

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS  
ESPECIALIDAD DE PSICOLOGÍA



REPRESENTACIONES DEL AUTISMO EN PADRES DE  
HIJOS AUTISTAS

Tesis para Optar el Título de Licenciado en Psicología Con Mención en Psicología  
Clínica que presenta el Bachiller:

ALÉXANDROS DEMOS MERINO

ASESORA: VALERIA VILLARÁN

LIMA-PERÚ  
2015

## Agradecimientos

Agradezco a mi familia, por estar siempre presente. Especialmente a mi abuela Aglaeé, por el apoyo y motivación para concluir este trabajo.

A mis asesoras, Mónica Cassaretto, por el apoyo durante la primera parte de esta investigación, y Valeria Villarán, por la excepcional guía y paciencia durante la segunda etapa de esta investigación. Sin ellas, este trabajo no se hubiera materializado.

Finalmente agradezco a todos los participantes que me prestaron su tiempo y confianza. Y en especial al centro de educación especial que me acogió y apoyó para realizar esta investigación.



## Tabla de contenido

Introducción	1
Método	11
Participantes	
Técnica de recolección de información	
Procedimiento	
Análisis de la información	
Resultados	16
Discusión	31
Referencias	40
Anexos	46



## Resumen

El presente estudio cualitativo examina las representaciones sobre el espectro del trastorno autista de ocho padres de hijos diagnosticados con autismo, pertenecientes a una escuela de educación especial de Lima. Profundizando en la representación del autismo y su etiología, la representación de las dificultades del autismo, la representación del hijo autista, y la representación del futuro del hijo autista.

Nuestra investigación sugiere que existiría una forma predominante de representar el autismo como un mal funcionamiento que genera solipsismo, dificultades y retos, y predominaría una atribución interna de la etiología. Las dificultades del autismo percibidas por los padres, se representarían como retos y demanda de tiempo.

El hijo autista sería representado como un ser amado pero con una condición anormal que se rechaza, entrelazándose sentimientos de amor y orgullo con frustración, culpa, miedo y otras emociones negativas. Los padres pasarían por un proceso de adaptación de las expectativas iniciales de un hijo ideal, a las nuevas condiciones de un hijo con autismo. Los padres se representarían el futuro de sus hijos autista de forma incierta, entrelazándose un optimismo moderado con temor y ansiedad, en particular el momento en que no puedan hacerse cargo de sus hijos autistas.

Palabras clave: Representaciones, autismo, “padres de niños autistas”, “representaciones del autismo”.

## Abstract

The present qualitative study examines the representations of autism spectrum disorder in eight parents of children diagnosed with autism, from a special education school in Lima. Elaborating on the representation of autism and its etiology, the representation of the difficulties of autism, the representation of the autistic child, and the representation of the future of the autistic child.

Our research suggests that there would be a predominant form of representing autism as a malfunction that generates solipsism, difficulties and challenges, and would predominate an internal attribution of the etiology. The difficulties of autism perceived by the parents, would be represented as challenges and time demands.

The autistic child would be represented as a loved one but with an abnormal condition that is rejected, intertwining feelings of love and pride with frustration, guilt, fear, and other negatives emotions. Parents would go through an adaptation process from the initial expectations of an ideal child to the new conditions of a child with autism. Parents would represent the future of their autistic children as uncertain, intertwining moderate optimism with fear and anxiety, in particular the time in which they no longer will be able to take care of their autistic children.

Key Words: Representations, autism, “parents of autistic children”, “autism representations”.

## Representaciones del autismo en padres con hijos autistas

Las representaciones son procesos mentales que están acompañados o asociados a experiencias pasadas, experiencias sensoriales presentes, o visualizaciones a futuro, necesarios para entender, organizar, y modificar el mundo externo. Tanto las emociones y los sentimientos, como las expectativas y esquemas de conducta se sostienen sobre la base de representaciones mentales, procesos cognitivos simbólicos que representan algo real en su ausencia, y se organizan en estructuras que permiten darle sentido al entorno (Jackendoff, 1992; 2007). Greco (1995) nos propone, para entender el concepto abstracto de representación mental, concebirlos como mediadores internos entre el estímulo y la respuesta, entre situaciones y comportamientos, o, en relación a la teoría computacional de la mente, entre *inputs* y *outputs*. La sensación subjetiva o la acción realizada serían evidencias fenomenológicas de la existencia de representaciones mentales (Stanford, 2012). El proceso de formación de representaciones comienza con la internalización de la experiencia del mundo externo en imágenes mentales, que nos brindan herramientas para evaluar y posteriormente afrontar las exigencias del medio. Las representaciones van a sostenerse o cambiarse en relación a la evaluación de experiencias personales previas y futuras (Greco, 1995; Jackendoff, 2007; Ruda, 2001).

Las representaciones mentales son principalmente, pero no exclusivamente, visuales. Estas imágenes internas se correlacionan con una estructura real externa similar a aquello que representan, ya sea un objeto físico, una palabra, una situación determinada o experiencias sensoriales (Gerrig & Zimbardo, 2005; Liz, 1995; Moore, 2006). En este sentido, las representaciones mentales se forman, sostienen e interactúan con un medio sociocultural específico, en una red de significación que es un sistema de interpretación que media entre el contexto y el individuo, evidenciando la estrecha relación entre representaciones mentales y representaciones sociales (Arbeláez, 2002). Comúnmente estas imágenes internas son llamadas mapas cognitivos, porque son la guía que nos prepara para actuar o sentir en circunstancias determinadas (Moore, 2006). Dentro de la teoría cognitiva las representaciones mentales están estrechamente relacionadas a la memoria, pues es de aquí que se recupera información para predecir, sentir o actuar de forma análoga frente a un estímulo externo, en relación a la interpretación subjetiva. La mente juega el papel de procesador de información, de donde se desprende como resultado una representación mental (Gerrig & Zimbardo, 2005; Liz, 1995).

Por su parte, el constructivismo psicológico enfatiza la participación activa del sujeto con su medio como totalmente necesaria para la adquisición de conocimiento, elaboración de símbolos y representaciones mentales (Piaget, 2006). El conocimiento del mundo no es directo, se da a través de esquemas, símbolos, premisas y conocimientos subjetivos, en otras palabras, pasan por un “filtro” de representaciones internas (Otero, 1999). Esta idea fundamental postulada por teóricos constructivistas, también encuentra un lugar prominente dentro de la psicología cognitiva. Las diferencias teóricas entre ambos marcos y diferentes autores se centran en el problema de la dialéctica entre sujeto y objeto. Mientras que los psicólogos cognitivos se concentran en explicar lo que Otero (1999, p 94) llama “microgénesis de las conductas”: la forma en que las representaciones mentales pueden explicar las conductas; la psicología constructivista se concentra en la “macrogénesis de la conducta”: la manera en que los conocimientos nuevos y las representaciones mentales se construyen a partir de las conductas.

Debido a que el concepto de representación mental es complejo, amplio y cambiante a través del tiempo, existen dificultades metodológicas para poder investigarlas de forma directa. Una de las técnicas utilizadas es inferirlas a partir de las verbalizaciones de las personas involucradas o mediante la observación de los resultados de sus acciones (Buteler & Gangoso 2008). A través de las narraciones de los padres y las familias que conviven con personas autistas, podemos asociar su experiencias y conocimiento, sentimientos y actitudes, con lo que son propiamente dichas sus representaciones mentales (Morsella, Riddle & Bargh, 2009).

El trastorno del espectro autista es un trastorno del desarrollo con bases neurológicas que se caracteriza por deficiencias en las áreas de lenguaje, comunicación, expresión de afectos, interacción social y que exhibe conductas motoras repetitivas (DSM-5, 2013). No existe cura conocida para la mayoría de trastornos del desarrollo, pero en muchos casos los síntomas son tratables a través de terapias especializadas (Freides, 2007).

Los estudios de epidemiología constatan que cerca de 6 en cada mil personas sufre de algún tipo de trastorno del espectro autista, incluyendo el trastorno de Asperger y PDD-NOS (trastorno del desarrollo no especificado), esta cifra representa menos del 1% de la población mundial. La población masculina supera en casi 4 veces la cantidad de diagnósticos en comparación a las mujeres (Fombonne, 2009). En los últimos años ha

aumentado la epidemiología de autismo en EEUU (Newschaffer et al., 2007), pero investigaciones recientes sugieren que este aumento se debería en parte a la amplitud de los marcadores diagnósticos, que estarían incluyendo otros desórdenes (Girirajan, Kubina & Polyak, 2015).

El autismo suele detectarse dentro de los tres primeros años de vida y existen diferentes grados de intensidad en una o más áreas con dificultades, teniendo así el diagnóstico un amplio espectro, desde patología severa, hasta el autismo de alto funcionamiento o síndrome de Asperger (Bettelheim, 2001).

Lo que distingue de manera prominente al trastorno autista de otros trastornos del desarrollo, son las dificultades en la interacción social. Fejerman, Arroyo, Massaro & Ruggieri (1994) señalan que la característica más importante del trastorno autista es su falta de empatía y la casi completa carencia de reciprocidad social, sobre todo en los casos severos. Ya desde niños se puede observar que los juegos y conductas que estos realizan son individuales y como tal no se relacionan con otros niños, e incluso los evitan. Así, las acciones del niño parecen no tener objetivos definidos y sus conductas suelen ser cambiantes y dictadas no por estímulos externos sino por estímulos internos (Johnson & Myers, 2007).

Dentro del área conductual encontramos distintas características particulares de este trastorno. Entre ellas destacan los movimientos repetitivos, tales como aplaudir, mecerse, alzar los brazos, o entrelazar los dedos. Muchas veces estos movimientos repetitivos pueden causar daño autoinfligido, con conductas como pellizcarse, golpearse contra la pared, o golpearse el rostro. Asimismo, el autismo se caracteriza por comportamientos compulsivos, tales como arreglar juguetes u objetos de una sola forma particular, o jugar con un solo juguete independientemente de la cantidad de objetos que se le brinde para jugar o interactuar (Happé, 2007; Szatmari, 2006). Las personas diagnosticadas con autismo se sienten impelidas a repetir rituales diarios, tales como seguir diariamente un horario prefijado para comer exactamente a la misma hora todos los días, comer exactamente la misma comida, seguir un orden específico a la hora de vestirse o caminar por algún sitio específico a la misma hora todos los días. Tanto las compulsiones como las conductas rituales están estrechamente relacionadas con una tercera característica del autismo, la baja tolerancia al cambio. Los niños autistas suelen desconcertarse con cambios pequeños, tales como un mueble cambiado de posición o

ver a alguien conocido con una apariencia distinta (Garza, 2007; Happé, 2007; Szatmari, 2006).

Otra área importante que es afectada por el trastorno del espectro autista es la comunicación en general y el lenguaje en específico. Landa (2007) considera que hasta un 50% de los niños diagnosticados con autismo no van a desarrollar lenguaje hablado, o no conseguirán desarrollar la comunicación de forma efectiva para dar a conocer sus necesidades, intereses o interactuar socialmente. Aun los niños autistas que desarrollan lenguaje aprenden menor cantidad de palabras, y muchas veces sus gestos y expresiones no van acorde con sus acciones o con la interacción con el medio. Muchas veces su lenguaje o comunicación está asociado a algún interés particular, como algún programa televisivo o una comida preferida, y pocas veces logran interactuar socialmente. Los niños autistas son propensos a desarrollar ecolalia, o utilizar y repetir palabras en contextos que no van acorde con ellas (Rondal, 1995). Debido a las dificultades para desarrollar lenguaje o comunicación socialmente efectiva, para las personas diagnosticadas con autismo les es difícil expresar emociones, o al menos expresarlas con un código social entendible por sus familiares u otras personas (Sacks, 1995).

Asimismo, son pocas las personas diagnosticadas con autismo que consiguen un nivel de autonomía suficiente para realizar tareas de auto cuidado solos. Estos cuidados requieren de tiempo disponible, paciencia y esfuerzo por parte de sus cuidadores primarios y la familia del niño autista en general (Happé, 2007).

Se ha sugerido diferentes causas del trastorno autista, desde causas biológicas a factores ambientales. De las teorías psicológicas que intentan explicar el autismo destaca la explicación de la teoría de la mente, actualmente aceptada por gran parte de la comunidad (Baker, 2003). Esta teoría postula que las personas poseemos una habilidad inherente para atribuir a otras personas deseos, pensamientos, creencias, expectativas, intenciones o conocimientos, y entendemos que estos procesos forman parte de ellos y están vinculados a nosotros solamente mediante la interacción social (Baron & Frith, 1985). La aplicación de esta teoría al campo de estudio del autismo, sugeriría que el trastorno autista afecta la capacidad reconocer pensamientos o creencias distintas de las suyas en otras personas. Esto explicaría las áreas de dificultades del autismo, desde la deficiencia en la interacción social hasta el bajo desarrollo del lenguaje, pues al no reconocer a sujetos fuera de sí mismos no sería necesaria la comunicación, en un mundo poblado básicamente de “objetos” (Hobson, 1995).



En esta línea, Baron-Cohen (2003) reformuló su tesis sobre la teoría de la mente en relación al autismo. Actualmente investiga las diferencias entre el “pensamiento femenino”, que vincula a la empatía, y el “pensamiento masculino”, que vincula al pensamiento sistematizado. Propone que el autismo sería un extremo patológico de una mente “puramente masculina”, en donde la aplicación de rutinas y rituales sería el único medio de desenvolvimiento, y se carecería de empatía para entender y relacionarse de manera social (Baron-Cohen, 2003). Recientemente halló evidencia de mayor actividad de hormonas esteroides durante la gestación del cerebro del feto de niños autistas (Baron-Cohen et al., 2014). Asimismo, en años recientes el campo de la neuropsicología, con el descubrimiento de las neuronas espejo, ha contribuido significativamente a la teoría de la mente como posible explicación psicológica y neurológica del autismo (García, 2008).

Es ampliamente aceptado que el autismo ha de tener a la base algún tipo de mutación o deficiencia genética, aunque no se sepa con precisión qué gen sería el causante (Rapin, 2008). Existen muchas hipótesis sobre el origen del autismo que carecen de evidencia empírica o datos científicos que las avalen. Wing (1997) menciona que existe diversidad de creencias sin fundamento alrededor de la condición autista. La desinformación y el apogeo de manifestaciones culturales al respecto contribuirían a sostener teorías psicológicas anacrónicas y erradas, tales como la creencia de que el autismo suele ser causado por padres fríos y distantes (Kanner, 1943), o que el autismo puede provocar brotes psicóticos, o por el contrario, personas con brotes psicóticos pueden desarrollar autismo. La causa exacta del autismo sigue siendo desconocida (Gerber, 2009).

Greco (1995) afirma que las representaciones mentales no son sólo una internalización de lo externo, sino también una sustitución de aquello que no podemos vislumbrar. Por ello, las representaciones de padres y familias de niños diagnosticados con autismo, no son solamente una imagen interna de su hijo y su condición, sino también un intento individual por explicar las causas, origen y posterior desarrollo de este trastorno, un campo de estudio rico en información que, sin embargo, aun no ha sido debidamente estudiado.

Existen pocas investigaciones que se concentren directamente en describir las representaciones mentales de padres con hijos autistas, concentrándose en la evaluación de marcadores de salud mental, en la descripción de la experiencia emocional o las

formas de afrontamiento. No obstante, de estos estudios se infiere la amplitud y complejidad de las representaciones mentales y la forma en que median en estas otras áreas de la experiencia vital.

Osteen (2008) señala que hasta la fecha, el estudio e investigaciones de las representaciones del autismo han estado enfocados desde modelos clínicos y psicológicos o desde una perspectiva de déficit. En lo que Osteen (2008) denomina el primer estudio académico de representaciones mentales y sociales del autismo en relación a aspectos sociales, culturales y políticos, el autor pone en manifiesto lo que representa el autismo como creencia popular y en la mente de las familias con personas autistas, explorando el discurso de normalidad y expresiones de creatividad a partir de diferentes manifestaciones sociales, desde novelas, autobiografías, cine y arte, hasta las posturas médicas. En este sentido, concluye que las manifestaciones culturales sobre lo que es el autismo contribuirían de forma amplia, pero parcializada e incompleta, a definir mental y socialmente lo que se entiende por autismo o lo que se puede esperar de sus síntomas, exhibiendo solamente las partes positivas y sencillas del cuidado de una persona autista, y removiendo por completo los problemas graves que se presentan.

Houston & Frith (2000) señalan que los trastornos del desarrollo son principalmente representados como una “catástrofe familiar”, un daño que se hace no sólo a los padres como procreadores, sino a la forma de integrarse de la familia y a la comunidad como un todo general.

Ortiz (2001), encontró que la mayoría de padres en su investigación (43.75% de 32 participantes), describieron el autismo como “una discapacidad, enfermedad o síndrome”, indicando en su descripción nosológica que la representación predominante sería la del autismo como “un déficit negativo”, o lo que es equivalente decir “una carencia de normalidad”.

Por otra parte, Montana (en Prego, 1999), afirma que el concebir un hijo autista movilizaría angustias profundas y miedos inconfesables en los padres. Para los cuidadores primarios es doloroso aceptar que su hijo es distinto al de los demás y al de sus propias expectativas. El enojo, el dolor y el sentimiento de impotencia pueden volcarse tanto a los profesionales de la salud, desacreditando el diagnóstico o dificultando la labor profesional, como al propio hijo, frente a quien se sostendría una ambivalencia de sentimientos. Por una parte es el hijo amado, por otra parte se descubre con dolor que se le rechaza. Los padres tienen expectativas concretas previas al

nacimiento del hijo, particularmente sobre la salud del niño (Fejerman et al., 1994). En el caso de padres de niños autistas sus temores se confirmarían, y se cuestionarían sobre lo que pudieron haber hecho mal durante la gestación, el embarazo o la crianza. Puede presentarse cólera hacia sí mismos o el hijo, y vergüenza por el trastorno (Foster, O'Brien & McAllister, 2004). En la primera fase después del diagnóstico, es común que los padres busquen explicaciones para lo que le ocurre a su hijo, se indaga si existe responsabilidad en los antecedentes familiares de alguno de los progenitores o buscan hipótesis psicológicas que expliquen la enfermedad a partir del primer vínculo entre madre e hijo. Los problemas de la pareja durante esta etapa serían recurrentes, muchas veces llevando a la separación. Se preguntan si podrían tener otro hijo con las mismas características, lo que les genera miedo, y el sufrimiento en esta etapa se relacionaría a la impotencia de no poder controlar las causas del trastorno (Brauner, 1983).

Veisson (1999) señala a partir de una investigación comparativa entre un grupo de padres y madres de niños con habilidades especiales, y un grupo control, que los padres del grupo de niños especiales muestran mayor incidencia de estados emocionales negativos, siendo la depresión altamente más significativa en este grupo que en los padres del grupo control. Asimismo, los padres del grupo control reportaron sentirse más contentos, satisfechos, orgullosos, agradecidos y esperanzados sobre su hijo. Los afectos negativos y la depresión estaban relacionados a discusiones en la pareja en relación al hijo con habilidades especiales, o relacionados al tiempo demandado por el niño para sus cuidados.

Resultados similares han sido encontrados por Aral & Ceylan (2007), quienes trabajaron con madres de hijos con habilidades especiales, y descubrieron niveles significativamente más altos de depresión y desesperanza. La depresión y la desesperanza estaban relacionados a distintos factores; en madres menores de 35 años se lamentaba el no tener tiempo para estudiar o trabajar, y por tanto tener la sensación de no poder superarse como individuo; en madres mayores se generalizaba la sensación de incapacidad para poder cuidar a sus hijos, y destacaba la preocupación por saber con quién lo dejarían si es que a ellas les pasara algo (Aral & Ceylan, 2007).

Por otra parte, investigaciones sobre la autoestima y la personalidad entre padres de niños con habilidades especiales, en comparación con grupos control, no han demostrado diferencias significativas en estas áreas. Lawenius & Veisson (1996) investigaron a 270 padres, 154 padres de niños con habilidades especiales, y 116 de

grupo control. Se esperaba diferencias significativas entre el grupo control y el grupo de padres con hijos con trastorno de desarrollo, sin embargo no hubo datos estadísticos que demostraran diferencias significativas.

Rodrigue, Morgan & Geffken (1992) investigaron la adaptación psicosocial de padres con niños autistas y niños con síndrome de *down*. Descubrieron diferencias significativas en relaciones interpersonales y funcionamiento al interior de la mecánica familiar, pero no hallaron diferencias en variables psicosociales con respecto a las familias del grupo control. Ensayan como explicación que las redes sociales ejercerían un factor de protección y apoyo emocional para los padres y familiares de niños con algún tipo de trastorno del desarrollo.

Cuxart & Fina (1995, 2003) encontraron que al menos un grupo de padres de niños autistas arrojaban datos estadísticos significativos en psicopatología parental y estrés. Los padres que trabajaban fuera del hogar o contaban con redes de apoyo social mostraron menores puntuaciones tanto en psicopatología como en estrés, concordando de este modo con los datos de desempeño psicosocial hallados por Rodrigue et al. (1992).

Lecavalier, Leone & Wiltz (2005), afirman que el estrés en los padres tendría una repercusión directa en las conductas del niño, conductas que a su vez contribuirán a exacerbar el estrés parental. Este es un modelo transaccional que señala la importancia de manejar el estrés parental, tanto en beneficio de los padres como del niño autista.

Por otra parte, la crianza de un hijo con autismo no sólo tendría un impacto en los padres, el tiempo que se emplea para su cuidado y lo demandante de estos, pueden tener un efecto negativo en los otros miembros de la familia, descuidando las relaciones interpersonales con los otros miembros de la familia del niño autista. Particularmente afectados pueden resultar otros hijos de la pareja. En estos casos la depresión y angustia de los padres podría afectar directamente al desarrollo de los hermanos sanos del niño autista, o podría presentarse descuido y abandono en los cuidados (Garza, 2007). La mayoría de los problemas que aparecen en los otros miembros de las familias de niños autistas, estarían relacionados a la demanda de cuidados especiales por parte del hijo autista (Szatmari, 2006).

En el Perú existen al momento sólo dos investigaciones sobre las representaciones del autismo en padres de familia: Auad (2009), y Pérsico (2011). Auad encuentra que las madres, tras enterarse de la condición de su hijo, presentan dos tipos

de emociones principales: depresión y agresión; en algunos casos, o posteriormente al conocer más sobre el trastorno, se manifiesta una reacción a la que llama *organizada* que se internaliza para poder hacer frente a su situación especial. Auad (2009) encuentra que la percepción que tienen las madres en la actualidad sobre su hijo con trastorno autista es de “satisfacción o logro” (en 3 de 4 madres), que surge sobre una representación prenatal donde las madres (2 de 4) percibían que sus hijos “serían distintos” aun en ausencia de señales reales. En cuanto al futuro de sus hijos dos madres muestran preocupación por el futuro, y dos de ellas se muestran optimistas. La forma de afrontar el trastorno es a través de la negación, la depresión o la sobreprotección. La representación de su hijo no estaría exenta de reproches hacia sí mismas. En el mismo sentido señala que algunas madres responsabilizan a su hijo por problemas o fracasos a nivel personal. No obstante la importancia del estudio de Auad (2009), por ser una de las primeras en nuestro país, consideramos que presta mayor atención a las emociones y formas de afrontamiento que a las representaciones mentales propiamente dichas.

Por su parte, Pérsico (2011) halla que los padres se representarían el autismo como algo similar a, o precursor de la esquizofrenia, una enfermedad mental incurable, y relacionan a sus hijos autistas con palabras estigmatizadas como “loquito” o “minusvalía”. En el mismo sentido algunos padres manifestaron analogías del autismo con enfermedades corporales tales como el cáncer. Sobre la etiología del autismo predominaría la atribución interna. Por otra parte al hijo autista lo representan como alguien encerrado en su mundo interno, separado de la realidad en algunos casos, sugieren, por voluntad propia. Halla emociones predominantemente negativas, como culpa, depresión, rechazo y fantasías de abandono. Los padres se representarían el futuro de sus hijos de manera incierta, particularmente el momento cuando ellos no puedan hacerse cargo de sus hijos. Finalmente describe un proceso de adaptación de los ideales del hijo anteriores al diagnóstico, a la nueva situación de su hijo autista. Tanto el estudio de Auad (2009) como el de Pérsico (2011) tienen un marco interpretativo dinámico.

Estas investigaciones sugieren que luego de las primeras emociones de angustia y culpa, ocurriría un proceso de adaptación; el autismo entonces empezaría a ser identificado y representado internamente como un reto, pues se debe aprender a convivir con estas necesidades y enfrentar las complicaciones que estas implican como una prueba más en la vida. Sin embargo, aunque los niveles iniciales de angustia,

depresión y culpa disminuirían conforme se adapta a la problemática, estos no desaparecerían por completo (Aaad, 2009).

Asimismo, en nuestro país investigaciones como las de Chiaravalli (2012) y Verán (2011), señalan no encontrar baja sensibilidad o alexitimia en padres de niños autistas.

Por su parte Mendoza (2014), halla altos niveles de estrés parental y menor optimismo sobre el futuro en padres de niños autistas. Y Jara (2015), en relación a las emociones de hermanos adolescentes sin autismo de niños autistas, halló ira, tristeza y culpa, pero también cariño, alegría y esperanza.

Observamos que la mayoría de investigaciones no responden de forma directa acerca de *la representación mental* que tienen los padres de niños autistas sobre el autismo y sus hijos autistas. La presente investigación tiene como objetivo describir las representaciones mentales que un grupo de padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista tienen sobre el autismo y sus hijos autistas en nuestro contexto particular. Profundizando específicamente en la representación del autismo y su etiología; la representación de las dificultades del autismo en relación al cuidado, educación y dificultades sociales y al interior del seno familiar del niño autista; la representación del hijo autista, sentimientos y conductas hacía él; y la representación del futuro del hijo autista, su desarrollo, logros y metas. Para ello se realizará una investigación *cualitativa* donde se aplicará una entrevista semi estructurada a padres de niños autistas de un colegio de educación especial de Lima.

## Método

### Participantes

La presente investigación consta de ocho participantes, 7 mujeres y 1 un hombre, con edades comprendidas entre los 23 y 47 años de edad, con hijos entre los 2 años y 4 meses y 12 años de edad diagnosticados con trastorno autista de desarrollo. Los participantes son los padres y cuidadores principales de su hijo, trabajan y participan activamente en actividades dentro del centro de educación especial donde se llevó a cabo la investigación. Pertenecen a una clase social baja o media baja. Una de las participantes, Desiré, tiene gemelas con autismo.

Tabla 1  
Datos socio demográficos de los participantes en el orden en que se tomaron las entrevistas:

Nombr e*	Sexo	Edad	Nivel de instrucción	Estado civil	Edad del hijo/a	Severidad del trastorno
Anabel	Femenino	31	Téc. Sup.	Soltera	7 años	Medio o severo
Beatriz	Femenino	29	Téc. Sup.	Conviviente	4 años	Medio o severo
Carlos	Masculino	40	Sup. Incompleto.	Casado	2 años 4 meses	Leve
Desiré	Femenino	47	Prim. incompleta	Conviviente (con el padre de las niñas)	7 años	Medio o severo
Elsa	Femenino	35	Sec. Completa	Casada	12 años	Leve
Fabiola	Femenino	36	Superior	Casada	6 años	Medio o severo
Gaby	Femenino	23	Sec. Completa	Conviviente (con el padre del niño)	3 años 8 meses	Leve
Hilda	Femenino	41	Téc. Sup.	Casada con el padre del niño	3 años y medio	Medio

\*Los nombres están cambiados conforme al deseo de confidencialidad expresado por los participantes.

Las condiciones tomadas en cuenta para la inclusión fue que los niños tengan al menos un año de diagnóstico autista y no superen los doce años de edad, que los padres hayan nacido o residan en la ciudad de Lima desde al menos 3 años, y que los hijos estén actualmente en el programa de educación especial del centro donde se realizó la investigación. Las condiciones dadas para la inclusión buscan que exista un diagnóstico confiable, que los niños no hayan alcanzado la pubertad, que los padres estén adaptados a las condiciones demográficas de la ciudad de Lima y que cuenten con educación especial para sus hijos.

El período de prácticas pre profesionales del investigador se realizó en el centro de educación especial donde se llevó a cabo la investigación, de ese modo se tuvo contacto previo y directo con los participantes. Se convocó a personas interesadas en participar del estudio y se acercaron once padres de familia. Se eliminaron tres entrevistas hechas por no cumplir con las condiciones señaladas. Se intentó contar con un número igual de padres y madres, algo que no pudo obtenerse, consiguiendo siete madres y un sólo padre. Los participantes y el centro donde se llevó a cabo la investigación firmaron un consentimiento informado.

Para determinar la cantidad de participantes se utilizó y alcanzó el principio de saturación (Navarro & Recart, 2002).

### **Técnica de recolección de información**

Se utilizó una entrevista semi estructurada como instrumento para recoger la data, por permitir profundizar de forma cualitativa en las representaciones de padres con hijos diagnosticados con trastorno autista del desarrollo, a la vez que permite aproximarse al estudio bajo un análisis temático deductivo (Braun & Clarke, 2006). Esta aproximación flexible permite estudiar los constructos y ejes delimitados en el marco, a la vez que, de presentarse, recoger información nueva o distinta (Torres, 2006).

Asimismo se aplicó una ficha de datos donde se recopiló la edad, sexo, estado civil, grado de instrucción y lugar de procedencia de los participantes; el sexo, edad, tiempo de diagnóstico y severidad del trastorno del hijo con autismo; así como antecedentes de trastornos del desarrollo en la familia, número de hijos, miembros familiares que conviven con el niño y nivel socio económico de la familia.

Además se consignó un espacio en blanco para que los participantes hicieran anotaciones que considerasen pertinentes, así como un espacio para señalar la hora de inicio y fin de la entrevista.

Para realizar la entrevista se realizó un listado temático para orientar el trabajo y profundizar en los siguientes ejes:

1. Representaciones del autismo: caracterización del trastorno y su etiología.
2. Representaciones de las dificultades del autismo: en relación al cuidado, educación, y dificultades en contexto social y familiar del niño autista.



3. Representaciones del hijo autista: representación del hijo, sentimientos y conductas hacia él.
4. Representaciones del futuro del hijo autista: cómo va a desarrollarse, qué metas puede lograr.

La entrevista diseñada fue sometida a la validez de contenido. Se entregó esta junto al marco teórico a un juez con experiencia en el tema, y se contó con sus aportes y aprobación. Se eliminó de la entrevista aquellas preguntas que se consideró no brindaban información adicional.

### **Procedimiento**

Con el consentimiento informado del centro y los padres de familia que asistieron a la convocatoria, se procedió a realizar un testeo de la entrevista con un sujeto de prueba, posteriormente esta se modificó de acuerdo a la información recogida en el testeo y los aportes del juez calificado.

Luego del primer contacto se coordinó con cada padre de familia una fecha para la entrevista. Estas se llevaron a cabo en el centro de educación especial, en un cuarto acomodado específicamente con este fin. No se señaló un tiempo límite para las entrevistas, pero el tiempo promedio que duró cada una fue de una hora.

Posteriormente se transcribieron las respuestas de los participantes y se agrupó la información para realizar el análisis de contenido a través de un análisis temático (Braun & Clarke, 2006).

### **Análisis de la información**

En el curso de esta investigación los datos proporcionados en las entrevistas se separaron y ordenaron por *temas*, posteriormente la información fue analizada para extraer los resultados, los cuales se contrastaron entre sí para hallar patrones comunes o diferencias importantes.

Se utilizó una aproximación *deductiva* en la investigación, pues los ejes temáticos fueron planteados desde el propio marco teórico (Braun & Clarke, 2006). La decisión de elegir la entrevista semi estructurada como instrumento, fue permitir que los padres de familia añadieran ejes adicionales, o el investigador hallara de forma *inductiva* ejes no previstos en el marco. En los casos que surgió información nueva o distinta en la

data, fue añadida a la investigación. Esta aproximación permitió que los ejes temáticos se fueran ordenando al mismo tiempo que se hacía el recogimiento de la data, superponiendo así estas dos etapas como ocurre frecuentemente en la investigación cualitativa (Meyrick, 2006). La prevalencia de los temas han sido seleccionados de forma inductiva por la mayoría de respuestas cuantificables, y en algunos casos por su importancia para el criterio del investigador (Braun & Clarke, 2006). Por tratarse de un tema que actualmente cuenta con pocas investigaciones, se decidió incluir en los resultados la mayoría de respuestas recogidas. Esta aproximación permitió tener una visión global del tema tratado, pero necesariamente se perdió algo de profundidad sobre algunos aspectos resaltantes (Braun & Clarke, 2006). Se prestó atención primero al discurso explícito, para luego analizar respuestas implícitas en el discurso, haciendo inferencias que se desprenden de las respuestas verbales o no verbales. El análisis de contenido temático provee la posibilidad de investigar la naturaleza y riqueza del discurso y se caracteriza por investigar el significado simbólico de este, que puede ser estudiado dentro de un marco teórico, contextual o cultural específicos, así como desde el conocimiento previo del investigador (Porta & Silva, 2002; Banister et al., 1994). En esta investigación utilizamos un análisis inscrito principalmente dentro del marco de la psicología cognitiva.

En relación a los *criterios de calidad*, consideramos que la presente investigación cumple con los *principios guías* propuestos por Spencer et al. (2003). Se cumple el criterio de *contribución* al ampliar el conocimiento y recomendaciones sobre un tema que actualmente cuenta con pocas investigaciones. Con el de *rigurosidad* y *transparencia* al explicar detalladamente las etapas de la investigación, desde el recojo de data y ordenamiento temático, hasta la publicación de resultados y discusión. Cuidándonos de señalar cuando los resultados son manifiestos o explícitos, de las inferencias realizadas por el propio investigador. Esto bajo un *diseño adecuado* de investigación cualitativa, y defendiendo la *credibilidad* de los resultados por seguir de forma seria y rigurosa las pautas y estrategias recomendadas en la literatura (Spencer et al., 2003).

Por último, para buscar cumplir los criterios de *transparencia* en cada paso del proceso, así como el de *sistematización* en la recolección y ordenamiento de data, tal como está propuesto por Meyrick (2006), añadimos en el apéndice los instrumentos utilizados: ficha de datos socio demográficos (apéndice I), y entrevista semi

estructurada (apéndice II). Asimismo añadimos el *cuadro de codificación* elaborado, al considerar importante la transparencia de la etapa de codificación y también como referencia general y guía de los resultados (apéndice III).



## Resultados

En esta sección se presentan los resultados obtenidos de acuerdo a los objetivos de la investigación:

1. Representaciones del autismo: caracterización del trastorno y su etiología.
2. Representaciones de las dificultades del autismo: en relación al cuidado, educación, y dificultades en contexto social y familiar del niño autista.
3. Representaciones del hijo autista: representación del hijo, sentimientos y conductas hacia él.
4. Representaciones del futuro del hijo autista: cómo va a desarrollarse, qué metas puede lograr.

Estos son presentados junto a algunas verbalizaciones representativas de los padres entrevistados. Se resaltan en primer lugar las respuestas brindadas por *la mayoría* de los padres y de *mayor importancia* para el criterio del investigador, posteriormente se presentan las respuestas menos comunes.

Mostramos las verbalizaciones explícitas e inferencias a partir de estas en el orden temático propuesto, independiente del orden cronológico en las vivencias de los padres, ya sean experiencias anteriores al nacimiento o diagnóstico, posteriores al diagnóstico, o durante otras etapas de su experiencia vital.

Es importante tener en cuenta que la separación por ejes resulta adecuada por motivos metodológicos, no obstante estas áreas se influyen y superponen entre sí, manifestando la complejidad que forma el conjunto de las representaciones mentales.

### **Representaciones del autismo: mal funcionamiento, solipsismo, dificultad, reto, atribución interna de la etiología**

Los resultados obtenidos en la presente investigación sugieren que la mayoría de padres se representarían el autismo como un *mal funcionamiento* no especificado, que sumerge al hijo en su mundo interior y lo separa de la realidad que compartimos las personas sin autismo. Algo que llamamos *solipsismo* del niño autista. En sus palabras:

*“El autismo creo yo que es la pérdida de algo...o que algo funciona mal en su cerebro”* (Hilda).

*“Ya no nos miraba, su carácter...como que estaba perdida en su mundo [interno]”*  
(Gaby).

Los padres resaltan la característica esencial del autismo, el escaso contacto social e interacción con su medio, y a partir de esto lo representan como un “estar fuera” del diálogo, de la esfera social, del contacto humano y familiar, fuera de la “realidad”. Una ausencia de sí mismos, a pesar de su presencia corporal. Resaltamos que la forma de expresarse de la mayoría de padres, al referirse al autismo en su modulación de voz y lenguaje corporal, es de una manera flemática que da cuenta de una descripción sistematizada o mecanizada, de las características observadas. Como en el caso de Hilda quien se refiere explícitamente a un “mal funcionamiento” cerebral, en vez de una enfermedad o trastorno.

En la misma línea Beatriz afirma:

*“Copian modelos adecuados y copian intereses, se van soltando, y como que el mundo [interior] que los tiene ahí sujetos a ellos...se van liberando de eso para estar en el mundo regular, es lo que yo he visto en mi hija por ejemplo...”* (Beatriz).

Un mundo interior donde estarían “sujetos” y desde donde les sería muy difícil interactuar con los demás. Por otra parte, en sus declaraciones Beatriz resalta la intención y esfuerzo de “traer al mundo regular” a su hija autista, en vez de asumirla y aceptarla en la totalidad de su condición autista, un esfuerzo observado en la mayoría de padres. Asimismo quedan sugeridas en manifestaciones como las de Gaby y Beatriz, que sus hijos estarían “perdidos” o “sujetos” tras el autismo, en vez de describirlos plenamente como autistas.

Estrechamente relacionada a la representación del autismo como un *mal funcionamiento* que genera solipsismo, hallamos la representación del autismo como *dificultad* y *reto*. El autismo como dificultad se representaría a partir del día a día, estrechamente relacionada al vínculo con el hijo y sus necesidades especiales. Y el autismo como reto se representaría a partir del esfuerzo continuo y diario por lograr metas en su aprendizaje, o por sacrificios como abandonar proyectos personales. En sus palabras:

*“Es mi hija y la adoro, pero es bien difícil, a veces quieres explotar y decir ¡ya basta...la dejo acá y me voy! [en voz más alta]. Porque hay momentos, al trabajar*

*con ellos, que te saturas bastante, pero después respiras...y respiras, y vuelves a centrarte nuevamente” (Beatriz).*

*“Lo que yo ahora estoy trabajando con mi hijo...porque yo lloro y me recupero, y digo mi hijo va a hablar...si ya habló una vez va a hablar otra vez, va a tener que hablar otra vez...” (Fabiola).*

*“A raíz del diagnóstico tuve que dejarlo [sus estudios] porque el tiempo que le daba era poco, le tenía que dar a mi hija tiempo completo...” (Gaby).*

Beatriz, Fabiola y Gaby grafican la experiencia manifestada por la mayoría de padres. El autismo y sus consecuencias implicarían para ellos dificultades y un reto constante y diario. Las dificultades percibidas, como veremos más adelante, abarcan diferentes áreas, pero sobre sale la falta de tiempo por la demanda percibida en la crianza de un hijo con autismo.

Por otra parte, Beatriz manifestó la posibilidad que el autismo sea una “evolución del hombre”. En sus palabras:

*“Evolución del hombre ¿por qué? Porque dice [la teoría] que el hombre tanto ha avanzado y tantas cosas [hay] en el medio ambiente...que propicia que los niños ahora nazcan así. Algunos nacen más despiertos, otros que no, otros que nacen con más defensas...” (Beatriz).*

Beatriz se explayó ampliamente sobre esta teoría y considera que es digna de atención. Durante el diálogo el investigador pudo notar que Beatriz se sentía aliviada al expresar esta posibilidad. Diferentes teorías pseudocientíficas podrían contribuir a la formación de representaciones sobre el trastorno y su etiología, pues los padres manifestaron no tener conocimiento alguno del autismo antes de recibir el diagnóstico, o un conocimiento errado y vago, incluso en algunos casos consideraban que el autismo podría ser un trastorno tratable y pasajero. Acerca de sus fuentes de información, los padres mencionaron, en orden de importancia: *Internet, especialistas, otros familiares con trastornos del desarrollo, y televisión:*

*“Yo busqué en internet...pero como son varias teorías...no sé cuál será verdad, decía qué será el autismo...lo que leí es que es de por vida pues...no tiene cura...ahí si me puse mal” (Anabel).*

*“Del autismo yo no sabía nada por mi propia cuenta hasta que la psicóloga nos pasó al Mogrovejo... [centro neurológico] Al escuchar “neurológico” dije ok, la cosa está un poquito más complicada” (Carlos).*

Acerca de la etiología del autismo la mayoría de padres consideran que tienen responsabilidad directa o indirecta por el trastorno de sus hijos. Es decir, asumirían una atribución interna del trastorno. Las etiologías que señalaron los padres fueron cuatro: Vacunas, factores genéticos, negligencia parental -estrés durante el embarazo o problemas físicos- y finalmente factores ambientales que consideran podrían haber afectado a la madre durante la concepción o al hijo en sus primeros meses de vida. Expresan por ejemplo:

*“Mi suegra me dijo...“de repente tú has sido...tu nerviosismo”, y como yo trabajaba en grifos...el combustible, ¿podría ser no?..” (Gaby, factores ambientales).*

*“Pienso que quizás porque tuve la preeclampsia, por mi culpa, esto me afectó ¿no?, porque además a los 2 años que nos casamos yo salí embarazada de unas gemelas, y a los 4 meses...aborté. Yo no sabía que tenía un problema en las trompas de Falopio, lo supe cuando tuve el aborto. El médico me dijo que para salir otra vez embarazada debía tener descanso, cama hasta los 9 meses, pero volví a salir embarazada” (Fabiola, negligencia parental).*

Se observa que los padres se muestran dubitativos brindando sus respuestas, haciendo evidente que aunque manejan distintas hipótesis, tienen dudas sobre la etiología del autismo. Al mismo tiempo la mayoría de padres suele expresar dos o más explicaciones etiológicas, señalando por ejemplo que puede ser tanto un factor genético, como una exacerbación por las vacunas. Los padres consideran en la mayoría de casos que ellos tienen responsabilidad directa, aún en casos de factores genéticos, ambientales o físicos, pero cuando mencionaron como posible etiología la vacunación, se observó una atribución externa:

*“Yo creo que más tiene que ver las vacunas, porque mi esposo y yo y ella nos hemos hecho exámenes y todo salió negativo, todo en su rango normal. El único factor puede ser es la vacuna [...] yo más le echo la culpa a las vacunas que a lo genético” (Beatriz, Vacunación y posible factor genético).*

Los padres de familia se mostraron deseosos por saber más sobre el autismo, evidenciado en sus verbalizaciones o en la manera de abordar al investigador durante o después de la entrevista, con diferentes dudas sobre la etiología y las características del trastorno. Esto sugeriría una constante adaptación y reactualización de las representaciones.

### **Representaciones de las dificultades del autismo: retos y demanda de tiempo**

De las dificultades del autismo que refirieron los padres, se infieren dos factores comunes implícitos en sus respuestas. El primero es que las dificultades se representarían como *retos*, frente a las cuales se asumiría una responsabilidad ineludible:

*“Ellos avanzan y retroceden, si ella sabía hacerlo muy bien...algo pasó que ya olvidó, y entonces hay que retomar eso...y retomar y retomar... pero si ya lo sabía, ¿por qué tenemos que volver a eso? pero así es... y ahí nos frustramos más los papás. Esa frustración, creo que en el 80% lo he escuchado [en otros padres de chicos autista]...”* (Beatriz, retrocesos en el aprendizaje).

La primera dificultad mencionada también es una de las más comunes, *retrocesos en el aprendizaje*. Pese a la frustración y el tiempo dedicado, Beatriz asume el reto de retomar la enseñanza, cuantas veces sea necesario, como una obligación. Como observamos, la experiencia diaria en la interrelación con su hija asienta de una manera concreta, lo que de forma abstracta se representa del trastorno. Esto a su vez retroalimentaría la representación del autismo como dificultad y reto.

Los padres expresaron la misma representación de las dificultades como retos en otras áreas similares como la *corrección de conductas indeseadas*, como narra Elsa:

*“Ahora está levantándose en las madrugadas, a cantar o hacer conductas...eso también está difícil ahorita, porque no todas las conductas se presentan al mismo momento, es por etapas y hay que volver y volver...”* (Elsa, corrección de conductas indeseadas).

Nuevamente observamos de forma implícita la representación de dificultades como retos en los *requerimientos de auto valimiento*, como ir al baño o vestirse:



*“Lo que a mí me gustaría que él fuera independiente en el aseo esas cosas,...por ejemplo, la orina la hace bien, pero su deposición le cuesta, estamos en la lucha, que en el baño en el baño en el baño...”* (Fabiola, auto valimiento).

En segundo lugar está implícito en estas manifestaciones que las dificultades se representarían también como una *demanda de tiempo*, directamente relacionado a la supervisión, paciencia, dedicación, y cambios en la forma de vida que exige de ellos. Hilda y Gaby hacen explícita esta demanda de tiempo:

*“Y bueno ahora tengo que dedicar mi tiempo a mi hijo, y una se siente frustrada, porque no puedo hacer las cosas que quiero hacer...le doy mi tiempo [llora]...”* (Hilda).

*“Yo empecé a estudiar enfermería, me matricularon mis suegros, a mí siempre me ha gustado estudiar, en el colegio yo siempre estudiaba, yo repasaba, hacía dormir a mi hija, y a raíz del diagnóstico tuve que dejarlo porque el tiempo que le daba era poco, le tenía que dar a mi hija tiempo completo... en eso si cambió”* (Gaby).

Aunque pudiera resultar evidente, observamos que al representarse las dificultades del autismo, los padres resaltan la demanda de tiempo que exige de ellos, ya sea de forma implícita o explícita. Por ser algo cuantificable para ellos, la atención de los padres se centraría en el tiempo que demandan las diferentes dificultades en torno a la condición autista. Como observamos en sus manifestaciones, lejos de evitarlo, los padres asumirían la responsabilidad y lo afrontarían como un reto.

Por otra parte, entre otras dificultades externas a la condición autista, algunos padres mencionaron la *tardanza o errores en el momento del diagnóstico*. De haber sido distinto, comentan, quizás podrían haber tomado medidas necesarias y así podrían haber evitado parte de las conductas y retrocesos en el aprendizaje que actualmente presenta el hijo. Carlos comenta:

*“Después que me dieron el diagnóstico...le dije [al doctor que vio a su hijo] “yo sé que si usted nos decía no iba a cambiar nada, porque esto no tiene cura...pero hubiéramos podido aprovechar el tiempo, esos 4 o 5 meses que no tuvimos la posibilidad...”* (Carlos, dificultades en el diagnóstico).

En esta línea, desde el diagnóstico al continuo tratamiento especial, en algunos casos de por vida, el autismo tendría un *impacto en la economía familiar* y es esta otra de las dificultades externas a la condición autista mencionadas con frecuencia por los padres. Esta dificultad estaría directamente relacionada al estrato socio económico de los participantes (media baja o baja) o dificultades específicas, como en el caso de Desiré quien tiene gemelas con autismo. En sus palabras:

*“Bueno, la mayor dificultad que siento es la falta económica...falta de trabajo...de tiempo. Gasto todo el tiempo en ellas...sólo a veces unas horitas hago comida en un puesto en el mercado, para sacar algo de platita...también por ese tema de plata tengo problemas con mi pareja... él si pasa como te digo...pero no alcanza, acá se paga bastante aunque me han ayudado mucho...pero es difícil, eso es lo más difícil creo [contiene el llanto]”* (Desiré, impacto en la economía familiar, problemas con la pareja).

Observamos en este caso también que se representa la dificultad como un reto, aun cuando son dificultades externas al trastorno propiamente dicho. Se asume la responsabilidad sobre el hijo con autismo, y nuevamente se percibe y resalta la falta de tiempo. En la declaración de Desiré también encontramos, como en el caso de otros padres, *discusiones al interior de la familia y pareja, falta de apoyo familiar, y cambios en la dinámica familiar y personal*.

El caso de Fabiola grafica con claridad hasta qué punto pueden llegar las dificultades al interior del seno familiar y en particular con la pareja:

*“Mi esposo a raíz que se enteró que tiene autismo, se ha dedicado al alcohol, mi esposo está a punto de ser alcohólico, si es que ya no lo es. Él toma y toma y toma, toma bastante...de repente yo tengo un carácter más fuerte...trato de sobrellevar para ayudar a mi hijo, él no, él tiene problemas...no quiere aceptarlo, de repente para olvidar que nuestro hijo tiene autismo, se ha dedicado al alcohol”* (Fabiola, problemas con la pareja).

Otros motivos de discusión al interior del seno familiar son la crianza y las responsabilidades con el niño autista de los miembros de la familia. En relación a esto los padres comentaron una dificultad adicional, *la falta de espacios para hablar de dificultades*, ya que el centro especial motiva resaltar los aspectos positivos de la crianza y obviar los negativos:

*“Su autismo...digo no conozco los casos de otros padres, porque solo lo hablamos por encima...”* (Carlos, falta de espacios para hablar de dificultades que conlleva el autismo).

Esto es parte del programa de educación especial del centro, pero los padres sienten que se beneficiarían de un espacio donde pudieran expresarse no sólo sobre los aspectos positivos sino también los negativos. Con esa excepción, en otras manifestaciones resaltan el impacto positivo del centro especial en diferentes aspectos de la crianza de sus hijos.

Finalmente, en una cantidad menor de casos, algunos padres interpretan el reto de las dificultades que conlleva el autismo como algo positivo, pues exigiría de ellos el desarrollo de competencias de las que carecían. Por ejemplo Fabiola comenta:

*“Mira, yo creo que he cambiado más para bien que para mal, porque mira, cuando tienes un hijo regular como que te dejas un poco, ay dices, él puede hacerlo... sin embargo yo me he vuelto más colaboradora, más preocupada, más ordenada. Porque justamente tengo que aplicarlo con mi hijo, y si no lo aplico conmigo cómo puedo enseñarle y decirle hazlo tú si yo no lo hago. Entonces me he vuelto más ordenada...esas partes son las positivas no”* (Fabiola).

### **Representaciones del hijo autista: el ser amado con una condición anormal, proceso de adaptación del hijo esperado a un hijo con autismo**

Cuando se explora la representación del hijo autista y los sentimientos que la acompañan, la representación de los padres de familia se torna más compleja. Por una parte se observa que se acepta la condición del hijo con habilidades especiales, lo que sostiene sentimientos y conductas positivas hacia el hijo, por otra parte se percibe rechazo a su condición y deseo de un hijo “normal”, lo que sostiene sentimientos y conductas negativas hacia el hijo. Inferimos de sus manifestaciones y lenguaje no verbal, que la representación mental del hijo autista en la mayoría de padres, sería la de *ser amado* con una condición “anormal” que se rechaza. Beatriz describe muy bien la complejidad de esta imagen interna:

*“Es mi hija y la adoro, pero es bien difícil, a veces quieres explotar y decir ¡ya basta...la dejo acá y me voy! [en voz más alta]. Porque hay momentos, al trabajar con ellos, que te saturas bastante, pero después respiras...y respiras, y vuelves a*

*centrarte nuevamente. Y a veces hablas cosas que no quieres...y ellos lo entienden a veces, y ellos se frustran también...uno piensa que no les llega a ellos, pero yo creo que si lo notan. Cuando yo le grito a mi hija siento que se pone nerviosa...yo trato siempre moderar la voz, estar tranquila para ella siempre...pero no siempre uno es perfecto, nunca uno es perfecto al 100% y es frustrante para ellos y para nosotros...que nos entiendan, y entenderlos a ellos también. Si, es muy fuerte, es una lucha diaria contra todo esto...” (Beatriz).*

En un primer momento Beatriz manifiesta amor por su hija, sin embargo debido a sus conductas pierde la paciencia, alza la voz, y entran en juego la frustración, impotencia y cólera. Esta experiencia es expresada por la mayoría de padres de familia, quienes coinciden en manifestar la ambivalencia de sentimientos hacia sus hijos. Por un lado amor incondicional y satisfacción por pequeños logros o conductas deseadas que sus hijos realizan; por otra parte *frustración, impotencia y cólera*, ya sea por la propia condición en general, o por la percepción de retrocesos, fallas, y conductas indeseadas. Como ejemplo de amor hacia el hijo presente en todos los padres, Gaby expresa:

*“Es mi hija, la amo...la quiero, así como es...así, porque no me la imagino de otra manera, en el sentido de su desenvolvimiento, en el sentido de cantar, así no lo diga bien sus palabras...(sic)” (Gaby).*

Pero al mismo tiempo muestran, tanto en verbalizaciones como en lenguaje no verbal (gestos, expresión o llanto), tristeza por aquellas cosas que sus hijos no podrían realizar, eventos de la vida tales como la graduación profesional, el matrimonio, la formación de una familia, o cosas cotidianas como su desenvolvimiento o uso del lenguaje. Carlos también expresa la aceptación de su hijo autista, y resalta sentimientos positivos de *amor y orgullo* frente a pequeños logros. En sus palabras:

*“Yo sé que mi hijo va a ser autista toda la vida, y lo hemos asumido así, y también sé que los que van a venir con autismo tampoco lo vamos a poder evitar, pero si, como dicen acá, y en los sitios en los cuales tratan a los niños de la mejor manera...darles la mejor calidad de vida posible para que sobre todo ellos se sientan realizados en lo mínimo que aprendan a hacer. Porque si bien es cierto que mi hijo no va a poder ser ingeniero, pero yo por cada cosa que él aprende me siento tan orgulloso” (Carlos).*

A pesar de la frustración que le causa a Carlos saber que su hijo no tendría experiencias como la de otros niños, su satisfacción proviene de los logros que sí puede alcanzar. Esta satisfacción por pequeños avances se encuentra, en mayor o menor medida, y con mayor o menor pragmatismo en la mayoría de padres entrevistados. También observamos de manera implícita en las declaraciones de Carlos un proceso inicial hasta asumir el autismo del hijo. Elsa y Fabiola se expresan también sobre este proceso de *adaptación*:

*“En algún momento yo misma me preguntaba...por qué a mí entiendes...por qué si otros papás tienen hijos normales, por qué a mí...pero eso ya pasó como te digo, fue sólo parte del proceso, como te digo, creo que todos los padres pasan por eso, porque uno puede amar a su hijo, pero uno sabe que nunca va a ser como otros niños”* (Elsa).

*“Ahora yo ya lo acepto, ya acepto que mi hijo tenga autismo...que esté complacida porque tiene autismo, no, jamás (lo dice con fuerza), ninguna madre puede decir que se siente contenta porque su hijo tiene autismo, eso es una mentira, ninguna madre puede decir eso, pero yo, si es que Dios me lo dio autista, yo si lo quiero autista, lo quiero así...”* (Fabiola).

Como observamos Elsa narra un proceso de *adaptación*, del hijo que esperaba y deseaba, un hijo “normal”, a un hijo con autismo. Para los padres de niños autistas este proceso adaptativo sería el ajuste que deben realizar para convertirse, de “buenos padres” a “buenos padres de niños autistas”. No obstante las declaraciones de Elsa y Fabiola sugieren que aun pasado el primer impacto, comprenden y se lamentan (notoriamente en el lenguaje no verbal) que sus hijos no sean como otros niños. Aunque la intensidad desde el momento del diagnóstico a la actualidad disminuiría, los sentimientos y emociones negativas aún estarían presentes.

Por otra parte, jugarían un rol importante en la construcción de la representación de sus hijos los ideales y esperanzas personales, así también, como describe Anabel, los ideales y esperanzas de la familia:

*“A veces la propia familia...a veces lo mira raro...hasta mi papá...lo quiere pero a la vez quisiera que fuera normal, porque nosotros somos 4 mujeres y siempre quiso el varoncito, sus hijas...y siempre quiso el varoncito...y él es mecánico, y decía...él puede heredar todas mis herramientas... cuando era bebe... él va a ser mecánico de*

*repente...y era una situación para él porque él siempre quiso un nieto normal...”*  
(Anabel).

En la manifestación de Anabel los sentimientos a su hijo estarían divididos entre el amor que siente y la frustración, propia y de su familia, por no haber podido cumplido el ideal de “un hijo normal”.

Por otra parte, en relación a los sentimientos negativos hallados, en algunos padres encontramos el sentimiento de *culpa* relacionado a la etiología del autismo. Beatriz afirma por ejemplo:

*“A veces he pensado que quizás no tomé medidas adecuadas para tener a mi hija...físicamente sí, pero digo emocionalmente...yo no estaba segura de ser mamá..., él [su esposo] sí quería ser papá...es mayor por cinco años que yo...y yo me sentí presionada para tenerla a ella. Y pensé que por sentirme presionada quizás mi hija nació así, o que por eso no la hice crecer como debió crecer...yo siempre tuve eso en mente...a pesar que me han explicado que no tiene nada que ver por esas cosas...uno nunca deja de sentirse culpable”* (Beatriz).

En otros casos el sentimiento de culpa estaría relacionado a otros factores, como la economía y responsabilidad. Carlos señala:

*“Yo trabajaba en provincia, mi esposa trabajaba todo el día acá...y descuidamos un poco...bastante a mi hijo...él se quedó más que todo a cargo con la chica...eso me marcó bastante...porque en algún momento yo me eché bastante la culpa de eso...de no poder, como varón, padre de familia...no poder afrontar económicamente la casa solo, al 100%, y no poder darle la oportunidad a mi esposa de criar a mi hijo”* (Carlos).

Destaca, como observamos en ambos casos, la atribución interna de la responsabilidad por el hijo.

Otro aspecto importante en la representación de sus hijos autistas es la emoción de *vergüenza* experimentada en ciertos contextos sociales y públicos. Anabel expresa:

*“Además como digo, quiero cargar con él, porque no quiero que mi familia pase vergüenza...porque a veces en el carro él llora, por los claxóns...y la gente lo mira”*  
(Anabel).

La vergüenza por la conducta del hijo no sólo afianzaría la representación del hijo como “anormal”, sino que contribuiría directa o indirectamente a su exclusión familiar y social, pues algunos padres, como el caso de Anabel, elegirían no involucrar a sus familias.

Para Carlos y otros padres el *miedo* también es una emoción experimentada. En sus palabras:

*“Bueno entonces...el saber cada vez más del autismo, empezó a darme miedo por ejemplo que mi hijo se agrediera...eso me daba bastante miedo”* (Carlos).

En los padres hallamos o inferimos miedo como primera reacción al diagnóstico, a autoagresiones o agresiones del niño, a la comparación desfavorable del hijo con otros niños autistas, o miedo en general por el futuro de su hijo autista.

En algunos pocos casos, hallamos indicadores de lo que podría considerarse *depresión* en los padres. Desiré narró, visiblemente afectada:

*“A mí y a mi esposo es que nos ha afectado bastante. A mí por lo menos, porque...ehhh [hace una pausa, llora] yo casi me he suicidado por esto... [Sigue en pausa, llora]...Y así...después reaccioné por mi hijo, en ese momento no...dije “mi hijo todavía me queda no” y yo tengo que luchar por mi hijo también no...y reaccioné, un bien no, y ahora sigo luchando pues, por mis hijas...”* (Desiré, depresión).

Finalmente, también surgió durante las entrevistas *la comparación* que hacen algunos padres de sus hijos autistas con otros niños autistas y su importancia en la formación de representaciones:

*“Por ejemplo, yo comparo a mis hijas con otros chicos acá [en el colegio especial]...y sé que ellas están mejor...entonces supongo que cada uno es diferente no. A veces veo otros chicos y me digo, por qué ponerme triste si ellos están peor no...a comparación de mis hijas...”* (Desiré).

*“Lo que yo un poco me “traumé” como se dice, fue cuando llegué acá...y vi los alumnos autistas...vi chicos que gritan...que corren...yo un poco que decía “no quiero que mi hijo esté así...”* (Anabel).

Para Desiré la comparación de sus hijas con otros niños autistas la ayudaría a calmar emociones negativas, enfocando su atención en las áreas que han alcanzado dominar en comparación a otros niños autistas. Para Anabel, lo que observó en otros niños con autismo despertaba su miedo y rechazo sobre lo que no deseaba representarse sobre su propio hijo.

### **Representaciones del futuro del hijo autista: incertidumbre por el futuro, temor, ansiedad y optimismo moderado se entrelazan**

La mayoría de padres expresaron de forma explícita o a través de lenguaje no verbal que *se representan el futuro de sus hijos con incertidumbre*. Por una parte les generaría *temor y ansiedad* representarse el futuro de sus hijos, al mismo tiempo que manifiestan un *optimismo moderado* en que sus hijos adquirirán *auto valía e independencia*. Anabel expresa:

*“A veces pienso...no pensar mucho en el futuro...o si pienso en el futuro, pensar en positivo...que él va a mejorar que si está pequeño va a mejorar, está mejorando lentamente...poco a poco...a veces me dicen los terapeutas, él mejora lentamente...al menos ¿no?, peor es que empeore...al menos está progresando...”* (Anabel).

Como observamos, para Anabel es un constante esfuerzo focalizar su atención en los aspectos positivos de su hijo autista, o no pensar en el futuro. Este esfuerzo lo observamos en la mayoría de padres, por el temor y ansiedad que les generaría pensar en el futuro. A veces, como en el caso de Beatriz, prefieren mantener expectativas realistas o incluso bajas sobre lo que el futuro podría deparar:

*“Yo no quiero tampoco proyectarme un mundo maravilloso con ella, no. Yo sé que son limitadas las cosas que ella pueda hacer...”* (Beatriz).

Por otra parte, sobre los anhelos a futuro en los padres, manifestaron predominantemente la *auto valía e independencia* para sus hijos. Elsa expresa el deseo que su hijo adquiriera la suficiente independencia para trabajar:



*“Yo siempre me proyecto con mi hijo, [...] yo lo veo trabajando, ya sea conmigo o con otra empresa, sí lo veo trabajando...” (Elsa).*

No obstante sus declaraciones, Elsa en su lenguaje no verbal mostró inseguridad sobre esta posibilidad, reforzando la incertidumbre experimentada por los padres sobre el futuro. En el caso de Fabiola, también expresa el anhelo de auto valía e independencia para su hijo:

*“Ahorita por la edad que tiene yo quisiera que tenga todas esas cosas no, funcional y natural para él, el aseo el baño...ahorita no puedo aspirar a mucho porque está pequeño, pero ahorita por la edad que tiene busco eso...más adelante sí, uf, más cosas” (Fabiola).*

No obstante, cuando se repreguntó a Fabiola sobre aquellas cosas que visualiza “más adelante” para su hijo, volvió a mencionar auto valía y cierto grado de independencia sin poder representarse mayores detalles. En general les costaría representarse el futuro de sus hijos, y predominaría el anhelo de mayor autonomía y valía que no siempre estaría en relación a la severidad del autismo que padece el hijo. Este punto se interrelaciona con la representación del autismo como reto. Carlos señala por ejemplo:

*“Yo sé que él va aprender a cambiarse... esas cosas, a hacer esas cosas, eso lo está aprendiendo con bastante esfuerzo y dedicación de los maestros y de nosotros...” (Carlos).*

Si se le dedica suficiente tiempo, que es el factor que representan como mayor dificultad, el hijo podría salir adelante para cumplir los anhelos de auto valía e independencia. Esto es lo que se afronta como reto principal, en el presente y en el futuro. Sobre este aspecto, podemos observar que las dificultades actuales en la crianza de su hijo con autismo, estarían justificadas en la esperanza de las recompensas que su esfuerzo podrían brindar en el futuro. Observamos también en la manifestación de Carlos, que los padres incluyen a los especialistas del centro como parte fundamental en la adquisición de mejores y nuevas competencias de sus hijos.

Beatriz vuelve a expresar la mezcla de anhelos e incertidumbre sobre el futuro, e introduce el miedo que algunos padres expresaron, *el momento cuando ellos no estén para sus hijos*:

*“Estaría muy contenta si ella puede salir a la sociedad y trabajar y ser independiente...con tal que no necesite de mí más adelante, porque nadie es eterno. Por eso quiero que se independice. Y si le faltara yo, que esté bien ella ¿no? A pesar de todo...”* (Beatriz).

Lo que evidencia probablemente la mayor motivación por el que los padres expresan el deseo de que sus hijos adquieran una moderada independencia, esto es por el temor a la suerte de sus hijos, en el caso que ellos no pudieran cuidarlos más o en caso de fallecimiento.

Por otra parte algunos padres expresaron el deseo que en el futuro sus hijos progresaran en áreas específicas: uso del *lenguaje*, *habilidades sociales* y competencias específicas como *habilidad musical* o *baile*. Estos anhelos específicos no son excluyentes con la auto valía e independencia. Como ejemplo Carlos señaló:

*“Lo que más me ayuda a permanecer con la expectativa, en el sentido de poder afianzar este gusto por la música, [es] que nosotros podamos encontrar el camino correcto para que él logre afianzar esto...que aprenda a tocar, de repente a tocar un instrumento, o de repente que aprenda a hablar mejor, que pueda cantar las canciones...no en el sentido de que eso va a llenar su vida no, sino que queremos que él tenga en su repertorio algo que hacer que lo llene, que le haga bien...”* (Carlos).

Como observamos, la motivación detrás del anhelo del desarrollo de competencias específicas, no estaría asentada sobre su mayor o menor desenvolvimiento independiente de los padres, sino sobre la adquisición de más y mejores competencias que les permitirían relacionarse con su medio de una mejor manera, o tener un espacio de enriquecimiento personal, sin un fin productivo como el trabajo. La adquisición de habilidades específicas, como menciona Carlos, los ayudaría a permanecer con expectativas optimistas sobre el futuro.

## Discusión

Fejerman et al. (1994) ya habían señalado las dificultades en la sociabilidad -que los padres de familia de esta investigación refieren como “separación de la realidad” por un “mal funcionamiento”- como la característica más resaltante sobre la que los padres ponen el mayor énfasis, coincidiendo nuestro estudio con lo señalado por él.

La implicancia de estos resultados es que sugiere a los padres de familia y especialistas que deben esforzarse por traer a nuestro mundo al niño autista, y brindarle las herramientas necesarias para este fin, mas no trabajar con ellos desde el propio marco del autismo; esto es: sobre sus propias manifestaciones creativas, sus formas de interacción, y su cosmovisión representada en actos y vivencias. No se toma en cuenta las manifestaciones de creatividad, relaciones interpersonales y muestras afectivas en niños autistas, que aunque distintas y escasas, no dejan de existir (Osteen, 2008). En este sentido, en las manifestaciones recogidas se infiere algo sutil pero importante, los padres expresan que sus hijos se encontrarían “detrás” del “mal funcionamiento”, pues se refieren a ellos como “perdidos en su mundo”. Se infiere que no se representarían a sus hijos *como* autistas, plenamente presentes en la realidad desde sus competencias y características, sino que ellos estarían “sujetos, aprisionados”, imposibilitados de desprenderse de su mundo interior *debido* al o “*detrás*” del autismo. Sobre este punto Périco (2011) halla algo similar, una sutil sugerencia en las manifestaciones de los padres, que darían a entender que sus hijos elegirían por voluntad propia estar “encerrados en su mundo”. Este tipo de justificación, consciente o inconscientemente, ayudaría a integrar al hijo a la dinámica familiar y social, al ser presumiblemente más tolerable que el hijo *padezca* autismo, a la interiorización cabal de que el hijo *es* autista.

También es importante tomar en cuenta la manifestación de al menos una madre que se representa el autismo como una “evolución del ser humano” apoyada en teorías pseudocientíficas. En estos casos se reemplazaría la representación del autismo como un mal funcionamiento, por la de evolución natural o propiciada por la contaminación del medio ambiente. Uno de los motivos por los que se acogería esta postura es para aliviar la responsabilidad o culpa que pudieran sentir. La representación del autismo se convertiría en un trastorno causado por el avance de las sociedades, de la cual todos formamos parte. En este sentido se reconstituiría mentalmente la pertenencia del hijo a la sociedad que lo alberga. Si su contacto con el medio que lo rodea no es directo o productivo precisamente por la condición del autismo, por lo menos sería indirecto en el

sentido que es propio de la evolución total de las sociedades, con lo cual se restituiría su pertenencia aunque el hijo no pueda participar activamente del ambiente que le rodea. En esta forma de representarse el autismo y otras que podrían presentarse, juega un rol importante la abundancia de información pseudocientífica y la facilidad de acceso, principalmente Internet.

Además de fuentes externas de información, Jackendoff (2007) incluye rasgos de la personalidad de los padres, estímulos internalizados, experiencias pasadas, conocimiento o representaciones previas, así como características específicas del niño autista y evolución de sus síntomas como factores importantes en la formación de las representaciones. En nuestra investigación hallamos que existe similitud en las representaciones de los padres, lo que sugiere que estas serían construidas socialmente y más estables que los constructos de sus características personales o de sus hijos. Esto sería similar a lo descrito por Liz (1995), quien describe las representaciones como “filtros” principales de dónde se derivarían emociones, actitudes y pensamientos, y estos últimos no serían los que definirían las representaciones. Las representaciones serían constructos compartidos en los grupos humanos y estables en el tiempo.

Por otra parte, investigaciones como las de Veisson (1999), Aral & Ceylan (2007), Lawenius & Veisson (1996) y Rodrigue et al. (1992) sugieren que la representación del trastorno varía, pasando en un inicio de representaciones del tipo déficit (teñidos de sentimientos negativos), a la de un reto que también es llamada etapa de organización. En nuestros resultados también hallamos que existe un proceso de adaptación que podría ser parte de una reestructuración cognitiva, no obstante encontramos que la representación del autismo como reto no reemplazaría a la representación del autismo como mal funcionamiento. Coexistirían sin ser excluyentes. Otra diferencia es que en nuestro estudio hallamos la representación del autismo como algo que funcionaría mal al interior del niño, no como discapacidad o déficit. En este sentido, si la característica más resaltante del autismo son las dificultades en la socialización, y de acuerdo con Stern (1997) las representaciones se constituyen principalmente a partir de la experiencia subjetiva del contacto con otra persona, el trato directo y constante con sus hijos autistas -para quienes, como señala Hobson (1995) el mundo estaría “poblado de objetos” o como propone Baron-Cohen (2003) entienden el mundo a través de rituales sistematizados y mecánicos-, explicaría por lo menos parcialmente que los padres se

represente al autismo como un “mal funcionamiento”, un concepto aplicado con mayor propiedad a objetos que a personas, en vez de discapacidad o déficit.

Asimismo, sentimientos como amargura y frustración, aunque se reducirían con el tiempo, se mantendrían presentes, coincidiendo nuestra investigación en este punto con lo sugerido por Auad (2009). La representación del autismo como mal funcionamiento se mantendría estable en el tiempo, y a esta se sumaría la representación del trastorno como dificultad y reto que debe enfrentarse. Sugerimos que asumir como reto la crianza del hijo autista sería la forma de hacer frente no sólo a la situación real y concreta, que acarrea dificultades para los padres, sino también una forma de darle un valor simbólico a lo que de otra manera es entendido -por aprendizaje social y vicario la idealidad del “hijo perfecto” y la “paternidad perfecta”-, como una desgracia personal, familiar y social. Sería en este marco en que el concepto de reto adquiriría su valía e importancia.

Por otra parte, el modelo médico maneja una descripción del autismo como déficit, en el sentido de “anormalidad” y esto podría estar contribuyendo a formar la representación del autismo en los padres. En el DSM-5 se caracteriza el autismo como la incapacidad para desarrollar relaciones con sus pares adecuadas al nivel evolutivo y como ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas. Estas descripciones conductuales, si bien buscan ser una descripción fidedigna del trastorno, podrían estar sugiriendo una forma de abordar el autismo desde un inicio y no estarían quedando al nivel descriptivo al que pertenecen. En el mismo sentido, medios como Internet y Televisión podrían estar colaborando a crear una representación mental del autismo que no correspondería con la real, o caricaturizan rasgos predominantes (Osteen, 2008).

Por otra parte, acerca de la causa y origen del autismo, predominaría la atribución interna. Es posible que al no existir hasta la fecha una explicación satisfactoria sobre la etiología del trastorno (Gerber, 2009), los padres de familia asumirían la responsabilidad de las consecuencias. De cumplirse esta hipótesis se cumpliría lo hallado por Brauner (1983), quien sugiere que gran parte de las emociones negativas y atribuciones internas están relacionadas a no poder controlar las causas del autismo. En nuestro estudio hallamos el mito extendido que la vacunación podría ser una probable causa, algo que ha sido desmentido en múltiples investigaciones pero encontramos aún prevalece entre los padres de niños autistas (Jain et al., 2015), sugiriendo esto la necesidad de mejorar la calidad de información que los padres manejan.

Liz (1995) afirma que las representaciones mentales se construirían y sostendrían en la experiencia empírica, en el hábito cotidiano. Szatmari (2006) y Sacks (1995), ya habían señalado el problema de concluir a partir de la experiencia concreta, llena de dificultades, representaciones abstractas cargadas de contenido negativo, pues la diversidad de las actitudes del niño autista se simplificarían y se extraería de la relación con él sólo aquellos aspectos que refuerzan la percepción o representación del trastorno como problema o dificultad. En sí misma la representación del autismo como un mal funcionamiento y dificultad podría ser una fuente de estrés y dificultades. Pues se entendería como algo que debe ser superado, no comprendido, e idealmente mejoraría siempre que sea correctamente afrontado buscando la manera de “normalizarlo”.

Por otra parte Garza (2007), señala que la dependencia de las personas con habilidades especiales sería uno de los focos principales de conflicto dentro de las familias. Sus efectos afectarían no solamente al hijo y sus padres, sino a toda la familia extendida. Coincidiendo nuestra investigación con sus señalamientos y siendo particularmente importante los conflictos en relación a la economía familiar. Esto se explicaría en parte por el nivel socio económico de nuestros sujetos, media baja y baja. La crianza de un hijo especial acarrea gastos extras, tales como educación especial, cuidados especiales, y gastos específicos difíciles de cuantificar, tales como fundas para muebles o cascos, ya que algunos de los niños se golpean en las esquinas de los muebles u otros objetos. Isenhour (2010), también resalta el tema económico, y lo señala junto a las fantasías y preocupaciones de los padres en cuanto al futuro del hijo. La garantía de un futuro económico asegurado para sus hijos, quienes en la mayoría de casos no pueden valerse por sí mismos, es una preocupación que hicieron notar todos los padres durante nuestras entrevistas. Estas dificultades dependen de motivos externos y están fuera del control de los padres, a diferencia de la enseñanza de habilidades u otras áreas, por lo que contribuirían de manera significativa al estrés parental y a su vez a la formación y sostén de representaciones negativas en torno al autismo. En este respecto podemos también llamar la atención sobre la respuesta de Carlos, quien se diferenció de las respuestas de las madres por la culpa sentida por no poder hacerse cargo por completo del tema económico. En el caso de Carlos observamos cómo se influyen mutuamente las representaciones del hijo autista y su representación de la masculinidad. Esto último escapa a nuestro objeto de estudio, pero grafica con claridad la complejidad

de las representaciones mentales y la forma en que estas se interrelacionan. El sentimiento de culpa se construiría en la confluencia de la responsabilidad percibida con su hijo autista, y la incapacidad en su contexto particular de asumir lo que considera su rol masculino en la dinámica familiar.

Por otra parte, además de los conflictos familiares por estos temas, las dificultades cotidianas de auto valimiento, tales como la ayuda que requiere el hijo para vestirse, alimentarse, ir al baño o el acompañamiento y vigilancia constante que requieren, así como retrocesos en el aprendizaje son una fuente mayor de dificultades. En este sentido, especulamos desde el modelo de Albert Ellis (2000), que la constante exposición a estas dificultades crearía en los padres pensamientos irracionales, exigencias hacia sí mismos o sus hijos. La constante exposición a dificultades en la crianza de su hijo fecundaría pensamientos demandantes, que en última instancia sostendrían la representación de su hijo, el autismo y las emociones gestadas (Ellis & Craefor, 2000; Ford, 1992). Esto también justificaría el deseo expresado por los padres de mayor auto valía y cierto grado de independencia en sus hijos.

No obstante, no todos los padres de familia interpretan las dificultades en torno al autismo como algo negativo, para algunos habría un aspecto positivo porque exigiría de ellos el desarrollo de nuevas competencias como orden y calma. Lo hallado en nuestra investigación es similar a los casos analizados por Isenhour (2010), quien encontró entre los padres de familia manifestaciones positivas en las áreas de crecimiento personal, tolerancia, desarrollo de paciencia y mayor responsabilidad como padres. Consideramos que esta área en particular abre espacios para futuras investigaciones.

Por otra parte, una de las características comunes en los padres durante el tiempo de gestación sería la esperanza del nacimiento de un hijo “ideal” desde su perspectiva personal, y uno de los sentimientos predominantes sería el miedo a la “anormalidad” de su hijo (Rodríguez, 2007). Por esta razón, cuando el recién nacido goza de salud física y mental, y cumple con otros atributos esperados por los padres, satisfaría las expectativas de estos sobre el nuevo ser, y de ellos mismos como procreadores. Si el hijo no cumple estas expectativas iniciales, provocaría un desestabilización emocional y un vuelco completo de los planes iniciales (Rodríguez, 2007). Investigaciones de las representaciones mentales de la madre gestante, indicarían que estas juegan un papel fundamental en su próxima relación con el neonato. Las representaciones estarían sostenidas en su propia experiencia pasada como hijas y la relación desarrollada con sus

propios progenitores (Grimalt & Heresi, 2012). Al enfrentar con una representación preconcebida del hijo ideal a un hijo que no colma esa expectativa, se generaría una reestructuración de las representaciones iniciales. En parte, esto explicaría las emociones y sentimientos negativos, así como el rechazo a la condición de sus hijos encontrados en nuestra investigación. Los sentimientos negativos, tales como ansiedad, frustración y culpa, disminuirían con el tiempo, pero se mantendrían presentes, sugiriendo que la adaptación por la que pasan los padres no terminaría por resolver la inclinación de los sentimientos. Coincidimos en que existiría un proceso de adaptación parental, del hijo ideal esperado, al hijo con autismo, pero hallamos que los sentimientos y emociones negativas continuarían estando presentes.

Auad (2009), halla algo similar a nuestros resultados, y añade que estos sentimientos negativos, los cuales serían moderados con el tiempo pero no desaparecerían, serían escondidos por deseabilidad social. La culpa que sienten los padres por el rechazo que les genera su hijo crearía un círculo vicioso. Para Auad (2009) la resolución a este conflicto lo pondrían en práctica a través de la sobreprotección a sus hijos. Jara (2015) también halla esta ambivalencia de sentimientos en hermanos sin autismo de niños autistas, lo que sugiere que no sólo se encontraría en los padres, sino en la familia nuclear y quizás extendida.

Por su parte Foster et al. (2004) resaltan las emociones de cólera hacia sí mismos y el hijo, así como vergüenza por el hijo y las situaciones sociales a las que se ven expuestos. Nuestros resultados coinciden con sus señalamientos. Y en relación a la depresión por lo menos una investigación (Veisson, 1999) halla un correlato positivo entre padres de niños con habilidades especiales y depresión. En nuestra investigación encontramos por lo menos un caso que sugeriría depresión clínica, el caso de Desiré. Debe tomarse en cuenta que en su caso especial, ella tiene gemelas con autismo. Es difícil señalar si la depresión, de presentarse, se encontraría en padres que ya tenían indicadores de depresión anteriores al nacimiento del hijo con autismo. En cualquier caso grafica el nivel de intensidad al que pueden escalar las emociones en algunos padres de hijos autistas.

Por otra parte, las representaciones se relacionarían con los logros que consiguen sus hijos, así como la comparación que se realiza con otros niños. Sobre esta se fortalecerían o menguaría la autoestima, y los sentimientos que acompañan la representación del hijo. El orgullo estaría relacionado a la superación y consecución de



objetivos realistas sobrellevados por los padres como un reto. Isenhour (2010), señala que los padres realizan esta comparación no solamente con otros niños con trastornos, sino también con otros niños o hijos suyos que no padecen de autismo. Esta conducta se sostendría sobre el deseo de corroborar que su hijo con habilidades especiales, pese a su condición, tiene más y mejores condiciones que otros niños con el mismo trastorno, sobre lo cual se construiría un orgullo paternal. La investigación de Isenhour (2010) se centra en padres, pero hallamos el mismo tipo de conducta entre las madres de nuestra investigación. En ese sentido se debe tomar en cuenta la severidad del trastorno, las competencias que sus hijos han desarrollado o pueden desarrollar en comparación a otros niños, así como las expectativas iniciales de los padres, la representación que en un inicio sostenían de lo que es un “hijo adecuado” o “normal”.

Rodrigue et al. (1992) sugieren que el éxito en la adaptación de los anhelos iniciales de padres e hijos ideales, a la nueva situación de padres de hijos autistas, disminuiría el estrés y los sentimientos negativos que se experimentan en un primer momento, y contribuirían a representarse un mejor futuro. Nuestros resultados son similares, no obstante el optimismo acerca del futuro es moderado y predominaría el temor y ansiedad por un futuro que se afrontaría como incierto. En esta área nuestra investigación coincide con el estudio en nuestro país de Pérsico (2011), quien halla también una representación del futuro predominantemente incierta.

Acerca de estas diferencias entre los resultados en nuestro país y los hallados por Rodrigue et al. (1992), especulamos posibles diferencias en los sujetos de los estudios en el aspecto cultural, individuales, o económicos. La representación del futuro estaría matizada socialmente, por anhelos individuales específicos, o por la capacidad adquisitiva. En nuestro país Mendoza (2014), también halla mayor estrés y menor optimismo por el futuro en padres de familia de niños autistas. Por otra parte existe la posibilidad que algunos investigadores pongan énfasis sobre los anhelos a futuro, y no sobre las representaciones del futuro. Aunque relacionados, no son lo mismo.

Por su parte Aral & Ceylan (2007) estudiaron la desesperanza y la depresión en padres de niños con habilidades especiales, y encontraron que para muchos padres el temor y ansiedad estaban relacionados al momento en que ellos no estuvieran, por dificultades o muerte, para cuidar de sus hijos. Para Pérsico (2011), el anhelo de autovalimiento e independencia surge principalmente por la comprensión de los padres de que en algún momento ellos no estarán para hacerse cargo de sus hijos. Coincidiendo

estos resultados con los de nuestra investigación. La representación del futuro estaría tañida de emociones, en su mayoría negativas, mostrándose con frecuencia la preocupación de que sus hijos no tienen las herramientas necesarias para sobrevivir en un mundo que no está preparado para acogerlos, y al cual les cuesta o es imposible adaptarse. La certidumbre de que en algún momento no estarán para sus hijos, fortalecería la incertidumbre en la representación del futuro de ellos.

En relación al auto valimiento encontramos en nuestro estudio que este es el principal anhelo de los padres, seguido por un deseo de cierto grado de independencia referido a áreas más complejas como trabajo. En este sentido encontramos que el centro especial es un apoyo importante para ellos y un lugar donde asientan parte de su esperanza. Por ese motivo se debe tener en cuenta la importancia que tiene este y otros centros similares no sólo en la conducta del hijo, sino en la dinámica familiar completa. El auto cuidado es la primera habilidad que se enseñan en los centros de educación especial, y suelen ser los primeros avances que notan los padres de familia en sus hijos, por tanto suelen ser las primeras expectativas colmadas, y las primeras medidas que generan sentimientos y conductas positivas en los padres. Un breve recuento de lo que se puede esperar para el futuro de un hijo con trastorno autista, con la adecuada educación especial, lo encontramos en Schroeder, LeBlanc & Mayo (1996).

Algunos padres expresaron el anhelo de que sus hijos desarrollen habilidades específicas, entre las cuales destaca la competencia musical. A este respecto no podemos dejar de mencionar el trabajo de Clarkson (2000) para conocer los alcances y limitaciones que esta aproximación tendría.

Finalmente, en nuestro estudio hay una mayoría de participantes femeninas (07 madres), y un solo padre. La convocatoria a padres de familia invitaba tanto a madres como padres, pero la proporción de madres que se acercaron fue mucho mayor. Beckman (1991) sugiere que las madres tendrían mayor estrés que los padres en cuanto al cuidado dispensado a sus hijos con habilidades especiales. Bristol (1988), encontró que las madres tienen mayores índices de angustia y depresión frente al cuidado de sus hijos con habilidades especiales. Las razones no quedan claras, y es difícil concluir que esto se deba exclusivamente a una diferencia de géneros. En cualquier caso consideramos importante resaltar la diferencia significativa entre mujeres y hombres en esta investigación.

Por otra parte, las diferencias del rango de edad de los participantes en nuestro estudio (23 a 47) y de sus hijos con autismo (2 años 4 meses a 12 años) se ha tomado en cuenta por tratarse de diferentes etapas del desarrollo. No obstante, consideramos que el amplio rango de edad no afectaría significativamente las representaciones del autismo y su hijo, teniendo en cuenta que en todos los casos ha transcurrido como mínimo un año desde el diagnóstico.



## Referencias

- Aral, N; Ceylan, R. (2007). *An examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of disabled children*. Gazi University Kirşehir, Turkey; Ankara University, Ankara, Turkey.
- Arbeláez, M. (2002). *Las representaciones Mentales*. En la revista virtual Ciencias Humanas N°29.
- Auad C, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista*. Tesis para optar el título de licenciada en psicología con mención en psicología clínica.
- Baker, J. (2003). *Social Skills Training: for children and adolescents with Asperger Syndrome and Social-Communication Problems*. Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.
- Banister, P; Burman, E; Parker, I; Taylor, M; Tindall, C. (1994). *Qualitative methods in psychology. A research guide*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Baron-Cohen S, Frith U. (1985). *Does the autistic child have a "theory of mind"?* (PDF). *Cognition* 21 (1): 37–46.
- Baron-Cohen, S. (2003). *The Essential Difference. Men, Women And The Extreme Male Brain*. Penguin, Londres.
- Baron-Cohen, S; Auyeung, B; Nørgaard-Pedersen, B; Hougaard, DM; Abdallah, MW; Melgaard, L; Cohen, AS; Chakrabarti, B; Ruta L & Lombardo MV. (2014). *Elevated fetal steroidogenic activity in autism*. *Molecular Psychiatry*, N° 20, pp. 369–376.
- Beckman, PJ. (1991). *Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities*. *American Journal on Mental Retardation*, Vol 95(5), Mar 1991, pp 585-595.
- Bettelheim, B. (2001). *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona: Paidós.
- Braun, V; Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). Pg. 77-101.
- Brauner, A. (1983). *Vivir con un niño autístico*. Barcelona : Paidós Ibérica.
- Bristol, MM; Gallagher, JJ; Schopler, E. (1988). *Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support*. *Developmental Psychology*, Vol 24(3), May 1988, pp 441-451.

- Buteler, L; Gangoso, Z. (2008). *Algunos aspectos metodológicos de la investigación en resolución de problemas en física: una revisión*. Ciencias Educativas v.14 n.1Bauru
- Chiaravalli, L. (2012). *Niveles de alexitimia en figuras parentales de niños con trastornos del espectro autista*. Tesis para optar el título de licenciada en psicología con mención en psicología clínica.
- Clarkson, G. (2000). *Soñé que era normal: la travesía de un músico-terapeuta dentro de las esferas del autismo*. México, D.F.: Alfaomega
- Cuxart, F; Fina, L. (1995). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona, Facultad de Psicología.
- Cuxart, F; Fina, L. (2003). *El autismo: Aspectos familiares*. On- line trainautism PDF. Pág. 2. Sub. Pág. 2.1
- Ellis, A; Craefor, T. (2000). *Making intimate connections*. Atascadero, CA: Impact.
- DSM-5. (2013). *Desórdenes del espectro autista* 299.00 (F84.0). Edición española.
- Fejerman, N; Arroyo, H; Massaro, M; Ruggieri, V. (1994). *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*. Buenos Aires, Argentina. Ed. Paidós.
- Fombonne, E. (2009). *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. *Pediatr Res*.
- Foster, K; O'Brien, L & McAllister, M. (2004). Addressing the needs of children of parents with a mental illness: Current approaches. *Contemporary Nurse*, 28(1-2), 67-80.
- Ford, M. (1992). *Motivating humans: Goals, emotions, and personal agency beliefs*. SAGE publications.
- Freides, D. (2007). *Trastornos Del Desarrollo: Un Enfoque Neuropsicológico*. Ariel.
- García, E. (2008) *Neuropsicología y Educación. De las neuronas espejo a la teoría de la mente*. *Revista de Psicología y Educación*, 1 (3). pp. 69-89.
- Garza, J. (2007). *Autismo y paternidad*. *Psicopedagogia.com*. 07 Junio, 2009. <http://www.psicopedagogia.com/autismo-padres>
- Gerber, O. (2009). *Vaccines and autism: a tale of shifting hypotheses*. *Clinic: Infect Disease Journal*.
- Gerrig, RJ; Zimbardo, PH. (2005). *Psicología y Vida*. Pearson Educación. Decimoséptima edición.

- Girirajan, S; Kubina, RM; Polyack, A. (2015). *Comorbidity of intellectual disability confounds ascertainment of autism: implications for genetic diagnosis*. American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics. Volumen 168, N° 7, pp. 600–608.
- Greco, A. (1995). *The concept of representation in psychology*. Revised version of a paper presented at the 12th Annual Workshop of the European Society for the Study of Cognitive Systems, Camogli (Genoa, Italy), 12-14 April 1994.
- Grimalt, L; Heresi, E. (2012). *Estilos de apego y representaciones maternas durante el embarazo*. Revista Chilena de Pediatría, N°83.
- Happé, F. (2007). *Introducción al autismo*. Madrid : Alianza Editorial.
- Hobson, RP. (1995). *Autism and the development of mind*. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates Ltd.
- Houston, R; Frith, U. (2000). *Autism in History: The case of Hugh Blair of Borgue*. Blackwell Publication.
- Isenhour, JA. (2010). *Experiencias and perceptions of fatherhood among fathers with sons who have autism spectrum disorders*. Doctoral Program in Educational Leadership Reich College of Education.
- Jackendoff, R. (1992). *Languages of the mind: Essays on mental representation*. The MIT press. Cambridge, Massachusetts; London, England.
- Jackendoff, R. (2007). *Language, Consciousness, Culture: Essays on Mental Structure*. Cambridge, MIT Press.
- Jain, MD; Marshall, MS; Buikema, MPH; Bancroft, T; Kelly, MPP; Newschaffer, CJ. (2015). *Autism Occurrence by MMR Vaccine Status Among US Children With Older Siblings With and Without Autism*. The Journal of the American Medical Association.
- Jara, C. (2015). *Experiencia emocional en hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista*. Tesis para optar el título de licenciada en psicología con mención en psicología clínica.
- Johnson, CP; Myers SM. (2007). *Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders*. Pediatrics Council on Children with Disabilities.
- Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. Documento en Nerv Child. Reprint Acta Paedopsychiatr
- Landa, R. (2007). *Early communication development and intervention for children with autism*. Mental retardation and developmental disabilities research reviews.

- Lawenius, M; Veisson, M. (1996). *Personality and self esteem in parents of disabled children: Acomparision between Estonia and Sweden*. Göteborg University, Sweden.
- Lecavalier , L; Leone, S; & Wiltz, J. (2005). *The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders*. Nisonger Center and Department of Psychology, Ohio State University, Columbus, Ohio, USA
- Liz, M. (1995). *La estructura de las representaciones mentales: una perspectiva integradora*. Universidad de la Laguna Santa Cruz de Tenerife – España.
- Mendoza, X. (2014). *Estrés parental y optimismo en padres de niños con trastorno del espectro autista*. Tesis para optar el título de licenciada en psicología con mención en psicología clínica.
- Meyrick, J. (2006). *What is Good Qualitative Research?: A first step towards a comprehensive approach to judging rigour/quality*. Public Health Specialist and Research Consultant, UK.
- Moore, C. (2006). *The Development of Commonsense Psychology*. Lawrence Erlbaum Associates. Cáp. 3.
- Morsella, E; Riddle, T; Bargh, J. (2009). *Undermining the foundations: Questioning the basic notions of associationism and mental representation*. Behavioral and Brain Sciences. Cambridge: Vol. 32, Iss. 2; pg. 218, 64 pgs
- Navarro, SG; Recart, HI. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Fac. Psicología Educacional, Universidad de Concepción, Chile.
- Newschaffer, CJ; Croen, LA; Daniels J, et al. (2007). *The epidemiology of autism spectrum disorders*. Annual Revision Public Health.
- Ortiz, JA. (2001). *La representación social del autismo en padres de familia con hijos autistas*. Tesis para optar el título de licenciado en psicología. Universidad nacional autónoma de México.
- Osteen, M (editor) (2008). *Autism and Representation (Routledge Research in Cultural and Media Studies)*. New York.
- Otero, M. (1999). *Psicología cognitiva, representaciones mentales e investigación en enseñanza de las ciencias*. Investigaciones en Ciencias – V4(2), pp. 93-119. Universidad nacional del centro, Tandil, Buenos Aires, Argentina.
- Pérsico, AF. (2011). *Representaciones Mentales del Autismo en Padres de Niños diagnosticados con este trastorno*. Tesis para optar el título de licenciada en psicología con mención en psicología clínica.

- Piaget, J. (1946, primera edición; 2006). *La formación del símbolo en el niño*. Fondo cultural, Méjico.
- Porta, L; Silva, M. (2002). *La investigación cualitativa: El Análisis de Contenido en la investigación educativa*. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- Prego, L (cord.), (1999). *Autismos: revisando conceptos*. Clínica Prego, Uruguay. Ediciones Trilce.
- Rapin, T. (2008). *Autism: definition, neurobiology, screening, diagnosis*. Pediatric Clin. North America.
- Rodrigue, J; Morgan, S; Geffken, G. (1992). *Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, down syndrome, and normal development*. Journal of autism and developmental disorders, Vol. 22, N° 2.
- Rodríguez, C. (2007). *Los riesgos de soñar con una guagua ideal*. Periódico el Mercurio online. Art. 2 de Mayo, 2007. Revisado: 27, Junio, 2009. emol.com
- Rondal, J. (1995). *Transtornos del lenguaje*. Barcelona : Paidós.
- Ruda, M. (2001). *Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad*. Revista de psicología. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Sacks, O. (1995). *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales*. Ed. Knopf
- Schroeder, SR; LeBlanc, JM; Mayo, L. (1996). *Brief report: A life- span perspective on the development of individuals with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders. April 1996, Volume 26, Issue 2, pp 251-255
- Spencer, L; Ritchie, J; Lewis, J & Dillon, L. (2003). *Quality in Qualitative Evaluation: A framework for assessing research evidence*. Government Chief Social Researcher´s Office, London: Cabinet Office.
- Stanford Encyclopedia of Philosophy. (2012). *Mental Representation*. Stanford.edu. Revisión de Dic., 2012. Primera publicación Marzo 30, 2000.
- Stern, D. (1997). *La constelación maternal. La psicoterapia en las relaciones entre padre e hijos*.(1a. ed.). Barcelona: Paidós.
- Szatmari, P. (2006). *Una mente diferente: comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger*. Barcelona : Paidós.
- Torres, C. (2006). *Metodología de la investigación*. Facultad de ciencias económicas y administrativas. Universidad de la Sabana, Colombia. Pearson, educación.



Verán, N. (2011). *Niveles de alexitimia en figuras parentales de niños con trastornos del espectro autista*. Tesis para optar el título de licenciada en psicología con mención en psicología clínica.

Veisson, M. (1999). *Depression Symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children*. Tallin pedagogical university of Estonia.

Wing, L. (1997). *The history of ideas on autism: legends, myths and reality*.





## Anexo A

### Ficha socio demográfica

Datos del participante:

Edad:

Sexo:

Estado civil:

Grado de instrucción:

Lugar de procedencia:

Datos del hijo:

Sexo:

Edad:

Tiempo de diagnóstico:

Severidad del trastorno:

Datos sobre la familia:

Antecedentes de trastornos de desarrollo en la familia (autistas, síndrome de *down*, otros):

Número de hijos:

Miembros familiares que conviven con el niño:

Nivel socioeconómico:

Observaciones y comentarios:

Hora de inicio:

Hora de fin:

## Anexo B

### Entrevista semi estructurada

1. Representaciones del autismo: caracterización del trastorno y su etiología.
  - ¿Cómo se dieron cuenta en la familia que tu hijo tenía algo diferente, y en ese momento qué sabían del autismo?
  - ¿Actualmente qué piensa sobre el autismo?
  - Si tuviera que describir brevemente el trastorno de desarrollo autista, ¿cómo lo describiría?
2. Representaciones de las dificultades del autismo: en relación al cuidado, educación, y dificultades en el contexto social y familiar del niño autista.
  - ¿Cuál considera usted que es la o las mayores dificultades de tener un hijo con trastorno autista?
  - Si hubiera una habilidad específica que desearía que su hijo aprendiera o desarrollara, ¿cuál sería?
  - ¿Cree usted que las exigencias de cuidado de su hijo contribuyen a que usted se sienta estresado y/o cansado?
  - ¿Cómo maneja el tiempo que dedica a su hijo y el tiempo que guarda para otras actividades y su trabajo (si el padre entrevistado trabaja)?
  - ¿Han cambiado sus actividades a partir del diagnóstico de su hijo?
3. Representaciones del hijo autista: la representación del hijo y sentimientos y conductas hacía él.
  - ¿Cómo se siente cuando piensa en su hijo?
  - ¿Qué sentimientos despierta su hijo en usted (considerar sentimientos positivos: amor, cariño, respeto, entre otros, y negativos: culpa, angustia, tristeza, entre otros)?
  - ¿Siente usted que puede comunicarse de manera afectiva con su hijo?
4. Representaciones del futuro del hijo autista: cómo va a desarrollarse, qué metas puede lograr.
  - ¿Cómo imaginas a tu hijo en el futuro?
  - ¿Qué cree que será de su hijo(a) cuando se convierta en un adolescente/adulto?
  - ¿Considera usted que su hijo se favorece de las terapias educativas especiales?  
¿de qué forma?

Anexo C

Cuadro de codificación

<p><b>1. Representaciones del autismo:</b> caracterización del trastorno y su etiología.</p>	<p><b>Representación del autismo:</b> la mayoría de padres manifiestan concebir el autismo como un mal funcionamiento caracterizado por solipsismo, a la vez que una fuente de dificultades y retos.</p>	<p><b>Autismo como mal funcionamiento:</b> se caracteriza al autismo como un mal funcionamiento que separa a quien la padece del mundo “real” produciendo solipsismo. Se buscaría “traer al mundo regular” al hijo.</p>
		<p><b>Autismo como dificultad y reto:</b> junto a la representación del autismo como mal funcionamiento que produce solipsismo, se le concibe como una dificultad y un reto.</p>
		<p><b>Autismo como evolución:</b> Una madre se representa el autismo como una forma de “evolución del hombre”.</p>
	<p><b>Conocimiento general sobre el autismo:</b> Previo al diagnóstico y conocimiento actual.</p>	<p><b>Ningún conocimiento o conocimiento vago:</b> sin conocimiento previo al diagnóstico de su hijo o concepciones vagas, incluso afirmando que el autismo podría ser un trastorno pasajero.</p>
		<p><b>Fuentes de información:</b> Se señalaron 4 fuentes de información sobre su conocimiento actual, en orden de importancia: Internet, especialistas, otros familiares con trastornos del desarrollo, televisión. Los padres se mostraron deseosos de conocer más detalles acerca del autismo y sus características.</p>
	<p><b>Etiología del autismo:</b> en las cuatro hipótesis mencionadas, no se tiene una concepción clara de la etiología. Asimismo, predomina que los padres manejen causas mixtas de la etiología y una atribución interna.</p>	<p><b>Factores ambientales:</b> factores externos que afectaron a la madre o al niño.</p>
		<p><b>Factores genéticos:</b> trastorno físico de uno o ambos padres.</p> <p><b>Negligencia parental:</b> durante el embarazo o el trabajo de parto. Estrés durante el embarazo o problemas físicos.</p>

		<p><b>Vacunas:</b> debido a la vacunación pudo producirse el autismo. En el caso de vacunación se observa atribución externa de la etiología.</p>
<p><b>2. Representaciones de las dificultades del autismo:</b> dificultades en relación al cuidado, educación, contexto social y familiar del niño autista.</p>	<p><b>Representación de las dificultades del autismo:</b> las dificultades del autismo son representadas por la mayoría de padres como un reto, algo que deben afrontar ineludiblemente; y como demanda de tiempo, pues exige de ellos supervisión, paciencia, dedicación y cambios en la forma de vida. En algunos casos se interpretan estas vivencias como un factor positivo, porque se exigen mayor responsabilidad y otras competencias ellos mismos.</p>	<p><b>Retroceso:</b> dificultad en el avance del aprendizaje por retrocesos en el proceso.</p> <p><b>Conductas indeseadas:</b> conductas varias, como mover las manos, golpear, correr sin control, y los requerimientos de auto valimiento (como ir al baño o vestirse).</p> <p><b>Diagnóstico:</b> negligencia en el diagnóstico, diagnóstico tardío con consecuencias perjudiciales al inicio temprano de terapias especiales.</p> <p><b>Economía:</b> problemas económicos, relacionado a estrato socioeconómico.</p> <p><b>Discusiones al interior de la familia y pareja:</b> como causa directa o indirecta de la condición del hijo. Discusiones en torno a temas de crianza y economía. Alcoholismo en el caso del esposo de Fabiola.</p> <p><b>Falta de apoyo:</b> fuera y dentro de la familia.</p> <p><b>Carencia de espacio para hablar de dificultades:</b> a pesar de reconocer el apoyo que representa para ellos el centro de educación especial, en algunos casos manifestaron sentir frustración por no permitírsele hablar de las dificultades, y concentrarse sólo en avances o aspectos positivos.</p>
<p><b>3. Representaciones del hijo autista:</b> representaciones del hijo autista y sentimientos y conductas hacía él.</p>	<p><b>Representación del hijo autista:</b> la mayoría de padres lo representan como el ser amado pero con una condición “anormal” que se rechaza. Se experimentan sentimientos encontrados de amor y frustración. La familia juega un rol importante en la construcción de esta representación.</p>	<p><b>Como característica principal</b> los sentimientos y conductas positivas y negativas para el hijo se encuentran presentes al mismo tiempo.</p>

	<p><b>Adaptación:</b> de las expectativas que se tenían del hijo antes de conocer el diagnóstico, hasta asentarse en la representación actual.</p>	<p><b>Adaptación:</b> se pasa por un proceso de adaptación, del hijo que se esperaba, al hijo con autismo, y se configurarían nuevas expectativas generales y específicas.</p>
	<p><b>Sentimientos y conductas positivas:</b> expresados como orgullo y amor.</p>	<p><b>Orgullo:</b> orgullo por avances y características del niño pese a su condición.</p>
	<p><b>Sentimientos y conductas negativas:</b> expresados como frustración, impotencia, cólera, culpa, vergüenza, miedo y en algunos casos depresión. Manifiestan alzar la voz o “perder la paciencia” y en relación a la vergüenza evitar conscientemente ciertos contextos.</p>	<p><b>Amor:</b> se expresa de forma incondicional a sus hijos, a pesar de su condición.</p>
		<p><b>Frustración, impotencia y cólera:</b> por la situación general de la condición de su hijo, y por las dificultades específicas que esta conlleva, como el retroceso en el aprendizaje de nuevas competencias o rechazo en la sociedad.</p>
		<p><b>Culpa:</b> por posibles errores cometidos o por ser causa etiológica del trastorno de su hijo. Temas específicos, economía de la casa, poco tiempo con el hijo, entre otros.</p>
		<p><b>Miedo:</b> ante el diagnóstico, posibles autolesiones del hijo, comparaciones con otros niños autistas o por el futuro.</p>
		<p><b>Vergüenza:</b> los padres de familia manifiestan sentir vergüenza en algunos contextos, especialmente públicos o sociales.</p>
		<p><b>Depresión:</b> es difícil señalar si ya se encontraban indicadores previos al nacimiento del hijo autista.</p>
	<p><b>Comparación</b> de sus hijos con otros niños autistas.</p>	<p><b>Comparación:</b> de sus hijos autistas con los avances y retrocesos de otros niños autistas. Media en la reestructuración de expectativas y autoestima parental, así como en la representación del hijo autista.</p>
<p><b>4. Representaciones del futuro del hijo autista:</b> cómo va a desarrollarse, qué metas puede lograr.</p>	<p><b>Representación del futuro del hijo autista:</b> la representación del futuro es incierta, esta representación mental se entrelaza con los anhelos parentales manifestados con moderado optimismo a la vez</p>	<p><b>Incertidumbre:</b> pese a mostrar moderado optimismo, se infiere del lenguaje no verbal y algunas manifestaciones que hay incertidumbre sobre el futuro, o temor y ansiedad para representarse el futuro de sus hijos.</p>

	<p>que temor y ansiedad.</p>	<p><b>Optimismo moderado, temor y ansiedad:</b> sus anhelos son manifestados con una mezcla de moderado optimismo, y temor y ansiedad por el futuro.</p>
		<p><b>Planificación a futuro:</b> relacionado a lo que va a ser de sus hijos el día que ellos les falten.</p>
	<p><b>Expectativas generales del futuro:</b> la mayoría de padres manifiestan que su mayor anhelo es el auto valimiento o independencia de sus hijos. No siempre se correlaciona con la severidad del trastorno en sus hijos.</p>	<p><b>Auto valimiento:</b> cumplimiento de labores básicas, tales como aseo personal, auto cuidado, alimentación.</p>
		<p><b>Independencia:</b> expresada en el deseo de que desarrollen habilidades complejas como trabajo y aporte a la familia y sociedad.</p>
	<p><b>Expectativas específicas:</b> expectativas específicas expresadas por algunos padres.</p>	<p><b>Lenguaje:</b> adquisición o mejoramiento de la competencia lingüística.</p>
		<p><b>Socialización:</b> que su hijo pueda socializar con más personas.</p>
		<p><b>Competencias:</b> desarrollo y sostenimiento de competencias particulares, como la música o el baile.</p>