



SITUACIONES DE VULNERABILIDAD Y ESTRATEGIAS RESILIENTES DE UN GRUPO DE PADRES DE HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

VULNERABILITY SITUATIONS AND RESILIENT STRATEGIES OF A GROUP OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD)

Alfa Celene Rea Amaya
Guadalupe Acle Tomasini

Universidad Nacional Autónoma de México - UNAM

Resumen

Si un menor nace con una discapacidad ocurre un impacto en la familia que la coloca en situaciones de vulnerabilidad. El estudio de la resiliencia no es simple, los factores de riesgo y protección interactúan de forma dinámica, un factor de riesgo se puede convertir en un factor de protección ante la adversidad. El propósito del estudio es analizar las estrategias resilientes de padres y madres de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en conjunción con los procesos de transición de sus hijos. Es un estudio de caso situacional mediante la triangulación de la información de un grupo focal y una escala de habilidades para niños con TEA. Participaron tres madres, dos padres y una abuela de niños con TEA. Los hallazgos muestran el dinamismo del constructo de resiliencia, ya que los padres presentaron factores tanto de vulnerabilidad como estrategias resilientes para afrontar el TEA de su hijo.

Palabras clave: Resiliencia. Trastorno del espectro autista (TEA). Padres de hijos TEA.

Abstract

If a child is born with a disability, there is a great impact in his or her family in a way that place them into vulnerable situations. The study of resilience is not a simple one, because risk and protection factors interact in a dynamic way, a risk factor can turn into a protection factor when adversity occurs. The aim of the study is to analyze the resilient strategies applied by parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in conjunction with the transition processes of their offspring's. It is a study of a situational case performed by triangulating data on a focus group and the ASD Children Skills Scale. The participants were three mothers, two fathers and a grandmother of ASD children. The results show the dynamics of the resilience construct when participants are in vulnerability situations, they can manifest risk factors as affliction, stress and evasion behaviors as well as resilience strategies to cope with their children's ASD.

Keywords: Resilience. Autism spectrum disorder (ASD). Parents of ASDs.



Introducción

Cuando se espera un hijo, los padres crean expectativas acerca de él. Es posible que a lo largo del embarazo surjan temores respecto a su salud y la posibilidad de algún tipo de discapacidad cruce en algún momento por su mente sin embargo tienden a desechar y a darles menos importancia a estas ideas (KEZBAN et al., 2013, NÚÑEZ, 2008; ORTEGA, SALGUERO y GARRIDO, 2007).

Si el menor nace con algún tipo de discapacidad ocurre un impacto en la familia pues se derrumban sus ideales formados antes del nacimiento y atraviesan de una u otra manera por una crisis familiar. Los padres entran en un conflicto emocional, existe un aumento de las fuentes de estrés emocional, físico, económico y social. En estas familias también existe una dificultad para acceder o capacitarse con recursos de afrontamiento adecuados y presentan una mayor dificultad para evaluar la situación en términos positivos. En general enfrentan una lucha para adaptarse a la situación que están viviendo con su hijo (AL-QAISY, 2012; CHING, 2009; GARGIULO, 2012; ISLAM, SHANAZ y FARJANA, 2013; KEZBAN et al., 2013; MAUL y SINGER, 2009; NAVOT et al., 2016; PRUITT et al., 2016; TORRES y MAIA, 2009). Cuando se estudian los efectos que causa en el padre y la madre el diagnóstico de un hijo con discapacidad, los resultados suelen ser diferentes. Los padres son en general menos emocionales en su reacción y se concentran en las consecuencias a largo plazo; mientras que las madres son más expresivas en sus respuestas y se preocupan por el cuidado diario del niño (GARGIULO, 2012). Podemos observar estas diferencias entre los padres de acuerdo al género, sin embargo, es importante investigar también el potencial resiliente que presenta cada uno de ellos para afrontar y sobrellevar la discapacidad de su hijo y los factores de riesgo y protección implicados.

Existen múltiples definiciones, aproximaciones, propuestas metodológicas y tipos de estudio desde los cuales se ha abordado la resiliencia (LUTHAR, 2007), por lo que su estudio no es sencillo. Lo más relevante de las investigaciones que se han llevado a cabo mencionan que la resiliencia permite dotar de recursos y competencias a un individuo, una familia, una escuela y a una sociedad, con los cuales se pueda hacer frente a una adversidad y salir más favorecido o



menos afectado cuando se encuentra ante una situación de vulnerabilidad (AGUIAR y ACLE, 2012).

Mediante diferentes investigaciones se han podido estudiar los factores personales que pueden funcionar como factores protectores para el desarrollo de comportamientos resilientes tales como la autoestima, la convivencia positiva, la asertividad, el altruismo, la flexibilidad de pensamiento, la creatividad, el autocontrol emocional, la independencia, la confianza en sí mismo, el sentimiento de autoeficacia, el optimismo, la iniciativa, la moralidad y el sentido del humor (BENARD, 2004; FOURIE y THERON, 2012; LUTHAR, 2007; MASTEN y POWELL, 2007; URIARTE, 2006), estos recursos se pueden enseñar y/o aprender por lo cual es importante identificar en los padres y madres de hijos con trastornos del espectro autista (TEA) cuáles son los recursos personales con los que cuentan y cuáles se les podrían enseñar para fomentar su resiliencia.

Otros estudios como el de García-Cortés (2015) han encontrado en familias con una adversidad factores de riesgo que pueden limitar la adaptación a situaciones vulnerables tales como la evasión, la aflicción, la sobregeneralización y factores de protección como la autodeterminación, el control, la afiliación y el bienestar; donde se resalta el papel de la familia para sobrellevar dichas adversidades. En ocasiones se puede observar que los factores de riesgo y protección de la resiliencia interactúan dinámicamente y un factor de riesgo puede ser un factor de protección ante el medio y la adversidad.

Los estudios respecto a la resiliencia se han centrado en los factores individuales, sin embargo, el concepto se ha ido propagando en investigaciones donde se incluyen los contextos sociales, como la familia y la comunidad. El término de resiliencia familiar considera los procesos claves que ayudan a las familias a enfrentarse a los desafíos y a fortalecer la unidad familiar; además de que se fomenta los recursos de resiliencia en cada uno de los miembros (FOURIE y THERON, 2012; PATTERSON, 2002; SECCOMBE, 2002; WALSH, 1996)

Una definición de la resiliencia familiar es la propuesta por Patterson (2002) quien la describe como una serie de procesos a través de los cuales las familias son capaces de adaptarse



y funcionar adecuadamente después de la exposición a una adversidad o crisis significativa, uno de estos tipos de crisis podría ser la discapacidad de alguno de sus hijos.

De acuerdo a Sheridan, Eagle y Down (2006) existen factores en las familias que promueven la resiliencia como es la cohesión familiar, la participación de la familia, la interacción que tienen que se tiene entre padres e hijos, la adaptabilidad familiar, los estilos de crianza y la manera en que se da la resolución de los problemas; y el compartir las creencias y los valores por lo que es relevante analizar las competencias resilientes de los padres y la familia como una base fundamental para afrontar la discapacidad de los hijos.

Con base en lo anteriormente expuesto, puede enfatizarse la importancia de llevar a cabo estudios centrados en los padres de hijos con TEA, quienes por su carácter de cuidadores primarios se enfrentan a una situación de vulnerabilidad al no encontrar respuesta a sus inquietudes respecto al desarrollo psicológico, educativo y social de sus hijos. De aquí que el objetivo de la presente investigación sea profundizar en el estudio de características de los comportamientos y estrategias resilientes que presentan padres y madres de niños TEA en conjunción con los elementos familiares respecto a los procesos de transición de los menores.

Método

Contexto

La asociación Apapache A.C. se creó en agosto de 2012 por iniciativa de una pareja cuyo hijo fue diagnosticado con TEA. Los padres al observar que, si bien existían instituciones que apoyaban a los niños con este diagnóstico, no existía un apoyo específico para ellos. De tal forma que el objetivo de la asociación Apapache es justamente tener un acercamiento con y entre las familias de chicos con TEA, mantener una red de apoyo que les ayude a sobrellevar los efectos del trastorno y buscar alternativas para su inclusión educativa, familiar y social. La pareja conformada por “Loca” y “Moderado” (Nombres ficticios asignados por ellos mismos) comienza esta asociación al establecer una red social, después poco a poco ésta se mantiene a través de donativos de instituciones públicas y privadas, con los que han logrado tener un espacio físico en el que se implementan talleres, cursos, conferencias y actividades sociales para padres y en donde también comparten actividades con las familias de hijos con TEA.



Escenario

La sesión del grupo focal se realizó en la sala principal de la asociación Apapache, el espacio es un lugar amplio, con buena ventilación y luz. Se formó con las sillas un círculo para que todos los participantes y el moderador pudieran verse y escucharse. Mientras se llevó a cabo la sesión al centro del círculo estaba una mesa con galletas y jugos que podían tomar los participantes.

Tipo de estudio

Estudio de caso situacional, ya que se exploró a profundidad las interrelaciones entre las situaciones de vulnerabilidad vividas por la familia, los comportamientos y estrategias resilientes desplegadas por los padres de niños con TEA, de lo cual se recopiló información detallada mediante un grupo focal (BOGDAN y BIKLEN, 1982; CRESWELL, 2015).

Participantes

Tres mamás, dos papás y una abuela de niños con de trastorno del espectro autista (TEA) que asisten a una asociación privada para personas con TEA; dos eran pareja, una de ellas estaba casada y la otra divorciada. Todos aceptaron participar voluntariamente en la investigación. En la tabla 1. se muestran sus datos, cabe señalar que el nombre asignado fue a sugerencia de los mismos padres al inicio de la sesión con objeto de guardar la confidencialidad.

Tabla 1. Características de los participantes

Nombre	Sexo	Edad	Grado de estudios	Ocupación	Estado civil	Número de hijos	Edad del menor con TEA	Parentesco
“Justa”	F	41	Bachillerato	Ama de casa	Divorciada	1	9	Mamá
“Respetuoso	M	38	Carrera técnica	Empleado Federal	Divorciado	1		Papá
“Loca”	F	39	Bachillerato	Responsable de la Asociación	Casada	2	11	Mamá
“Moderado”	M	42	Carrera técnica	Mecánico	Casado	2		Papá
“Motivadora”	F	40	Licenciatura	Ama de casa	Casada	1	8	Mamá
“Insistente”	F	58	-	Ama de casa	Casada	-	4	Abuela



Medad= 43
DE= 7.48

Herramientas

- Guión para el desarrollo del grupo focal conformado por seis fases, que siguen el orden sugerido para realizar las actividades.
 - 1) Fase de apertura o introducción: el cual tiene como objetivo darles la bienvenida a los participantes, establecer las reglas de intervención, delimitar los objetivos, explicar la metodología y el papel del moderador, así como la presentación de los participantes.
 - 2) Fase de calentamiento: la cual tiene el propósito de realizar preguntas introductorias fáciles de responder para inducir a los participantes a la temática.
 - 3) Fase de clarificación de términos: a partir de preguntas a los asistentes, se establecerá el conocimiento base de los términos clave y se obtendrá una definición de éstos.
 - 4) Fase central: tiene como propósito generar una relación activa entre el moderador y los participantes que facilite obtener respuestas de fondo.
 - 5) Fase de cierre: en esta fase se identificará y organizará los principales temas tratados y se llegará a un consenso en las conclusiones finales.
 - 6) Declaración de cierre: se tiene como objetivo asegurar la confidencialidad de la información tratada en las sesiones, contestar dudas y agradecer la participación de los padres.
- Escala de habilidades para niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) (REA & ACLE, 2016) Es un instrumento de lápiz-papel compuesto por 71 enunciados relacionados con habilidades de lenguaje; rutinas, organización y atención; actividades académicas; expresión de las emociones; habilidades sociales; y cuidado personal que pueden tener los menores con TEA. Se le pide al padre y/o madre del menor que conteste la escala, la cual presenta cinco categorías de respuesta que van: 1= nunca; 2= la mayoría de las veces no; 3= algunas veces sí, algunas veces no; 4= la mayoría de las veces sí; y,



5= siempre. Puede ser aplicado de manera individual o grupal. Se realizó una validación mediante jueces expertos en el área y se obtuvo un acuerdo del 95%.

- Registros de observación.

Procedimiento

Se realizaron los trámites pertinentes para poder asistir a la asociación Apapache. Se invitó a los padres y madres a participar mediante la red social de la asociación. Al inicio del grupo focal se les entregó de manera individual el consentimiento informado para su participación en el cual se incluía su aceptación de la grabación de la sesión, el cual leyeron y firmaron después de haberseles explicado de manera verbal los objetivos del estudio y en qué consistía su participación, se les hizo énfasis en que los datos proporcionados por ellos serían confidenciales y utilizados de manera global para fines de la investigación.

El grupo focal se realizó en una sola sesión de cinco horas ya que por cuestiones de tiempo y diversas actividades los participantes no podrían asistir nuevamente. En esa misma sesión los padres contestaron la escala de habilidades para niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Análisis de los datos

Al realizarse la transcripción de las sesiones, así como de las notas del moderador realizadas durante la sesión se realizó el análisis de contenido. Los datos de la Escala de habilidades para niños TEA se analizaron con el programa SPSS versión 21 con lo que se obtuvieron datos descriptivos, mediante la prueba U de Mann Whitney se verificaron las diferencias y se realizó un análisis de correlaciones mediante el coeficiente de Spearman.

La triangulación de los datos benefició la credibilidad y confirmación de los datos obtenidos, se obtuvo un perfil de los participantes y se conformaron las siguientes categorías de análisis:

- **Conocimiento de la discapacidad:** Información que las madres y padres poseen o no respecto a la discapacidad de su hijo.
- **Situaciones de vulnerabilidad:** experiencias que las madres y padres han tenido con sus hijos respecto a la interacción de éstos con la sociedad y viceversa, la inclusión a la sociedad (escuela, medio social, etc.), y el comportamiento social de los menores.



- **Aflicción:** respuesta emocional que presentan las madres y padres de sufrimiento, tristeza, angustia, preocupación o molestia ante la discapacidad de su hijo.
- **Evasión:** conductas que presentan las madres y los padres para evitar enfrentar la discapacidad de su hijo a través factores externos.
- **Sentimiento de autoeficacia:** serie de conductas presentadas por las madres y padres para sobrellevar la discapacidad de su hijo como estrategias metacognitivas, la capacidad de éstos para darle un significado positivo al TEA y adaptarse a los cambios.
- **Apoyo Social:** cual y cómo es el apoyo que las madres y padres reciben por parte de la familia extensa, e instituciones.
- **Percepción de la Transición:** cual y cómo es la percepción que tienen los padres respecto a la transición en las distintas etapas del desarrollo que presenta su hijo.

Resultados

A continuación, se presentarán los resultados con base en las categorías de análisis establecidas.

Conocimiento de la discapacidad:

Los padres refirieron que cuando su hijo tenía alrededor de 1 a 3 años estaban preocupados, pues observaban que él no se desarrollaba como los demás niños; no saber qué pasaba con sus hijos les hacía sentir mal, con temor y mucha preocupación, lo cual se ilustra en la siguientes viñetas: "...yo nada más sabía que el niño no hablaba; pero esa falta de información y luego cuando te ves con ese problema te encierras y te haces más chiquita que fue a mí lo que me pasó, te haces chiquita y no sabes qué hacer, te da miedo, eso es lo que me pasó a mí, yo me hice chiquita y por falta de información" (JUSTA); "...es que uno no sabe que es, sobre todo porque lees y lees y si, te decían que es enfermedad, discapacidad, trastorno o sea no se..." (LOCA). Aun cuando los padres identifican que los menores no están cumpliendo con el proceso de desarrollo, el proceso del diagnóstico de TEA suele ser tardado, así como las intervenciones y apoyo a los menores y sus padres (KEENAN et al., 2010; PRUITT et al., 2016; WANG, MICHAELS y DAY, 2011).



Por tal motivo buscan información que les ayude a identificar qué era lo que tenía su hijo, “...en mi caso cuando lo veía así, yo luego me ponía a leer en las revistas o cosas así...” (JUSTA). Al continuar los padres con la búsqueda de información se plantean preguntas como las siguientes: “¿Hay algún término para nombrar a las personas con autismo?” (LOCA); ellos opinan que les hace falta más información respecto al TEA, “Necesito informarme...” (INSISTENTE). Si hubieran tenido mayor información cuando comenzaron a observar ciertas conductas de su hijo, ellos piensan que hubieran podido obtener mejores posibilidades para él, “... no usábamos internet todavía y veía muchas cositas de esas y si yo hubiera tenido más información antes de tiempo pues no se...” (JUSTA) y que no todos los niños tienen el mismo grado de TEA, “...yo sé que no puede en una escuela normal, mi hijo no es como el tuyo y también hay otros niños que tienen más autismo que mi hijo...” (MODERADO). Gargiulo (2012) y Huang, Tsai y Kellet, (2011) señalan la importancia que tiene la forma en que los padres son informados del TEA de su hijo, considera que dicha forma va a repercutir en el entendimiento del diagnóstico del menor.

A pesar de que encontraban información con las características de su hijo relacionadas con los TEA, los médicos, al parecer no les dieron dicho diagnóstico, pero ellos si lo veían por lo que relatan: “porque el niño con autismo no habla, el niño con autismo nada más está así, no tiene emociones, el niño con autismo no te mira y mi hijo a veces te hace así...” (JUSTA); “...la parte médica, pero ni ellos saben o tienen la idea también de que el niño con autismo todo el tiempo está así y además no habla..., porqué a él lo ven y hasta la fecha dicen los médicos que no es cierto, que tiene algún retraso” (JUSTA). Es importante que los padres perciban que los profesionales de la salud cuentan con la información necesaria respecto al trastorno de su hijo y así mismo sean tomados en cuenta; esto coincide con lo reportado por Cagran, Schmidt y Brown (2011); Clark, Brown y Karrapaya (2012); Levine (2009) y Yoon-Joo y Hye Jun (2016) quienes concluyen que la calidad de vida de las familias mejora significativamente cuando los servicios de salud apoyan y toman en cuenta las necesidades de cada familia.

Ellas perciben que al no ser una discapacidad visible la sociedad no los identifica con una discapacidad, “Porque físicamente no tienen nada, es el primer impacto de que lo ven completo, a mi si me gusta decirles que tiene autismo, y eso si me ha funcionado bien que la gente se entere



de que tiene” (MOTIVADORA). Lo anterior coincide con lo observado por Bruns y Foerster (2011); Huang, Tsai y Kellet, (2011); Keenan et al. (2010); Kezban et al. (2013); Peralta y Arellano (2010) y Torres y Maia (2009) quienes resaltan la importancia de que los padres conozcan las características del TEA y tengan la información necesaria para así lograr enfrentar el diagnóstico de su hijo.

Situaciones de vulnerabilidad:

Los padres se han enfrentado a diferentes situaciones de vulnerabilidad desde que comienzan a tratar de darle un diagnóstico a las conductas de su hijo. Una de las principales ha sido la situación económica que se hace presente desde el inicio por lo caro del diagnóstico y el tratamiento: “...preguntaba sobre todo los precios del diagnóstico, y decía qué onda con este niño y su enfermedad de niño rico.” (LOCA). “La economía, a veces hay cosas que te pueden ayudar, pero yo no sé si está surgiendo algo, pero todo es caro..., pues sí, la economía te puede ayudar.” (MOTIVADORA). Esta situación les hace acudir a instituciones públicas, pero tampoco les ayuda por el tiempo y la forma en que les atienden:

Tenemos el apoyo de 750 pesos mensuales¹, nosotros estábamos en lista de espera, nos tardaron cinco años..., no te dan el apoyo hasta que te dan el diagnóstico y a los 8 o 9 años de mi hijo me hablaron y me dijeron – ¡ya le tocó!, ¡oh, gracias!, son dos años apenas de tener el apoyo y dije: ¿será retroactivo?; bueno, eso es algo que se puede decir que puede ser el apoyo del gobierno. Yo pensaba pues no pueden tratar a mi hijo pues entonces que me den dinero... (LOCA).

A nosotros el gobierno nos tardó como cuatro años en darnos el apoyo económico... (JUSTA).

...es que tu niño está mal, pero abrieron una institución y te cobran una mensualidad, como si estuviera ganando eso; eso se me hace ilógico y ahí es la falta de profesionalismo de la gente que está ahí, a lo mejor están ocultando lugares o instituciones para venderte uno que te va a cobrar lo que ni si quiera ganas en tu vida... (RESPETUOSO).

Gargiulo (2012) y Miller, Buys y Woodbridge (2011) consideran que los padres se esfuerzan en percibir la discapacidad como una experiencia positiva, sin embargo, los aspectos

¹ Equivale aproximadamente a \$40 dólares.



económicos al momento de la atención del niño suelen ser una experiencia desafiante como también la atención tardía brindada por instituciones públicas. Kobayashi, Inagaki y Kaga (2012) y Rowbotham, Carroll y Cuskelly (2011) resaltan que las familias mexicanas no cuentan con la atención suficiente a las necesidades derivadas del TEA, concordando en lo descrito por los padres (GOBIERNO DEL DISTRITO FEDERAL, DIF-DF y UNICEF, 2006).

Otro tipo de situación de vulnerabilidad vivida por los padres es cuando sus hijos presentan conductas no aceptadas por la sociedad, perciben que son mal vistos por las personas a su alrededor, se ejemplifica a continuación:

... cuando íbamos en el transporte público rumbo a las terapias iba mi hijo brincando y si le daba unas galletas se las comía con tanta ansiedad que la gente se le quedaba viendo; también se salía corriendo de los consultorios, o en la casa no quería que otra persona entrase, sí él escuchaba que estaba alguien se soltaba llorando; ahora de repente brinca por ejemplo en la calle, entonces va caminando y de repente grita o brinca pero ahorita es muy sociable (JUSTA).

... a mi si me daba pánico ir al supermercado porque a lo mejor lloraba y se tiraba y me iban a ver y yo no sentía eso antes de que me hubieran dicho que podía pasar; sí a lo mejor también lloraría un niño regular pero no pierde el control, pero nosotros vamos convirtiendo y evitando la crisis de un papá enojado o el del niño; debo decirlo, lo digo porque si lo viví, si me afectaba, porque qué pena, entonces si hay mucho trabajo que superar de que es un ideal que no me importe lo que diga la gente (MOTIVADORA).

Fui al supermercado y traía a mis dos hijos, traíamos compras y Enrique siempre pide un helado y por mala suerte salimos de ahí y no servía la máquina, entonces a Enrique casi no le pasa, pero esta vez sí, y se tiró al piso, yo traía las bolsas y el otro llorando y bueno todo un problema (MODERADO).

Dichas conductas no aceptadas por la sociedad conducen a que la familia evite participar en actividades sociales y recreativas, ya que consideran que no pueden moderar el comportamiento de su hijo (BENSON, 2010), Al-Qaisy (2012) propuso un programa de sensibilización en el cual se apoye a las madres en la elaboración y corrección de dichas conductas para evitar sus sentimientos de vergüenza al momento de participar en actividades sociales con



sus hijos con discapacidad. Lo que tendría que estar aunado a cambios en la sociedad en términos de la comprensión de esta situación.

En este sentido los padres consideran que ellos mismos pueden llegar a ser una adversidad para sus hijos al sobreprotegerlos y preocuparse por lo que otros digan y/o piensen del niño; por ejemplo:

...caemos nosotros después en dar una sobreprotección, nosotros somos una gran adversidad para nuestros hijos; empezamos a hacer muchas cosas malas, no sé si sea la expresión correcta, en esta idea de que nosotros nos vamos formando, convirtiéndonos en una adversidad para nuestros hijos; así como podemos ayudarlos mucho también nos convertimos en una adversidad para ellos (MOTIVADORA).

es ilógico yo no puedo decir que la gente va a cambiar, el que cambia es uno; es muy fácil ahorita decirle pues hazte para acá hijo que no te vean, con eso tampoco le estamos haciendo un bien, le podrías explicar, mira esta persona hace esto por esto y esto, porque mucha gente abusa de la buena fe de la gente; la indiferencia, el prejuicio (RESPETUOSO).

Esta conducta de sobreprotección se observó también en el estudio propuesto por Rea (2014) en el que las madres identificaron que la sobreprotección hacia sus hijos no les permitía a éstos continuar adquiriendo habilidades para la vida. Así mismo, De Lambo, Chung y Huang (2011) explican que las madres tienden a mostrar dificultades en sus estilos de crianza y sobreproteger a sus hijos autistas al momento de percibir que éstos no se adaptan a los cambios en su ambiente.

En el ámbito educativo una situación de vulnerabilidad a la que se han enfrentado es la conducta que los compañeros de clases muestran ante sus hijos con discapacidad, por ejemplo: “la vida en la calle es muy cruel, los niños en la escuela, no les echo la culpa a ellos, les echo la culpa a sus papás por inculcar ideas tan absurdas de que piensan que un niño diferente les puede contagiar algo y les dicen: hazte para allá se te vaya a contagiar” (RESPETUOSO). “*Las principales adversidades, están en la sociedad.*” (JUSTA). Esta vulnerabilidad en el ámbito educativo no es sólo en lo que se refiere a los pares del niño con TEA, Barrera (2013) menciona que la inclusión del niño con TEA a la escuela representa un reto tanto para los padres como para



los profesionales ya que las escuelas no están lo suficientemente preparadas para recibir a niños con éstas características.

Aflicción:

Una vez que los padres obtienen el diagnóstico de su hijo son diversas las reacciones y sentimientos de tristeza, soledad, angustia, temor que se les presentan relacionadas con la confirmación de la discapacidad: “como que me hice más chiquita, me dio miedo, me agarró el temor, no sabía ni para donde hacerme; Si, porque te sientes sola, yo me sentía sola. ¿Y qué hago?; si, si estás sola.; porque a veces te gana, la primera es llorar y llorar” (JUSTA). “Yo me di cuenta que él no estaba aquí, entonces yo dije este niño si está totalmente autista, no podía concentrarse en una sola cosa, yo lo veía muy mal. Si veía que estaba totalmente perdido. Fue un choque muy fuerte; pues para mi estaba bien, todo iba bien hasta que cambió el entorno y vi que el niño sí estaba mal” (LOCA). “siento y creo que sí es verdad que mi hijo a veces no sabe cómo decirme –hazme hablar. Para no dejarlo que haga todo lo que él quiera, pero si cuesta mucho trabajo.” (MOTIVADORA). “pasan cosas que le cambian a uno la vida” (MODERADO).

Se enfrentan a no saber cómo actuar ante el TEA del menor; a preocuparse por si están actuando bien, “entonces tú ya no sabes si estás haciendo bien, si actuaste bien, si te regresas y lo vuelves a empezar de otra manera. A veces el diagnóstico te pone una barrera, ya no sabes cómo actuar.” (JUSTA). “Pero pues de todos modos luego no sabes en realidad si estás por el lado correcto. Es muy complicado, saber si estás haciendo lo correcto, tú crees que estás haciendo bien y resulta que, pues que no hay la respuesta que esperabas, entonces pienso que a lo mejor no estamos en el camino correcto” (LOCA). "porque a veces le exijo cosas que ya me dijo su mamá que eso no es posible que las haga" (INSISTENTE).

Aun cuando señalan que no les afectan las reacciones de otros hacia sus hijos con TEA en realidad si les afecta, como se ilustra a continuación: “uno al momento si quiere decir no me importa que me volteen a ver, pero si te importa porque atraes veinte miradas sobre ti, o sea es muy difícil” (LOCA). “somos las que estamos con ellos y lo padecemos, y no lo decimos. Donde más problemas hemos tenido últimamente es en la parte escolar” (JUSTA). “no es fácil, no es fácil para nada. Hay quienes te ayudan y hay quienes de plano nada más te perjudican; en tu casa



tú puedes ser una persona o tu familia como tú lo vivas, pero el entorno social que es el que tú estás manejando, si les afecta y mucho” (RESPETUOSO). “Sí, es difícil, bueno yo las entiendo a mí una vez me pasó, si está difícil, la verdad si está muy difícil. Y también entiendo la parte de que a la sociedad no le importe” (MODERADO).

Actualmente existen situaciones que los desmotivan, en particular a los fundadores de la asociación, al no obtener respuesta de otras familias, por ejemplo:

...hablamos ya cuando regresábamos con Loca, ¿Por qué estamos haciendo esto?, ¿Qué ganamos?, ¿Qué estamos haciendo aquí? Yo entendí su frustración, a mí me pasa también, me pasa muy seguido que dices bueno... yo tengo mi negocio, de Apapache no ganamos nada; nunca hemos ganado nada y no ves apoyo o respuesta de otras familias de hijos con TEA (MODERADO).

Lo descrito anterior coincide con lo observado por Al-Qaisy (2012); El-Zraigat y AIDhafairi (2017); Gargiulo (2012); Islam et al. (2013); Kezban et al. (2013); Torres y Maia (2009) quienes coinciden que los padres de hijos con discapacidad enfrentan un conflicto emocional, aumentan sus niveles de estrés y en general enfrentan una lucha para adaptarse a la situación que están enfrentando.

Evasión:

Los padres prefieren, después de varios años de conocer la discapacidad de sus hijos no recordar el momento cuando se encontraban en la búsqueda del diagnóstico, por ejemplo: “...No quiero recordar, nos dijeron que había sido mi culpa porque ya lo había abandonado en la guardería” (LOCA). Y verbalizan que el recurso que emplean para enfrentar el TEA de su hijo es soportar a lo que se van enfrentando, aun en eventos futuros: “Aguantarte, no llorar, quieres llorar, pero dices... ¡mmm! No sé, si llorar o no llorar” (LOCA).

Independientemente que los padres logren identificar la sobreprotección a sus hijos, en muchas ocasiones no es adecuado, o les cuesta trabajo no hacerlo, lo hacen para evitarse dificultades o por lo que puedan pensar las personas a su alrededor; los padres mencionan al respecto: “...yo sé que no debemos consentir a los niños, pero a lo mejor sí a uno lo regaño y al que tiene autismo no lo regaño porque a él le da la crisis y llora...” (MOTIVADORA).



Hay algunos que, si están consentidos, Enrique por ejemplo si está muy consentido independientemente de su condición. Hay cosas que yo sé que le deberíamos quitar como cuando no te deja ver la tele porque a él no le gusta, y quiere que le cambies, aunque él no lo esté viendo, entonces ahí ya no es por su situación, es porque él quiere que veas eso. Entonces sé que, si está muy consentido, porque como les he dicho yo, no dejan de ser niños, uno cede porque como dicen los abuelitos, está malito, o nuestros familiares nos dicen: dale una oportunidad y todo mundo le da oportunidades porque esta así, con discapacidad... (MODERADO).

Los padres pueden reconocer que la discapacidad de su hijo es una situación que se encuentra en su vida "cuando algo es externo, se compone con que te quites de lugar, pero si es algo que está en tu vida pues, no tienes la manera de quitarte de ahí" (JUSTA). "no lo buscamos." (INSISTENTE). "el TEA está en mi vida, pero es ajeno a mí, como que yo no lo provoqué, siento que es algo externo que influye en mi vida o en mi situación actual." (MOTIVADORA). "Porque el niño no tiene la culpa de eso, ellos no pidieron nacer así, a nosotros como padres nos queda afrontar la responsabilidad" (RESPETUOSO) Se observa a través de estas verbalizaciones los dilemas a los que ellos se enfrentan.

O bien, ellos normalizan las conductas de sus hijos: "es que te acostumbras a tu realidad; yo por ejemplo para mi Enrique es normal, sus conductas son normales, todo lo que hace, yo sé cómo manejarlo" (LOCA).

Hastings y Johnson (2001) refieren en su investigación que padres y madres de hijos con TEA que emplean estrategias de escape-evitación para afrontar el cuidado del menor, presentan mayores niveles de estrés, depresión y ansiedad a diferencia de los que presentan una reestructuración positiva ante el TEA; situación que no se observa en el presente estudio, ya que dicha estrategia se presenta como un factor de protección al ayudar a los padres a enfrentar la discapacidad de su hijo. Albarracin, Rey y Jaimes (2014) identificaron que cuando los padres tienen un mayor número de hijos, tienden a emplear la evasión como una estrategia para inhibir sus emociones y se enfocan en otras actividades para disminuir el estrés que les provoca tener un hijo con discapacidad y por ende aceptar la situación.

Sentimiento de autoeficacia:

Revista Cocar

Programa de Pós-Graduação em Educação
da Universidade do Estado do Pará



Se puede observar que, si bien los padres en algunos momentos muestran conductas para evadir la situación de discapacidad de sus hijos, después sentirse tristes, al final logran enfrentar las problemáticas de sus hijos para encontrar soluciones: “Es que llorar ayuda, y luego te das cuenta que ya no lloras. Te acuerdas de eso y ya no estás llorando y ya lo puedes sacar porque ya lloraste lo suficiente y ahora ya lo sabes, para buscar una solución” (JUSTA).

al inicio yo creo que todas lloramos, yo no puedo decir días porque a lo mejor es imposible, pero sí, si lloras y además la verdad es una súper ayuda. Es una liberación y de verdad yo tengo que decirlo que quien no llora va a estallar de una forma diferente, a lo mejor vas a exigirle al niño o le vas a pegar porque no está haciendo lo que tú quieres. Vas a llorar y no sólo en el diagnóstico, sino toda la vida, pero el llanto creo que pasa de ser de la primera desilusión o golpe a después ya nada más como una válvula liberadora que de repente lloras, pero ya lo lloras diferente. Solita sabes cuándo dejas de llorar y ya de repente lloramos de vez en cuando, pero al inicio si no lloras todo lo que quieras no admities, no arrancas (MOTIVADORA).

El obtener información del TEA les permitió tener más seguridad para enfrentar la discapacidad de sus hijos: “en mi caso cuando lo veía así, me ponía a leer en las revistas (JUSTA).

El primer paso sería cambiar tu mismo, debes también tener fuerza para tratar de informarte y poder cambiar, pero si informarte (MOTIVADORA).

Necesito informarme para saber si estoy actuando bien o estoy actuando mal (INSISTENTE).

Los padres han logrado ver la discapacidad de su hijo de forma positiva, que los va llevando a enfrentar las dificultades: “¡Nuevos retos!” (JUSTA). “ese es el problema, no enfrentarlos. Hay que enfrentarnos a la vida” (LOCA). “Adaptándote” (MOTIVADORA). “pero si se empieza a hacer uno más consciente” (MODERADO). Sobrevalorar las características de sus hijos y considerar que ellos presentan muchas habilidades, que sólo es cuestión de enseñarles para que tengan mejores oportunidades, sea cierto o no les ayuda a enfrentar la situación de sus hijos: “son súper inteligentes” (INSISTENTE);

Si al niño no lo concientizan de cómo hacer las cosas y cómo comportarse, los niños no son sordos, no son ciegos, tienen una mentalidad y son muy inteligentes; mi hijo tiene más oportunidades por

Revista Cocar

Programa de Pós-Graduação em Educação
da Universidade do Estado do Pará



lo que él tenga en este momento que cualquier niño normal o que se dice normal, él dice yo quiero ser esto, quiero ser, quiero una camioneta, quiero tener cien perros sea lo que sea pero tiene una ambición de algo (RESPETUOSO).

Una de las madres cuando llega a algún evento informa a las personas que su hijo tiene TEA y con esto ha obtenido buenos resultados: “Si estoy en una fiesta y saben que tiene autismo, porque yo se los digo, y si se pone a llorar para mi es más fácil, a lo mejor no voy a hacer que lo quieran más ni que compren un libro de autismo, pero si una tolerancia que se va generando a raíz de que entienden más” (MOTIVADORA).

Una muestra relevante de la autoeficacia de los padres, es la creación del Centro Apapache, a través del cual la pareja de “Loca” y “Moderado”, al no encontrar el apoyo para enfrentar la discapacidad de su hijo, decidieron formar una asociación que les permitiera tener un acercamiento con otras familias de hijos con TEA y mantener así una red de apoyo que les ha ayudado a sobrellevar los efectos del trastorno y buscar alternativas para su inclusión educativa, familiar y social. Los padres observaron que de la sociedad no iban a recibir el apoyo suficiente por lo que tomaron la decisión de buscar el apoyo por ellos mismos, se ejemplifica con lo siguiente: “tienes que aprender a enfrentar todo eso, tu como padre y también concientizar a los niños de eso también; podemos resolver los problemas, tenemos nosotros mismos que resolverlo porque ya no me voy a esperar de que alguien me lo resuelva” (RESPETUOSO).

Nosotros nos dimos cuenta de que había tan poco apoyo que decidimos crear Apapache; uno tiene que hacer las cosas, si no hay nadie quien lo haga pues yo lo voy a hacer. No es la obligación del gobierno, ellos no tienen la culpa de que tu hijo haya nacido así. Está bien que el gobierno haga parte, pero hay que entrar en consciencia de que somos muchos. Nos pusimos a hacer Apapache porque no encontramos a nadie que nos ayudara, que nos apoyara, vimos que estábamos solos, y dijimos vamos a hacer algo. Si no hay nadie que lo haga pues lo voy a hacer yo. Y eso fue en parte de que no hay nada pues vamos a hacer algo nosotros. Sí, el camino ha sido largo de cuando empezamos a ahora, nadie sabe lo que nos ha pasado más que nosotros que estamos ahí (MODERADO).

Se puede observar que los padres perciben que la sociedad puede ver la discapacidad de sus hijos como un problema, pero ellos al vivirla ya no lo perciben como tal y que mucho depende de cómo la enfrenten para seguir adelante:



Las personas pueden decir: qué difícil ha de ser tener un hijo así y qué van a hacer, entonces ellos nos ven inmersos en un problema. Yo de repente no me siento así. A lo mejor no nos hemos dado cuenta de que hemos pasado por cosas muy difíciles y de repente no me he dado cuenta de que estamos inmersos en un problema probablemente porque estás ahí. En otras cosas vas avanzando y vas pasando de eso, no haces una tragedia, yo sé que la reacción normal es otra. Son diferente entonces los problemas también, y a lo mejor si alguien más ve mis problemas, los ve a la distancia dice: ¡Pobrecito!, pero a mí no me lo ha aparecido tanto, aunque yo supongo que sí hemos tenido muchos problemas, gracias a Dios podemos verlo así, hemos salido adelante a lo mejor de esos problemas (MODERADO).

Levine (2009) y Martínez y Bilbao (2008) señalan que, si los padres logran entender y conocer las habilidades y limitaciones de su hijo, la vida les resulta más llevadera. A su vez Yoon-Joo y Hye Jun (2016) consideran que los padres tienen la ilusión de que sus hijos van a “normalizarse” como los otros niños y que con el apoyo que reciben en diferentes contextos los pueden fortalecer.

Apoyo social

Sociedad

Respecto al apoyo que reciben los padres por parte de la sociedad, consideran que la población en general no tiene la suficiente información respecto a la discapacidad de sus hijos y reflexionan que es normal que no la tengan: "...Si no me hubiera tocado un hijo con TEA, yo no lo habría tomado en cuenta, es decir, viendo también mis percepciones de como estoy inmersa en esta situación la escucho más, pero creo también que está un poquito en la población pero, lo principal ahora si es la falta de información en todos lados" (MOTIVADORA). “También entiendo que a la sociedad no le importe el TEA de mi hijo” (MODERADO). Con lo anterior observamos que a pesar de que los padres perciben esta falta de apoyo social consideran que no es obligación de las otras personas estar enterados de lo que le sucede a su hijo con TEA. Es así, que ellos a pesar de que no sienten apoyo por parte de la sociedad, se enfrentan a contradicciones ya que consideran que si ellos no tuvieran un hijo con TEA tampoco estarían informados del trastorno ni les interesaría conocer al respecto.



También verbalizan respecto a la importancia de mostrar respeto, tolerancia y aceptación por parte de las personas sin importar la discapacidad que se tenga, se ejemplifica a continuación:

el caso es tratar, no que lo incluyan ni de que sea aceptado así, pero sí de que conozcan y que esto pueda generarle un ambiente más amable, menos hostil y después viene la inclusión educativa. Hasta que la sociedad esté totalmente concientizada y que acepte las cosas, no sólo a tu hijo, que acepte las condiciones, que acepte las diferencias, va a poder haber una inclusión educativa, no va a poder ser antes, entonces estamos en esa etapa; creo que es necesario no obligar a la gente a aprender, pero si a aceptar las diferencias, creo que esa es la clave, no decir tiene discapacidad, tiene esto; ¡no!, somos diferentes, todos somos diferentes (LOCA).

Ante este aspecto consideran que la sociedad debe hacer consciente que todas las personas tienen diferentes habilidades. Y les queda claro que la inclusión educativa que está promoviendo el gobierno con sus políticas no está funcionando.

De aquí que ellos reflexionan su propio papel como padres, que si enseñan a su hijo a enfrentar y adaptarse a la sociedad podrán obtener buenos resultados en éstos para adaptarse a la sociedad,

Tengo que ver que es lo que le puedo enseñar a mi hijo, inculcarle para que él sepa ir caminando, son muchas cosas, pero uno tiene que aprender también a estar consciente de eso. Si los ayudamos a que se adapten y que ellos sean en un momento lo suficientemente independientes, y que no los miren con lástima; tenemos que irlos llevando para que ellos cuando ya tomen su propia decisión sepan hacer lo correcto, que no los vean con lástima. Nosotros como padres tenemos mucho trabajo que hacer porque si bien el tiempo pasa rápido y un día ya no vamos a estar, lo que les podemos dar es dejarlos como personas responsables, que no acepten que los vean con lástima porque no debe ser así y ellos también que desarrollen un talento (RESPETUOSO).

Lo anterior concuerda con lo observado por Brown, Geider, Primrose y Jokinen (2011) quienes señalan que las familias presentan estrés y frustración en relación al poco apoyo que les brinda la sociedad.

Sin embargo, los padres son capaces también de reconocer que existen personas que los apoyan y entienden la situación de sus hijos, concordando con lo descrito por Rea (2014) en cuyo estudio las madres de niños con TEA lograron percibir el apoyo existente entre ellas lo que



contribuyó a que se sintieran menos solas ante el problema. Se puede observar con lo siguiente, “y se van a apoyar, y se van a reunir, se van a acompañar y ya no se van a sentir solitas” (INSISTENTE); “Pero también hay gente que está lista y tiene ganas de hacerlo” (RESPETUOSO). Y que si ellas les informan a las personas lo que tiene sus hijos van a comenzar a sensibilizar a los demás,

Si mi hijo está en ese momento haciendo berrinche pues es el berrinchudo, entonces les informo de su situación y no es sacarles el libro o algo, pero yo creo que con que ya les digas tiene autismo siento que la gente se va haciendo más consciente de él. A lo mejor no los voy a volver más tolerantes, pero, por lo menos en el instante siento que hay un poquito de comprensión. Para mi si es importante informar a la gente (MOTIVADORA).

Servicios educativos

Los papás que participaron en el estudio se han enfrentado a la poca atención en la escuela, consideran que la atención a nivel primaria no es la adecuada para sus hijos, y que los profesores no están capacitados para tratar a sus hijos, lo cual coinciden con lo reportado por Barrera (2013) en las siguientes viñetas se ejemplifica: “donde más problemas nosotros hemos tenido últimamente es en la parte escolar” (JUSTA)

En el preescolar tuvo una atención totalmente opuesta a lo que es en la primaria. La atención en el preescolar era más personalizada y más afectuosa, en la primaria prácticamente lo ven como un número en un papel. Hay gente que no tiene tacto, no tiene profesionalismo para hacer las cosas y yo lo he visto en mi hijo, en el preescolar el niño iba súper evolucionado, llegó a la primaria y todo se fue para abajo, el sistema fue totalmente diferente y ahorita él se contagia de la indiferencia de los profesores; ha pasado que el maestro siempre lo vio como el enfermito y lo tenían ahí en la esquina, no le daban atención y es con lo que tienen que vivir nuestros hijos, porque nosotros no estamos metidos en la escuela con ellos (RESPETUOSO)

A lo mejor con la maestra no puedo entrar al salón y decirle por favor haga esto (MOTIVADORA)

Profesionales de la salud

Respecto al servicio que han recibido por los médicos y especialistas en TEA los padres consideran que no todos están lo suficientemente capacitados para atender a sus hijos, lo cual



coincide con los trabajos de Caples y Sweeney (2010) quienes además mencionan que los padres tienen dificultades para acceder a los servicios de salud, situación que les provoca estrés.

Las siguientes verbalizaciones ilustran lo anterior, “Los médicos no saben, me decían que no hablaba porque estaba consentido, que tuviera otro y que a lo mejor igual se componía. Te dan un diagnóstico y te dan otro, y entonces mi hijo no hablaba y yo le veía muchas características, pero cuando lo comentaba con el médico me decía que no” (JUSTA).

“Cuando nos hicieron el diagnóstico la primera vez sólo lo vieron de lejos, nos hicieron el famoso cuestionario y dijeron: - ¡Ah, sí!, el niño tiene autismo, yo quería llorar pues en el psiquiátrico nos dijeron que era nuestra culpa porque lo abandoné al año y medio en la guardería, obviamente fue horrible. Después me hicieron una carta y me dijeron: el niño tiene autismo, porque el doctor que hacía el filtro cuando lo vio dijo: sí, este niño tiene autismo, pero aquí no lo podemos atender, aquí no hay el personal capacitado. Fuimos a todos los hospitales del gobierno y en el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) nos dijeron que no hay gente capacitada para que nos dieran una cita y le dieran la atención que requería mi hijo” (LOCA).

Hay mucha falta de profesionalismo, parece que no tienen ética y sólo ven las cosas cuadradas, tratan a todos por igual. Te dicen, que tu niño está mal, pero que abrieron un instituto y te cobran una mensualidad, como si estuviera ganando eso, se me hace ilógico y ahí es falta de profesionalismo; a lo mejor están ocultando lugares o instituciones como estas donde no te cobran y te las ocultan para venderte uno que te va a cobrar lo que ni siquiera ganas en tu vida (RESPETUOSO).

No obstante, los padres reconocen que a pesar de las dificultades que han enfrentado también han encontrado apoyo por parte de algunos médicos y especialistas del TEA,

Cuando finalmente conseguí apoyo, pues fue en la parte médica, porque la parte familiar si me falló. Una cosa me fue llevando a la otra y ya así sin el miedo, sin el temor, ya iba viendo que si había ayuda. Finalmente, la parte médica, la parte que más trabajo me costó que me hicieran caso fue la parte en la que finalmente me siento apoyada (JUSTA);

Encontramos a un doctor que es maravilloso. Si hay un problema nos ayuda a solucionarlo (MODERADO).

Stoner y Angell (2006) y Huang et al. (2011) refieren que, si los profesionales muestran interés en el menor con discapacidad y mantienen su palabra, los padres logran confiar en ellos.



A su vez Neely-Barnes y Dia (2008) consideran que si los padres mantienen adecuadas relaciones con estos profesionistas y reciben más servicios experimentan una mayor satisfacción y son capaces de tomar mejores decisiones; por lo cual toma relevancia que los encargados de la salud muestren más control en los servicios otorgados y sean capaces de crear la sensación de confort en los padres. Yoon-Joo y Hye Jun (2016) consideran que los profesionales deberían estar motivados no por el salario sino por ayudar a los padres de hijos con discapacidad, si los padres perciben estas conductas de los profesionales de la salud son más propensos a sentirse empoderados ya que consideran que sus experiencias personales son valoradas por estos.

Familia

Kobayashi et al. (2012); Levine (2009); Martínez y Bilbao (2008); Miller et al. (2011); Navot et al. (2016); Tsibidaki y Tsamparli (2007) y Yoon-Joo y Hye Jun (2016) coinciden en señalar que las familias que tienen un hijo con discapacidad y cuentan con el apoyo de su familia presentan un mayor grado de satisfacción de la experiencia familiar. Lo anterior se ilustra en las siguientes viñetas: “Sé que hay tres etapas en la inclusión, lo primero es la inclusión familiar, y pues prácticamente tienes que hacer la fiesta del autismo. Avisarle a la familia de que tu hijo tiene autismo para evitarte muchas cosas; nuestra familia ha aceptado perfectamente” (LOCA). “Recibo apoyo de la familia” (RESPETUOSO).

Además, les preocupa la manera en que su familia extensa pueda tratar al menor con TEA:

mis papás me decían si él viene aquí es para que no lo regañes y yo les decía, entiendo que eso no le ayuda, tomaba una libreta y le decía a mi mamá escríbelo porque siento que así si lo vas a entender. Pero creo que es difícil darles a entender a tu familia por qué lo haces, porque hasta a mí me cuesta; es muy difícil decirle a mi mamá, no lo estás consintiendo, no lo dejes que le adelante a la película, porque es muy fácil, la verdad, darle el control de la televisión, yo lo hago también (MOTIVADORA).

A mí me sucede con la mamá de mi nieto, le digo ven a verme y me contesta que no porque el niño se pone nervioso, o no porque está muy fuerte el calor, o porque luego tienes mucha gente, entonces no va y al niño yo lo veo contento cuando vienen a casa, pero ella si el niño empieza a desesperarse, ella le dice vámonos y me dice: ya, ves por eso te lo dije, te dije que no quiere venir (INSISTENTE).



Es de suma importancia el trabajo de un grupo multidisciplinario y que éste mantenga un contacto con los padres ya que les facilita el proceso de adaptación a la discapacidad; así mismo se deben potenciar las redes de apoyo social, de salud y educación para con esto lograr brindar el soporte y guía profesional para hacer frente a cada casa de acuerdo a las características de la familia (CHÁVEZ y ACLE, 2016; MUÑOZ y LUCERO, 2008; WAKIMIZU, FUJIOKA y YONEYAMA, 2010).

Percepción de la transición

Los padres se muestran preocupados porque sus hijos comienzan a tener características físicas de la adolescencia, creían que la adolescencia iba a tardar más tiempo, pero ya están inmersos en ella, se ilustra a continuación: “la adolescencia, el desarrollo es un proceso” (Insistente). “Se está acercando más a la pre adolescencia, está teniendo cambios que yo veía súper lejos, antes los problemas eran otros y ahorita pues ya el desodorante porque como que ya huele, ya mi hijo tiene dudas” (JUSTA). “pero supongo, que pueden ser muy pronto los cambios y muy severos sobre todo porque está muy fuerte ahorita todo lo de la adolescencia” (Loca). “Sé que él va a crecer, o sea físicamente va a desarrollarse” (RESPETUOSO).

Consideran que en cada una de las etapas del desarrollo que han pasado con sus hijos y las que aún les faltan por pasar en el momento la ven como un problema, pero al pasarla se dan cuenta que logran salir victoriosos de éstas:

yo creo que a todas las etapas vamos entrando con miedo, con la idea de que es el problema más grande del mundo y sales, de todo logras salir a lo mejor no con la perfección que podría ser, pero si avanzas. La vida es tan perfecta que te va preparando de un cambio al otro, en el momento tu problema es el de 3 años, el de 8 o el de 15 ese es el problema más grande del mundo y te da mucho miedo, mucha incertidumbre; una cosa sigue a otra, no es un problema es parte del desarrollo pero sigue la vida, y no sé cómo pero después el problema es más grande porque ahora ya es adolescente y el problema ya no es la escuela y vuelves a poder” [...] yo creo que va a ser adolescente, yo sé que vamos a estar inmersos en el problema pero que vamos a encontrar la solución. Si hay problemas y vas, vas y vas” (MODERADO).



Se observa su preocupación por el futuro, saben que va a llegar el momento en que ellos ya no estarán, se cuestionan diversas situaciones: “es una realidad que no vamos a estar con ellos para siempre y es una preocupación que a veces no puedo dormir, pensar cómo, de que va a vivir, si va a trabajar, si va a casarse o si va a tener una novia, va a vivir solo, va a comprarse, ¿Qué va a hacer?” (JUSTA). Sin embargo, prefieren enfocarse en el día a día para evitar angustiarse por situaciones que aún no enfrentan, es decir enfocarse en el momento que están viviendo, observado también por Navot et al. (2016), se ilustra con lo siguiente:

yo sé que va a necesitar apoyo toda su vida, si me pongo a pensar que va a pasar cuando yo tenga 60 o 70 años estaría siempre angustiado. Hay que tratar de hacer lo mejor; que puedo hacer ahora en este momento para que después sea más fácil. Entonces si hay que ver ese equilibrio, siempre pensar en el futuro, pero estar en el presente; hay que encontrar ese equilibrio entre lo que te está pasando actualmente y ver lo que va a pasarte después, también si estás pensando muy adelante, no es que con eso se resuelva (MODERADO).

Coincidiendo con lo observado por Islam et al. (2013) y Rea (2014) respecto a que los padres expresan ansiedad al futuro de sus hijos.

En este sentido, se consideró relevante conocer cuál era la percepción que los padres tenían respecto a las habilidades de sus hijos con TEA en las áreas de lenguaje; rutinas, organización y atención; actividades académicas; expresión de las emociones; habilidades sociales y cuidado personal, mismas que son fundamentales en los procesos de transición de sus hijos (Tabla 2.)

Tabla 2. Datos descriptivos de la percepción de los padres de las Habilidades de sus hijos con TEA

Habilidad	Media	Desviación Típica	Mínimo	Máximo	Media teórica	Mínimo teórico	Máximo teórico
Lenguaje	27.80	4.14	24.00	34.00	22.00	11.00	55.00
Rutinas, organización y atención	28.60	3.28	24.00	33.00	20.00	10.00	50.00
Actividades académicas	25.80	4.55	20.00	32.00	20.00	10.00	50.00
Expresión de las emociones	38.80	4.71	33.00	45.00	27.50	13.00	65.00
Habilidades sociales	23.40	6.42	15.00	32.00	18.00	9.00	45.00
Cuidado Personal	49.20	8.19	37.00	57.00	36.00	18.00	90.00
Total	193.60	20.44	167.00	220.00	143.5	71.00	355.00

N= 5



Se observó que, a mayor puntaje otorgado por sus padres, los menores con TEA eran apreciados por ellos con mayor habilidad en las habilidades evaluadas. De modo que en el área de lenguaje se encontró que la media en la población estudiada estaba por arriba de la media teórica, es decir, la percepción de los padres respecto a las habilidades de lenguaje en sus hijos con TEA no llegaba a ser disfuncional. Asimismo, se encontró que la varianza era pequeña, es decir, todos los papás percibían de manera muy similar a sus hijos respecto a las habilidades del lenguaje, coincidieron en señalar que el lenguaje metafórico tenía un alto grado de dificultad para sus hijos. Así mismo se encontraron diferencias en las habilidades de comunicación con otros, pues algunos papás no observaban dificultades en sus hijos en entablar pláticas o iniciarlas, mientras que otros contestaron que siempre las había.

Para indagar si existían diferencias en la percepción de las habilidades se empleó la prueba U de Mann Whitney, se encontró que no existían diferencias estadísticamente significativas en dicha percepción por género en ninguna de las habilidades: Lenguaje ($Z = -1.77$, $p > .05$), Rutinas, organización y atención ($Z = -1.48$, $p > .05$), Actividades académicas ($Z = -1.481$, $p > .05$), Expresión de las emociones ($Z = -.296$, $p > .05$), Habilidades sociales ($Z = -.577$, $p > .05$) y cuidado personal ($z = -.577$).

Respecto al estado civil de los padres, tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las habilidades: Lenguaje ($Z = -1.77$, $p > .05$), Rutinas, organización y atención ($Z = -1.48$, $p > .05$), Actividades académicas ($Z = -.296$, $p > .05$), Expresión de las emociones ($Z = -.296$, $p > .05$), Habilidades sociales ($Z = -.577$, $p > .05$) y cuidado personal ($z = -.577$). Asimismo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas respecto a la edad del niño y la percepción de los padres respecto a las habilidades de: Lenguaje ($Z = -1.77$, $p > .05$), Rutinas, organización y atención ($Z = -1.48$, $p > .05$), Actividades académicas ($Z = -.296$, $p > .05$), Expresión de las emociones ($Z = -.296$, $p > .05$), Habilidades sociales ($Z = -.577$, $p > .05$) y cuidado personal ($z = -.577$). Tampoco se encontraron diferencias significativas en relación al lugar que ocupa el menor con TEA entre sus hermanos y las áreas evaluadas por sus padres, Lenguaje ($Z = -1.77$, $p > .05$), Rutinas, organización y atención ($Z = -1.48$, $p > .05$),



Actividades académicas ($Z = -.296$, $p > .05$), Expresión de las emociones ($Z = -.296$, $p > .05$), Habilidades sociales ($Z = -.577$, $p > .05$) y cuidado personal ($z = -.577$).

No obstante, se encontró una fuerte relación negativa entre la edad del padre y el desempeño en las actividades académicas ($R_s = -.975$, $p = .005$), es decir, a mayor edad los padres perciben que sus hijos tienen menores habilidades para las tareas de la escuela, como son leer, escribir, comprender lecturas, resolver problemas matemáticos, o dar una conclusión. Asimismo, se encontró una fuerte relación negativa entre la edad del niño y las habilidades sociales ($R_s = -.949$, $p = .014$), es decir, los papás perciben que su hijo a mayor edad tiene menores habilidades sociales, como es integrarse a alguna actividad, socializar dentro de la familia, hacer amigos y jugar con ellos. Lo anterior tiene que ver por un lado con lo que los padres señalaron respecto a las situaciones de vulnerabilidad en las que se encuentran en el ámbito educativo, y por otro, con las características propias de los estudiantes con TEA sus dificultades en el lenguaje y en el establecimiento de las relaciones sociales.

Discussion

A lo largo del estudio se pueden observar los comportamientos y estrategias resilientes que despliegan los padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA) ante diversas situaciones de vulnerabilidad que tienen que enfrentar desde que el niño nace. La información recabada muestra la manera en que los factores de protección y riesgo están estrechamente relacionados entre sí de manera dinámica. Pudo ser observado como los padres presentan conductas de evasión y aflicción ante las situaciones de vulnerabilidad, pero a la vez son autoeficaces y capaces de buscar información y apoyo social para enfrentar la diversidad de problemas que se les presentan desde que el niño nace. Por ejemplo, la falta de conocimiento respecto al TEA de sus hijos les provocó mucha preocupación, pero, esta misma falta de información es la que hace que comiencen a buscar respuestas que los ayudarán a identificar qué sucede con su hijo. Gargiulo (2012) y Huang et al. (2011) resaltan la importancia de que los padres al obtener el diagnóstico preciso de lo que sucede con su hijo favorece su comprensión de lo que sucede y el sobrellevar la discapacidad, cabe señalar que la búsqueda de información, de apoyo profesional y social constituyen factores de protección para la familia.



A su vez, las conductas de evasión que muestran los padres ante la discapacidad de sus hijos; la manera en que la familia extensa y la manera en que la sociedad y algunos profesionales de la salud los apoyan o no, son otros de los factores que observamos tanto de riesgo como de protección (NAVOT et al., 2016). Los padres consideran que tanto los profesionales de salud como la sociedad no están familiarizados con las características y conductas que presenta un niño con TEA, y son estas conductas las que hacen que los padres perciban que son poco comprendidos por los demás, y provocan sentimientos de aislamiento y vergüenza; asimismo la situación económica, la falta de apoyo que perciben de parte de las instituciones gubernamentales y un por ende un diagnóstico tardío son factores de riesgo coincidiendo con los presentado por Al-Qaisy (2012); Benson (2010); Crane et al., (2016); Kobayashi et al. (2012); Miller et al. (2011) y Rowbotham et al. (2011).

Ellos también consideran que la sobreprotección que muestran hacia sus hijos con TEA, las emociones negativas como la tristeza, soledad, angustia y temor que presentaron ante el diagnóstico y el no saber cómo actuar ante el menor y ante las conductas que sus hijos presentan en ambientes sociales, constituyen factores de riesgo, lo que coincide con los estudios presentados por Al-Qaisy (2012); De Lambo et al. (2011); El-Zraigatly y Al Dhafairi (2017); Gargiulo (2012); Islam et al. (2013); Kezban et al. (2013); Rea (2014) y Torres y Maia (2009). Factores de riesgo que en ocasiones les conducen a aislarse y evitar asistir a eventos sociales. Para contrarrestar estas situaciones de vulnerabilidad ellos indicaron haber obtenidos buenos resultados cuando explican a las personas que les rodean en algún evento social, las conductas que su hijo con TEA puede presentar, ellos consideran que de esta forma la sociedad se sensibiliza al recibir información del TEA y que poco a poco las personas entenderán que todos tenemos diferentes habilidades.

Otro factor de riesgo importante que perciben se encuentra en el ámbito escolar pues ellos señalan que los profesores no están preparados para atender a sus hijos en la escuela por lo que consideran que la inclusión educativa, tal como la está planteando el gobierno no se está generando, a pesar de que en el discurso oficial esto se señale continuamente. De tal forma, que ellos son conscientes de que sus hijos no han adquirido las habilidades necesarias para desempeñarse académicamente, como es el leer y escribir, lo que conjuntamente con las



dificultades en el establecimiento de relaciones sociales les lleva a plantearse sus preocupaciones por lo que puedan lograr sus hijos en un futuro y los temores a los que se enfrentan con el sólo hecho de imaginar el momento en que ellos no puedan atender a sus hijos con TEA y el manejar la adolescencia de sus hijos están constituyendo situaciones de vulnerabilidad en las familias.

No obstante, y en concordancia con Benard (2004); Fourie y Theron (2012); Luthar 2007; Masten y Powell (2007) y Uriarte (2006) quienes han estudiado los factores personales de los comportamientos resilientes que funcionan en muchas ocasiones como factores de protección para el desarrollo de los comportamientos resilientes, se observó cómo los padres están empleando la autoeficacia para enfrentar la discapacidad de su hijo; la sobrevaloración de lo que pueden lograr o no sus hijos; y el comenzar a desarrollar en sus ellos las habilidades que los ayuden a adaptarse a su medio; lo anterior ha sido planteado por Levine (2009) y Martínez y Bilbao (2008) los cuales consideran que los padres deben conocer las habilidades y limitaciones de su hijo. De hecho algunas de las estrategias resilientes observadas en los padres es el enfocarse en el día a día en lo que respecta al logro de las habilidades propias del desarrollo de sus hijos, lo que coincide con lo señalado por Navot et al. (2016), quien refiere que los padres de niños con discapacidad evitan pensar en el futuro para no generar sentimientos de angustia y preocupación; y así observar que van saliendo victoriosos de las diferentes etapas del desarrollo de sus hijos les proporciona ánimos para continuar enfrentando el TEA de sus hijos.

Referencias

- AGUIAR, E. y ACLE, G. Resiliencia, factores de riesgo y protección en adolescentes mayas de Yucatán: Elementos para favorecer la adaptación escolar. **Acta Colombiana de Psicología**, 15 (2), 53-64. 2012.
- ALBARRACÍN, A., REY, L. y JAIMES, M. Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. **Revista Virtual Universidad Católica del Norte**, 42, 111-126. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>. 2014.
- AL-QAISY, L. Mother's stress in families of children with mental handicap. **Asian Social Science**. 8(2), 80-85. 2012.
- BARRERA, Y. **Cuidadores primarios informales del niño con autism: efectos en la educación y en la calidad de vida.** (Tesis Licenciatura). UNAM, México, D.F.2013.

Revista Cocar

Programa de Pós-Graduação em Educação
da Universidade do Estado do Pará



- BENARD, B. **Resiliency what we have learned**. San Francisco: West Ed.2004.
- BENSON PR. Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 4 (2), 217-228. 2010.
- DISORDERS 4: 217–228.
- BOGDAN, R. & BIKLEN, D. **Qualitative Research for Education**, Boston, Allyn and Bacon. 1982.
- BROWN, R., GEIDER, S., PRIMROSE, A. & JOKINEN, N. Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioral challenges: a dilemma for services and policy. **Journal of Intellectual Disability Research**, 55(9), 904-917. 2011.
- BRUNS, D. & FOERSTER, K. “We’ve been through it all together”: supports for parents with children with rare trisomy conditions. **Journal of intellectual Disability Research**. 55(4) 361-369. 2011.
- CAGRAN, B., SCHMIDT, M. & BROWN, I. Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. **Journal of Intellectual Disability Research**, 55(12), 1164-1175. 2011.
- CAPLES, M. & SWEENEY, J. Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. **British Journal of Learning Disabilities**, 39, 64-72. 2010.
- CLARK, M., BROWN, R. & KARRAPAYA, R. An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, 56(1), 45-60. 2012.
- CHÁVEZ Nava, R. & ACLE Tomasini, G. Competencias parentales y percepción de riesgo/protección en padres con hijos con necesidades educativas especiales. **Educación y ciencia**, 5(45), 19–33. 2016.
- CHING, B. Quality of life of family caregivers of children with autism. **Autism**, 13 (1), 81-91. 2009.
- CRANE, L., CHESTER, J., GODDARD, L., Henry, L. & HILL, E. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. **Autism**, 20 (2), 153-162. 2016.
- CRESWELL, J. Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research (2ª Ed.) **Upper Saddle River**, NJ, EUA: Prentice-Hall. 2015.
- DE LAMBO, D., CHUNG, W. & HUANG, W. Stress and age: a comparison of asian american and non-asian american parents of children with developmental Disabilities. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, 23, 129-141.2011.



- EL-ZRAIGATL, I. & ALDHAFARI, F. Coping strategies with the psychological stress among parents of children with intellectual disabilities and slow learners in light of selected variables in the state of Kuwait. **British Journal of Education, Society & Behavioural Science**, 19(3), 1-13. 2017.
- FOURIE, C. & THERON, L. Resilience in the Face of Fragile X Syndrome. **Qualitative Health Research**, 22 (10), 1355-1368. 2012.
- GARCÍA, Cortés. **Modelo Predictivo del Potencial Resiliente de padres con hijos que consumen alcohol**. (Tesis Doctoral). UNAM, México, Ciudad de México. 2015.
- GARGIULO, R. **Special Education in contemporary society**. An introduction to exceptionality. Estados Unidos: Thomson Learning. 2012.
- GOBIERNO DEL DISTRITO FEDERAL, DIF –DF, UNICEF. El reto de la inclusión y atención integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal. México. 2006.
- HASTINGS, R. & JOHNSON, E. Stress in UK families conducted intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 31, 327-336. 2001.
- HUANG, Y., TSAI, S. & KELLET, U. Fathers of children with disabilities: Encounters with health professionals in a Chinese context. **Journal of Clinical Nursing**, 21, 198-206. 2011.
- ISLAM, MZ., SHANAZ, R. & FARJANA, S. Stress among parents of children with mental Retardation. **Bangladesh Journal of Medical Science**, 12(1), 74-80. 2013.
- KEENAN, M., DILLENBURGER, K., DOHERTY, A., BYME, T. & GALLAGHER, S. The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 23, 390-397. 2010.
- KEZBAN, M., KAYA, E., INCESULU, A., GULEC, G., CAKLI, H., OZUDOGRU, E. & COLAK, E. Parental anxiety and influential factors in the family with hearing impaired children: before and after cochlear implantation. **The Journal of International Advanced Otolaryngology**, 9(1), 46-54. 2013.
- KOBAYASHI, T., INAGAKI, M. & KAGA, M. Professional caregiver's view on mental Health in parents of children with developmental Disabilities: a nationwide study of institutions and consultation centers in Japan. **International Scholarly Research Network Pediatrics**, 2012, 1-7. 2012.
- LEVINE, K. A. Against all odds: Resilience in single mothers of children with disabilities. **Social Work in Health Care**, 48 (7), 402-419. 2009.
- LUTHAR, S. **Resilience and vulnerability**. Adaptation in the context of childhood adversities. U.S.A.: University Cambridge Press. 2007.
- MARTÍNEZ, M. y BILBAO, M. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. **Intervención Psicosocial**, 17 (2), 215-230. 2008.

Revista Cocar

Programa de Pós-Graduação em Educação
da Universidade do Estado do Pará



MASTEN, A. & POWELL, J. A resilience framework for research, policy and practice. En S. Luthar (Ed.), **Resilience and vulnerability**. Adaptation in the context of childhood adversities (pp. 1-25) U.S.A.: University Cambridge Press. 2007.

MAUL, C. & SINGER, G. Just good different things: specific accommodations families make to positively adapt to their children with developmental disabilities. **Topics in Early Childhood Special Education**, 29 (3), 155-170. 2009.

MILLER, E., BUYS, L. & WOODBRIDGE, S. Impact of disability on families: grandparents' perspectives. **Journal of Intellectual Disability Research**, 56(1), 102-110. 2011.

MUÑOZ, M. y LUCERO, B. Integración familiar de jóvenes con discapacidad intelectual moderada, pertenecientes a un hogar de menores. **Interdisciplinaria Revista de Psicología y Ciencias Afines**, 25(1), 77-99. 2008.

NAVOT, N., GRATTAN, A., VANDER, A., TOTH, K. & WEBB, S. Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. **Autism**, 20(5), 605-615. 2016.

NEELY-BARNES, S. & DIA, D. Families of children with disabilities: a review of literature and recommendations for interventions. **Journal of Early and Intensive Behavior Intervention**, 5(3), 93-107. 2008.

NÚÑEZ, B. **Familia y discapacidad**. De la vida cotidiana a la teoría. Argentina: Lugar Editorial. 2008.

ORTEGA, P., SALGUERO, A. y GARRIDO, A. Discapacidad: paternidad y cambios familiares. **Avances en Psicología Latinoamericana**, 25(1), 118-125. 2007.

PATTERSON, J. M. Understanding family resilience. **Journal of Clinical Psychology**, 58, 233-246. 2002.

PERALTA, L. y ARELLANO, T., Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. Electronic **Journal of Research in Educational Psychology**. 8(3), 13391362. 2010.

PRUITT, M., WILLIS, K., TIMMONS, L. & EKAS, N. The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. **Autism**, 20(8), 973-985. 2016.

REA, A. **Programa de intervención para mejorar el funcionamiento de familias de niños con discapacidad**. (Tesis Doctoral). UNAM, México, D.F. 2014.

REA, A. & ACLE, G. **Guía de entrevista semiestructurada para padres de hijos con autismo**. Manuscrito inédito. 2015.

REA, A & ACLE, G. **Cuestionario de habilidades con Trastorno del Espectro Autista (TEA)**. Manuscrito inédito. 2016.

Revista Cocar

Programa de Pós-Graduação em Educação
da Universidade do Estado do Pará



Rowbothan, M., Carroll, A. & Cuskelly, M. Mothers' and fathers' roles in caring for an adult child with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58 (3), 223-240. 2011.

SECCOMBE, K. "Beating the odds" versus "changing the odds": Poverty, resilience, and family policy. *Journal of Marriage and Family Therapy*, 64, 384-394. 2002.

SHERIDAN, S.; EAGLE, J. & DOWN, S. Families as Contexts for Children's Adaptation. En Goldstein, S. & Brooks, R. (Ed.), **Handbook of Resilience in Children** (pp. 165-179) U.S.A.: Springer. 2006.

STONER, J. & ANGELL, M. Parent perspectives on role engagement. An investigation of parents of children with ASD and their self-reported roles with education professionals. **Focus on Autism and other Developmental Disabilities**, 21(3), 177-189. 2006.

TSIBIDAKI, A. & TSAMPARLI, A. Support networks for the greek family with preschool or school-age disable children. **Electronic Journal of Research in Educational Psychology**, 5 (2), 283-306. 2007.

TORRES, L. y MAIA, E. Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. **Revista Chilena de Pediatría**, 89 (1), 39-47. 2009.

URIARTE, J. de D. Construir la resiliencia en la escuela. **Revista de Psicodidáctica**, 11 (1), 7-23. 2006.

WAKIMIZU, R., FUJIOKA, H. & YONEYAMA, A. Empowerment Process for families rearing children with developmental Disorders in Japan. **Nursing and Health Sciences**, 12, 322-328. 2010.

WALSH, F. The concept of family resilience: Crisis and challenge. **Family Process**, 35, 261-281. 1996.

WANG, P., MICHAELS, C. & Day, M. Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 41, 783-795. 2011.

YOON-JOO, L & HYE JUN, P. Becoming a Parent of a Child with Special Needs: Perspectives from Korean Mothers Living in the United States. **International Journal of Disability, Development and Education**, 63 (6), 593-607.2016.

Agradecimientos

A.C.R.A, agradece al Programa de Becas posdoctorales de la Universidad Nacional Autónoma de México por el apoyo otorgado para hacer posible esta investigación.

G.A.T agradece el apoyo recibido por el Programa de Apoyo a los Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica de la Universidad Nacional Autónoma de México al proyecto IN-303615.

Revista Cocar

Programa de Pós-Graduação em Educação
da Universidade do Estado do Pará



Sobre as autoras

Alfa Celene Rea Amaya

Doctora en Psicología por la Universidad Nacional Autónoma de México. Actualmente cursa el segundo año posdoctoral en la Facultad de Estudios Superiores, Zaragoza con el proyecto de investigación titulado: “Potencial resiliente de madres y padres de niños autistas y su vínculo con el funcionamiento familiar”. Labora en centros de atención para niños y adolescentes con discapacidad y, en los que también es corresponsable de programas de vida independiente y recreación para ellos.

Guadalupe Acle Tomasini

Profesora Titular C en la Facultad de Estudios Zaragoza de la Universidad Nacional Autónoma de México, es tutora acreditada del programa de Maestría y Doctorado en Psicología de la UNAM, miembro del Sistema Nacional de Investigadores Nivel II y miembro regular de la Academia Mexicana de Ciencias. Es responsable del grupo de investigación en Educación Especial de la FES Zaragoza. Es autora de diversos libros y de artículos científicos publicados en revistas nacionales y extranjeras. E-mail: gaclet@unam.mx

Recibido em: 12/03/2017

Aceito para publicação em: 10/04/2017