

INTRODUCCIÓN Domínguez, C. y Mahfoud, A. (2009)

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición que despierta gran interés y es motivo de muchos debates en cuanto a su etiología y síntomas que le definen, a pesar de su escasa prevalencia en la población, aunque recientemente Domínguez y Mahfoud, A (2009) refieren que en “Venezuela la prevalencia parece ir en aumento en los últimos años, y este aumento genera un impacto social que merecería ser considerado con mayor atención” (p. 111). Desde la mirada de diferentes posiciones psicológicas se ha tratado de dar respuestas a innumerables interrogantes, y hoy en día sigue siendo un tema de atención.

Posiblemente, este interés se deba en gran parte al impacto que produce un miembro con TEA en la familia y en la comunidad como consecuencia de su conducta y forma de funcionamiento social.

Este impacto en la familia provoca un desequilibrio que la mayoría de las veces termina en una crisis familiar compleja y difícil de resolver, y que requiere de fortalezas tanto de cada miembro de la familia y de la familia total para su adecuada resolución, ajuste y adaptación.

El objetivo de esta investigación es conocer las percepciones que tienen los padres de tres familias, sobre cómo es su calidad de vida familiar después de dado el diagnóstico de TEA. Para

el alcance de este objetivo se realizó una exhaustiva revisión bibliográfica en la cual se pudo reconocer que no hay muchas investigaciones en torno al tema de la calidad de vida familiar con un miembro con TEA, aunque si se encontró algún documento en el cual se determina la calidad de vida en familias con un miembro con discapacidad.

Con la aplicación de técnicas cualitativas, como es la entrevista a profundidad, se indaga sobre esas percepciones de los padres sobre su calidad de vida familiar, y además sobre los factores que determinan el grado de adaptación psicológica de una familia y las características de los miembros de una familia que hace que el ajuste sea más fácil.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cada día cobra importancia el hecho de mejorar las condiciones de vida de las personas y este hecho se traduce en una mejor calidad de vida. Ardila (2003) comenta que “cuando se han satisfecho las necesidades básicas de alimento, vivienda, trabajo, salud,... para la mayor parte de los miembros de una comunidad empieza el interés por la calidad de vida” (p.162). Y agrega, que la persona debe dejar de centrarse en las necesidades de déficit para comenzar a trazarse metas relacionadas con el crecimiento personal, la realización de su potencialidad y su bienestar. Y en este tema se vienen acelerando investigaciones que apuntan a explorar la percepción que tiene la persona de su calidad de vida, y no solo en el ámbito personal sino también en el ámbito familiar.

Y es que la familia, por su importancia en la formación de la persona, se vuelve centro de todas las miradas, es la familia que se mantiene en equilibrio y se adapta constantemente la que puede brindar un ambiente nutritivo que permite el crecimiento de todos sus miembros. Pero es un asunto que plantea una “ida y vuelta”, ya que el bienestar de la familia se concreta en bienestar para sus integrantes, y el bienestar de cada integrante se materializa en bienestar para la familia.

La familia, de acuerdo a lo que tradicionalmente se concibe, es el grupo de personas que están unidos por lazos de consanguinidad o vínculos de carácter legal, sin embargo

consideraciones más recientes toman en cuenta, el apoyo y cuidado que se brindan entre sí los miembros, independientemente de los lazos o vínculos que existan entre ellos. Cada día se encuentra mayor diversidad en la estructura familiar, familias en las cuales solo está la madre o el padre y los hijos, familias en las que conviven abuelos, tíos y otros familiares, y familias en las cuales sus integrantes no comparten vínculos de sangre pero se interrelacionan como familia.

El conjunto de interrelaciones que se producen entre sus miembros es lo que determina la dinámica familiar, cuyo equilibrio es delicado y complejo, sujeto a muchas variables y en la cual cualquier factor que afecte a un integrante altera el equilibrio de la familia. Y en este sentido, Nuñez (2005) explica que por no ser la familia una entidad estática, sino que está en constante proceso de transformación a través del tiempo, está sometida a constantes demandas por cambios dentro y fuera de ella, de allí que sea vulnerable.

Entre las diferentes situaciones que pueden afectar la dinámica de una familia se pueden mencionar: la falta de empleo de uno o varios de sus miembros, las dificultades económicas, la enfermedad o la discapacidad de alguno de sus miembros, entre otros. En relación a esto, agrega Nuñez (2005), “la familia con un hijo con discapacidad pasa los momentos de su ciclo vital con mayor carga de estrés,... por lo que requiere de orientación, información y apoyo” (P. 4). La familia que no logre recibir los apoyos pertinentes verá alterado su equilibrio, no brindará estabilidad a sus miembros y su calidad de vida se verá afectada.

Para el caso del espectro autista, el cual es una entidad diagnóstica con características particulares, y con rasgos discapacitantes, el diagnóstico es un momento crucial, la familia y en

especial los padres, a pesar de reconocer que algo le pasa al hijo, lo ven tan adecuado y algunas veces perfecto en lo que su apariencia se refiere, que el diagnóstico, resulta una noticia que impacta de manera definitiva su estabilidad psíquica y emocional, necesitando de inmensos recursos para sobreponerse y poder ayudar. Una vez que los padres reciben el diagnóstico de que el hijo tiene el trastorno del espectro autista le asaltan una serie de sentimientos que van desde la ira y el resentimiento hasta la culpa, la impotencia y el dolor (Powers, 2013). Prosigue este autor explicando que la conmoción es la primera reacción de los padres, y este aturdimiento interior no es más que un mecanismo de defensa, que está programado en cada organismo, para resguardarle de situaciones problemáticas, la mente se obstruye de forma natural hasta que la persona es capaz de concientizar la realidad y apropiarse de ella.

Refiere Núñez (2003, p 133) “la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico”. Y afirma que “enfrentar esta crisis para la familia representa tanto una oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en algunos de sus miembros o a nivel vincular...” (p. 133), “...el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento coexisten” (p. 133). Por lo tanto, precisa de niveles de atención que le permitan afrontar la crisis adecuadamente para fortalecerse y salir exitosa.

Expresa que cada familia procesará la crisis de acuerdo a sus propias posibilidades, ya que cada una es única y singular, muchas familias logran reacomodarse mientras que otras quedan

detenidas en el camino, y estas son las que consultan especialistas en salud mental con alguna demanda de atención.

En la familia, los padres, y hermanos en caso de que existan, son los primeros prestadores de apoyo, pero a la vez los primeros necesitados de apoyo, para su crecimiento, y desarrollo y para su equilibrio emocional, Como es de suponer están sometidos constantemente a grandes demandas físicas, psicológicas y económicas que tienden a desestabilizar la dinámica familiar y el balance personal de cada integrante. (Basa, 2010).

Por otro lado, la presencia de un niño con TEA en la familia cambia las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo (Benites, 2010). Todos los padres independientemente de su nivel socioeconómico, cultura o estatus académico tienen motivaciones hacia el futuro de los hijos, y se conducen en cada momento del desarrollo en concordancia con esas motivaciones. Pero cuando el hijo exhibe una serie de comportamientos que suelen entorpecer los esfuerzos para el alcance de esa meta, ocurre un proceso de reorganización, en el cual cobra importancia es el logro de los niveles de independencia y autonomía necesarios para un adecuado nivel de funcionamiento futuro.

Es importante entonces que todos los miembros de la familia estén bien, sientan cubiertas todas sus necesidades, disfruten de tiempo juntos y de hacer cosas que sean importantes para ellos. Desde luego no se debe olvidar que la familia es una unidad y tiene características propias

que no se pueden describir desde el nivel individual pero sus percepciones van a depender de las impresiones que tenga cada uno de sus miembros.

La familia es una fuerza, que guía, conduce, protege, da cobijo a cada uno de sus integrantes, sin descuidar a ninguno sin sobreproteger a otro, de su estabilidad e integridad va a depender la satisfacción de cada uno y la calidad de vida individual, apoyando a la familia se estaría fortaleciendo una institución y se estaría dando estabilidad a sus integrantes.

El paradigma asumido en la actualidad en el ámbito de la calidad de vida familiar enfatiza una reconsideración del rol de las familias, se centra en promover la calidad de vida de cada uno de sus integrantes y de la familia como un todo, que reconozca su rol activo y que elabore su propio plan para alcanzar sus metas de acuerdo a sus prioridades.

Por lo tanto resulta imprescindible poder conocer la percepción que tienen los miembros de una familia con un hijo en el espectro autista de los aspectos que constituyen su calidad de vida familiar, con el objetivo de apoyarlos en sus necesidades y que su bienestar se traduzca en bienestar para toda la familia incluyendo el hijo con TEA.

De acuerdo a lo expuesto surgen varias interrogantes, y una de ellas es ¿Cómo perciben los padres de hijos con TEA su calidad de vida familiar?, ¿será que logran adaptarse adecuadamente a los cambios derivados del diagnóstico?, ¿Y si lo hacen es porque cuentan con características especiales tanto personales como familiares?.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo General

- Explorar cómo perciben la calidad de vida familiar los padres cuando un hijo está dentro del espectro autista en niños que asisten a la unidad de atención Neuropsiquis en Valencia Edo. Carabobo.

Objetivos Específicos

- 1- Conocer de qué manera influye el diagnóstico de TEA en la calidad de vida familiar.
- 2- Conocer cuáles son los factores que permiten una mayor adaptación psicológica.
- 3- Conocer cuáles son las características personales y familiares que permiten un mejor ajuste.

JUSTIFICACIÓN

En torno a la calidad de vida ha habido muchas investigaciones, sin embargo el tema de la calidad de vida en personas con autismo ha sido poco explorado. Ha habido algunas iniciativas en el tema de la calidad de vida en personas con discapacidad, pero en TEA muy poco se conoce y muy poco se ha divulgado. Y menos documentos tratan de la calidad de vida familiar en familias con un miembro con TEA, es por eso que los aportes de esta investigación son importantes ya que será una herramienta de consulta para todas las personas involucradas e interesadas en el área del TEA.

Por otro lado, el conocer sobre los cambios que a nivel de organización familiar, bienestar y calidad de los apoyos se producen con el diagnóstico de un hijo con TEA en la familia proporciona elementos de intervención a los especialistas que trabajan con algún niño con TEA, porque pueden proporcionar apoyo adecuado no solo al niño sino también a padres y familiares.

Tampoco hay un instrumento que evalúe la calidad de vida familiar en familias con un hijo con TEA, por lo tanto los registros obtenidos de la entrevista a profundidad aporta categorías que pueden ser utilizadas en la elaboración de un instrumento para luego ser estandarizado y aplicado por la comunidad científica en general.

Y finalmente, también se constituye en una fuente de satisfacción personal, puesto que profundizar en el conocimiento y sobretodo en un tema tan complejo como es el TEA es una motivación que siempre ha acompañado a la autora de esta investigación, y sin ninguna pretensión más allá del legítimo deseo de ayudar y aligerar las cargas de quienes sufren y se sienten abatidos por la incomprensión de los demás.

CAPÍTULO II

ANTECEDENTES

La bibliografía consultada durante el curso de esta investigación se encuentra concentrada en torno a familias que tienen un hijo con discapacidad y los diferentes momentos que atraviesan.

Blanca Núñez en su trabajo “La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares” (2003), producto de su práctica clínica de más de tres décadas con familias que tienen un hijo con discapacidad ha encontrado que las situaciones de conflicto más frecuentemente consultadas son las relacionadas con problemas vinculares producto de una resolución inadecuada de la crisis, y propone una lista de indicadores de riesgo que se describen a continuación:

1.- Problemas específicos del niño, tales como: problemas de conducta (agresividad, impulsividad, apatía, inhibición) y dificultades de avance en la aplicación del tratamiento.

2.- Problemática de los hermanos: síntomas psicósomáticos, exceso de involucramiento, sobreadaptación, problemas escolares y conductas agresivas.

3.- Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas, falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a ese hijo diferente, sentimientos de agobio, dificultad en la toma de decisiones, falta de colaboración familiar, falta de atención o gran sobreexigencia sobre el niño.

Los factores de riesgo indicados por ella sirven de guía en la presente investigación puesto que dirigen la mirada hacia algunas dificultades específicas consultadas por los padres que asistieron a su consulta y que se prestan para formular algunos de las categorías que se han de utilizar en el guion de la entrevista.

Así mismo, Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. en su estudio sobre “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo” (2007) aplicaron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), desarrollada por el equipo de investigación del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas y adaptada a población colombiana, a 385 familias y después de realizar el correspondiente análisis inferencial para comprobar la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar y variables como: tipo de discapacidad, edad, género, tipo de familia, estatus socioeconómico y parentesco del cuidador, encontraron que el factor de mayor insatisfacción era el de apoyo a la persona con discapacidad y la consecución de beneficios gubernamentales y de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad; y el de mayor satisfacción resultó ser el de Interacción Familiar en lo que respecta al cuidado mutuo.

Específicamente en el área del TEA se encontró una tesis doctoral desarrollada por María Pozo Cabanillas llamada “Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional” (2010) en la cual se hace énfasis en la aplicación de varios modelos para el estrés, y en el cual se llega a las siguientes conclusiones:

1.- Se encontró un nivel de estrés muy alto en padres cuyos hijos con autismo tenían problemas de conducta.

2.- Hubo correlación directa y positiva entre la severidad del trastorno y el estrés en madres y padres, correlación negativa entre la misma variable y ansiedad y depresión.

3.- Se encontró que la percepción del problema, evaluado por el sentido de coherencia (SOC), mostró ser la variable más relevante y significativa en la adaptación de madres y padres. A mayor sentido de coherencia (SOC) mayor bienestar psicológico y calidad de vida familiar.

4.- La percepción de apoyo suele tener mayor relevancia en el ajuste emocional de las madres que de los padres, y en ambos en la satisfacción de la calidad de vida familiar.

5.- Observan que la intervención de los profesionales en el sentido de coherencia (SOC) y en sus componentes comprensibilidad y manejabilidad mejoran significativamente el estrés en madres y padres.

En líneas generales el estudio aporta que la percepción de la situación es un aspecto muy importante en la adaptación de padres y madres, tanto a nivel individual como familiar. Aceptar el problema, reestructurar positivamente su significado, sentirse capaz de mejorar la situación con un estilo de afrontamiento activo, buscando y recibiendo consejo, ayuda y apoyos adecuados, y sobre todo, entendiendo que toda dificultad se presenta como un nuevo reto que merece ser enfrentado.

Otro antecedente en el área de TEA es el presentado por la Fundación Autismo Castilla y León y Fundación ONCE, “Estrés y familias de personas con TEA” (s/f), en el cual se presenta una metodología combinada, técnicas cuantitativas y cualitativas, para determinar la percepción de las familias en cuanto a los estresores, la convivencia y la dinámica familiar, la calidad de los apoyos y el nivel de estrés. Encuentran que existen diversos factores que influyen en el estrés de las familias de personas con TEA percibiendo los padres y madres como los factores más estresantes: los aspectos ligados al momento del diagnóstico, la dificultad para la obtención de recursos, el acceso a diferentes servicios educativos y sanitarios, la preocupación por el futuro y los apoyos recibidos. También encontraron que las madres se perciben más afectadas en cuanto al desarrollo de su proyecto vital y laboral, ya que ven modificadas claramente sus expectativas y destacan su pérdida de autonomía, y por último las familias perciben que los hermanos tienen un desarrollo diferenciado y manifiestan a través de conductas y verbalizaciones el estrés de tener un hermano con TEA.

Estas conclusiones de los 4 últimos antecedentes presentados abren un denso abanico de posibilidades en la planificación de la entrevista a profundidad, ya que considera aspectos importantes que se deben indagar durante el proceso de recogida de la información.

FUNDAMENTOS TEÓRICOS

DEFINICIONES BÁSICAS Y TEORÍAS

LA FAMILIA

A pesar de los muchos cambios que ha sufrido la familia en cuanto a su estructura y dinámica a través de los años, sigue siendo el grupo de referencia en el cual se brinda protección, seguridad y amparo a sus integrantes, cualquiera que sea su estructura y dinámica. Dentro del seno familiar, los más pequeños encuentran la comodidad necesaria para crecer y desarrollarse plenamente, le son satisfechas desde sus necesidades básicas (alimentación, vestido, vivienda) hasta sus necesidades afectivas y protección, además de aprender pautas que le orientarán en su comportamiento social. La familia continúa teniendo un gran valor como institución vital, ya que favorece la supervivencia del individuo, facilita su sociabilidad y modela su personalidad.

De acuerdo a lo expresado por Pérez y López (2000):

La familia a lo largo de la historia ha sido descrita desde distintas disciplinas. Para poder identificarla, existen determinados elementos que deben estar presentes y que la diferencian de cualquier otro grupo de personas. Entre estos elementos se pueden mencionar la presencia de dos o más personas, la unión por vínculos de sangre y /o afectivos, las uniones estables (legales o de hecho), el compartir un determinado espacio común, los sentimientos de pertenencia, los roles diferenciados y asimétricos, el desarrollo de actividades ligadas al mantenimiento cotidiano de sus miembros y como

aspectos fundamentales, el logro de las primeras experiencias de socialización, la transmisión de la historia social – familiar, los valores y las costumbres. Sin embargo, más allá de las definiciones y de los tipos de familia que puedan conformarse, una de las cosas más importantes es la forma que sus miembros tienen de vincularse, ya que es a partir de los vínculos que se construyen los modelos de aprendizaje y el sujeto consolida y moldea su psiquismo” (p. 65).

Entonces, más que los vínculos legales o consanguíneos, es familia el grupo de personas que conviven y tienen vínculos relacionales afectivos, económicos y de apoyo, que han generado dinámicas de participación dentro del espacio que les acoge. Benites (2010) expresa que “la familia es un grupo natural que en el transcurrir del tiempo ha elaborado sus propias pautas de interacción dirigidas a consolidar los roles y funciones que le competen a cada uno de sus miembros. Estas pautas de interacción van a constituir la estructura familiar” (p. 1031). Siendo un grupo natural, unido no más que por lazos de afecto y de convivencia, sin intereses particulares, resulta interesante comprender como dentro de la misma interacción se van generando actitudes y comportamientos que favorecen en la mayoría de los casos el desempeño de sus miembros de manera individual y en el colectivo familiar y social.

La familia en su proceso vital cumple con los siguientes enunciados (Núñez, 2003):

- 1- Experimenta adversidades, problemas y estrés como parte su ciclo vital.
- 2- Posee fortalezas y desarrolla competencias para proteger y asistir a sus miembros en la recuperación.
- 3- Se beneficia de una red de relaciones

- 4- Busca, negocia una visión común, que les da sentido, propósito y una perspectiva compartida para avanzar como grupo
- 5- Busca usualmente la restauración del orden perdido.

En este sentido, Núñez (2005), expresa que la familia es una entidad dinámica, abierta, que está constantemente transformándose y que está sometida a cambios que se generan en su interior o desde fuera. Identifica su ciclo vital en 4 etapas continuas: nace, crece, se reproduce y muere. Etapas que siguen una progresión de complejidad creciente en torno a los hijos, representándose de la siguiente manera: la primera fase es la conformación de la pareja, luego nace el primer hijo y el segundo, a continuación viene una etapa más larga y de mayor complejidad comprendida por el inicio de la escolaridad de los niños, lo que implica su socialización en ambientes externos a la familia, la llegada de la pubertad, la maduración sexual, para finalmente abandonar el nido, construir sus familias y cerrar con la vejez de la pareja. Cada una de estas etapas está marcada por cambios y desafíos, potenciales crisis, y tareas de desarrollo que deben ser llevadas a cabo para el éxito del desarrollo individual y de la familia en general.

Frente a todos estos momentos de cambio, reajuste y adaptación, en la familia se puede presentar situaciones imprevistas, como el nacimiento de un hijo con discapacidad que puede fracturar ese fino equilibrio de la dinámica familiar y requerir mayores herramientas para su reajuste. En este sentido, refiere Cabezas (2001) que los padres viven diferentes etapas cuando ocurre el nacimiento de un hijo con discapacidad, hay una etapa de negación que es el resultado de la confusión y de la incredulidad, en la cual los padres buscan desesperadamente diferentes

especialistas con la esperanza de que alguno les dé un diagnóstico diferente. Vivencian un sentimiento de duelo por la pérdida del hijo ideal en el cual habían puesto muchas esperanzas. Luego se manifiesta el miedo, ya que es inevitable pensar sobre el futuro de ese hijo, sobre la familia, los otros hijos e inclusive la estabilidad de la pareja. Se abre el paso también la culpa y el rechazo, la culpa porque se creen la causa del problema, y el rechazo dirigido hacia el niño y todo lo que le rodea, sumando sentimientos de dolor y vergüenza, depresión y deseos de morir.

Asegura Núñez (2005) que las crisis que se suceden en el ciclo vital familiar van a repercutir en cada uno de los integrantes, porque afectan la intersubjetividad, y puede surgir en este devenir una enfermedad familiar. Apunta que desde su área (la terapia de familia), las familias reportan que “hay un antes” y “un después” del diagnóstico. Y explica que la crisis ante el daño orgánico del hijo, implica la ruptura de todo lo depositado en él antes de su nacimiento, es la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares, porque desde el momento del embarazo en el pensamiento de cada futuro padre se va construyendo la representación del “hijo ideal”, que es muy diferente al “hijo real”, el hijo ideal nunca llega a nacer, el hijo real nunca es el hijo soñado. Y mientras mayor es la diferencia entre el hijo real y el hijo ideal, mayor será el esfuerzo que deben hacer los padres para comprender la situación y mayores los ajustes psíquicos que necesitarán, se requerirá que ellos puedan procesar esta diferencia con el ideal, con el objetivo de que puedan vincularse con ese hijo real.

Agrega además que es imprescindible un trabajo de duelo por el hijo que no nació para poder conectarse con ese hijo real con el déficit. Este duelo tiene la particularidad de que falta el

cuerpo muerto, el duelo es por el hijo soñado que no está, sin duda alguna es un duelo más difícil de elaborar. Además, de ser un duelo intrapsíquico e intersubjetivo, intrapsíquico de cada uno de los miembros de la familia e intersubjetivo porque compromete a la familia en su totalidad (padres, hermanos, la familia extensa).

Cada familia va a afrontar este proceso de manera diferente, va a depender de sus mecanismos protectores y de las herramientas con las que cuentan para sobrellevar las adversidades que siempre están presentes en la vida cotidiana. Muchas familias, por su propia cuenta encuentran “salidas elaborativas” porque el psiquismo humano tiene grandes posibilidades organizativas, lo que permite a la familia enfrentar de forma exitosa la situación con el menor costo para todos y hasta pueden convertirse en oportunidades de aprendizaje.

EL TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: UNA DISCAPACIDAD

Rivière (2000) describe el desarrollo como un proceso dinámico en el que se incorporan funciones psicológicas a sistemas funcionales múltiples y diversos, dichas incorporaciones siguen un patrón evolutivo y van marcando las diferentes etapas por las cuales transita un niño hasta llegar a la edad adulta. Cuando estas incorporaciones no se realizan o se altera su curso, muchas áreas del desarrollo se pueden ver afectadas. Señala que en el TEA se presenta un patrón específico y prototípico del desarrollo que provoca que haya normalidad “aparente” en los primeros 8 o 9 meses de desarrollo, conductas comunicativas ausentes posteriormente entre el 9no y 17vo mes, además de una evidente alteración cualitativa del desarrollo que se manifiesta en lenguaje limitado o ausente, sordera aparente, presencia de rituales, conducta de oposición a

los cambios y ausencia de intersubjetividad. Todo esto conduce a que el niño no logre interactuar adecuadamente y se perciba como una limitación de su funcionamiento y una manifestación de discapacidad, ya que de acuerdo a la OMS (2011), en su Informe Mundial sobre la Discapacidad, la define como “toda deficiencia, limitación y restricción que tiene una persona para realizar actividades o participar activamente en sus contextos naturales de interacción.” (p. 4)

En este sentido expresa Benites (2010) “que el autismo constituye la entidad clínica más fascinante, rica, perturbadora y desafiante categoría, debido a la dificultad de evaluación, diagnóstico e intervención...” (p. 2). Otro aspecto que se constituye en una limitante para la persona y para su familia e incrementa la percepción de discapacidad, y agrega “...así como por el impacto que causa en la estructura familiar” (p.2).

A continuación, los trastornos que Rivière describe tempranamente (1997)

1. Trastornos cualitativos de la relación social.
2. Trastorno de las capacidades de referencia conjunta.
3. Trastorno de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
4. Trastorno de las funciones comunicativas.
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
7. Trastornos de las competencias de anticipación.
8. Trastorno de la flexibilidad mental y comportamental.
9. Trastorno del sentido de la actividad propia.

10. Trastorno de la imaginación y de las capacidades de ficción.

11. Trastornos de la imitación.

12. Trastornos de la capacidad de hacer significantes.

Cada una de estas dimensiones puede estar presente o ausente, en mayor o menor grado de intensidad en lo que comprende el amplio rango de matices que caracteriza a cada individuo con el trastorno del espectro autista (TEA). Cada niño con diagnóstico de TEA expresa sus rasgos de manera distinta, es diferente del otro y sus limitaciones van a depender de la expresión de esos rasgos.

Recientemente, el autismo o trastorno autista ha sufrido algunas modificaciones en su definición y sus criterios diagnósticos de acuerdo al DSM – V (2014), se encuentra especificado en los Trastornos del Desarrollo Neurológico, junto a otras entidades, y se clasifica como Trastorno del Espectro del Autismo, siendo necesario señalar la presencia de déficit intelectual, deterioro del lenguaje, coexistencia de otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento, y los niveles de gravedad.

A continuación se señalan estos nuevos criterios (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014):

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.

- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos:
- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipada o repetitivos.
 - Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal.
 - Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y foco de interés.
 - Hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales de su entorno.
- C. Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo.
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual, o por el retraso global del desarrollo.

El trastorno del espectro autista se manifiesta con un conjunto de rasgos que con mayor o menor severidad disponen al niño a exhibir conductas que resultan extrañas para el resto de las personas, y las del entorno más cercano, padres, hermanos y demás familiares comienzan a sentirse afectados por una singularidad incomprendida y carentes de herramientas para su adecuado manejo.

LA FAMILIA ANTE EL TEA

Las alteraciones en el desarrollo debidas al TEA son observadas por la familia asumiendo que hay algún tipo de problema, e inicia la búsqueda de ayuda profesional que evalúe y oriente sobre lo qué le pasa a su hijo, empezando así el proceso de diagnóstico, que tiene su fin con la comunicación a los padres. Esta noticia tiene un gran impacto emocional y la aceptación del diagnóstico varía de persona a persona, pudiendo haber padres y madres muy afectados y que nieguen el problema durante mucho tiempo y hasta incluso que se sientan culpables del problema de su hijo.

El desarrollo de estudios sobre la familia y TEA no ha sido muy rico, sin embargo lo existente se puede agrupar en cuatro aspectos importantes de acuerdo a Pozzo (2006):

- 1) Estudios atribuyendo a la familia el origen del TEA.
- 2) Estudios desarrollando programas de intervención conductual en el contexto familiar.
- 3) Estudios sobre las necesidades de la familia, adaptación familiar, estrés y afrontamiento.
- 4) Estudios en modelos centrados en la familia y su calidad de vida.

En los primeros se atribuía a las familias, sobre todo a los padres indiferentes, fríos y sobreprotectores la responsabilidad de desencadenar el autismo en sus hijos, fue un momento de mucha culpabilización y carga emocional para las familias.

En un segundo grupo se ubicaban los estudios destinados a la creación de programas de intervención conductual, privilegiando a la familia en su papel de entorno operativo para corregir conductas no funcionales y lograr conductas funcionales en sus miembros TEA.

Un tercer grupo en el cual se le da relevancia a la adaptación familiar, estrés y afrontamiento cuando se tiene un hijo con TEA, y es el área en donde se encuentra la mayor concentración de interés.

Y un cuarto y último grupo, más reciente y actual que está interesado en la calidad de vida de la familia y la práctica centrada en la familia, posibilitando a profesionales dedicados a la atención de familias elementos suficientes para desarrollar fortalezas y el sentimiento de competencia que toda familia necesita para actuar de forma efectiva frente a la situación de un hijo con TEA.

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

La calidad de vida familiar se define como “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Park y cols., 2003 c.p. Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012), “es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (Summers y cols. 2009 c.p. Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012). En ambas definiciones

se puede detectar que hay un componente subjetivo de valoración, que viene reportado como el estado de conformidad o no, con respecto a la satisfacción de necesidades tanto físicas como emocionales, es cambiante y va a depender de la participación de todos y cada uno de los miembros de la familia.

Estas definiciones surgen de un enfoque reciente centrado en un paradigma cuyo énfasis no está en pretender arreglar a la persona con discapacidad sino que se sitúa en la calidad de vida de cada uno de los integrantes y de la familia como un todo (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012). Este modelo alienta a la familia a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades, abandonando la perspectiva patológica y adoptando una posición desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2007).

Turnbull (2012) ha identificado 5 campos en la calidad de vida familiar: salud y seguridad, apoyo a la persona con discapacidad, recursos familiares, interacción familiar y ser padres. De acuerdo a este autor cada campo se define como se señala a continuación.

Salud y seguridad

Este campo comprende a la salud física y emocional, el acceso a los servicios sanitarios y sentirse seguro en todos los ambientes donde se hace vida. Por lo tanto los indicadores serían:

estar sanos física y emocionalmente, contar con un proveedor de atención sanitaria, sentirse seguro en casa, el trabajo y vecindario.

Apoyo a la persona con discapacidad

Se refiere al apoyo de personas allegadas y familiares con acciones concretas que beneficia a la persona con discapacidad: apoyo en sus actividades escolares o laborales, hacer amistades, ayudas oficiales y mantener buenas relaciones con los proveedores de servicios.

Recursos familiares

Recursos necesarios para satisfacer todas las necesidades de los miembros de la familia: apoyo de grupos sociales, espirituales o culturales, ayuda externa en las necesidades del miembro con discapacidad, poder dedicarse tiempo a sí mismo y a los intereses propios.

Interacción familiar

Relaciones entre los miembros de la familia, y se trata de disfrutar del tiempo que pasan juntos, proyectarse en el futuro y tener esperanzas, mantener buenas relaciones con la familia extensa, hablar los unos con los otros.

Ser padres

Se refiere a las actividades que los miembros adultos realizan para colaborar con el crecimiento y desarrollo de sus hijos: enseñarlos a ayudar en casa, ayudarlos a ser independientes, atender de forma individualizada a cada niño y conocer a las personas presentes en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.).

Por otro lado, Verdugo, M., y cols. (2012) presentan un modelo con 5 dimensiones y 25 indicadores elaborado por el Beach Center on Disability, el cual fue adaptado para elaborar una herramienta de evaluación de la calidad de vida familiar, a continuación las dimensiones con sus indicadores:

1. Interacción Familiar

- Disfrutar del tiempo juntos
- Comunicación entre los miembros de la familia
- Unión para la resolución de problemas
- Apoyo entre todos para el logro de objetivos
- Muestran afecto unos por los otros
- Enfrentar altibajos de la vida

2. Papel de los padres

- Ayudar a ser independientes
- Apoyar en tareas y actividades
- Enseñar al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás
- Enseñar a tomar decisiones adecuadas

- Los miembros de la familia conocen a otras personas que forman parte de la vida del miembro con discapacidad
 - Los adultos de la familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de la persona con discapacidad
3. Bienestar emocional
- Apoyo necesario para aliviar el estrés.
 - Tener amigos que brinden apoyo
 - Disponer de tiempo para sí mismo
 - Disponer de ayuda para todos los miembros de la familia
4. Bienestar físico y material
- Contar con los medios de transporte para hacer los traslados
 - Asistencia médica al necesitarla
 - Atención buco dental al necesitarla
 - Hacerse cargo de los gastos
 - Sentir seguridad en los lugares de visita común
5. Apoyos relacionados con la persona con discapacidad
- El miembro discapacitado cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo.
 - Apoyo para progresar en el hogar
 - Apoyo para hacer amigos
 - Buenas relaciones con los proveedores de servicios

Como se puede observar, dichas dimensiones cubren todas las áreas relacionadas con la familia y el miembro con discapacidad, tanto en sus relaciones como en el apoyo brindado para la satisfacción de sus necesidades tanto físicas como socioemocionales.

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y TEA

La calidad de vida de la persona con TEA y de su familia ha sido poco estudiada, se ha investigado el tema entorno a otras discapacidades, síndrome de Down, trastornos motores de origen central, discapacidad intelectual, y otros, pero los trastornos del espectro autista y su impacto en el núcleo familiar no ha sido profundizado. Existen una serie de intentos con el objetivo de mejorar sus condiciones de vida, los programas residenciales, los talleres, familias de acogida, actividades de ocio, las terapias recreativas, los empleo con apoyo, sin embargo, no se han documentado los resultados de estos esfuerzos (Benites, 2003 c.p. Benitez, 2010).

Y es que la persona con TEA debe estar en igualdad de condiciones que cualquier otra persona, tienen el derecho a que sus vidas sean consideradas significativas y valiosas, y que los apoyos que se le brinden deben ayudarles a compensar, manejar y funcionar en este mundo (Benitez, 2010).

Rivière (1997) expresa que son principios de las buenas prácticas conducentes a un mejoramiento de la calidad de vida de las personas con TEA las siguientes:

1. Promover el bienestar emocional de la persona con TEA, disminuyendo sus experiencias negativas de miedo, ansiedad, etc., e incrementar la probabilidad de emociones positivas de serenidad, alegría, afecto y autovaloración.
2. Aumentar la libertad, espontaneidad y flexibilidad de la acción, disminuyendo su inflexible adherencia a rutinas, rituales, estereotipias y contenidos obsesivos.
3. Promover la autonomía personal y las competencias de autocuidado, disminuyendo así la dependencia e incrementando sus posibilidades de que ésta se sienta y sea eficaz.
4. Desarrollar las competencias instrumentales de acción mediada y significativa sobre el mundo y las capacidades simbólicas que aumenten sus posibilidades de comunicación.
5. Desarrollar destrezas cognitivas y de atención, que le permitan relacionarse con su realidad circundante.
6. Aumentar su capacidad de asimilar y comprender las interacciones humanas, dar sentido a las acciones y a las relaciones con otras personas y promover su capacidad para interpretar las intenciones de los demás.
7. Desarrollar las destrezas de aprendizaje: imitación, intersubjetividad, aprendizaje observacional y vicario.
8. Disminuir las conductas que le producen sufrimiento al propio sujeto y a los demás.
9. Desarrollar competencias comunicativas.
10. Aumentar las capacidades que le permitan interpretar significativamente el mundo, disminuyendo su aislamiento.

Estas prácticas a la vez que mejoran la calidad de vida de la persona con TEA, por consiguiente posibilitan un mejor ambiente familiar centrado en las competencias que irá adquiriendo el hijo con TEA de autonomía, comunicación, relaciones sociales entre otras.

En este sentido, un punto de vista más reciente lo refiere Tamarit (2005) cuando propone los principios esenciales para una vida de calidad de la persona con discapacidad y que fácilmente se puede generalizar a la persona con TEA:

- 1- Considerar la calidad de vida de la persona con discapacidad con las mismas dimensiones centrales que el resto de las personas, solo atendiendo a sus manifestaciones peculiares y elecciones propias.
- 2- La calidad de vida mejora en la medida que toman conciencia de su poder para participar en decisiones que afectan su vida.
- 3- Hay mayor calidad de vida cuando la persona es integrada y es aceptada plenamente en su comunidad, con el respeto que merece.
- 4- Y finalmente, una persona experimentará calidad de vida cuando sus necesidades básicas están satisfechas y cuando tiene las mismas oportunidades que el resto para proseguir y lograr metas en el hogar, comunidad, escuela y trabajo.

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

DISEÑO

Como se describió en el capítulo anterior, el tema de la calidad de vida familiar en familias con un miembro con TEA no ha sido investigado lo suficiente, o se ha hecho de forma fragmentada, enfocándose en el estrés familiar o de las madres, o en las fuentes de apoyo, pero la calidad de vida familiar tomando en cuenta todas las variables no se ha realizado.

Por eso, el objetivo de este estudio es explorar la percepción que tiene la familia de su calidad de vida después de obtener el diagnóstico de tener un hijo con TEA. Para esto el diseño es de carácter cualitativo, basado en la técnica de entrevista a profundidad para la obtención de la información sobre las percepciones de calidad de vida familiar.

“El paradigma cualitativo posee un fundamento humanista para entender la realidad social, una realidad que es percibida como objetiva, viva, cambiante, mudable, dinámica y cognoscibles para todos los participantes en la interacción social” (Martínez, 2011, p. 15). Se buscan los significados sociales recogidos en su ambiente natural y provenientes de los propios protagonistas, por lo tanto es de carácter exploratorio – interpretativo, no se buscan explicaciones sino interpretaciones de los fenómenos.

La investigación cualitativa esencialmente desarrolla procesos en términos descriptivos e interpreta acciones, lenguajes, hechos funcionalmente relevantes y los sitúa en el contexto social. Nunca se asignan valores numéricos como se hace en la investigación cuantitativa, se prefiere registrar los datos en el propio lenguaje de los sujetos, las auténticas palabras resultan importantes en la transmisión de los significados.

Explica Martínez (2011) que el papel del investigador es impregnarse de la realidad social que investiga, es interactuar con los individuos para poder captar e interpretar el significado y el conocimiento que tiene de sí mismo y su realidad para comprenderlos en un proceso de interpretación y construcción teórica.

PARTICIPANTES

En el estudio participaron los padres y madres de tres niños diagnosticados con TEA y que asisten a atención psicopedagógica en la Unidad Neuropsiquis ubicado en la ciudad de Valencia, estado Carabobo, en total 6 personas son los informantes que proporcionaran sus percepciones sobre su calidad de vida después del diagnóstico.

Para la adecuada comprensión de la información se presenta a continuación cada familia y el símbolo que les identificará, la letra “P” si es el padre, y la letra “M” si es la madre acompañada de los números 1,2, y 3, que hace referencia a la familia correspondiente:

Familia 1:

Niño diagnosticado: IL de 10 años de edad, 6 años de diagnosticado.

Padre: JL de profesión Arquitecto, desde ahora Informante P1

Madre: LE: de profesión arquitecto, desde ahora Informante M1

Observación: Actualmente los padres de IL están divorciados, desde hace 2 años, a pesar de que viven en casas diferentes son cercanas, y comparten todas las actividades relacionadas con el niño, están en permanente contacto y con buena comunicación. A pesar de este factor, durante su entrevista y en cada cuestionamiento hicieron referencia al momento en que todavía estaban conviviendo. Hay una hija menor producto de la misma unión.

Familia 2:

Niño diagnosticado: SV de 6 años de edad, 1 año de diagnosticado.

Padre: SV, de profesión TSU en Producción Industrial, desde ahora P2

Madre: DV, ama de casa, desde ahora M2

Observación: Los padres de SV viven juntos, tienen 5 hijos más aparte de SV, el cual es el 3ro de los hijos, son una familia integrada y que mantienen buenas relaciones y comparten todas las actividades de sus pequeños hijos, los cuales están en edades comprendidas entre 9 y 1 año.

Familia 3:

Niño diagnosticado: ML de 4 años de edad, 2 meses de diagnosticado.

Padre: JL comerciante, desde ahora Informante P3

Madre: AL comerciante, desde ahora Informante M3

Observación: Los padres de ML están juntos pero con muchos problemas vinculares, atravesando todavía por la confirmación del diagnóstico y se les observa muy afectados emocionalmente, lloraron mucho al hablar del tema, y manifiestan mucha culpa.

Los criterios para la selección de la muestra fueron:

- 1- Asistentes a la unidad Neuropsiquis en Valencia y que reciben asistencia allí para sus hijos con TEA.
- 2- Los padres deben tener un hijo diagnosticado con TEA.
- 3- Deben ser residentes de la zona para facilitar su contacto.
- 4- Asistir de manera voluntaria a la entrevista, debidamente informados del objetivo de la entrevista.

TÉCNICA A UTILIZAR

La técnica de recolección de datos es la entrevista a profundidad. La entrevista es una comunicación interpersonal entre el investigador y el sujeto de estudio con un determinado propósito. Se obtiene respuestas verbales a una serie de interrogantes que previamente han sido planificadas de acuerdo al problema, en un guion que se va siguiendo en la medida que se va

progresando en el tema, es por eso que se caracteriza por ser semiestructurada. Se le llama a profundidad cuando se quiere profundizar en un tema hasta el máximo, se realiza de manera individual, con personas concretas y muchas veces requiere confidencialidad.

En este caso las entrevistas se realizaron de manera individual, convocando cada padre y madre con una semana de anticipación, previamente informados sobre el contenido, finalidad y duración de la entrevista, que se estimaba fuese de 1 hora. Durante la entrevista se utilizó un guion que cubría cada una de las 5 dimensiones que de acuerdo a Verdugo y cols. (2012) conforman la calidad de vida familiar (Anexo 1). Se obtuvieron grabaciones de cada una de las entrevistas y transcritas *ad verbatim*, de las cuales se tomaron los verbatim que se repetían y que describían exactamente la percepción de los padres de su calidad de vida.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

En los cuadros a continuación se presentan las frases más significativas obtenidas para cada una de las dimensiones consideradas en el guion de entrevista y que representan las percepciones que tienen los padres sobre su calidad de vida luego de conocer el diagnóstico de autismo de uno de sus hijos, tomando en cuenta la propuesta realizada por Verdugo y cols. (2012) y que sirvió de base para la formulación del guion de entrevista.

Los cuadros están separados por categorías y subcategorías y a continuación se encuentra el análisis correspondiente:

ÁREA: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

CATEGORÍA: 1. Interacción Familiar antes del diagnóstico

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
1.1 Inicio Vida en pareja.	Nos conocimos en la universidad, estudiábamos juntos arquitectura, allí nos enamoramos y nos casarnos después de 2 años de noviazgo, salió embarazada de IL	Estudiábamos juntos y nos enamoramos, allí comenzó todo.	Nos conocimos en las actividades de la iglesia, éramos del mismo grupo, desde siempre me llamó la atención ella y un día se lo dije, nos casamos como al año.	Nosotros asistimos a una iglesia cristiano, nos reuníamos 3 veces por semana y allí nos enamoramos.	Vivíamos cerca, a mí siempre me gustó ella y un día decidimos vivir juntos.	Éramos vecinos, nos habíamos visto siempre, y un día se me acercó y me comenzó a enamorar, al poco tiempo ya vivíamos juntos.
1.2 Organización Familiar.	Los dos trabajábamos, siempre hemos trabajado los dos, al nacer IL ella se quedó en casa por unos meses pero al tener 5 meses el	Yo he trabajado siempre, tan pronto pude dejar a IL en una guardería comencé a trabajar.	Al principio trabajábamos los dos, pero al comenzar a nacer los niños decidimos que ella quedara en casa y yo trabajaba. Son 6	Yo soy ama de casa, cuido los niños, ese ya es bastante trabajo, y así ha sido desde que nació el primero, Samuel, SV es el tercero.	Trabajando los dos, somos comerciantes, vendemos cosas, el horario es flexible.	Yo siempre he trabajado desde la casa, vendo y salgo a cobrar la mercancía.

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
	bebé comenzó a trabajar y él a la guardería.		niños.			
1.3 Comunicación	Ella siempre se quejó que yo hablo poco, que soy poco comunicativo, etc., es así no me gusta mucho hablar.	Deficiente, no hablaba mucho y yo como una perica, pero al principio no era un problema, nos tolerábamos así.	De verdad hablamos mucho, aunque ella es un poco regañona, pero siempre conversamos, siempre ha sido así, eso me gusta.	Somos habladores, comentamos y nos consultamos todo.	Antes hablábamos más, nos entendíamos más	Antes de vivir juntos hablábamos bastante, después cada quien andaba en los suyos y llegábamos cansados, pero sí comentábamos lo del día
1.4 Tiempo juntos	Nos gustaba salir, aunque IL se puso muy llorón, pero siempre inventábamos algo.	La pasábamos bien, nos gustaba estar juntos.	En realidad, hacemos casi todo juntos, compartimos las cosas de los niños en la medida que puedo.	Siempre nos ha gustado estar juntos, y antes, sin los niños era más fácil, salíamos bastante.	Había poco tiempo para estar juntos. Además su mamá siempre está, vivimos con ella.	Era regular, él tiene mal carácter, y a veces no me gustaba salir, siempre una pelea.

ANÁLISIS:

Al iniciar las entrevistas, las siete primeras preguntas del guion estaban redactadas en presente, debido a que la intención era conocer las percepciones de los padres sobre su calidad de vida, pero me di cuenta que para el momento había una pareja que había tenido serios conflictos y estaban divorciados y otra que estaba atravesando una crisis, entonces para poder tener algunos elementos de referencia decidí agregar a la entrevista preguntas relacionadas con el inicio de la vida en pareja, a esta categoría la llamé “Interacción familiar antes del diagnóstico”, y es el cuadro anterior. Y consta de 4 subcategorías con las cuales obtengo información sobre la organización familiar, la comunicación, y el tiempo juntos cuando comenzaron a hacer vida común; para luego comparar estas mismas subcategorías después del diagnóstico.

De acuerdo a lo señalado las tres parejas inician su vida juntos con toda normalidad, se enamoran y deciden convivir, bien sea casados o sin casarse (P3M3). Se organizan de acuerdo a las necesidades, las tres parejas comienzan sosteniendo el nuevo hogar los dos, y M2 decide dejar de trabajar con el nacimiento de su primer hijo, para dedicarse a su crianza. Se observa que las tres parejas se comunicaban, con sus particularidades pero se comunicaban y trataban de pasar tiempo juntos para disfrutar. Solo M3y P3 tenían algunas dificultades. El cuadro muestra el origen de las tres familias, y sus relaciones antes de tener el diagnóstico, cabe resaltar que en la familia 1 y 3 el hijo diagnosticado es el primero, y en la familia 2 el hijo diagnosticado es el tercero. Esta familia tuvo más oportunidad de consolidarse antes del momento de recibir la noticia de que tenían un hijo con autismo.

ÁREA: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

CATEGORÍA: 2. Interacción familiar después del diagnóstico

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
2.1 Organización familiar	Nosotros nos divorciamos. Pero nos hemos organizado bien, parecido, seguimos trabajando los dos, pero ajustamos los horarios	Nos ayudamos mucho, trabajamos mientras IL está en el cole, y nos turnamos su cuidado	No ha cambiado	Seguimos igual, yo cuido a los niños y él sale a trabajar.	Trabajando igual.	Los dos seguimos trabajando y mi mamá ayuda con ML
2.2 Comunicación	Ahora ha mejorado, después del divorcio hablamos cuando los niños necesitan algo y nos ponemos de acuerdo.	Nos entendemos por el tema de los niños, pero él sigue hablando poco, pero es buen padre.	Muy buena, siempre igual, como recién casados.	Chevere, eso no ha cambiado.	Muy mala, peleamos, peleamos y peleamos, no sé cuánto dure esto, de verdad es muy duro	Eso es pelea y pelea, fuertes, delante de los niños, gritos, llanto, ese es nuestro modo ahora.
2.3 Tiempo juntos	Yo paseo con mis hijos y los	Cada quien pasa tiempo con los	Tratamos si el tiempo y el	Nosotros chevere.	No salimos, para qué? y	Poco salimos, eso cambió,

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
	saco, y la pasamos bien, pero nada más, con ella no.	niños por separado, yo ahora tengo una pareja y salimos los 4, pero con P1 no salgo, solo si es necesario.	dinero lo permite salir, sino lo pasamos juntos en casa.		el niño no deja, no se sabe comportar.	Yo creo que él me va a dejar.
2.4 Resolución de conflictos.	Los hechos hablan por sí solo, no pudimos, nos separamos, fue muy duro, ella me comenzó a ver todos los defectos y a ser intolerante. Pero hemos podido relacionarnos después por los niños, solo para sus cosas.	Pasamos tiempos muy difíciles, me cansé de cómo es, y nos separamos, ahora solo por los chamos y por IL que necesita de nosotros, y hemos logrado hacer equipo por él, para su atención.	Todo lo compartimos, todo lo hablamos, aunque ella es difícil, pero siempre encontramos cómo ponernos de acuerdo.	Creo que vamos bien en eso, a veces se nos complica, porque es muy terco, pero o yo comprendo o él comprende, creo que es normal.	Nada, no podemos, ella es de una forma y yo de otra, vivo molesto, no sé qué voy a hacer.	Que cómo? Pues pelea y pelea, el que pueda más gana

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
2.5 Expresión de afecto.	Me cuesta, yo no soy cariñoso, nunca he podido, hago mi mejor esfuerzo pero no sale, en verdad yo tuve que ir a consulta, porque IL es cómo yo, yo creo que le transmití algo.	Le doy mucho afecto a mis hijos, aunque no soy de abrazos y besos, pero siempre estoy allí con ellos, yo creo que nos expresamos afecto con el respeto.	Mucho, le doy mucho cariño a todos, creo que todos lo necesitamos, de cualquier forma nos queremos.	Él es más expresivo que yo, soy más seca, pero creo que cariño no les falta, yo con ellos y ellos conmigo.	No se puede, con ellos no se puede, ella pelea y ni provoca, y ML no acepta que se le toque. Pssss!!! Qué se va a hacer!!	No, eso es historia pasada, ya ni me acuerdo.
2.6 Apoyo entre todos.	Si, nos apoyamos entre todos.	Sí, eso sí, siempre nos apoyamos.	Eso es correcto, siempre nos apoyamos.	Sí, claro que sí, sino fuese así no sé lo que haríamos.	Nada, nadie apoya a nadie	Si claro, mi mamá me apoya, pero mi esposo para nada.

ANÁLISIS:

La categoría presentada es “interacción familiar después de conocer el diagnóstico”, con las subcategoría: Organización familiar, comunicación, tiempo juntos, resolución de conflictos, expresión de afecto y apoyo entre todos. Esta categoría nos brinda información sobre la dinámica familiar y sí esta cambió luego del diagnóstico al comparar con la categoría anterior.

En cuanto a la organización familiar se puede observar que dos familias cambiaron su estructura, en la familia 1 hubo un divorcio por lo tanto cambió totalmente la estructura, sin embargo ellos coinciden que han logrado hacer equipo para el cuidado de IL, que cuando no está con papá está con mamá. En la familia 3 también ha resultado alterada la organización familiar puesto que están justo en el momento del diagnóstico lo que los tiene inestables, deprimidos, confundidos o estresados. Núñez (2005) refiere que las crisis ocurridas en el ciclo vital familiar va a influir sobre cada uno de los integrantes, y a la vez lo sucedido en algún integrante va a influir en la familia total, por lo tanto lo esperado es que se desajuste temporal o permanentemente la integridad del grupo familiar con la noticia del diagnóstico.

La familia 2 no cambió su organización a causa del diagnóstico sino cuando nació el primer hijo, por lo tanto al ser diagnosticado SV ya mamá estaba en casa al cuidado exclusivo de los niños.

Para las familias 1 y 3 en la subcategoría comunicación hubo un proceso de deterioro, comenzaron a comunicarse distorsionadamente, lo que llevó a tener peleas constantes y desencuentros. Cuando hay un niño con TEA el sistema familiar se altera y la comunicación se torna vulnerable, los miembros de la familia sienten la necesidad de ocultar su dolor y por tanto la comunicación se ve afectada, otras emociones que se ocultan también son la rabia, el miedo, pero todo esto sucede porque se hace el mejor de los esfuerzos en mantener el orden familiar ocultando las emociones sin saber que el compartir es lo que les ayudará a sanar. Vemos que de las tres parejas sólo una se mantuvo estable, la pareja de la familia 1 no pudo superar los conflictos terminando en separación, y la familia 3 están en pleno momento de desencuentros y discusiones, cayendo en maltratos y peleas que no les permiten ver con claridad lo que van a hacer. La pareja de la familia 2, al contrario se percibe más unida y consolidada que antes, esta pareja a diferencia de las otras dos solo manifiesta tener una creencia religiosa en la cual participan activamente

Se evidencia también dificultades en la resolución de conflictos como producto de la falta de comunicación , y por consiguiente también se afectó la forma de expresar afecto y la calidad del tiempo juntos en las familias 1 y 3.

Sin embargo, a familia 2 se mantuvo con buena comunicación y han mantenido la misma calidad de interacción y disfrute que solían tener antes del diagnóstico.

ÁREA: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

CATEGORÍA: 3. Papel de los padres

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
3.1 Ayuda a su hijo a ser independiente.	Él es muy independiente, le gusta resolver sus cosas sólo, y si no hay peligro le dejo hacer, siempre explicándole las consecuencias.	Sí, no le gusta apoyo, rara vez pide ayuda, yo pienso que si él puede hay que dejarlo.	Yo sí, trato de que sea independiente.	Me cuesta, me da miedo que se haga daño, ando pendiente, no tiene cuidado para hacer las cosas.	Uyyyyy no, ese depende mucho de la mamá, horrible, pegado pegado	No me suelta, yo quisiera pero no sé cómo, esa ayuda la necesito, para saber cómo hacer.
3.2 Apoyo en tareas y actividades.	Cuando me toca tenerlo le indico qué hacer y luego le reviso.	Dejo que el intente solo, si se tranca le ayudo.	Poco tiempo, yo trabajo todo el día.	En casa nos sentamos todos a hacer las tareas y los grandes ayudan a los pequeños.	La mamá hace eso, a ella le toca.	Casi no tiene tareas, pero cuesta mucho, es muy disperso
3.3 Enseñar a llevarse bien con los demás.	Ha costado un poco, no le gusta la gente.	Bueno, está difícil, es poco sociable.	Si claro, eso es lo primero.	Él tiene su carácter pero le gusta tener amigos.	Con él no se puede salir.	Claro, yo le digo y le digo, pero él no sabe todavía.

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
3.4 Enseña a tomar decisiones adecuadas.	Si, de eso hablamos constantemente, aunque no siempre le gusta.	Si le enseño, y lo pongo a tomar decisiones sencillas, ropa, calzado, etc.	Yo creo que está muy pequeño para eso.	No, es que se pone bravo y hace pataletas, no se le puede decir qué hacer, él quiere imponerse.	Con ese no se puede.	Me gustaría pero todavía no entiende.
3.5 Los miembros de la familia conocen a otras personas que forman parte de la vida de el con autismo.	Sólo algunas veces llevamos a la hermanita a la terapia. No se llevan bien.	Solo la hermana.	Generalmente vamos todos juntos a las terapias y otras actividades complementarias.	Bueno, yo los involucro a todos, todos deben saber qué hace su hermano y por qué, mi hermana también, y quisiera que mi mamá se involucrara más.	No, que yo sepa no.	Mi mamá a veces me acompaña.
3.6 Los adultos de la familia tienen tiempo para ocuparse del niño.	No siempre, por eso hacemos equipo.	Si, hacemos todo lo posible.	Nos apoya mi suegra, mi cuñada.	Sí, yo estoy de turno permanente, mi mamá apoya.	Si, algunas veces.	Solo mi mamá y yo.

ANÁLISIS:

En la categoría PAPEL DE LOS PADRES, se trata de conocer si los padres tienen claridad sobre los roles que deben ejercer cuando hay en la familia un hijo con TEA, el cual debe ser activo para empoderar a sus hijos con las herramientas necesarias para autosatisfacer sus necesidades en la vida adulta.

De acuerdo a las respuestas suministradas durante la entrevista los padres que tienen mayor claridad en cuanto a su rol son los IL, llamada familia 1, porque fomentan la autonomía e independencia de su hijo con TEA, y brindando sólo el apoyo necesario. En cuanto a las otras dos familias, los padres de SV tienen algunos criterios claros pero todavía hacen cosas por el niño y para el niño, impidiendo que él realice actividades que realmente puede hacer. Y la familia 3 que están tan envueltos en su negación que no se han dispuesto todavía a ejercer a cabalidad sus roles.

En las subcategorías APOYO EN TAREAS, LLEVARSE BIEN CON LOS DEMÁS las familias 1 y 2, se involucran lo suficiente y permiten que los niños realicen actividades independientemente, lo que genera seguridad en sí mismo, descubrir capacidades que no había reconocido y refuerza su autoconcepto.

La familia 3 todavía está tratando de sobreponerse a lo que están viviendo y tratando de solventar la crisis que actualmente tienen como pareja.

ÁREA: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

CATEGORÍA: 4. Bienestar emocional de los padres

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
4.1 Apoyo para el estrés.	Ya últimamente no, pero si hubo momentos en que me sentí estresado, como IL tiene muchos rasgos como yo, pensaba que el autismo me los debía a mí?.	Creo que lo peor ya pasó, pero si tuve mucho miedo y rabia, y todo me estresaba, no busqué ayuda, la verdad.	Sí, generalmente estoy estresado, tantos niños, los gastos de SV, la economía tan mala. Pero no, no he buscado atención.	Sí a veces me estresa cuidar a los niños, SV a veces está muy irritable y colma mi paciencia. En lo que puedo converso con la terapeuta y me desahogo.	Sí mucho, sobretodo desde la noticia.	Creo que estoy es deprimida...muy triste, no sé qué voy a hacer.
4.2 Tener amigos que te brinden apoyo.	Realmente no, tiendo a ser muy solitario.	Si, y cuento con ellas siempre.	Sí, los de la iglesia, oramos y compartimos.	Mi familia y la iglesia.	“Si”	“No, he tenido que dejar de salir por ML.”
4.3 Disponer de tiempo para sí mismo.	Sí, leo.	No mucho.	Algunas veces, cuando se puede.	No, se gasta mucho dinero, no hay plata.	Me reúno con amigos.	“No”
4.4 Disponer de ayuda para todos los miembros de la familia.	“No”	“No”	“La verdad no”	“Uyyyy....No”	“No”	“No”

ANÁLISIS:

En cuanto a la categoría BIENESTAR EMOCIONAL DE LOS PADRES, se investiga si los padres están buscando alternativas y herramientas que les permita la descarga emocional tan necesaria para ellos que son cuidadores primarios de su hijo con TEA.

Llama mi atención que solo uno de ellos P1, padre de IL , buscó ayuda especializada que le apoyara en el momento del diagnóstico, los demás no. Todos concentran todas sus fuerzas en los apoyos para los hijos y se olvidan que también tienen necesidades y a su vez derecho a tener momentos para ellos mismos y la pareja.

Los amigos son fuente de sincera compañía, el amigo escucha, se hace solidario y da lo mejor de sí para compensar el dolor y la tristeza. De acuerdo a las respuestas, los solitarios son el papá de IL y la mamá de ML, manifiestan no tener amigos y la mamá de ML expresa que ya no sale por cuidarlo. Otro aspecto que influye es que el niño en apariencia está físicamente bien, sin embargo su comportamiento en público es inapropiado y la gente no comprende sus reacciones inesperadas, por lo tanto los padres se avergüenzan.

Tampoco disponen de tiempo para hacer cosas que le gustan. Se dedican de lleno al cuidado del niño que se olvidan de sus propias necesidades, por lo que corren el riesgo de agotarse y desgastarse física y emocionalmente.

ÁREA: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

CATEGORÍA: 5. Bienestar físico y emocional

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
5.1 Contar con los medios de transporte.	Por ahora sí.	Sí, mi carrito.	Si, y caben todos, es una camioneta la compré el año pasado usada.	Sí, él hace el esfuerzo de llevarnos y traernos.	Sí mi carro.	No, yo generalmente ando en bus.
5.2 Asistencia médica al necesitarla.	Sí, pero en clínicas privadas, y ahora estas se están poniendo necias.	Sí, gracias a Dios que estamos asegurados.	Bueno, uno pregunta, acude al que sea bueno y no tan caro.	Afortunadamente nos hemos topado con buenos especialistas en esto de SV.	Si tiene el dinero, sí.	Nos cuesta pero sí.
5.3 Asistencia buco dental al necesitarla	Sí, igual en clínicas particulares.	Bueno, vamos cuando lo necesitamos, a IL cuesta mucho llevarlo.	Bueno, no es tan frecuente, pero sí.	Sí, creo que sí.	Lo necesario.	Sí, tenemos nuestro dentista.
5.4 Sentir seguridad en los lugares de visita común.	No, no me siento seguro, es la situación del país.	No, la verdad que no, esta es una locura de país.	No, de verdad no.	Buena pregunta, nunca nos ha pasado algo, pero si da miedo.	No. Pero igual hay que salir y hacer cosas.	No, yo ando en buses y no es nada seguro.

ANÁLISIS

La categoría BIENESTAR FÍSICO Y EMOCIONAL se refiere a los servicios que deben garantizar la salud física y emocional de cada ciudadano, así como la seguridad.

Han tenido atención médico – odontológica cuando la han solicitado, pero siempre de profesionales privados, sin embargo no manifestaron sus quejas hacia los servicios públicos, a pesar de la difícil situación país que actualmente se padece.

En referencia a la seguridad, todos están de acuerdo que sienten miedo, este factor ha influido entonces en el sano disfrute como familia, ya que debido a la inseguridad han limitado sus salidas y no andan hasta tan tarde por ahí por temor a ser asaltados.

ÁREA: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

CATEGORÍA: 6. Apoyos relacionados con la persona con TEA.

SUB-CATEGORÍAS	P1	M1	P2	M2	P3	M3
6.1 Apoyo para progresar en la escuela o trabajo.	Sí, psicopedagogo, tareas dirigidas, sin embargo nos gusta atenderlo.	Sí, pero ahora está necesitando menos apoyo, se le hace más fácil.	“Totalmente”	Sí, pero él es muy inteligente, ya lee y escribe, aunque escribir no le gusta.	No, hasta ahora no.	No, es muy difícil, no le gusta las tareas.
6.2 Apoyo para progresar en el hogar.	Tuvo un tiempo en terapia ocupacional, con ella aprendió muchas cosas.	Si, yo lo enseñé y ayudo.	Más o menos, creo que al apoyo que Ud. se refiere no, pero es muy flojo.	Siempre dice que no sabe cómo hacer las cosas, creo que hay que ayudarlo en eso.	No, nada de eso, él no es niña para estar haciendo oficios.	“No”
6.3 Apoyo para hacer amigos.	Actualmente se trabaja en eso.	Yo veo que él ha avanzado mucho, me nombra niños del salón y se expresa mejor de ellos, va a empezar unas sesiones.	No, pero él por su cuenta trata.	No, una terapia como tal no, pero aquí todos le explicamos qué hacer.	No creo que le haga falta, los amigos no se hacen solos, pues?.	No le huye a los niños, no le gusta jugar con ellos ni compartir.

ANALISIS:

La categoría correspondiente a APOYOS RELACIONADOS CON LA PERSONA CON AUTISMO se trata de conocer si los padres perciben que sus hijos con TEA reciben todos los apoyos necesarios y por especialistas capacitados.

Los padres y madres con sus respuestas indican que tienen confianza en los especialistas que le tratan las diferentes áreas a sus hijos, tanto académica como ocupacional, han estado o estuvieron orientados por ellos, solo la familia 3 responde negativamente a los tres planteamientos poniendo de excusa que el niño “no sabe cómo” o “está muy pequeño para eso”

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

La confirmación de un diagnóstico de TEA en un hijo es una noticia muy difícil de asimilar, las familias pueden atravesar por una crisis bastante compleja como fue manifestado por las familias de este estudio. Las propias características del trastorno lo hacen una entidad diagnóstica enigmática. Los padres disfrutaban por algunos meses incluso años de la enorme felicidad de tener un hijo al cual todo el mundo considera que se desarrolla normal como los demás. Sin embargo, lentamente se van dando cuenta que algo sucede, provocando inquietud y desesperación progresiva que en el mejor de los casos termina en un diagnóstico rápido, en otros comienza un largo peregrinar de especialista en especialista para conocer qué pasa con este hijo. Esta primera etapa es muy dura de superar porque significó para las familias vivir constantemente entre la esperanza y el desconsuelo.

Es importante destacar que el ciclo vital de la familia es más que un conjunto de ciclos vitales individuales, es un sistema, en el cual cada uno de los elementos se interrelacionan impactándose mutuamente y afectándose unos a otros. Por lo tanto la confirmación de un hijo con TEA es un suceso desestabilizador y una crisis que obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar la nueva situación.

El TEA no es algo que el niño tiene, como una enfermedad, es una forma de ser, que afecta toda la experiencia, es sensación, es percepción, es emoción, es toda la existencia del niño.

Muchos de los comportamientos de un niño con TEA desconciertan a los padres porque más allá de las señales evolutivas el TEA es toda una serie de conductas extrañas y fuera de lugar que impactan profundamente y que dificultan la aceptación de ese hijo.

El TEA somete a las familias a grandes tensiones, que por momentos se siente como el fin del mundo, pero no lo es, como tampoco es el fin de la familia, como lo demuestra una de las familias del estudio. Aunque para dos de ellas fue algo traumático y desestabilizador, para una, por el contrario, ha significado una oportunidad de crecimiento para todos los miembros.

La calidad de vida familiar, por ser un constructo subjetivo, parte de las percepciones que tienen sus miembros de algunos eventos y situaciones de su diario vivir, y son ellos los que definen si ha sido afectada o no, si su calidad de vida ha mejorado o ha empeorado desde que recibieron el diagnóstico. Dicho esto me permito elaborar algunas conclusiones producto de entrevistas sostenidas con seis padres de niños diagnosticados con TEA y su percepción de la calidad de vida, basándome en las dimensiones propuestas por Verdugo y cols. (2011) para evaluar la calidad de vida familiar.

En la categoría “Interacción Familiar” se observó que en algunos casos el diagnóstico de TEA condujo a una crisis que cambió la organización familiar manifestándose este hecho en el divorcio y en el quiebre de la relación de dos de los padres de familia, debido a que se debilitó la comunicación, perdieron las herramientas para la resolución de conflictos, la atención del hijo

les restó tiempo de disfrute juntos, y se redujeron las expresiones de afecto que una vez fueron símbolo de amor y entrega. Solo una pareja se ha mantenido unida y consolidada. Entonces, el diagnóstico de un hijo con TEA influyó en la Interacción Familiar de los entrevistados afectándola, y para confirmar esta conclusión se pueden comparar los cambios que reportan los padres en referencia a esta categoría antes y después del diagnóstico.

Como siguiente categoría se analizó “El papel de los padres”, se observa que en dos de las familias los padres si han podido ubicarse en el rol adecuado procurando en sus hijos con TEA la construcción de experiencias de autonomía e independencia. Puesto que la aspiración de cualquier padre es ver los hijos crecer y que al ser adultos puedan hacerse cargo de sus propias vidas y las de sus familias, en los padres de niños con TEA la meta es que sus hijos puedan ser los más autónomos posibles y puedan funcionar en un grupo social adecuadamente. Solo en una familia los padres no han alcanzado ese nivel de conciencia porque todavía se encuentran en la primera fase del duelo, negación, y viven el dolor de la pérdida del hijo soñado. Por lo tanto, a los padres se les hace difícil establecer sus roles, sin embargo una vez vivido su duelo, los retoman y orientan a sus hijos adecuadamente. Podemos concluir que temporalmente los padres perciben un quiebre en sus roles.

En cuanto a la categoría “Bienestar emocional de los padres” se pudo conocer que los padres dejan a un lado su propio bienestar, se centran en mejorar las condiciones de sus hijos, y comprometen gran cantidad de su tiempo en actividades y terapias que mejoran a sus hijos pero que deterioran su integridad personal. Postergan cualquier desaliento personal o deterioro físico

porque todas las energías se encaminan a mejorar a sus hijos con TEA. Afectándose por consiguiente este constructo que a la larga termina por afectar a la totalidad del sistema.

En la categoría “Bienestar físico y emocional” se puede observar que se encuentran satisfechos con la atención recibida a nivel de las organizaciones privadas más no asisten a servicios de atención pública. Y es un poco desconcertante el hecho de que no hubo quejas sobre los sistemas de atención pública, lo que me llevó a plantearme las siguientes interrogantes, ¿no conocen que el estado debe brindar atención médica, odontológica, asistencial, seguridad y facilidad de transporte a todos los ciudadanos venezolanos?, ¿no saben que su hijo con TEA merece un trato destacado en la sociedad y los apoyos que le permitan ser incluido en la ella?, ¿no saben que después de la familia el Estado es el proveedor de calidad de vida?. Es como si nos hubiésemos acostumbrado a que los servicios públicos son tan deficientes que de una vez tomamos la opción privada que nuestros recursos económicos permitan. Y desde este punto de vista considero que la categoría “Bienestar físico y emocional” resulta severamente afectada.

Y la última categoría explorada, “Apoyos relacionados con la persona con TEA”, muestra como los padres del estudio han concentrado todos sus esfuerzos en brindar todo el apoyo necesario a sus hijos, terapias, psicopedagogía, actividades deportivas y artísticas, es decir, todo lo necesario para empoderar a sus hijos de las herramientas necesarias para la vida.

Si la calidad de vida familiar depende de todas estas dimensiones, y de que las personas no se perciban en déficit en cada una de ellas, se puede concluir que sí resulta afectada la calidad de vida familiar, se afecta la interacción entre sus miembros, sus roles, el bienestar emocional de los padres, y el bienestar físico.

Un aspecto a resaltar es que a pesar de que dos de las tres familias resultaron negativamente afectadas, una familia, resultó fortalecida, y me resulta interesante especular un poco sobre sus fortalezas. Los padres de esta familia expresan ser miembros activos de una iglesia cristiana, asisten a grupos de oración y manifiestan valores que les pueden ayudar en la aceptación y adaptabilidad a las diferentes situaciones de la vida. La asistencia a este grupo de oración puede implicar compartir en grupo, ser solidarios, compartir experiencias y darse apoyo, por lo tanto más que grupo de oración, en ellos podría estar funcionando como grupo de apoyo, que le ha servido para canalizar desesperanzas y gestionar motivación.

Por otro lado, en sus entrevistas ellos refieren no haber tenido problemas de comunicación, “muy buena, siempre igual, como recién casados” y “chévere, eso no ha cambiado”, lo cual evidencia competencias personales importantes como “buen carácter, tolerancia, asertividad, entre otras”. Estos pudiesen ser las características personales que van a favorecer un mejor ajuste tanto personal como familiar, llamándose este fenómeno resiliencia, y que por consiguiente le brindaría una mejor adaptación psicológica a todos los eventos desestabilizadores que como familia les toque enfrentar.

Además, dirigiendo la mirada hacia la familia 3, y citando algunas frases de su entrevista: “muy mala, peleamos, peleamos y peleamos, no sé cuánto dure esto, de verdad es muy duro”, “no se puede, con ellos no se puede, ella pelea y ni provoca, y ML no acepta que se le toque. Pssss!!! Qué se va a hacer!!”, “no, nada de eso, él no es niña para estar haciendo oficios”. Resulta fácil caer ante la tentación de especular también sobre algunas características personales que probablemente no permitirán a esta familia superar la crisis que actualmente viven. Se deja ver intolerancia en el trato de ambos, habilidades deficientes de comunicación, relaciones afectivas conflictivas y esta situación hace más compleja la crisis que actualmente ellos transitan.

Es de destacar que cada familia es un mundo individual, los padres tienen la responsabilidad de educar a sus hijos para su integración y para ello recurrirán a su mundo propio e individual, por lo tanto en la medida de lo posible se les debe entregar los medios y la ayuda necesaria para conseguir su óptimo desarrollo integral, y dentro de sus posibilidades.

RECOMENDACIONES

En el desarrollo de esta investigación han surgido varios elementos e ideas que deben servir de reflexión, y que permitan a los padres empoderarse de su proceso y ejecutar acciones en beneficio de la calidad de vida familiar. A continuación las menciono:

1. El hijo con TEA es percibido como un peso, semánticamente entendido, alguien que hay que sostener, además de que es alguien de quien hay que estar pendiente, alguien que no se puede descuidar, , alguien que se debe ayudar, por lo tanto resulta demasiado para una sola persona, los miembros de la familia deben apoyarse mutuamente en este compromiso, así la carga se hace más ligera, como lo hacen los padres de la familia 1, que aportaron que hacen equipo y que han coordinado sus horarios para que IL esté con uno o con el otro. Esto les ha permitido tener tiempo para sí mismos.
2. Se deben organizar grupos de apoyo y promover los encuentros de padres que tienen hijos con TEA, con el objetivo de compartir experiencias, más que eso, un compartir de vivencias y un acompañamiento en los momentos de desesperanza.
3. Promover los procesos psicoeducativos, para informar con responsabilidad a los padres, que acudan menos a internet y sean informados por personas capacitadas en el área y con quienes puedan interactuar para aclarar dudas.
4. Empoderar a los padres y a los hijos con TEA para organizarse y reclamar sus derechos, ya está la iniciativa de un proyecto de Ley, se debe apoyar iniciativas de este tipo y desde los propios interesados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-V. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría.
- Ardila, R. (2003). Calidad de Vida: Una definición integradora. [Versión electrónica], *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(002), 161 – 164.
- Asociación AMAR (2005). La familia con un miembro con discapacidad. Conferencia presentada y publicada en el 1º Congreso Iberoamericano sobre discapacidad Familia y Comunidad. Buenos Aires: Blanca Núñez.
- Badía, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo de la persona con parálisis cerebral. [Versión electrónica], *Psychosocial Intervention* 14(3), 327 – 341.
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. [Versión electrónica], *Revista Cultura* 24, 1 – 20.
- Basa, J. A. (2010). Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [Versión electrónica], Tesis presentada para optar al grado de Licenciado en Psicología de la Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades “Teresa de Ávila”, Argentina.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica “Actualidades Investigacion en educación”* 1(2), 1 – 17.
- Enciclopedia Británica en Español. (2009). La familia: concepto, tipos y evolución. Recuperado el 12/02/2015 de http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Ev o.pdf.
- Cordoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M.A. (2007). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ. Psychol.* 7(2), p. 369 – 383.

Domínguez, C. y Mahfoud, A. (2009). Una mirada a la investigación en autismo en Venezuela. *RET. Revista de Estudios Transdisciplinarios*. V. 1 (2), pp. 110 -115.

Fundación Autismo de Castilla. (s/f). Estrés y familias de personas con autismo. Fundación Autismo de Castilla y Fundación ONCE.

Gómez, E., y Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. [Versión electrónica]. *Revista de Psicología* 19(2), 103 – 132.

Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. [Versión electrónica], *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 15(3), 1024 – 1050.

Kaner, L. (1943). Trastornos Autistas del Contacto Afectivo. *Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero*, p. 1 – 36.

Martínez, J. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *Revista Silogismos de Investigación*. 8(1), p. 1 – 43.

Martos- Pérez, J. (2006). Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología*. 42(2), p. S99 – S101.

Morelato, M. (s/f). Aportes desde una investigación hecha en la provincia de Mendoza.

Núñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. Conferencia presentada y publicada en las actas del 1º Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad. Buenos Aires: Organización AMAR.

OMS (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Malta, Organización Mundial de la Salud.

Pérez, C. y López, María. (2000). Familia e independencia de los hijos. [Versión electrónica], *Revista Cubana Med Gen Integr.* 16(4).

- Powers, M. (2013). Niños autistas: guía para padres, terapeutas y educadores. (1º Ed en español) México: Trillas.
- Pozo, M. (2010). Adaptación psicológica en madres y padres de personas con el trastorno del espectro autista: un estudio multidimensional. Tesis Doctoral para optar al grado de Doctora en Psicología de la Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid.
- Rivière, A. (1997). Desarrollo Normal y Autismo. Recuperado el 12 de abril de 2015 de http://www.jmunoz.org/files/9/Riviere-Desarrollo_normal_y_Autismo.pdf.
- Rivière A. (2000). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En Rivière A, Martos J, eds. El niño pequeño con autismo. Madrid: APNA. p.13-32.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente Mayo 2005.
- Tamarit, J. (2005). Hacia un sistema de evaluación de la calidad en FEAPS. [Versión electrónica], *Psychosocial Intervention* 14(3), 295 – 308.
- Turnbull, A. (s/f). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. Recuperado el 26 de abril de 2015 de <http://feapscv.org/v2/wp-content/uploads/CVF-.Nuevo-Paradigma.-Turnbull.pdf>.
- Verdugo, M., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. (1º Ed.). Salamanca: INICO.

ANEXOS

ANEXO 1

GUIÓN ENTREVISTA

INICIO:

Instrucciones Generales

Presentación del objetivo

ÁREAS A EXPLORAR

1. INTERACCIÓN FAMILIAR ANTES DEL DIAGNÓSTICO

- 1.- ¿Cómo se conocieron?
- 2.- ¿Cómo se organizaron?
- 3.- ¿Cómo resolvían los conflictos?
- 4.- ¿Cómo era la relación de pareja?
- 5.- ¿Cómo era el ambiente familiar?
- 6.- ¿Salían a pasar ratos juntos? ¿Cómo la pasaban?
- 7.- ¿Cómo se demostraban afecto?

2. INTERACCIÓN FAMILIAR ANTES DEL DIAGNÓSTICO

- 1.- ¿Cómo es la organización familiar?
- 2.- ¿Cómo resuelven los conflictos?
- 3.- ¿Cómo es la relación de pareja?
- 4.- ¿Cómo es el ambiente familiar?
- 5.- ¿Salen a pasar ratos juntos? ¿En familia?
- 6.- ¿Cómo se demuestran el afecto?

3. PAPEL DE LOS PADRES

- 1.- ¿Dejas que tu hijo haga las cosas por sí solo?
- 2.- ¿Cómo lo apoyas en sus tareas?
- 3.- ¿Le enseñas cómo comportarse con la gente?
- 4.- ¿Quién le ayuda con sus necesidades?

4. BIENESTAR EMOCIONAL

- 1.- ¿Te has sentido estresado recientemente? ¿Cuándo?
- 2.- ¿Buscaste apoyo para aliviarte?
- 3.- ¿Conservas a todos tus amigos?
- 4.- ¿Haces actividades que te gustan? ¿Tienes algún hobby?
- 5.- ¿Los otros miembros de la familia reciben apoyo para entender al miembro con autismo?

5. BIENESTAR FÍSICO Y EMOCIONAL

- 1.- ¿Sientes que tienes acceso a los médicos cuando los necesitas?
- 2.- ¿Tienes asistencia odontológica apropiada?
- 3.- ¿Te alcanza el dinero?
- 4.- ¿Te sientes seguro cuando sales?
- 5.- ¿Cuentas con medio de transporte para ir de un lugar a otro?

6. APOYOS RELACIONADOS CON LA PERSONA CON AUTISMO

- 1.- ¿Tu niño cuenta con los apoyos necesarios para avanzar en el colegio?
- 2.- ¿Le das apoyo para progresar en las actividades de la casa y colaborar?
- 3.- ¿Cuenta con apoyo para hacer amigos?

