

**Manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición
Trastorno Espectro Autista (TEA)**

Tesis presentada en la
División de Educación para el Trabajo
Centro de Investigación y Docencia en Investigación
Universidad Nacional

Para optar al grado de Licenciatura en
Orientación

Daniela Calvo Mondragón
María Fernanda Gómez Molina

Abril, 2021

**Manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición
Trastorno Espectro Autista (TEA)**

Tesis presentada en la
División de Educación para el Trabajo
Centro de Investigación y Docencia en Investigación
Universidad Nacional

Para optar al grado de Licenciatura en
Orientación

Daniela Calvo Mondragón
María Fernanda Gómez Molina

Abril, 2021

**Manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición
Trastorno Espectro Autista (TEA)**

Daniela Calvo Mondragón

María Fernanda Gómez Molina

APROBADO POR:

Tutora del Trabajo Final de Graduación

MAD.EB. Shirley Núñez Abarca

Lector

M.Sc. Juan Ortega Rojas

Lectora

M.Sc. Raquel Jiménez Oriedo

Representación del Decanato

ANA LIDIETH
MONTES
RODRIGUEZ
(FIRMA)

Firmado digitalmente
por ANA LIDIETH
MONTES RODRIGUEZ
(FIRMA)
Fecha: 2021.05.04
06:56:06 -06'00'

M.Ed. Ana Lidieth Montes Rodríguez

Representante Dirección de Unidad Académica

M.Sc. Víctor Villalobos Benavides

Nota: Dadas las condiciones de excepcionalidad generadas en atención al Decreto Ejecutivo 42227-MP.S emitido el 16 de marzo, por la Presidencia de la República y el Ministerio de Salud y con base en los siguientes comunicados generados por la gestión universitaria, la hoja de firmas contiene únicamente la firma digital de la persona directora de la Unidad Académica, con base en el acuerdo UNA-CO-CIDE-ACUE- 214-2020.

Dedicatorias

A mi hermano Álvaro Calvo Mondragón, quien siempre ha inculcado en mi vida el ejemplo del estudio y el esfuerzo por cumplir lo que siempre soñamos, quien por medio de su esfuerzo y sacrificio permitió llevar a término mis últimos años de carrera. Junto a él mi madre Olga Mondragón que con su amor y ternura acompañó cada madrugada antes de partir de mi casa y cada noche me esperaba con su amor de madre.

También dedico este proceso a mi padrino Rafael Fallas Garbanzo quien siempre ha sido un soporte para mí y una persona que busca expandir mis alas y proponerme más y mejores metas dentro de mi vida tanto personal como profesional.

A mi mejor amiga Daniela Arce Valverde, que durante toda mi vida ha estado apoyándome y acompañando cada paso que doy y en mis años de carrera fue la persona que estuvo a mi lado para motivarme cuando ya no encontraba las fuerzas.

Toda la honra y gloria a Dios por guiar mis pasos y mis decisiones en estos años de carrera, por cuidarme y sembrar en mí la vocación tan grande y hermosa que se debe de tener para ser una excelente Orientadora.

Daniela Calvo Mondragón.

Primeramente, a Dios y a la Virgen de los Ángeles por ser el pilar de mi vida y permitirme llegar hasta el día de hoy y concluir tan anhelado proceso, además por guiarme, darme sabiduría, paciencia y entrega.

A mi mamá Maritza y mi papá William por ser fuente de apoyo en mis estudios, su amor, constancia, entrega y preocupación son indispensables en este proceso. Me han enseñado que con esfuerzo y dedicación se alcanzan metas y gracias a ello he logrado grandes éxitos. A mis hermanas y hermanos por aconsejarme e influir positivamente en mi vida y ser un modelo por seguir. Así también a mi cuñado quien me ha brindado su mano en este proceso.

A mis sobrinas y sobrinos, para que sea motivación que los sueños se pueden realizar con amor y mucho esfuerzo. Han sido fundamentales y con su cariño y dulzura me brindaban energía para seguir en este lindo y arduo proceso.

A Kury, que con su amor, paciencia y apoyo ha estado presente en todo momento, y hemos compartido este lindo proceso universitario. Que con mucho cariño ha escuchado mis ideas, mis momentos de estrés y mi vivencia con este tema que me apasiona de gran manera. Por reconfortarme y estar ahí observando y aportando para mi crecimiento personal y profesional.

“Esta no solo es mi carrera, es una de mis razones para vivir”, Película Soul.

María Fernanda Gómez Molina.

Agradecimientos

Agradezco primeramente a Dios y a la Virgen de los Ángeles por permitirme junto con mi compañera llegar al culmen de nuestra carrera. De igual manera a mis padres, el señor Édgar Calvo Sánchez y la señora Olga Mondragón Guevara por darme la oportunidad y el privilegio de estudiar una carrera profesional con el esfuerzo de sus trabajos.

A cada uno de los y las académicos que forjaron por medio de sus conocimientos la profesional que hoy en día soy, por medio de todo aquello que en mi proceso profesional me enseñaron, así también a la Universidad Nacional por abrirle las puertas a la enseñanza y el aprendizaje a tantas personas que al igual que yo logran ver sus metas cumplidas, fruto del esfuerzo y el sacrificio que esto conlleva.

Quiero también dar gracias al lugar y la persona que me permitieron encontrar y desarrollar mi vocación, como lo fue mi proceso de evangelización dentro del grupo juvenil Pastoral Juvenil Basílica Nuestra Señora de los Ángeles, lugar en que me permitió discernir mi deseo de trabajar con y para las personas; así también a mi Orientadora Dixiana Fernández que, por medio de su carisma durante mis cinco años de Colegio, sembró en mí el interés en esta hermosa carrera.

Daniela Calvo Mondragón.

Agradezco a Dios por haberme iluminado a lo largo de mi carrera profesional y por vivir experiencias tan maravillosas en este proceso.

Agradezco a la tutora de tesis MAD-EB Shirley Núñez Abarca por su acompañamiento y valiosas recomendaciones en este proceso. Así como al lector M.Sc. Juan Ortega Rojas y a la M.Sc. Raquel Jiménez Oviedo, quienes brindaron un espacio de su tiempo para leer la tesis y externar sus recomendaciones. Las tres personas enriquecen con sus conocimientos.

Gracias a la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista por estar a anuentes para que realizáramos la investigación, así como estar al tanto de las familias y de las personas con condición TEA, de brindar información y concienciar a la población acerca de la temática.

Un especial agradecimiento a los tres padres, compartir su experiencia y brindar su valioso tiempo. Aprendí de gran manera en este proceso con increíbles personas y que se permiten reaprender cada día por sí mismos y para sus hijos.

A la Universidad Nacional y la División de Educación para el trabajo por formarme y capacitarme y ser una segunda casa, así como formar grandes profesionales en esta hermosa profesión de Orientación.

Agradezco a todas las personas que han sido parte del proceso universitario, que sin duda he aprendido de cada una de ellas y han dejado una huella en mí.

Un afectuoso agradecimiento a mi amiga y otras personas significativas que estuvieron presente, lo cual fue de gran motivación y enseñan el significado de cariño y atención.

María Fernanda Gómez Molina.

Resumen

Calvo, D. y Gómez, M.F. *Manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista (TEA)*.

La presente investigación tiene como propósito analizar el manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista (TEA). En cuanto al marco referencial se tomaron en cuenta diferentes autores como Campos (2007), la Asociación Americana de Psiquiatría (2013) abarcando temáticas como el TEA, en la dinámica familiar Reyes (2013), Araya y Ulate (2017), con respecto a la paternidad se determinaron elementos de Figueroa (1996), Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2012) con el manejo emocional a Bisquerra (2003), Ramos (2017) y Maganto y Maganto (2016), entre otros abordándolo de una forma completa. La metodología se fundamentó en el paradigma naturalista y el método cualitativo bajo un enfoque fenomenológico y un diseño narrativo, participaron tres padres con un hijo con condición Trastorno Espectro Autista pertenecientes a la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista generando información a través de dos instrumentos los cuales fueron la entrevista semiestructurada e historia de vida. Esta investigación se realizó bajo la visión orientadora rescatando datos sumamente importantes para la labor. Dentro de las principales conclusiones se destaca que las emociones predominantes en los padres son las primarias, las cuales son tristeza, enojo, alegría y miedo; la sorpresa compone a la emoción secundaria incertidumbre, la cual prevalece principalmente a la hora de no tener un diagnóstico de la condición, además que el inculcar la responsabilidad emocional es de gran relevancia no solo para el ejercicio paternal sino para el desarrollo personal. Como parte de las recomendaciones es necesario profundizar temáticas como el área emocional y crear nuevos nichos laborales y abordarlo de manera inter y transdisciplinaria.

Palabras clave: Ejercicio paternal, manejo emocional, Trastorno Espectro Autista, Orientación.

Tabla de contenido

Página de firmas	
Dedicatorias	
Agradecimientos	
Resumen	vii
Tabla de contenido	viii
Índice de tablas	x
Índice de figuras	xi
Lista de abreviaturas	xii
Capítulo I	
Introducción	
	1
Justificación	1
Antecedentes	4
Planteamiento y formulación del problema	16
Propósitos	17
Propósito general y específicos	17
Propósito general y específicos	17
Capítulo II	
Marco Referencial	
	19
Adulterez	19
Responsabilidad social	21
Paternidad	23
Trastorno Espectro Autista (TEA)	25
Familia con un integrante con condición TEA	30
Paternidad con un hijo con condición TEA	31
Manejo emocional	34
Capítulo III	
Marco Metodológico	
	41
Paradigma naturalista	41
Enfoque de Investigación	43
Diseño de Investigación	44

Fuentes de información	46
Población participante	47
Temas por explorar	52
Técnicas e instrumentos de investigación	56
Ingreso al campo	59
Consideraciones éticas	60
Tratamiento de la información	60
Triangulación de la información	61
Capítulo IV	
Análisis de Resultados	63
Ejercicio de la paternidad con hijos con condición TEA	63
Emociones experimentadas en el ejercicio paternal con hijos con condición TEA	67
Manifestación de emociones en el ejercicio paternal con hijos con condición TEA	74
Responsabilidad emocional de los padres de hijos con condición TEA	78
Capítulo V	
Conclusiones y Recomendaciones	83
Conclusiones	83
Recomendaciones	86
Referencias	89
Apéndices	101
<i>Apéndice A</i>	101
<i>Apéndice B</i>	102
<i>Apéndice C</i>	103
<i>Apéndice D</i>	105
<i>Apéndice E</i>	111
<i>Apéndice F</i>	114
<i>Apéndice G</i>	115

Índice de tablas

Tabla 1

Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista. 25

Tabla 2

Conceptualización de los temas por explorar y sus unidades temáticas respectivas al manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista. 52

Índice de figuras

<i>Figura 1.</i> Mapa de ubicación del Condominio Antares.	49
<i>Figura 2.</i> Emociones experimentadas en el ejercicio paternal con hijos con condición TEA. Elaboración propia, de acuerdo con lo dicho por la población participante.	66
<i>Figura 3.</i> Manifestación de las emociones en el ejercicio paternal de hijos con condición TEA. Elaboración propia, de acuerdo con lo dicho por la población participante.	74

Lista de abreviaturas

ADOS-G	Escala diagn3stica de autismo.
AIRA	Assoiiazione Italiana Ricerca Autismo.
AMATEA	Asociaci3n Manos Amigas Trastorno Espectro Autista.
APA	Asociaci3n Americana de Psiquiatr3a.
ASCOPA	Asociaci3n Costarricense de Padres y Amigos de las Personas con Autismo.
ASOCOFAS	Asociaci3n Costarricense de Familias con integrantes con condici3n Asperger.
ASQ	Cuestionario de edades y etapas.
CCPEEU	Centros para el Control y la Prevenci3n de Enfermedades en Estados Unidos.
CENAREC	Centro Nacional de Recursos para la Educaci3n Inclusiva.
DSM	Manual diagn3stico y estad3stico de los trastornos mentales
INEC	Instituto Nacional de Estad3stica y Censos.
LICA	Liga Colombiana de Autismo.
OMS	Organizaci3n Mundial de la Salud.
PODA	Parar, Observar, Deliberar y Actuar.
SCQ	Cuestionario de comunicaci3n y socializaci3n.
TDG	Trastorno del Desarrollo Generalizado.
TEA	Trastorno Espectro Autista.
UNA	Universidad Nacional de Costa Rica.

Capítulo I

Introducción

Como parte del capítulo I, se presentan la justificación, los antecedentes que destacan información relevante del objeto de estudio para así determinar diferentes vacíos que son necesarios de investigar, de allí plantear el problema, con sus respectivos propósitos para determinar hallazgos relevantes a nivel nacional y desde la disciplina de Orientación.

Justificación

Ante las situaciones presentes en las áreas físicas, psicológicas y sociales manifiestas en la población con condición del Trastorno del Espectro Autista (a lo largo del documento se leerá TEA), es importante prestar atención al rol que desempeñan otros miembros de la familia, ya que afloran diversas emociones y sentimientos en el primer momento en el que se recibe el diagnóstico, la reacción ante diferentes eventos o situaciones es una respuesta natural del ser humano. La información sobre el Trastorno del Espectro Autista es poco conocida en la sociedad costarricense, de ahí la falta de conocimiento sobre el tema.

Por tanto, se hace necesario tener una visión clara de la realidad nacional en torno al tema del TEA, por ello la Organización Mundial de la Salud (2018), calcula que uno de cada 160 niños y niñas presentan Trastorno del Espectro Autista (TEA), esta estimación representa una cifra media. A nivel de Costa Rica en un informe publicado por la Nación (2016), resaltan que aproximadamente 64 mil personas presentan este trastorno, lo que quiere decir que esta población tiene madres y padres que requieren adaptarse a la situación de sus hijos con condición TEA.

Por tanto, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos [INEC] (citado por Pérez, 2011), el 50% de la población con condición de discapacidad reside en la Gran Área Metropolitana; relacionado con la presente investigación se toma en cuenta esta información clarificando así la necesidad de evidenciar indagaciones a nivel familiar en esta área específica del país, mencionando esto por el hecho que el proceso diagnóstico se vive de manera paralela con la familia, siendo una temática poco abordada, principalmente con los padres.

Realizar este tipo de investigaciones con padres de familia a cargo de hijos con condición TEA es de suma relevancia, dado que presentan diferentes reacciones algunas negativas hacia la noticia, generando así repercusiones en la relación paterno-filial y en la dinámica familiar, además, se han plasmado hallazgos en los que se refiere que sus estrategias de afrontamiento se centran en el problema principalmente. Asimismo, la sociedad plantea un pensamiento estigmatizado que por ser padres es más complicado ejecutar indagaciones acerca de diferentes temáticas, además se piensa que son seres racionales alejados de la parte emocional ya que es un aspecto que se adjudica solo a las mujeres. Lo cual, se contrasta, puesto que el humano al ser un ente integral todas las áreas influyen entre sí, como lo es la emocional. De igual manera, los padres de familia ante esto experimentan su propio proceso, por ello trabajar este tipo de situaciones permite conocer sus emociones y la manera en que las manejan en el ejercicio de su paternidad con hijos con condición TEA.

La relación de la temática con la disciplina de Orientación es de gran pertinencia, puesto que se trabajan tópicos del desarrollo integral de las personas, como lo es el manejo emocional, debido a que se aborda desde áreas de educación e inteligencia emocional. Así también, desde esta área de conocimiento se trabajará con la población participante, es decir los padres de familia, no con las personas que presentan el trastorno, además, no se investigará propiamente acerca de la discapacidad, sino desde el ejercicio paternal, en otras palabras, desde la experiencia de los padres y la atención que se le brinda a la persona con condición TEA.

Continuando con la relevancia desde la disciplina cabe mencionar que investigar el ejercicio paternal de personas con hijos con condición TEA en cuanto a las emociones sentidas y manifestadas, así como la responsabilidad emocional y social por las mismas favorece el abordaje de esta población en futuros procesos orientadores.

En la labor profesional se trabaja con diferentes poblaciones, entre ellas padres de familia, por tanto, es necesario colaborar para que consigan el bienestar personal y emocional acorde con sus necesidades; en este caso un gran aporte de la disciplina es el trabajo con los padres de hijos con condición TEA. Por ello el acompañamiento por parte de los y las profesionales es de vital importancia, ya que a través de estrategias puedan facilitarle a los mismos un adecuado manejo de las emociones al enfrentar un diagnóstico TEA de sus hijos y así le permitan afrontar el ejercicio paternal de forma positiva logrando alcanzar un bienestar consigo mismo y con la familia.

Como disciplina de las Ciencias Sociales, la Orientación puede realizar investigaciones en escenarios no tradicionales, como lo es en el tema de la presente investigación, dado que se tiene la percepción que al ser un campo distinto no es competente desde la disciplina ahondar diferentes temáticas, pues se aísla del ámbito educativo, el cual es de los más fuertes a nivel laboral. Sin embargo, esta indagación busca desmitificar esta percepción, ya que la formación académica con la que se cuenta otorga un mayor protagonismo, así como invitar a los y las profesionales a salir de su zona de confort y tener miras a otras situaciones retadoras e innovadoras

Los beneficios de la solución del problema planteado socialmente son, tanto a nivel institucional puesto que brindan a la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista (a lo largo del documento se leerá AMATEA) insumos importantes acerca de la temática, los cuales pueden ser utilizados a futuro por los miembros de la misma para expandir el conocimiento a otras entidades; y de la población participante para contribuir de manera óptima en este proceso y en el desarrollo familiar. Del mismo modo, puede ser de utilidad a otras familias, ya que evidencia la realidad y la manera en que manejan las emociones en el ejercicio paternal. A nivel teórico, el aporte del tema brinda un conocimiento innovador que permite a otras áreas afines a la Orientación realizar investigaciones o trabajos de campo. A nivel metodológico, se pueden crear instrumentos o técnicas relacionadas al objeto de estudio, que según con lo expuesto no hay nada establecido, logrando así que estos se plasmen, enfocándose en unidades temáticas específicas y que sean de gran enriquecimiento en futuras investigaciones.

Acorde con la viabilidad del trabajo final de graduación, la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista (AMATEA) está anuente a que se realice el trabajo en dicha asociación, por lo que se tiene accesibilidad al campo. Ante esto, se ha ingresado al mismo y se ha tenido un contacto con la población participante. Cabe destacar que en AMATEA, consideran que es un tema de gran relevancia investigar principalmente con padres ya que es una población poco estudiada a temáticas afines al TEA. A dicha asociación asisten padres, madres, abuelas, abuelos u otros familiares que se relacionen con una persona con condición TEA. La asociación cumple funciones activas, entre ellas brindan apoyos a familias, establecen programas de diagnóstico temprano, realizando actividades como congresos, conversatorios y talleres relacionados con el trastorno.

Antecedentes

En el presente apartado se muestran diferentes documentos consultados para la elaboración de los antecedentes de la investigación, que destacan los principales hallazgos que permitieron enfocarse en el objeto de estudio.

De acuerdo con Ramos (2005), la familia etimológicamente procede de la voz *famulia*, que a su vez se deriva del osco *famel*, significando siervo, y del sánscrito *vama*, hogar o habitación, representando el conjunto de personas y esclavos que moraban con el señor de la casa; es decir, personas que habitaban bajo un mismo techo, sometidos a la dirección y recursos del jefe de la casa.

En relación con lo mencionado, la familia es un ente histórico y jurídico, a lo largo de las distintas etapas a la civilización, debido a que forma parte de la sociedad y su origen se remonta en los albores de la humanidad, y por ende su existencia es natural y no nace a través de la norma. (Morales, 2015).

La familia ha estado en constante evolución, a causa del cambio en funciones y su conformación, dado que la sociedad en la que la persona se desenvuelve es dinámica. Por lo cual se requieren transformaciones que se adapten a las necesidades y aspectos que se presenten en esta; Roudinesco (2005, p.19), distingue tres períodos, estos son:

El primero, fundado en la tradición sirve, para asegurar patrimonio de modo que las uniones conyugales eran acuerdos entre los padres sin tomar en cuenta la vida afectiva y sexual de las personas jóvenes contrayentes por un sometimiento a la autoridad patriarcal. El segundo, surge de la familia moderna, se impone a fines del siglo XVIII hasta mediados del siglo XX, donde se receptionan los intereses afectivos, el amor romántico y reciprocidad de los deseos carnales, dividiéndose el trabajo y educando a los hijos e hijas a través de los ideales de la sociedad. El tercero y último, comienza a partir de la década de 1960, en el que se impone la llamada familia contemporánea o postmoderna, la que une temporalmente a dos individuos en búsqueda de relaciones íntimas o expansión sexual, que se constituyó en el rostro concreto de problemas respecto a la atribución de autoridad, asociado a la par con un significativo aumento de divorcios, separaciones y recomposiciones conyugales.

En los períodos expuestos, se visualiza un concepto de familia meramente dado al cumplimiento de un rol patriarcal para satisfacer diferentes necesidades a la persona considerada como “jefe de familia”, por lo que Roudinesco (2005) alude que se enfocaban meramente en la reproducción sexual y conforme dichos periodos avanzaban se tomaban en cuenta aspectos afectivos en la conformación de la familia, según lo destacado por el autor antes mencionado. Por lo que según Oliva (2013), las funciones se han modificado y transformado en atención de nuevos modelos sociales que se desarrollan. De allí, es considerada de una forma más interdisciplinaria, que se concibe como un grupo de dos o más personas que coexisten como “unidad espiritual, cultural y socioeconómica, que aún sin convivir físicamente comparten necesidades psicoemocionales y materiales; objetivos e intereses comunes de desarrollo, desde distintos aspectos cuya prioridad y dinámica pertenecen a su libre albedrío: psicológico, social, cultural, biológico, económico y legal” (Oliva y Villa, 2014, p.17). Esta concepción es más amplia debido a que consideran familias que rompen un esquema tradicional, como se enfatizó en épocas anteriormente destacadas.

Dentro de los integrantes de la familia pueden encontrarse personas con condición de discapacidad; a raíz de ello, se han realizado investigaciones propiamente acerca de esta población. Poston, Turbull, Mannan, Marquis y Wang (2004), indagaron la calidad de vida familiar, realizando un estudio comparativo con familias con y sin miembros en condición de discapacidad, en Kansas, Nueva Orleans y Granville a través de un diseño de investigación acción participativa (IAP). Los principales hallazgos, hacen alusión que el bienestar emocional, social, el entorno físico y la productividad contribuyen en la familia. La calidad de vida familiar funciona como contexto de interacción y reverbación de los integrantes de forma individual. Las familias con integrantes con condición de discapacidad experimentan más preocupaciones y con un grado más intenso, presenciando sentimientos con énfasis más negativo como frustración, enojo, rabia, incomodidad ante sus amistades; al contrario de las familias con personas sin condición de discapacidad que realizan menores esfuerzos de defensa en el ámbito educativo y sanitario para buscar mayores oportunidades para sus hijos e hijas.

No obstante, es importante centrarse en las familias con integrantes con condición de discapacidad, y en las necesidades emocionales, psicológicas, económicas, así como elementos de su dinámica familiar, las relaciones entre las y los integrantes que se encuentran inmersos en esta, debido a las mayores demandas y desafíos que requieren a raíz de la circunstancia que tienen que hacerle frente. Se han realizado investigaciones

con este tipo de población para conocer de manera más profunda la realidad que viven en su cotidianidad; además, los tipos de discapacidad son múltiples, por lo que los fenómenos de estudio han sido diversos.

A lo largo de la búsqueda se destacaron dos investigaciones internacionales de suma relevancia acerca de las familias con personas con condición de discapacidad, realizando una comparación entre el Trastorno Espectro Autista, Síndrome de Down y personas neurotípicas; estos documentos desarrollados por Gillian, Baxter, Resenbaum, Zwaigenbaum y Bates (2009), enfocándose de forma cualitativa en el sistema de creencias de familias de niños con condición Trastornos del Espectro Autista en el que presentan menor cohesión, más conflictos, evaluaciones negativas y menos positivas. Sus roles son más ampliados, por tanto, son gratificantes, frustrantes y agotadores. Complementando, Dabroska y Pisula (2010), hacen mención, que presentan mayor estrés por motivos como dependencia por parte de las personas con condición de discapacidad y límites en las oportunidades familiares dado que la intensidad de la atención hacia esas personas es más ardua.

Se evidencia un proceso a nivel de la estructura familiar en el que están presentes las diversas características de la misma, por lo que se logra observar ciertos elementos que los diferencia cuando en este grupo forma parte una persona con condición discapacidad principalmente con TEA. La relación con la temática de interés surge ante la necesidad de centrarse principalmente en familias con integrantes con condición Trastorno Espectro Autista, debido a que este tipo de investigaciones muestran que las mismas experimentan mayores desafíos por los criterios que conlleva este trastorno. Asimismo, a lo largo de los documentos que se presentan a continuación, se determina que el trastorno se diagnostica a partir de los dos años de edad, por esta el proceso de adaptación se alarga en contraste con otras discapacidades que se detectan en el nacimiento.

Cabe destacar que el trastorno ha estado en constantes cambios en las descripciones diagnósticas plasmadas en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM), hace alusión que en el DSM-I anunciado en 1952 como en el DSM-II en 1968, consideraban el autismo como un síntoma más de la esquizofrenia. En el DSM-III desarrollado en 1980, cambió el enfoque diagnóstico de los trastornos mentales, se definieron como categorías de enfermedad, en esta versión se introdujo el término autismo infantil. Sin embargo, en el DSM-III-R, esta es la versión revisada en 1987, se mantuvo la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TDG),

modificando el autismo infantil por el trastorno autista, dado a la consideración que los síntomas continuaban aún en la etapa adulta. En el DSM-IV propuesto en 1994 y el DSM-IV-TR en el 2000, enfatizaron el autismo bajo tres categorías diagnósticas: interacción social, comunicación y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. Con el paso del tiempo, con el DSM-V, publicado en el 2013, los TGD (trastorno autista, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger, trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el trastorno de Rett) se fusionaron, menos el último que ya no forma parte de la clasificación, los otros cuatro se convirtieron en el Trastorno Espectro Autista (TEA). Otro de los cambios es la edad para identificar los síntomas, dado que inician durante las primeras fases del período del desarrollo y se disminuyeron los criterios diagnósticos de tres a dos. (Bonilla y Chaskel, 2017).

Ante este cambio, se tomaron en cuenta las investigaciones que engloban el Trastorno Espectro Autista (TEA). Sin embargo, se indaga exhaustivamente acerca del autismo, pese a la fusión que se ha realizado. La temática a nivel familiar fue abordada desde diferentes disciplinas como, Trabajo Social, Enfermería, Terapia Ocupacional, Educación, Medicina y Psicología teniendo esta última un papel más activo en el campo del cocimiento. Los países en los que se desarrollaron fueron Estados Unidos, Venezuela, Colombia, Brasil, España, Perú, Polonia, Nueva Zelanda, Singapur, México, Cuba, Ecuador y Guatemala. Las investigaciones se presentan por categorías, primero a nivel internacional y segundo a nivel nacional. Se realizaron diez indagaciones con una metodología cualitativa, y ocho con una cuantitativa. La población que participó fueron integrantes de la familia, no obstante, se enfatizó de gran manera el estudio en madres. Se utilizaron diferentes instrumentos como entrevistas estructuradas y semiestructuradas, historias de vida, observaciones, cuestionarios, escalas e inventarios.

A nivel internacional, según Valdés, Cisneros y Vales (2009) la noticia del trastorno en las familias surgen creencias limitantes como en el embarazo, la forma de ser de los padres y madres con sus hijos e hijas con condición TEA y la manera de afrontar la situación. Más allá de esas creencias, el mayor factor que afecta es la falta de información que se presenta ante este diagnóstico, por lo que a nivel emocional se manifiestan muchos mecanismos de defensa que generan distorsiones en los pensamientos.

Estas creencias median en las relaciones emocionales de todos los miembros que forman parte de la familia, tomando en cuenta a la persona con condición de discapacidad, dado que no tienen clarificado y comprendido lo que significa el trastorno, a raíz de la

poca información que se posee como se citó anteriormente, lo cual generan diversas emociones debido a que la situación es un detonante en este grupo y es por esto que se presentan grandes modificaciones en su dinámica y en estas relaciones, por ello, Díaz (2010), hace alusión que la noticia del TEA genera crisis en su núcleo, por ende, se ve afectada. No obstante, la manera de reaccionar de las personas depende de si esta sea estable, óptima, equilibrada, que las normas y valores sean claros, para así modificar y mejorar las condiciones que se presentan. Complementando, Castellanos (2012), expresa en su indagación que los procesos internos que vive la familia son de ayuda en el desarrollo interpretativo del sujeto para que así se mida el modo y frecuencia de las emociones; estas son parte del duelo, así como lo señala Hernández, Calixto y Aguilar (2012), agregando que se experimenta el enojo, miedo y tristeza, que esta última es la que más se identifica como problemática para quienes lo viven, manifestando un retraimiento de energía que aísla a la persona y disminuye su nivel de actividad coadyuvando poco al bienestar del sistema familiar en general.

Continuando con estos autores, las familias requieren reestructurar esta dinámica como los cambios de rutina, se presentan mayores conflictos al modificar reglas implícitas y explícitas; al igual que en la expresión sincera y directa de las experiencias, sentimientos acerca de esta situación. Inclusive, las relaciones afectivas se ven alteradas entre los miembros de la familia por el gran cambio que presencian.

Además, a raíz de los conflictos que se presentan en la familia, tal como lo expresa Reyes (2013), la comunicación se ve afectada, dado que, como no se tiene disposición al diálogo abierto no se genera una mayor cohesión familiar. Otro de los motivos que ocasionan disputas es el manejo de autoridad con los hijos e hijas con condición TEA, debido a que son menos rígidos; asimismo, por no dedicar el tiempo de forma parcial tanto a los integrantes con como a los sin condición de discapacidad. Ante esto surgen diferentes consecuencias como lo indica Mora (2017) en el que surgen separaciones conyugales y el vínculo que mayor se ve afectado es el paterno filial. Esta relación de los padres con sus hijos e hijas con condición TEA se ve alterada, generando un nivel de estrés en consecuencia del proceso de información que se ha adquirido del trastorno que antes no se conocía (Hannon y Hannon, 2017). Complementando lo dicho Tomeny (2017) expresa que este nivel también se presencia por diferentes comportamientos que las personas con condición TEA presentan, puesto que algunos son de suma dificultad, por lo que manejarlos es un proceso arduo, principalmente en un contexto externo, es decir fuera del hogar.

Esto refuerza que se evidencia un bajo funcionamiento familiar, así como lo menciona Pisula y Porebowicz (2017), provocando una baja adaptación en todas y todos los integrantes, que van experimentando tensión a lo largo del proceso. Esto repercute aún más en los padres, ya que tal como lo resalta Cid, Da Silva y Cardoso (2018) en su hallazgo, no se muestra de esta figura un apoyo y soporte familiar.

Mostrándose así, no necesariamente por ser una figura de relevancia en este sistema quiere decir que cumpla con las funciones de brindar un mayor entendimiento, debido a que las personas afrontan el proceso de manera diferente, según lo que han mostrado las investigaciones. Por lo que es necesario dentro de este proceso intermediar la percepción que tienen los padres para que visualicen esta situación tal y como lo realizan. Sin embargo, repercute en las relaciones emocionales no solo con sus hijos e hijas con condición TEA, sino también con otras personas de su núcleo. Por ello, el manejo de emociones es vital en el diario vivir, aún más cuando la figura paterna reconoce que debe modificar ciertos roles, responsabilidades para hacer frente a la situación y remplazar emociones negativas experimentadas a unas más positivas gracias a ese manejo.

En relación con lo mencionado, se ha indagado la temática de estrategias de afrontamiento, lo cual hace referencia a la forma que la figura paterna y las demás personas de la familia utilizan para afrontar las demandas y desafíos a los que tienen que hacer frente, según lo investigado en los párrafos anteriores; ya que a partir de los comportamientos que se presentan, que influyen tanto en la dinámica como en las relaciones familiares son mediados por estas estrategias. Por tal motivo, De León (2011), destaca que el apoyo social y de confrontación son estrategias de suma relevancia debido a que genera mayor tranquilidad, sin embargo, se utiliza la estrategia de evitación para no hablar acerca del tema. De igual manera, Pineda (2012), expresa que el dominio de malestar paterno se reduce con las estrategias de supresión de actividades competentes, desenganche conductual, esta última toma un papel importante en el dominio de interacción disfuncional padre-hijo o hija.

A pesar de las estrategias que enfatizó Pineda; Albarracín, Rey y Jaimes (2014), reafirman que los padres presentan bajas habilidades de solución y espera ante el trastorno de su hijo o hija, en comparación con las madres que utilizan la estrategia de religión y lo afrontan de un modo positivo. Esto se complementa con el hallazgo de Fernández, Pastor y Botella (2014), que otro elemento y estrategia para enfrentar la nueva situación y así

reducir los niveles de estrés consiste en aceptarla, que de acuerdo con lo dicho se visualiza de gran manera en la figura materna.

Con lo referido, se denota que el padre presenta una mayor dificultad en este proceso, dado que repercute en sus interacciones, su forma de afrontarlo y actitudes hacia al trastorno en sí, puesto que lo considera como un aspecto negativo. Por lo que tiene mucha relación de cómo lo visualizan y de los comportamientos que muestran, por esto van a depender las estrategias de afrontamiento.

Un aspecto que no se ha resaltado y es necesario conocer, gracias a la investigación cuantitativa de Tijeras, Fernández, Pastor, Sanz, et al (2015), es la manera en que las familias ponen en práctica estas estrategias de afrontamiento que tienen gran relación con el modo en el que este sistema interactúa, sus preferencias o sus maneras de desarrollarse, puesto que por medio de las mismas el afrontamiento de estas situaciones son más favorables o un momento de gran tensión. Esto van a depender de ese control o manejo mencionado, además, a partir de ello se pueden transformar ciertos elementos que afectan dentro del contexto en el que se desenvuelven y así favorecer las relaciones afectivas y visualizar la situación óptimamente. Así también, Seperak (2016) expone que, dentro de los hallazgos, este elemento es de suma relevancia, dado que principalmente son las madres quienes pasan por un proceso de equilibrio tanto físico como psicológico, existen mediadores internos y externos que controlan la situación y el funcionamiento es más adecuado, no obstante, requieren un seguimiento en la salud física y mental. Cuanto mayor autoconfianza se desarrolle, se afronta mejor la situación.

En relación con lo mencionado, se hipotetiza que los padres llevan un proceso de equilibrio adverso en comparación con el de la madre, al no estar tan involucrado en la circunstancia que presentan, así como se ha visto en la gran mayoría de documentos, puesto que las mujeres son las que se involucran de gran manera.

Ante lo citado y por los cambios en la familia con integrantes con condición TEA y otras situaciones como las percepciones y los comportamientos de las personas con el trastorno, surgen diferentes necesidades en este grupo como el desarrollo de programas, uno de ellos es el llamado “Educa a tu hijo” implementado por Torres, Aguiar, Estévez, Amor y Sánchez (2018), destacan que requieren insumos, talleres, debates, actividades demostrativas y autosuperación para brindar una adecuada atención a las personas con condición TEA. Estos recursos son de suma importancia como lo mencionan Lappé, Dudovitz, Nelson, et al (2018), en su investigación longitudinal, dado que contribuyen a representar la diversidad de experiencias y síntomas asociados con este trastorno en todo

el curso de la vida, además, se requiere un apoyo más consistente y continuo de las personas profesionales que abordan la situación tanto para las personas en sí como sus familias durante la odisea diagnóstica.

Por lo que identificar diferentes aspectos y transformar su realidad permite a lo largo de su vida adquirir herramientas para que en cada adversidad que se presente, por ejemplo, una crisis de su hijo o hija con condición TEA, haya un mejor control de la mejor manera y que este no afecte en su desarrollo integral ni en el de la persona.

A nivel nacional, también se han realizado investigaciones acerca del objeto de estudio, en el que hay muy pocas en contraste a nivel internacional. Sin embargo, los hallazgos son de suma relevancia. Por ello, las psicólogas Reyes y Salas (2011), realizaron su investigación en Guanacaste, recalcando que la vivencia del TEA en la familia requiere reorganizarse y reestructurarse. Cuando no se establecen límites claros hay mayor dependencia de la persona hacia los integrantes de la familia, esto dificulta el equilibrio de este grupo. Se requiere que haya anuencia para reforzar la dinámica, la cual se ha visto repercutida, para ello, es necesario las interacciones afectuosas y relaciones cordiales, en el proceso familiar. No obstante, el padre no se muestra involucrado, al contrario, manifiesta comportamientos de aislamiento.

Un aspecto necesario, desarrollado en la investigación de la psicóloga Hernández (2012), es acerca del procedimiento PODA que consta de cuatro etapas, las cuales son Parar, Observar, Deliberar y Actuar. Esto es importante tenerlo en consideración dado que contribuye en una generación de cambio puesto que parte de una visión positiva tal como lo es el aprendizaje. La aplicación de este tipo de entrenamientos genera aspectos positivos en las personas con condición TEA y sus familias.

Con respecto a lo dicho, a lo largo de la información consultada, las familias incluyendo al padre, presentan una serie de variaciones por el hecho de haber un integrante con condición TEA, por lo que deben de tomarse en cuenta a lo largo de su proceso vital familiar; ya que se ha visto que sus relaciones emocionales se ven afectadas o generan cambios en las mismas, por lo que modifica también su ejercicio, así como en la estructura de la familia en sí, por ello, manejar las emociones permite trabajar diferentes aspectos que estas provocan. De este modo se evidencia la relevancia de trabajar con la figura paterna, ya que, les permite alcanzar mayores niveles de conocimiento y de esta manera se logra favorecer su proceso en relación con el trastorno.

A raíz de los hallazgos expuestos, es importante conocer a nivel nacional el proyecto de Ley 19902 acerca de la protección y el desarrollo de oportunidades para las

personas con condición Trastorno Espectro Autista propuesta en el 2016 por el diputado Rony Monge Salas. En esta de acuerdo con la Asamblea Legislativa de Costa Rica (2016), se toman en cuenta diferentes derechos que toda la persona con condición TEA requiere poseer como ser humano y que la sociedad debe velar por los mismos, para una mayor igualdad de oportunidades en diferentes contextos a nivel de educación, salud, acceso a un empleo, a una pensión y otras áreas relevantes.

Según la Asamblea Legislativa de Costa Rica (2016) en el artículo siete, el apoyo a la familia o las personas encargadas que “una vez realizada la confirmación del diagnóstico, se brindará orientación, apoyo psicológico y cualquier otro necesario a la familia del paciente, sus cuidadores o encargados inmediatos” (p.10). En este mismo resalta que las sesiones de apoyo a lo largo del proceso de acompañamiento incluyen a todas y todos los integrantes del núcleo.

Dentro de este mismo proyecto de Ley, tal como lo indica la Asamblea Legislativa de Costa Rica (2016), en el artículo diez, que “la Caja Costarricense de Seguro Social creará programas interdisciplinarios que den cobertura y acompañamiento necesario a las personas diagnosticadas con condición TEA, para que estas puedan integrarse en forma plena a la sociedad” (p.11), así también, se crean programas de acompañamiento para las familias, que incluye intervención psicológica que informen y orienten a este grupo.

Acorde con este proyecto de Ley, se velan los derechos de las personas con condición TEA y sus familias. Sin embargo, mucho antes de esta propuesta, se fundaron diferentes asociaciones, tanto a nivel nacional como a nivel internacional para brindar apoyo y herramientas a las familias, siendo de esta manera un soporte necesario y de gran utilidad dentro de este proceso.

A nivel internacional, la Associazione Italiana Ricerca Autismo [AIRA], (2015), que nacen por la unión de un grupo de personas de diversas profesiones y organizaciones italianas que se proponen lograr un direccionamiento en cuanto a un estudio, investigación y sobre toda la difusión de información al respecto de los aspectos relevantes o conocimientos relacionados al Trastorno Espectro Autista. Parte de lo que propone esta asociación son diversas actividades que busque dar sentido a su papel tanto informativo como de red de apoyo, es por esto que tienen actividades, de atención, habilitación, actividades de apoyo, familiares, investigaciones para el ámbito de la educación especial y escuela inclusiva. Es importante destacar que esta asociación cuenta con una central telefónica en la cual las personas pueden consultar en cualquier momento

las dudas que se puedan presentar; herramienta que es completamente gratuita y puede facilitarse a todos los individuos.

Del mismo modo en la ciudad de Madrid en España se ubica un Centro llamado APNA (2019) desde 1976, que, de acuerdo con su blog, expresan que en este se encuentra a cargo de un grupo de madres y padres de familia de una persona con condición TEA quienes entre sí se comprometen con la atención especializada y profesional del colectivo al que representan. Es por esto que se cuenta con un grupo de 50 personas profesionales entre los cuales se pueden mencionar a psicólogos, logopedas, maestros, trabajadores sociales, entre otros.

En Brasil, La Fundación Menela (2015), en su página web publicaron que es una reconocida iniciativa social desde 1976, declarada de bienestar y de interés que aborda necesidades de las personas con condición TEA y sus familias desde los primeros años de vida hasta edad adulta. Ofrece una gama de programas de soporte y servicios que son de suma importancia. A nivel familiar se brinda atención psicológica, conciliación de la vida de este ente, diagnóstico y orientación hacia el mismo.

En el 2003 se reconoció internacionalmente Liga Colombiana de Autismo [LICA] (2019), que se definen como una entidad que, a través de sus acciones de incidencia política, campañas de toma de conciencia, gestión del conocimiento, investigación, alianzas, servicios y apoyos a las familias, velan para que las personas con condición TEA gocen efectivamente de sus derechos. Está conformada por personas profesionales en Recursos Humanos, Salud Ocupacional, familias con integrantes con esta condición, que se sustentan en diferentes credos que velan para el bienestar de ambas poblaciones. De la mano, Astea Henares (2017) es otra asociación de familias de personas con condición TEA, fundada en el 2011 para mejorar la calidad de vida de la primera institución socializadora de las personas con este trastorno y para las mismas. Surge por la necesidad de aclarar inquietudes y defender valores como la dignidad, justicia, compromiso ético, integridad, solidaridad, entre otros. Es de suma relevancia tomar en cuenta estas necesidades y consolidar una red de apoyo, como parte de las estrategias de afrontamiento.

Asimismo, una fundación reciente es la de inclusión a personas con condición TEA, ubicada en Chile, que se consolidó en el 2018. De acuerdo con el sitio web YO DONO (2019), hacen alusión en apoyar a niños, niñas y adolescentes en la reinserción escolar en escuelas y colegios del país, además de ser un soporte positivo para las familias siendo un acompañamiento en la crianza positiva. También se brinda el tratamiento

necesario y requerido para potenciar habilidades y condiciones de cada persona con condición TEA

A nivel nacional, diferentes asociaciones se hacen presentes para trabajar el Trastorno Espectro Autista, una de las principales es la Asociación Costarricense de Padres y Amigos de las Personas con Autismo [ASCOPA] (2019), ya que empezó a regir en 1986, con primeras reuniones donde se redactan los estatutos de la asociación y se inicia la investigación y desde allí empezaron a surgir asistiendo a diferentes congresos a nivel internacional, inaugurando su propio edificio y en el año 2000 es cofundadora de la Federación Latinoamericana para Autismo, Asociación Civil, creada en México. Se realizan distintas gestiones ante las diferentes instituciones estatales y privadas para que se adecuen a los sistemas de salud, educación, recreación, entre otros aspectos para que logren estar en igualdad de oportunidades, al igual que su familia.

De igual manera, existe una Asociación Costarricense de Familias con integrantes con condición Asperger [ASOCOFAS] (2019), de acuerdo con su sitio web, resalta que esta de manera legal tiene el objetivo de capacitar a la población acerca de este trastorno, tanto a los padres, madres, a profesionales e instituciones del país. Realizando actividades, foros y charlas con respecto a necesidades presentes en la realidad de esta comunidad y de sus familias. Otra de ellas es Mundo Azul (2019), que, acorde con su red social de Facebook, es un blog informativo que aborda temas en relación con tópicos familia-centro educativo, así como las competencias que las personas profesionales en educación requieren adquirir para manejar cualquier situación con un estudiante con condición TEA, realizando charlas como las siguientes: abordaje del TEA en aula regular y otros temas afines.

A nivel costarricense se desarrolló un directorio de profesionales que abordan el TEA, que de acuerdo con el sitio web Asperger-TEA, al ingresar a esta página, la cual es aspergertea.com o mandar un correo electrónico a aspergertea@gmail.com; envían información o números de teléfonos de estas personas profesionales que atienden cualquier circunstancia afín al trastorno. Así también, el Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva [CENAREC] (2016), trabajan el TEA, impartiendo capacitaciones de información de este trastorno para personas profesionales y familias, enfocándose desde el marco de la Educación Inclusiva.

Por último, se menciona la Asociación en la que se va a realizar la presente investigación, esta se llama Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista, la cual se funda en el 2017 y surge ante la necesidad de información de esta condición por

parte de la comunidad y familias que cuentan con este diagnóstico, conformada por padres, madres, familiares, amigos y amigas de las personas que presentan la condición TEA. (AMATEA, 2018).

El proyecto de ley y las asociaciones citadas recaban información necesaria y relevante, dado que permite adquirir una mayor noción acerca de las redes de apoyo que cuentan las familias con integrantes con condición TEA, así como la importancia de abordar necesidades emocionales, psicológicas, entre otras, que las mismas presentan.

Lo comentado en el apartado de antecedentes, se analiza las diferentes situaciones que se manifiestan a nivel familiar con respecto al Trastorno Espectro Autista, en razón de ser una noticia meramente nueva para este grupo. Al evidenciarse modificaciones en su realidad debido a que requiere transformar su vida cotidiana por los cuidados y responsabilidades ante la persona con condición TEA, por lo tanto, genera crisis y un proceso de duelo, lo cual es parte de los cambios que toda persona y estructura familiar presenta en algún momento de su historia de vida.

Se experimentan variaciones a nivel de la dinámica familiar debido a que el diagnóstico no se da con inmediatez en comparación con otras discapacidades, generando así que el proceso de adaptación familiar se alargue, causando tanto en madres, padres u otros integrantes cierto nivel de estrés, dado que se tienen que ajustar a ciertos cambios que se dan a nivel de la estructura de este grupo, en diferentes actividades como en la rutina, dejar de trabajar principalmente por la figura materna y en las relaciones emocionales, así como en el ejercicio parental.

Estas relaciones y su ejercicio se ven repercutidas de gran manera, puesto que se determina que hay un mayor aislamiento, conflictos y negación principalmente por el padre. Esto no quiere decir que la madre no lo vivencie, sin embargo, su afrontación es distinta.

La figura paterna posee un gran papel en la familia, no solo a nivel económico como socialmente se visualiza, sino también, en las relaciones que requiere establecer en su ejercicio de desarrollar una mayor confianza y soporte, además, de mantener un equilibrio en el manejo de la situación como a nivel personal, y que esto media en el sistema familiar, dado que la familia al verse como este, al afectarse una de las partes se pueden ver repercusiones en las demás. Por lo que esto se puede transformar cuando se manejen emociones que se manifiesten, ya que estas generan ciertas conductas que justifican lo mencionado.

Por ello, se considera que este aspecto es de importancia para trabajar las emociones, generar más positivas y sustituir las negativas, independientemente de su grado de cohesión familiar, principalmente en los padres de familia, que de acuerdo con lo investigado se analiza que presentan mayor dificultad. Es por esto que esta temática requiere ciertas habilidades que se trabajan implícitamente, como el identificar las mismas, lo cual la figura paterna requiere realizar su mayor esfuerzo para cumplir con su propósito y que de allí se trabajen aspectos que son relevantes.

Con lo exaltado en el apartado de antecedentes se evidencian en los hallazgos que es de gran valía conocer el manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista. Es importante destacar que a lo largo del documento se leerá hijos, por ser la población participante padres de hombres.

Ante ello, se analiza que es de suma relevancia plasmar una investigación que destaque información, debido a que es necesario analizar esas emociones expresadas por los padres y el papel tan relevante que poseen. Por este motivo, a pesar de la existencia múltiples investigaciones acerca de la familia con integrantes con condición TEA, hay poca información acerca de esta temática, además, en este apartado indica la necesidad de abordarlo, lo cual es esencial para comprender aún la situación que presentan en su vida cotidiana, así la manera en que a través de este manejo se pueda visualizar de un modo óptimo.

Planteamiento y formulación del problema

Como parte del tema de investigación, se destaca que el ser padre o madre de un hijo o hija independientemente si se presenta o no una condición de discapacidad van a generar ciertas emociones, por lo que se requiere un manejo emocional ante la nueva etapa que van a vivenciar, sin importar el número de hijos o hijas. Sin embargo, al tener un miembro con condición de discapacidad en la familia se van a experimentar ciertos cambios, puesto que tienen que asumir otras responsabilidades referentes a las necesidades de cuidado, emocionales, conductuales, sociales de las personas, que dentro del imaginario social se plantea un ideal de la maternidad o paternidad con un integrante sin condición de discapacidad, a raíz de ello la noticia reestructura ese ideal.

Ante ello, en relación con el Trastorno Espectro Autista se enfatiza que los padres reflejan un proceso de adaptación diferente que el de la madre, esto se debe a que se manifiestan mecanismos de defensa como aislamiento y negación con sus hijos e hijas con condición Trastorno Espectro Autista, dificultando así las relaciones y el vínculo que se establece con los mismos. Es por ello, que su manejo emocional frente a este tipo de

situaciones es variado, evidenciando diferentes reacciones y cambios relacionados con el ejercicio de su paternidad, la condición TEA de su hijo o hija, la dinámica familiar y su cotidianeidad para así cumplir con ciertas responsabilidades acordes al Trastorno.

Un aspecto que se toma en cuenta en el manejo emocional, es el acercamiento con la persona con condición TEA por las características propias del trastorno, como la comunicación e interacción social, ya que, ante estas el contacto es de mayor dificultad, por lo que los padres requieren adquirir estrategias que permitan el mismo, y a raíz de ello es necesario la regulación emocional.

Así también, dentro de esta situación, los procesos que se desarrollan son principalmente con las madres, por lo tanto, la vivencia que tienen los padres es de suma relevancia considerar ya que de igual manera forman parte de este, viviendo o no con sus hijos o hijas con condición TEA.

Por lo que surge la formulación del problema, a través de la siguiente interrogante, la cual es, ¿cómo manejan las emociones en el ejercicio paternal las personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista?

La relación que tiene el tema de investigación con la disciplina de Orientación principalmente es que se toman en cuenta los principios básicos de la misma, dado que a partir de lo que experimentan en su ejercicio paternal favorece su proceso de autoconocimiento, el cual es uno de los principales elementos que se valoran en el tema de investigación, así también, permite que los padres tengan presente otros aspectos que anteriormente no consideraban en su ejercicio como papá. De igual manera, se potencia el conocimiento del medio, ya que van conociendo las diferentes herramientas emocionales a las que pueden recurrir en diferentes contextos en los que se desenvuelven con sus hijos, así como identificar en que entorno las emociones se ven alteradas, por lo que es parte de la toma de decisiones, puesto que se ve reflejado en el manejo emocional.

Propósitos

Propósito general.

Analizamos el manejo emocional en el ejercicio de la paternidad de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista.

Propósitos específicos.

1. Identificamos las emociones experimentadas en el ejercicio de la paternidad de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista.

2. Describimos la manera en que se manifiestan las emociones en el ejercicio de la paternidad de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista.
3. Reconocemos la responsabilidad emocional en el ejercicio de la paternidad de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista.

Capítulo II

Marco Referencial

En el presente apartado se desarrolla el marco referencial relacionado con el objeto de estudio, por lo que se toman en cuenta elementos de gran relevancia que sustentan la investigación.

Por ello, es importante resaltar que las personas participantes se encuentran en la etapa del ciclo vital llamada adultez, específicamente en la temprana y media, que de acuerdo con Zapata, Cano y Moyá (2002), la edad adulta es un proceso dinámico en el que se toman en cuenta aspectos profesionales, familiares y personales del cual se desea llegar a un equilibrio, en el que también se siguen presentando cambios cognitivos, emocionales, sociales, físicos, de los que pueden surgir patrones evolutivos de comportamiento. Estos están condicionados por su historia de vida, experiencias y su subjetividad, es decir, de lo que piensa, siente y hace en relación con sus vivencias, considerando las etapas anteriores. Así también, Blanco (citado por Zapata, Cano y Moyá, 2002), hace alusión que la edad adulta está marcada por “acontecimientos sociales, por cambios en la estructura de los roles, por demandas y exigencias que emanan no tanto de las capacidades y características biológicas, si no de las consecuencias que se derivan de la asunción de importantes tareas sociales” (p.19). A esto se le llaman tareas de desarrollo, dado que son acciones y comportamientos que pueden manifestarse en la etapa en la que se encuentran; unas de ellas es la entrada, mantenimiento, salida laboral y la paternidad; en las mismas se producen cambios intrapsíquicos, puesto que son vivencias a las que se requieren adaptar, al ser el humano tan complejo, necesita estar en constante transformación para lograr este elemento.

En esta etapa adulta los aspectos tanto culturales como sociales tienen un impacto importante en las personas, ya que pueden llegar a interferir en la manera en la cual se lleven a cabo las tareas que se esperan cumplir dentro de estas, es por esto que Fierro (2009) destaca que “los periodos evolutivos son realidades generadas por consenso y socialmente son productos culturales” (p.15); por la condición específica del objeto de estudio de esta investigación, lo que se destaca en las líneas anteriores es de mucho peso, esto por ser adultos, padres y hombres. Por tanto, uno de los aspectos que se deben valorar son aquellos que socialmente se esperan de estos, formen o no una familia, Muñoz (2017) llama a estas suposiciones como las tres P, al pensamiento de un hombre procreador,

proveedor y protector; con lo cual refleja que se le aparta de todo tipo de emociones y lo convierte en un “ser seguro, valiente, competidor, depredador, etc.”. A lo largo del ciclo vital del varón los aspectos que se mencionan anteriormente son inculcados, sin embargo, es en la etapa adulta en donde se espera estos sean visibilizados con mayor fuerza, principalmente si estos son padres de familia.

De una manera conjunta, las distintas experiencias que las personas vivencian tienen una influencia dentro de la etapa de la adultez en el hombre, ya que Fierro (2009) expone en su teoría dos modelos los cuales son, el modelo de crisis normativas y el modelo de anticipación de los eventos; estas dos teorías defienden que tanto los cambios socio-emocionales como los eventos vitales marcan el desarrollo de las personas, tienen un realce dentro de este proceso. Por ello, según el objeto de estudio de esta investigación y a la luz de la teoría, tanto la paternidad, las responsabilidades al formar una familia, y en este caso específico la paternidad con un hijo con condición TEA, causan en los hombres una alteración dentro del desarrollo de la etapa del ciclo vital en la que se encuentran.

En cada etapa de la adultez se presentan diferentes tareas y características, en este caso precisamente en la temprana y media, ya que son las que se relacionan con población participante. Es importante destacar el modelo del ciclo de vida del desarrollo cognitivo planteado por Shaie, que toma en cuenta ambas, en donde según Papalia, Wedkons y Duskin (2012), en la etapa de responsabilidad usan su racionalidad para resolver problemas o situaciones asociadas en relación con otros individuos como sus hijos puesto que se encuentran ejerciendo su paternidad, misma que requiere adquirir elementos de educación emocional para que así los resultados sean óptimos.

La adultez temprana oscila entre los 20 a 40 años, esta se considera una de las etapas de mayor plenitud en el ser humano, dado que se han superado diferentes crisis en la adolescencia como la aceptación de la imagen corporal, identidad, orientación del deseo sexual y aspectos vocacionales. Se visualiza a la persona en la sociedad como un ser activo y productivo, ya que a nivel laboral y profesional hay una autorrealización mayor, de igual manera, se establecen relaciones interpersonales y amorosas más sólidas, así como, una mayor estabilidad económica. Las experiencias de esta etapa, dan continuidad al desarrollo normal en el ciclo vital, al otorgar sentido y aprendizaje para vivir en plenitud. (Jiménez, 2012). De igual manera, Sandoval (2018), hace alusión que otra característica de la adultez joven es que las personas se encuentran en una etapa de decisiones, las cuales son fundamentales para su vida en la que puede descubrir nuevos

deseos, intereses, anhelos, buscan autodefinición, desarrollan valores propios, creencias y principios; asumen sus responsabilidades familiares, sociales, laborales, económicas y aceptan sus consecuencias, analizando y reflexionando sus conductas.

En la adultez media, que abarca el período de vida entre los 40-45 hasta los 60 años, se espera que al inicio de ella se hayan experimentado distintas actividades como el trabajo, matrimonio, separaciones, divorcios, ejercicio de su paternidad; y que al final de esta se vivencien otras como la jubilación, ser abuelos y otras tareas que los separa del área laboral. (Jiménez, 2012). Otro aspecto es acerca de las emociones, en el que diferentes estudios han resaltado en hombres una disminución gradual de las emociones negativas durante y después de la mitad de la vida, así también, en una investigación realizada por Cartensen, Pasupathi y Neselroade (citados por Papalia, Wedkons y Duskin, 2012), las tendencias generales en la emocionalidad positiva y negativa sugieren que conforme las personas envejecen aprenden a aceptar lo que ocurre. Ante ello, desde el criterio profesional, se considera que este fundamento puede presentarse en las personas en este momento específico de sus vidas, sin embargo, no siempre ocurre de esta manera ya que influye su subjetividad, manejo emocional, su historia y realidad de vida.

Es importante destacar que dentro de ambas etapas se toma en cuenta que la capacidad de intimidad se completa y concreta al elegir a otra persona con la que se desea compartir la identidad exclusiva de padres. Asimismo, un elemento que se relaciona es la generatividad, dado que incluye un deseo altruista de convertirse en modelo de la siguiente generación, transmitiendo valores, ideales, creencias, principios, por lo que en esta se consideran a sus hijos. (Zapata, Cano y Moyá, 2002).

Lo comentado también se relaciona con la puesta en práctica de la responsabilidad social de cada hombre en su entorno, ya que se tienen funciones familiares, laborales, interpersonales, personales, contribuyendo de una u otra manera en la sociedad, aunque este no sea de carácter obligatorio. Por lo que según Vélez y Cano (2016), cada persona tiene su responsabilidad social ya sea como individuos o pertenecientes en algún grupo social para cumplir con ciertos requerimientos que se atribuyen. De esto depende su comportamiento en la sociedad en los diversos espacios donde se desempeña y así tomar óptimas decisiones las que tienen un impacto no sólo a nivel individual, también en la sociedad. Esta se visualiza desde el punto axiológico como un valor moral en el que se debe potenciar en cualquier contexto en el que se desenvuelve y razonar las acciones que se están realizando.

Dentro de esta responsabilidad emergen diferentes tipos en el que se desea que la persona desempeñe, por lo que es preciso comprender las funciones que a nivel social se espera y es necesario que se efectúen. En el ámbito individual se requiere que el padre asuma su responsabilidad, tome conciencia y se comprometa socialmente para contribuir con el desarrollo de algunas actividades ejecutando ciertas acciones que favorezcan su cumplimiento. En esta se constituye un aspecto moral en el que se trata de la correspondencia entre el actuar de la persona y sus principios con el fin de decidir acerca de sus intereses sociales. Si el padre trabaja adquiere una responsabilidad social corporativa o empresarial se necesitan realizar programas sociales con el fin de alcanzar beneficios óptimos tanto para la propia empresa, comunidad y las personas trabajadoras. Puesto a ello, se logra gracias a un trabajo en conjunto, en el que toda persona que labora en esta no está exenta de esta responsabilidad. Asimismo, la responsabilidad social ambiental en la que la persona a nivel de empresa, organización, institución o individual ejerza acciones que reduzcan el impacto ambiental negativo con el fin de salvaguardar la naturaleza de forma sustentable en el que se potencie un compromiso ecológico. (Vélez y Cano, 2016).

Otro aspecto es la responsabilidad familiar en la que se hace referencia que en distintos casos los hombres han adquirido ésta solamente en el ámbito económico y no de forma parcial en el compromiso compartido en las actividades cotidianas que demanda la vida diaria, como es la organización doméstica, tiempo con los hijos e hijas, asistencia a reuniones académicas, entre otras. (Salguero, 2006). Esta depende de la percepción de responsabilidad que la persona le otorga a cada contexto en el que es parte y de la concienciación que se realice con el fin de analizar como optimizar esas acciones. Así lo resalta la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y la Coordinación del Programa sobre Asuntos de la Niñez y la Familia (2018), los roles de género están transformando, dado que algunas personas están reflexionando acerca del valor del trabajo en equipo en el hogar y la necesidad de asumir la responsabilidad compartida con el objetivo de desarrollar un espacio confortable, además, cada individuo puede contribuir con acciones que al final generen un beneficio colectivo.

Estos aspectos que conlleva la responsabilidad social en diferentes contextos permiten una mayor comprensión de la relevancia de los aportes y de las acciones que realiza el hombre dentro de este marco en la sociedad, lo cual es muy valioso. A nivel familiar el padre requiere asumir su responsabilidad una de ellas es el vínculo que

establecen con sus hijos, en este caso con condición TEA, que va a depender de la labor que realicen en su ejercicio.

En la paternidad se hacen presentes diferentes fases, como la de transición, en la que presencian diferentes emociones conflictivas, a medida que se preparan para ser padres, dado que se manifiestan sensaciones alegres y aterradoras, por la responsabilidad que conlleva este proceso, el cual es arduo, satisfactorio y largo. (Sandoval, 2018). Así también, Alberdi y Escario (2007), rescatan que desde el inicio del embarazo hasta el final del primer año del bebé, existen cuatro tipos de transiciones hacia la paternidad, la primera es la poca implicación o participación del padre en su nuevo rol, la segunda es la satisfactoria, en la que se expresa un alto grado de compromiso en el que se involucra en el proceso tanto la madre como el padre, la tercera es a solas, en el que el hombre o mujer asumen este nuevo rol sin apoyo de la otra persona, la cuarta, es la moderadamente satisfactoria, en la que representa medianamente los aspectos. La persona al ubicarse en uno de los elementos transicionales genera ciertas emociones, que van a variar dependiendo del rol que posean, por ello, en la presente investigación, es necesario considerar en cual se identifican y la manera en que sobrellevan esas emociones ante su ejercicio paternal.

Se pueden presentar crisis, las cuales se manifiestan ante la necesidad de cambio y que permita un crecimiento, equilibrio en la vida de la persona y afrontando la situación que esta genera, por lo que, se determina que en diferentes momentos en el ejercicio paternal se presentan, dado que es una experiencia nueva y única, independientemente de la cantidad de hijos que tengan, puesto que cada persona es diferente, y sus cuidados o atenciones varían como en el caso de personas con condición TEA, ya que implica modificar ciertas rutinas por las características que conlleva el trastorno, como en la parte comunicacional, social y comportamental, por ello, es necesario un manejo emocional en su ejercicio como padre, esto no quiere decir que la persona en su paternidad con un hijo sin ninguna condición de discapacidad no requiera desarrollar un manejo emocional, en consecuencia a todos los cambios que se presentan en esta, sin embargo, como se mencionará más adelante, el TEA genera ciertas emociones y comportamientos que necesitan ser abordados, que desde la disciplina de Orientación es fundamental abordar.

De acuerdo con la paternidad, diferentes personas autoras como Grau (2015), citan que actualmente ha evolucionado la concepción de padre, dado que en épocas pasadas se ha visto como un “sustentador económico”, hasta llegar al “padre nutritivo” en el que se hace referencia a que el padre se involucra más con sus hijos e hijas, en sus actividades,

por ejemplo, en el área académica. Este se complementa con el sustento desarrollado por Figueroa (1996) en el que la concibe como el “conjunto de relaciones que pueden darse entre un [padre] y sus hijos e hijas” (p.1). Es todo aquel contacto paterno filial en el que se establece aspectos como la comunicación, pertenencia y responsabilidades que adquiere como padre.

Complementando con lo dicho, Lamb (citado por Grau, 2015, p.7), resalta que la manera en que el padre se involucra tiene tres grandes dimensiones, las cuales son:

1. El compromiso, que requiere interacciones directas con el hijo (tiempo de calidad).
2. La accesibilidad, es decir, saber que el padre está disponible y cercano al hijo.
3. La responsabilidad en el día a día y en la toma de decisiones relativas al bienestar de hijo.

Tomando en cuenta estas dimensiones, la paternidad es una experiencia deseada y sentida con un elevado grado de emociones y sentimientos ante esta vivencia como alegría, cansancio, incertidumbre; además, emerge el sentido de deber ser, puesto que socialmente es una tarea de desarrollo, lo cual es una fase más dentro de la evolución del ser humano que se puede o no cumplir. (Alberdi y Escario, 2007). En el ejercicio paternal de acuerdo con estas personas autoras, “el hecho de tener un hijo supone un impacto fuerte en la vida y en la identidad de los hombres: para ellos hay un antes y un después no sólo en su vida, sino en su forma de sentirse como personas” (p.42). Ya que es una experiencia inigualable, en el que deja ciertos aprendizajes en ellos y en diferentes ocasiones permite desarrollar un sentido de criticidad y reflexión ante su paternidad.

Debe rescatarse que la paternidad es una función que cambia históricamente y tiene modificaciones de una cultura a otra y entre clases sociales, asimismo, integra aspectos subjetivos, simbólicos y valorativos que dan sentido y significado a las vivencias, motivaciones, prácticas de crianza en los hombres, siendo estos aspectos significativos para comprender la misma. (Velázquez, 2004). Considerando la concepción que tiene la persona, la proyección que tenía al ser padre, como se define en su ejercicio y la experiencia que ha tenido, es relevante destacar, que son aspectos que median en esta y que se requieren cuestionar y analizar, dado que generan diferentes emociones, siendo

imprescindible que se identifiquen y que se manejen para un óptimo desarrollo integral, así como en las relaciones que establece con su hijo e hija.

La presencia del padre en el desarrollo de los hijos es fundamental, pues contribuye en muchos aspectos como en el proceso de autoestima; también, para los mismos hombres, debido a que es relevante en su propia trayectoria de vida. Igualmente, algunos padres manifiestan un poco de resistencia a causa de los roles masculinos que la sociedad impone, uno de ellos es el no expresar diferentes emociones y sentimientos como ternura hacia los hijos, incluso reconocer afecto en otros contextos que no sea en el interior del hogar. (Alberdi y Escario, 2007). El reconocer distintas emociones en los padres genera un óptimo avance en su manejo emocional y también en la transformación del papel masculino que este tiene en la sociedad, al igual, permite un modelaje en la crianza de sus hijos e hijas.

Cridland, Jones, Magee, et al (2014), destacan que las personas con condición TEA requieren apoyo con el cuidado personal, comunicación, tareas emocionales, cognitivas, interacción social en su diario vivir, por lo que el papel del padre en estos aspectos es de suma importancia, ya que fortalece un mayor vínculo, además, porque es parte de sus responsabilidades en el ejercicio paternal. Ante esto, el TEA de acuerdo con Hervás, Balmaña y Salgado (2017), se define como un trastorno del neurodesarrollo, en el que inicia en la infancia, en la que repercute el desarrollo de diferentes áreas como la comunicación social y conducta. Asimismo, la adaptación funcional y el desarrollo intelectual están mediados por tres niveles de gravedad del trastorno. Estos tres niveles se basan en los criterios mencionados, los cuales son la comunicación social y patrones de comportamientos, como se presenta en la tabla 1, planteada por la Asociación Americana de Psiquiatría [APA] (2013).

Tabla 1

Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista.

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más

	claros de respuestas atípicas o contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.
	insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles
	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos.
	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos.

que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.

Nota: Asociación Americana de Psiquiatría [APA], (2013, p.31)

Cada caso varía conforme con el nivel de gravedad que se haya diagnosticado y con la intervención que se le dé a la persona con condición Trastorno Espectro Autista. Es necesario conocer qué tipo de comportamientos presenta el individuo, para así comprender la situación que presencia, al igual que su familia, quien tiene un papel de suma relevancia en este proceso.

A raíz de los cambios de los criterios diagnósticos, se señala que los estudios recientes de incidencia y prevalencia del TEA refleja un incremento paulatino en el que se ha reconocido más casos del trastorno por personas profesionales. De este modo en su epidemiología, en un contexto más actual, según la Entrevista Nacional de Salud y el Informe Nacional de Estadística de Salud en Estados Unidos, los resultados recientes de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades en Estados Unidos (CCPEEU), destacan que tiene una prevalencia del 2,4% en el 2014, en comparación con otros años, como el caso del 2011-2013 que era de un 1,25%. (Hervás et al. 2017).

De acuerdo con Christensen, Bajo, Braun, et al. (2016), se resaltaron datos interesantes en el que se estima que hay mayor número de casos en niños de ocho años (23,6 por 1000) en comparación con las niñas de la misma edad (5,3 por 1000). Es por esto que se concuerda con Valdez y Ruggiere (2011), en el que enfatizan que el TEA afecta con menos frecuencia, pero con mayor grado de alteración a mujeres que a hombres.

Ante ello, epidemiológicamente se enfatiza que el TEA a lo largo de los años ha tenido un incremento gracias a las modificaciones que se han realizado para establecer bases sólidas para identificarlo; y que tiene una mayor prevalencia en hombres que en mujeres, lo que permite tener una mayor noción de la población que presenta este trastorno.

Para conocer las causas del TEA se han realizado distintos estudios, aunque no se han determinado con exactitud, por lo tanto, la Asociación Americana de Pediatría [AAP]

en una conferencia de prensa (citados por Fortea, Escandell y Castro, 2013), concluyeron diferentes causas, estas son:

1. Causas genéticas: Hay varios genes que predisponen a un individuo para el desarrollo de síntomas específicos de TEA. Condiciones de identificación genética puede explicar entre el 10 y 20 por ciento de los casos. Los hermanos de niños con TEA tienen una mayor probabilidad de ser diagnosticados o desarrollar los síntomas.
2. Causas ambientales: Los investigadores estudian la influencia que los factores ambientales durante el embarazo podrían tener sobre el desarrollo del cerebro. Hay pruebas de que la exposición prenatal a determinados medicamentos, el nivel de testosterona, la exposición al alcohol e infecciones como rubéola pueden estar asociados con mayor riesgo de TEA. Los niños nacidos prematuramente también tienen riesgo. (p.776).

Como se mencionó, los factores que influyen en el desarrollo de este trastorno son variados, por lo que hay que tomar en cuenta que para cada caso los orígenes pueden ser distintos o similares, acorde con los estudios que se han realizado a lo largo de los años.

Diferentes aspectos cognitivos y neurológicos explican diferentes dificultades que presentan en los criterios expuestos. Una de ellas, citada por Campos (2007) giran en torno a la forma en que conceptualizan las manifestaciones conductuales como un conjunto de procesos y mecanismos mentales. Por ello, cita lo siguiente:

Para las ciencias cognitivas, la mente es esencialmente un compuesto de elementos que se encuentran programados para procesar información y ello producir habilidades, conocimientos, pensamientos y sentimientos. Los problemas neurológicos observados en los trastornos del espectro autista primordialmente generan raíces en la forma en que los pacientes interpretan el mundo. (p.27).

Con respecto a lo referido, según Campos (2007), es el modo en que manifiestan ver cosas e imágenes de forma alejada, de igual manera, presentan problemas para interpretar expresiones faciales y obstáculos a la hora de realizar una actividad en donde requiera utilizar su motora, la que varía con cada individuo y su procesamiento de información. Por esa razón se han desarrollado diferentes teorías que enfatizan el proceso cognitivo de una persona con condición TEA, entre las más importantes, se indica la teoría de las funciones ejecutivas y de la mente.

La teoría de las funciones ejecutivas “representan un alto nivel neurológico, las cuales se encuentran involucradas en el control voluntario consciente y la conducta orientada a metas futuras” (Oxonoff; Pennigton y Rogers; Pennington y Ozonoff, citados por Campos, 2007, p.29). Las mismas personas autoras aluden que estas en individuos con condición TEA presentan dificultades, por ejemplo, para establecer relaciones sociales, predecir y anticipar conductas. Se considera que un aspecto significativo de estas es la inhibición que permite oponerse a comportamientos impulsivos, sin embargo, en el TEA pueden ocurrir crisis a causa de estas conductas, en la que se pueden expresar de manera inesperada por diferentes motivos como inflexibilidad en su rutina, color o rechazo de algunas texturas o sonidos. Se puede presentar problemas de autocontrol, en consecuencia, en ocasiones se manifiestan conductas agresivas; que va a depender del caso, puesto que todos son diferentes.

Aunado, la teoría de la mente es toda aquella habilidad para comprender la existencia de diferentes estados mentales y de atribuirlos a uno mismo y a las demás personas, de entender que estos pueden ser falsos o verdaderos. De tal forma, las personas con condición TEA presentan dificultades de mentalización, es decir, una especie de “ceguera” ante la mente de otros sujetos e incluso la propia. Esto podría explicar dificultades a nivel social y comunicativo. (Jodra, 2015). Con respecto a lo citado, puede existir complejidad en el desarrollo de empatía, esto es, comprender la situación de la otra persona, sus pensamientos, emociones o sentimientos y comportamientos.

Las teorías mencionadas acerca del campo cognitivo principalmente, permite tener una mayor noción de los comportamientos que se presentan en la condición TEA por lo resaltado; además, al ser un trastorno del neurodesarrollo, se enfatiza en el área cognitiva, en este sentido fue preciso tomarlo en consideración.

Los criterios, características y aspectos rescatados se toman en cuenta a la hora de realizar el debido diagnóstico en el que de acuerdo con Valdez y Ruggieri (2011), en la primera fase se requiere un despistaje en todo niño en la que se identifican diferentes

conductas que a la edad del niño o niña se espera que realice, por ejemplo si al año y cuatro meses aún no imitan, forman frases como “dame comida”, “quiero más”, en esta se puede identificar pérdida de lenguaje o en el área social. En la segunda fase, se detecta si la condición TEA se relaciona con otros trastornos como el de la comunicación, del desarrollo intelectual, hiperactividad, etc., y posteriormente en la última fase se realiza la evaluación o precisión diagnóstica catalogando su nivel de funcionamiento. Para este se utilizan diferentes instrumentos en las diferentes fases, en la primera el cuestionario de edades y etapas (ASQ), en la segunda el cuestionario de comunicación y socialización (SCQ) y en la última, entrevistas a padres y madres, escalas de observación directa utilizando la escala diagnóstica de autismo (ADOS-G).

En el diagnóstico se recomienda que este sea a una edad temprana para una mayor intervención y apoyo en el niño o niña, como para las familias al conocer e identificar que se presenta, dado que reconocieron diferentes conductas en las que la persona no sigue un patrón esperado a la etapa de desarrollo en la que se encuentran y que esto permita tener un avance a lo largo del tiempo.

A raíz de ello, se determina que estas situaciones generan múltiples emociones en el proceso de ajuste para transformar y continuar con su vida cotidiana, tomando en cuenta los cuidados, las terapias, las personas encargadas del cuidado, la manera de comunicarse tanto verbal como no verbal, debido a que las personas con condición TEA presentan dificultades en su comunicación, por ejemplo, no realizar contacto visual; que de acuerdo con Martínez y Bilbao (2008), cuando una o un integrante con este trastorno se incorpora al sistema familiar la comunicación está amenazada y vulnerable por la necesidad de ocultar pensamientos, percepciones o emociones para así mantener la homeostasis familiar. Desde el punto crítico, encubrir o disimular estos aspectos generan repercusiones tanto en la relación con su hijo o hija, con otras personas miembros de la familia, en el ejercicio de su paternidad, así como a nivel personal, principalmente relacionado a su salud mental y emocional.

En vista a lo citado, se enfatiza que en la dinámica familiar se presentan cambios ya que la maternidad y la paternidad se desarrollan de una manera específica, formando en conjunto un aspecto importante dentro de la estructura social, en relación a sus expectativas y tareas propias de los padres, tal como lo destaca Reyes (2013), esto principalmente por el papel de cuidadores primarios de las personas con condición TEA. Esta autora de igual manera expone que tanto la maternidad como la paternidad va más allá del procrear, sino que tiene un impacto mayor el contexto en el cual se desenvuelva

la familia. Es por esto que esta autora hace alusión a Polaino-Lorente (1997) resaltando que la presencia de una persona con alguna patología dentro de las familias genera una modificación dentro de las mismas, hablando estos autores específicamente de uno de los trastornos inmersos en la condición TEA, lo que conlleva una adaptación en cada miembro de la familia.

Cada integrante de la familia cumple un rol específico, el que debe cumplir el padre es aquel que funja de modelo para sus hijos e hijas, principalmente de masculinidad, de ser un ser autoritario, líder y formador en la familia, a diferencia del rol materno que debe ser el de suplir las necesidades básicas de sus familiares y lograr la integración social de sus hijos e hijas. (Reyes, 2013). Sin embargo, Araya y Olate (2017), mencionan que generalmente los padres y familiares en estas situaciones experimentan una variedad de emociones relacionadas directa o indirectamente con el trastorno, generando así en la mayoría de las familias que el impacto psicosocial del diagnóstico sea importante y probablemente haya un periodo de negación por lo inesperado y violento del golpe que genera recibir el diagnóstico.

Por otro lado, uno de los factores más importantes para la familia como se pudo ver anteriormente es el aceptar diagnóstico de su hijo o hija, por lo cual, De Goñi (2014-2015) resalta que la familia es la institución sobre la que recae directamente la atención de los niños y niñas y el entorno donde crecen y se desarrollan, esto genera que la llegada al hogar de una persona que presenta la condición TEA produzca cambios importantes en la vida de sus miembros, especialmente en la de los padres, madres, hermanos y hermanas, afectando en mayor o menor medida su dinámica familiar. Pero de igual manera esta autora rescata que conforme la madre y el padre de familia van conociendo el trastorno que presenta sus hijos e hijas, así como recibiendo apoyo, llegan a un grado de mayor calma emocional que les permite aceptar la situación en la que se encuentran y es de suma importancia que los padres y madres se sientan apoyados y percibir que no se encuentran solos y solas en las diferentes etapas que atraviesan.

Como parte de la dinámica familiar Belinchón (citado por Martínez y Bilbao, 2008) destacan que indiferentemente del miembro que enfrente la alteración dentro de esta afecta en su totalidad, ya que la presencia de una persona con condición TEA influye en cada uno de los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia, así como sus relaciones con otras familias y amigos, generando esto que abarquen cada uno de los ámbitos familiares.

Posteriormente de hablar al respecto de la dinámica familiar, con un integrante con condición TEA se centrará en la paternidad, en la que según Cisneros (2015), antes de ser padre genera sorpresa, estrés, se piensa que el embarazo pueden tener complicaciones como sangrados, también se presentan emociones como felicidad y otras percepciones y concepciones como lo es por ejemplo compartir actividades, ser responsable con los cuidados, ser cariñosos, afectuosos, sensibles y preocupados, no obstante, quizá no se imaginaron que este ejercicio conlleva una gran responsabilidad y aún más, considerar la condición TEA, dado que quizá no se cuestionaban que podía ocurrir, por lo que experimentan un choque de emociones y confrontación.

Aunado con lo anterior, Caizetta (2003), expresa que los padres se encuentran igual de afectados que las madres, aunque de forma diferente, ya que, la “frustración recae sobre la relación con el hijo [hombre] y golpea al hombre en la zona siempre sensible de la identificación con su propio padre, por lo tanto, también en el corazón de su identidad sexual” (p.71). Esto se debe por la imagen ideal que el hombre en su paternidad va creando cognitivamente, de manera que, a la hora de la noticia del diagnóstico, se analiza que su realidad no cumple con las expectativas establecidas y las que se desean, generando que este sentimiento aumente. Desde el punto de vista crítico, se determina que, a lo largo del ejercicio paternal se van desarrollando otras expectativas en las que se ocasionan diferentes emociones o la misma mencionada, ante estos casos, se requiere que la persona lo maneje emocionalmente, para así contribuir de manera óptima en su proceso.

Cuando se evidencia que los comportamientos no son acordes con lo esperado a la etapa de desarrollo los padres presentan incertidumbre, por lo que acuden a centros de atención buscando una explicación. En este momento de confusión es arduo ya que empieza el proceso de evaluación con el fin de afirmar o no el diagnóstico de la condición TEA. Al diagnosticarse el trastorno, el padre al enterarse de la situación experimenta pensamientos inexplicables y sin creer de la circunstancia que los acompañará en su diario vivir, lo cual es inevitable; debido a que las vivencias son variadas en forma y frecuencia, provocando una crisis que en ese momento la homeostasis personal y relacional se altera. (Barceló, 2016).

Según con lo resaltado, cuando se habla de la experiencia del ejercicio paternal con hijos con condición TEA, es importante hacer mención que en esta es necesario hablar del duelo, esto por al darse cuenta de la noticia de ser papá se crea ideal del niño que va a nacer. Este duelo se tiene que afrontar, puesto que su realidad es opuesta a aquella que

imaginaban, por lo que es parte del proceso. (Cisneros, 2015). Esta situación requiere ser abordada y no ocultarla, hablando y abordando cada aspecto que el padre considera necesario, ya que, es una circunstancia que conlleva un arduo trabajo y en el que es necesario trabajar, debido a que cada día se presencian cosas a las que se tienen que ajustar.

Los padres en este ejercicio experimentan impotencia, la cual es una reacción común, al saber que no van a tener la posibilidad de cambiar lo que ocurre; así como ira y rabia, estas también son parte del proceso, por el hecho de ser una situación inesperada y en cierta medida dolorosa, lo que en muchas circunstancias tienden a buscar culpables o responsables de lo que están afrontando, en ocasiones se culpan a sí mismos o a otras personas cercanas, además, la sensación de perder el control, principalmente porque no se sabe cómo se tiene que actuar en diferentes eventos cambiantes. (Bohórquez, Canal, Martin et al, 2007). Ante lo mencionado, es necesario desarrollar una responsabilidad emocional para para trabajar estas emociones y sensaciones; por ejemplo, el sentirse o buscar culpables.

Aunado con lo anterior, Olmedo (2014), resalta otras emociones que experimentan los padres en su ejercicio paternal con hijos con condición TEA, una de ellas es la tristeza, cuando visualizan una situación más dolorosa que alegre, condicionando así un estado de ánimo negativo, como desánimo, melancolía, desaliento y pérdida de energía para afrontar y ajustarse a esa situación. A esto se le suma el mecanismo de defensa de negación, dado que es frecuente que nieguen lo que está sucediendo y no acepten la realidad. Aunque es una reacción de autodefensa emocional, si esta se cronifica y continua la pseudoesperanza de quitar el trastorno, se corre con el riesgo de entrar en un período peligroso y vulnerable, generando una patología. Esto se refuerza con el supuesto de Velázquez (2004) en el que cita que generalmente los hombres empiezan a reconocerse como seres razonables, puesto que piensan que este último aspecto les corresponde más a las mujeres y se limitan a hablar de lo que pasa ante esta situación.

Aun sabiendo que los padres expresan un gran dolor, socialmente se visualiza que la mujer está capacitada para soportar ciertas circunstancias, las cuales el hombre no se enfrenta normalmente y en ocasiones se les es difícil manifestarlo o expresarlo. (Ortega, Salguero y Garrido, 2007). Por tanto, este fundamento se refuerza con lo referido en el párrafo anterior, es necesario romper con esas creencias en las que se atribuye que los hombres no deberían expresar sus emociones, y esto empieza por el manejo de estas que va desarrollando y transformando la misma persona, así como trabajando el mecanismo

de defensa de negación, que de cierta manera puede obstaculizar el contacto y el vínculo con su hijo con condición TEA. Se debe tomar en cuenta lo mencionado por Stone (citado por Cherro y Trenchi, 2007), las personas con esta condición buscan mayor proximidad con su madre ya que de cierta manera tiene un contacto más directo y constante con lo que requiere su hijo y con su padre tienen una relación de aislamiento.

Es importante acentuar que es un proceso largo, por los criterios de la condición TEA, en el que muchas veces presentan dificultad en formar conexiones socioafectivas básicas y cuando se logra en la mayoría de casos es principalmente con la madre o la principal persona cuidadora. Se determina que para fortalecer las relaciones con los hijos con condición TEA, así como otras temáticas transversales como potenciar la dinámica familiar, es fundamental el manejo emocional, dado que las emociones tienen gran poder, por su capacidad de mediar los vínculos, el estado de ánimo y la forma de comportarse, en el que se requiere seguir un proceso ante el pensamiento del padre, por ello, es imprescindible trabajar la temática y aún más desde la disciplina de Orientación.

Ante ello, una temática fundamental en la presente investigación es acerca del manejo emocional el cual ha sido sustentado teóricamente, en este se resalta que dentro del desarrollo de los seres humanos las emociones implican un papel fundamental, ya que Bericat (2012) hace alusión que estas dentro de los contextos sociales a los cuales las personas son expuestas deben de ser tomadas en cuenta, de acuerdo con este autor citando a Kemper, estas pueden ser descritas como aquellos estados que llevan a la persona a realizar una evaluación, sea esta tanto positiva como negativa, que van acompañados de una serie de reacciones tanto fisiológicas, cognitivas y conductuales.

De acuerdo con Rolls (citado por Mollón, 2014, p.6) cita el término emoción, en el que expone que:

Las emociones son parte de un sistema (cerebral) que ayuda a distinguir cierta clase de estímulos, muy ampliamente identificados como estímulos recompensantes o de castigo y que sirven para actuar en el mundo. Este sistema proporciona o sirve de interfase entre tales estímulos y conductas correspondientes.

Según lo mencionado anteriormente es necesaria la comprensión de la relevancia que tienen las emociones para el desarrollo de las personas, por las implicaciones a nivel

social que estas conllevan, como del proceso de evaluación del que se habla, este favorece al entendimiento de diversos comportamientos que las personas puedan presentar con respecto a una circunstancia determinada ya que esta puede ser evaluada negativa o positivamente, teniendo así relación con el que los padres de familia puedan enfrentar en el momento en que se diagnóstica a sus hijos o hijas con una condición de discapacidad determinada, como por ejemplo la condición Trastorno Espectro Autista.

Asimismo Bericat (2012) y Conti (2011), enfatizan que dentro de las emociones existen aquellas denominadas emociones primarias, como miedo, ira, tristeza, asco, felicidad y sorpresa, de las cuales se muestran de manera fisiológica, biológica y neuronal; estas son “universales, primitivas tanto filogenéticamente (aparecen tempranamente en el desarrollo evolutivo de las especies) como ontológicamente (son innatas y genéticas), van asociadas a diferentes tendencias de acción probablemente no aprendidas, destinadas a hacer frente al suceso desencadenante de la emoción” (Aguado, 2005, p.39). Otro tipo son las secundarias, como ansiedad, hostilidad, amor/cariño humor, entre otras, estas son una mezcla con las primarias y en las que se cuenta con una gran influencia del condicionamiento social y cultural.

Conti (2011) expresa que las emociones están presentes en todas las personas de diferentes culturas y que se encuentran regladas principalmente por el modelaje y la experiencia. Esta autora menciona que las emociones primarias son las siguientes:

- Miedo

Esta emoción es considerada como negativa ya que se encuentra relacionada con el peligro y la inseguridad de no tener la capacidad de sobrellevar aquella situación que tiene la percepción de ser una amenaza; en la que está relacionada con acciones evitativas por parte de la persona que la esté enfrentando. Complementando lo dicho, Goleman (2010, p.15), destaca que:

La sangre se retira del rostro (lo que explica la palidez y la sensación de 'quedarse frío') y fluye a la musculatura esquelética larga lo que favorece la huida. Al mismo tiempo, el cuerpo parece paralizarse, aunque sea solo un instante, para calibrar. Las conexiones nerviosas de los emocionales del cerebro desencadenan una respuesta hormonal que pone al cuerpo en estado alerta general, sumiéndolo en la inquietud y predisponiéndolo para la acción, mientras la atención se fija en la amenaza inmediata con el fin de evaluar la respuesta más apropiada.

- Enojo

Según la autora esta emoción “se produce ante la rotura de compromiso, expectativas, reglas de conducta y todo lo relacionado con la libertad personal” (p.45). La ira suele verse desencadenada con situaciones en las cuales las personas puedan sentirse bloqueadas o que el cumplimiento de una meta que se considere perteneciente de la persona esté siendo obstaculizada. A nivel cognitivo esta emoción suele presentarse ante aquellas situaciones que no se esperan y que son de alta novedad, ya que esto se altera de aquellos planes que tengan estipulados las personas; y es por el hecho de ser algo que se presente de manera súbita, la primera reacción de las personas es buscar de manera pronta una forma de afrontamiento tanto de la circunstancia por enfrentar como de las consecuencias que esta tenga.

El enojo tiene diferentes reacciones físicas, que de acuerdo con Goleman (2010) aumenta el flujo sanguíneo a las manos, asimismo, incrementa diferentes hormonas como la adrenalina proporcionando energía para acometer acciones vigorosas.

- Tristeza

Son todas aquellas emociones que se presentan en forma de displacer que se da por una pérdida de un deseo apremiante o uno que se sabe que no llegará a cumplirse de manera satisfactoria. Esta tiene una serie de desencadenantes como lo puede ser la separación física, psicológica, la pérdida, el fracaso o especialmente si se ha desvanecido la esperanza de algo. Esta emoción se presenta de manera posterior a una experiencia, que genere en la persona miedo o por la ausencia de experiencias reforzadas, conductas adaptativas y ante el dolor crítico.

Goleman (2010, p.15) resalta que a nivel fisiológico y conductual la tristeza se manifiesta de la siguiente manera:

La tristeza provoca la disminución de la energía y entusiasmo por las actividades vitales y, cuanto más se profundiza y se acerca a la depresión, más se enlentece el metabolismo corporal. Este encierro introspectivo nos brinda la oportunidad de llorar una pérdida o una esperanza frustrada, sopesar sus consecuencias y planificar, cuando la energía retoma un nuevo comienzo.

- Felicidad

Esta emoción se caracteriza por el complacerse a raíz de la posesión de algún bien; por lo que esta evalúa la vida como un todo, por tanto, su ámbito es sumamente amplio. La felicidad facilita la empatía, rendimiento cognitivo y la solución de problemas. Los desencadenantes de estas emociones son aquellos momentos en los cuales se alcanzan metas u objetivos que se propongan.

La felicidad tiene un principio en el área físico y comportamental, según Goleman (2010), esta consiste en detener estados que provocan preocupación aumentando la energía disponible, hay tranquilidad proporcionando al cuerpo reposo, entusiasmo para así llevar a cabo cualquier situación potenciando cumplir ciertos objetivos que se tienen propuestos.

- Sorpresa

Esta emoción se da por la presencia de aquellas situaciones que se presentan de manera imprevista o extraña, es considerada la emoción más breve de todas por lo tanto es considerada neutra ya que no se puede considerar ni positiva ni negativa.

- Ansiedad

Esta emoción secundaria se caracteriza por ser carente de un desencadenante en específico, sin embargo, se presenta un estado de agitación e inquietud que es producido por el miedo. La ansiedad es en principio un proceso adaptativo y un proceso de reacciones defensivas innatas.

Estas emociones, se mencionan para comprender el motivo del por qué los padres en su ejercicio paternal expresan algunas de estas, como la tristeza la cual es una de las más comunes en este proceso. La forma en la que se maneje y se enfrenten las mismas es de suma relevancia para su vivencia de forma más óptima.

Cada una de las manifestaciones de las emociones que se describieron anteriormente, se presentan tanto de manera verbal como no verbal, esto por el hecho de exponer la manera en la cual los padres de familia reaccionan ante diferentes momentos que se van presentando a lo largo del ejercicio de su paternidad. Ante ello, es relevante destacar que las emociones sentidas por el ser humano, según Bericat (2012) “nunca deben ser consideradas como simples respuestas mecánicas o fisiológicas a las variaciones producidas en el entorno” (p.2). Esta es una de las acotaciones más importante dentro de este proceso, ya que en muchas ocasiones el manejo emocional que enfrentan los padres de familia de un hijo con condición TEA suelen no ser tomadas en cuenta o no

se ven como relevantes, no obstante, se denota que presentan diversas alteraciones en las personas y en el desarrollo del diario vivir.

Según Bericat (2012, p.3) en relación con lo mencionado se hace alusión que:

El estudio de la emoción nunca es sencillo porque las emociones forman parte de un proceso vivo y pueden sufrir múltiples y enigmáticas transmutaciones, voluntarias e involuntarias, conscientes e inconscientes. La vergüenza se puede convertir en rabia, la alegría en llanto o el dolor en placer.

Lo que se busca con la realización de esta investigación, es entender que las emociones se encuentran en constante cambio en la naturaleza del desarrollo del ser humano, considerando que dentro de la población participante el ser padres de familia de un hijo con condición TEA se vivencia diversos momentos clave propios del proceso que implican aún más alteraciones como se resaltó.

Aunado con lo anterior, es necesario hablar al respecto de la educación emocional, ya que es por medio de esta que se espera que las personas alcancen un mayor manejo de las mismas, es por tanto que Mollón (2014) cita que se debe fomentar esta educación en los padres de familia puesto que por medio de esta es que lograrán identificar sus propias emociones lo que conlleva que sus hijos identifiquen de igual manera estas y sepan que es lo que está sucediendo, para así conseguir y potenciar la inteligencia emocional.

Bisquerra (2005) define la educación emocional como un “proceso educativo, continuo y permanente que pretende potenciar el desarrollo de las competencias emocionales como elemento esencial del desarrollo integral de la persona, con objeto de capacitarle para la vida” (p.96), es de aquí que se demuestra la importancia que esta tiene para así fortalecer todas las demás áreas del ser humano.

Es necesario destacar los objetivos que Bisquerra (2005) propone de la educación emocional, son primeramente el desarrollar un adecuado manejo emocional, el prever los efectos negativos que puedan presentarse como culpa de las emociones negativas, potenciar la habilidad de automotivarse y sobre todo buscar una actitud positiva. Asimismo, es importante el desarrollo de una consciencia emocional en el que es aquello que permite conocer tanto las emociones personales como la de las demás personas, que dentro del ejercicio paternal con un hijo con condición TEA es de gran relevancia ya que

permite a los padres de familia identificar sus emociones, ponerles nombre y ser conscientes de estas.

Bisquerra (2003) menciona que el identificar las emociones es la capacidad para percibir con precisión las propias, identificarlas y etiquetarlas, por lo que existe la posibilidad de experimentar múltiples de ellas y así adquirir conciencia de las mismas debido a dinámicas inconscientes. Es decir, reconocer lo que se siente en un momento específico y analizar lo que estas provocan, lo cual es útil para determinar cuándo es apropiado hablar de temas específicos, en relación con el ejercicio de la paternidad con un hijo con condición TEA. Se reconoce que la capacidad de ponerle nombre a las emociones es el utilizar el vocabulario emocional y los términos expresivos habitualmente disponibles para etiquetar las propias emociones. Al identificarlos y reconocer cómo se llaman permite reflexionar acerca de lo que se está generando.

Debido al proceso que los padres de familia se encuentren llevando a cabo, el tener claridad al respecto de sus emociones facilita la manera en la cual se logren relacionar con las demás personas especialmente con sus familias y sus hijos con condición TEA, así como la forma en la cual se afronta la condición de discapacidad de su hijo, siendo así una ayuda para la capacidad que tengan los padres al momento de asumir la diversas responsabilidades e implicaciones que esta pueda significar.

Cabe resaltar la importancia que tienen las manifestaciones de las emociones tal como lo resalta Ramos (2017) estas se expresan de diferentes formas, como a nivel físico, verbal o no verbal que organizan las respuestas de distintos sistemas físicos para establecer un medio interno óptimo. Es por esto que Alonso (2012) rescata que los hombres en su ejercicio paternal expresan distintas reacciones físicas de las emociones con el propósito de adaptarse a la situación, preparando al cuerpo con mayor intensidad para huir o confrontar la misma. Las emociones son necesarias para transmitir información rápida y precisa a otras personas, es decir, comunican estas tanto a nivel verbal como no verbal. Por lo que en el caso de las relaciones interpersonales dependen de estas manifestaciones para determinar si son cercanas o aisladas. (Fernández, Dufey y Mourges, 2007; Ramos, 2017).

Es de esto que surge la necesidad de desarrollar una responsabilidad emocional ya que como se ha mencionado es por medio del manejo de las mismas que las personas logran tener un adecuado desarrollo integral y en este caso los padres de familia dentro de su ejercicio paternal resultan favorecidos y de igual manera pueden así potenciar las mismas acciones a sus hijos.

Al respecto, Maganto y Maganto (2016) hacen referencia que un pilar de vital importancia para el manejo emocional es el de asumir la responsabilidad, buscando que la persona logre asumir sus emociones sin necesidad de sentirse mal por sentir las, por lo que se requiere no culpabilizar, asumir el cambio y el manejo de creencias.

Cabe destacar que dentro de lo que implica la responsabilidad emocional se encuentra el no culpabilizar que según Maganto y Maganto (2016) radica en que las personas no culpabilicen a los demás de lo que se es, piensa o siente; ni así mismo, sino asumirlo y afrontarlo de forma más óptima y pertinente. Es por esto que también se busca un cambio personal en el que se destaca que cuando las personas por sus propias convicciones buscan un cambio para que sea más sencillo el manejo de dichas emociones, y que estas no van a cambiar por sí solas, además, la manera en que se hace frente a la situación sin un compromiso.

De igual manera Maganto y Maganto (2016) rescatan que las creencias manifestadas por medio de las emociones pueden ser limitantes, dado que presagian amenazas, fracasos o destrucción. A veces se manifiestan de forma inconsciente, sin embargo, están ahí, vienen de eventos pasados o de sucesos actuales y quieren detener la acción y median de forma negativa, por lo que es necesario detectarlas y manejarlas para que no repercutan de gran manera en la persona ni en sus relaciones.

Las diferentes emociones que forman parte de la paternidad son de vital importancia puesto que por medio de estas los padres de familia van ajustándose a los diferentes cambios que se van presenciando a lo largo de la vida. Al hablar del ejercicio paternal con un hijo con condición TEA, implican otro tipo de emociones y de situaciones que enfrentan, por tanto, el manejo emocional es necesario, ya que encamina a las personas a buscar su equilibrio emocional para que de esta manera no se presenten repercusiones dentro de su ejercicio, pues se ha evidenciado que este proceso en los padres de familia es un poco más complejo. Es imprescindible mostrar la relevancia que tiene el potenciar estas áreas de la vida de las personas, por este motivo es como se logra tener un desarrollo integral óptimo y una manera de actuar en el mundo adecuado y este caso favorece en sus hijos tanto la identificación de las emociones como el manejo emocional de las mismas.

Capítulo III

Marco Metodológico

Este capítulo hace referencia a la descripción de la estrategia utilizada en la investigación, en el que conlleva el tipo de paradigma, enfoque, diseño, temas por explorar y sus respectivas unidades temáticas, las técnicas e instrumentos utilizados para la generación de información y las respectivas consideraciones éticas.

Paradigma naturalista

La presente investigación se sustenta en el paradigma naturalista, su interés se centra en la comprensión, interpretación de la realidad (Barrantes, 2003). Se enfoca en que los padres de familia expresen su vivencia en el ejercicio de su paternidad con hijos con condición Trastorno Espectro Autista (TEA) y la manera que manejan sus emociones. Para comprender su experiencia, se pretende lograr un aprendizaje por parte de la persona en sí como de las investigadoras.

Guba (1983) destaca que “hay múltiples realidades y que la investigación divergirá en lugar de converger, a medida que avanza el conocimiento y que todas esas partes de la realidad están interrelacionadas de tal manera que el estudio de una parte influye en todas las demás” (p.149). A raíz de ello, las personas participantes comprenden e interpretan su situación dependiendo de su historia, momento de vida, el contexto en el que se desenvuelve y sus múltiples realidades como su desarrollo profesional u ocupacional, su realidad familiar es decir si son casados o divorciados, viven con su hijo o no, el rol que asumen en su ejercicio paternal puesto que este puede ser únicamente económico, afectivo y de cuidado o la unión de ambos, el área interpersonal, el modo de concebir su paternidad, los cambios que se han presentado por tener un hijo con condición TEA y su educación emocional ante esta situación.

Siendo esto un aspecto meramente subjetivo en el que se va construyendo de acuerdo con su proceso de vida y por ello cada uno lo percibe de manera diferente, debido a que los seres humanos son cambiantes en el transcurso del tiempo y en el que cada situación el manejo adecuado de sus emociones facilita la transformación de ciertas conductas. Aquí se visualiza que cada aspecto del sujeto influye en otro, pues es imposible no considerarlo de forma holística, permitiendo que los padres generen la información a través de su experiencia.

La base epistemológica de este paradigma es el construccionismo que se denota a partir de la concepción del aprendizaje (Martínez, 2013). Lo que viven los padres de hijos con condición TEA, no se pueden dejar de lado, aunque en la sociedad se ha aprendido la manera de vivir con una persona sin condición de discapacidad y no con una, mostrando un ideal de lo que es la paternidad y en el momento de enfrentarse a una realidad diversa, genera en las personas una mezcla de emociones. Por lo tanto, es necesario conocer las vivencias de los papás a través de este paradigma, para comprender lo que se está indagando y la forma en que los mismos lo conciben y entienden, ya que es parte de la realidad social.

Desde el supuesto epistemológico, según González (2003) este es “subjetivo, individual, irrepetible y en consecuencia establecer una relación estrecha con el [sujeto cognoscente] con la finalidad de poder percibir con mayor hondura su esencia”. (p.126). El conocimiento que brindan los padres desde este paradigma, depende de diferentes aspectos de las personas investigadoras, como el contacto e insight personal y la neutralidad empática que hace referencia en comprender la situación que se está expresando sin actitudes defensivas, al contrario, mostrando anuencia para conocer esta realidad. (Patton citado por Merino, 1995). Esto permite que se expresen con mayor confianza en un ambiente cálido y que haya una mayor autenticidad, por lo que es de suma relevancia la interacción con la población. Socialmente se considera que los hombres en general, presentan una mayor resistencia al manifestar sus emociones acerca de una situación en específico aún más cuando se habla de una condición de discapacidad de su hijo; por lo que las personas investigadoras requieren desarrollar rapport con los mismos.

Desde el supuesto axiológico, Koetting (1984), destaca que desde este paradigma se toman en cuenta los “valores porque influyen en la solución del problema, la teoría, el método y el análisis realizado” (p.296). Estos median en el proceso de investigación, por lo que las investigadoras requieren esclarecer sus valores para que así se logre una mayor comprensión del objeto de estudio y no se presenten transferencias que dificulten el desarrollo de la indagación, evitando juicios de valor con respecto a la realidad de los padres.

En su metodología, el diseño no es rígido y no son completos porque la realidad no es estática, sino que está en constante cambio. Según Pérez (citado por Pérez, 2004), se basa en una rigurosa descripción contextual de un hecho que se evidencia la subjetividad, en este sentido se utilizan diferentes técnicas e instrumentos en la generación

de información, los cuales son meramente cualitativos como la historia de vida y entrevistas. Para ello, la población participante, complementando lo dicho por González (2003), es totalmente intencional, es decir, hay disponibilidad e interés de las personas, por lo que su selección se determina por las realidades que se relacionan a la temática.

Se enfocará en un tiempo y espacio, en este caso los padres de hijos con condición TEA que forman parte de AMATEA, en los que se aplicarán una serie de métodos cualitativos que permiten poner en práctica el supuesto ontológico, axiológico y epistemológico. A partir de esa metodología es importante establecer una comunicación bidireccional y fomentar en que los padres introspeccionen su momento de vida y logren realizar un cambio.

A partir de este paradigma al ser naturalista, el enfoque en el que se sustentará la investigación es el fenomenológico, ambos tienen congruencia dado que se centran en la subjetividad y comprensión de las experiencias de los padres.

Enfoque de Investigación

El enfoque fenomenológico, según Villalobos (2017), significa mostrarse a sí mismo o una situación que pueda experimentar. Su objetivo se centra en generar la información acerca del momento e historia de vida de los padres, es decir, en la experiencia de los mismos en el manejo emocional en el ejercicio paternal con hijos con condición Trastorno Espectro Autista. Al conocer esto, de acuerdo con Aguirre y Jaramillo (2012), se describen esas vivencias que se dan en la conciencia de cada persona participante de la presente investigación.

Este es uno de los más utilizados en la disciplina de la Orientación, dado que se pretende conocer y expresar la realidad de estos padres, debido a que otras investigaciones se centran solamente en las madres, por ello es importante un acercamiento en la forma de manejar esas emociones generando diferentes comportamientos como la relación con sus hijos con condición TEA. Es así que, enfocándose en la experiencia de esta población se determinan hallazgos que no se han alcanzado anteriormente.

La fenomenología, así como lo menciona Ferrater (1994) es un “método y un modo de ver” (p.1239), dado que a través de esa experiencia que viven los padres permite que los mismos conozcan y adquieran una perspectiva más amplia de su situación, debido a que van comprendiéndola y han tenido una noción de las dificultades y satisfacciones que han presentado a la largo de su paternidad con un hijo con condición TEA, además, que ninguna otra persona puede explicarlo como lo hacen ellos, ya que no es su experiencia.

En la fenomenología, se utiliza el análisis reflexivo propuesto por Lester Embree, que de acuerdo con Aguirre y Jaramillo (2012), se centra en definir la relación entre los hechos que se presentan en la vida de esta población, por ello se requiere observar y escuchar con detenimiento cada palabra, dado que a partir de allí, van realizando una reflexión de su vivencia ya que así lo van formulando desde su conciencia, tomando en cuenta las creencias y apreciaciones con respecto al modo en que conciben su paternidad, su relación con su hijo con condición TEA, las emociones que genera esta situación así como otros elementos que indican la manera en que las manejan. Asimismo, como lo perciben con el paso de los años, puesto que al ser personas en constante cambio su visión y sus emociones se van construyendo conforme se van construyendo experiencias en su ejercicio paternal.

Cabe destacar que en la presente investigación se consideran diferentes etapas que se realizan desde la fenomenología, para ello, el fundamento desarrollado por Villalobos (2017) se relacionan con el objeto de estudio. En la etapa previa las personas investigadoras clarificaron los intereses de la labor investigativa, como lo son los supuestos básicos en este caso la paternidad con un hijo con condición TEA y la educación emocional, así también, se formuló el problema de la misma, el cual es una guía, dado que a partir de este direccionará el trabajo, preguntándose cómo manejan las emociones en su ejercicio paternal con sus hijos con condición TEA, a partir de este se ingresó al campo con el fin de acercarse a la población participante y a AMATEA; se seleccionaron técnicas para la generación de información que se aplicarán en la etapa descriptiva, registrando todo lo dicho por la persona para así elaborar las crónicas que plasmen su experiencia. En la etapa estructural se realiza un análisis y una interpretación de los datos con el fin de identificar la manera en que los padres manejan esas emociones para comprender la forma en que se vivencian.

Para que se conozca y comprenda la vivencia de los padres con un hijo con condición TEA, es necesario basarse en un diseño narrativo, por lo que se determina que estos tres aspectos, el paradigma, enfoque y diseño se interrelacionan y son atinentes al tema de investigación resaltando conocimientos relevantes acerca de este tópico.

Diseño de Investigación

El diseño narrativo según Hernández, Fernández y Baptista (2014) pretenden entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, emociones, sentimientos e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes los experimentaron.

Mediante este diseño se permite que los padres narren su vivencia tomando en cuenta los temas por explorar como las emociones experimentadas, manifestación física, verbal y no verbal de estas y su responsabilidad emocional ante su situación para plasmar información acerca de la manera en la cual los padres de hijos con condición TEA manejan sus emociones según su ejercicio paternal.

Por otro lado, Salgado (2007), menciona que las historias que expresen los padres ayudan a procesar la situación, que en muchos casos no tienen total claridad, es decir, que los hombres se pueden dar cuenta de aspectos que anteriormente no consideraron o que se presentaban en su ejercicio paternal, además, este diseño permite que logren describir ciertas emociones que a la larga no se conocía y de la repercusión en su vivencia como papá.

Al ser la experiencia de los padres de hijos con condición TEA una parte fundamental del diseño narrativo, el relato desde su óptica, es esencial para describir y analizar esa situación. La relevancia que tiene la intersubjetividad de los padres para el desarrollo del mismo parte de la manera de profundizar en el manejo emocional de los padres, dado que la paternidad es un constructo que se presenta a partir del momento que el hombre se entera de la noticia de ser padre y las emociones que experimenta.

Es importante resaltar que a este diseño se le atribuye una visión de flexibilidad, puesto que pueden ser oral o escrito y presentarse en diversos contextos dentro del trabajo de campo. (Denzin y Lincoln, 2015). Por tanto, en la investigación, lo que se pretende es que los padres tengan la oportunidad comunicar todo aquello que consideran importante y que deseen exponer, es por esto que la persona investigadora debe de tener una escucha activa y disposición de lo que narren los padres.

Hernández, Fernández y Baptista (2014) hace referencia a una serie de acciones o pasos por seguir para la puesta en práctica de dicho diseño, primeramente es necesario pensar en la manera en la cual se pretende representar y sobre todo entender las diversas situaciones presentadas en historias de vida de las personas, aspecto fundamental para la investigación, ya que de esta manera lo facilita; desde el inicio la persona investigadora asume una posición de neutralidad, empatía, claridad y escucha activa. Posterior a esto, se debe de elegir a la población participante, en este caso padres de AMATEA cuyas historias o narrativas reflejen las experiencias de interés acorde a su vivencia; así también se busca la manera en la cual se logre ingresar al campo en el cual la población se encuentra inmersa.

Luego de lo mencionado se inicia con la generación de datos en los que se toman en cuenta tesis, revistas o artículos relacionados al objeto de estudio, entrevistas, historias de vida; considerando que junto a esto se realiza una evaluación tanto de los materiales como los sentimientos y las emociones que las personas participantes muestren, por lo que la información se analiza de manera racional como emocional. Posteriormente los datos que se obtengan se deben de transcribir, para que de este modo la narrativa no se pierda ni se olvide y se logre tener un respaldo de la misma.

Una de las acciones que este diseño muestra, es la forma en la que se busque el significado de las experiencias narradas. Además, se pretende dar inicio con el análisis a profundidad, tomando en cuenta cada aspecto compartido pensándolo desde un orden secuencial, situaciones demográficas y demás. De este proceso en adelante, lo que corresponde es la interpretación de aquella información generada a lo largo de la narración de las vivencias, permitiendo así identificar la secuencia temporal de la misma, detectar unidades, ideas, categorías y temas potenciales.

Cada uno de los aspectos que se resaltaron son de relevancia cumplirlos para que así el propósito de este diseño pueda llevarse a cabo, dada la realidad que afrontan las personas participantes, por lo que es necesario facilitar espacios en los que compartan su experiencia. La manera en la que las personas investigadoras desarrollen este diseño es primordial para que de este modo se lleve a cabo éticamente, y la información que se genere permita identificar aspectos de importancia e interés para la investigación.

Fuentes de información

La investigación se va a enriquecer con diferentes fuentes de información para que tenga mayor credibilidad y sea un complemento relevante para la misma. De acuerdo con Maranto y Gonzáles (2015), son un instrumento para el conocimiento, la búsqueda y el acceso a esta. Por tanto, las que se utilizarán son los materiales que consisten en toda bibliografía relacionada al tema, en otras palabras, Villaseñor (citado por Pérez, 2009), expresa que “son las que proporcionan información a partir de o sobre un documento” (p.126), asimismo, resaltan que las humanas son aquellas personas o grupos de personas que brindan insumos necesarios en el proceso investigativo, para así adquirir mayor conocimiento y comprensión de lo que se indaga, dado que tienen proximidad con la población participante.

En relación con las fuentes materiales se tomará en cuenta el sustento teórico de Zapata, Cano y Moyá (2002) para enfatizar la etapa de desarrollo adulta en la que las personas participantes se encuentran. En el TEA a la Asociación Americana de Psiquiatría

(2013), Hervás, Balmaña y Salgado (2017). En la dinámica familiar a Reyes (2013), Araya y Ulate (2017). Con respecto a la paternidad se determinaron elementos de Figueroa (1996), Ortega, Torres, Garrido, Reyes (2012) y Cisneros (2015). Con las emociones experimentadas a Bisquerra (2003) y Ramos (2017), este último autor fundamenta acerca de las manifestaciones físicas, verbales y no verbales, complementando con la teoría de Fernández, Dufey, Mourgues (2007) y Alonso (2012). La responsabilidad emocional el que mayor se enfoca es Maganto y Maganto (2016) abordándolo de una forma completa. Cabe resaltar que se considerarán otros documentos como tesis, artículos y blogs que sean relevantes para la investigación.

Como parte de las fuentes humanas, se toma en cuenta a la directora y psicóloga de AMATEA, Ana Lucía Barrientos quien tiene mayor cercanía con los padres a raíz de actividades organizadas por la Asociación, por lo que cualquier dato expresado por la misma es de suma relevancia, se realizó una entrevista (ver Apéndice A). Otra de estas es a un miembro de la familia de la figura paterna, dado que comparten y conviven con los padres, puesto que observan la manera en que vivencian este proceso, se ejecutó un formulario de Google Forms con una serie de preguntas breves (ver Apéndice B). Y las actividades realizadas por AMATEA como capacitaciones impartidas por personas profesionales que son de gran apoyo para la generación de información. La fuente humana principal son los padres de hijos con condición TEA que asisten a la Asociación, a los cuales se aplicarán diversas técnicas e instrumentos de investigación acorde con el objeto de estudio.

Población participante

En este apartado se enfocará propiamente en la población participante y en todas aquellas características del contexto en el que se desenvuelven, así como se mencionó en el paradigma naturalista la persona no está exenta del entorno en el que forman parte.

Delimitación del contexto.

La primera aproximación al contexto fue en la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista (AMATEA) a la que asiste la población participante por medio de una actividad realizada por la misma, en la que abordaron temáticas acerca de la alimentación de los niños con condición TEA, aclarar dudas que madres, padres y abuelas presentaban en relación con los comportamientos de los niños y niñas. De allí se indagó acerca de la misma contactando a una de las personas de la Junta Administrativa, evidenciando que a nivel de Cartago ha sido una de las que ha tenido un papel más activo acorde con la condición TEA, puesto que busca la manera de brindar apoyo a las familias

y ser un ente informativo para el resto de la población, ya que por medio de las diversas actividades que han desarrollado como asociación, como lo fue el primer Congreso provincial de Trastorno Espectro Autista pueden expandir su conocimiento a personas profesionales que se desenvuelven en diferentes contextos en los que se tenga que trabajar con población con condición TEA. Es importante rescatar que la población meta de esta asociación son las familias de personas que presentan esta condición, dado que otras se enfocan en el ámbito escolar impartiendo charlas, talleres al personal del centro educativo.

Acorde con las tesis nacionales revisadas se resaltó que las investigaciones acerca de alguna temática en el área familiar con un integrante con condición TEA se enfocaron en la zona de San José, Guanacaste, San Carlos y ninguna en la provincia de Cartago, por lo que es de gran relevancia investigar en esta Asociación, que realiza un trabajo arduo acompañando a madres, padres y otros familiares.

Descripción del contexto.

El lugar en el cual se llevará a cabo el desarrollo de investigación es en la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista (AMATEA); fundada en el año 2017 en la provincia de Cartago. Surge ante la necesidad de información de esta condición por parte de la comunidad y familias que cuentan con este diagnóstico, además, es una Asociación sin fines de lucro conformada por padres, madres, familiares, amigos y amigas de las personas que presentan la condición TEA. Como parte de la misión, pretende impulsar el desarrollo humano y la integración social de los niños, niñas, adolescentes y adultos con condición TEA, incentivando la educación, recreación y la vida laboral, integral, a través de la equiparación de los derechos y la igualdad de oportunidades en nuestra sociedad. Su visión, consiste en consolidar un centro de atención integral en Cartago, tanto para población de áreas rurales como urbanas, que apoye y acompañe con servicios de calidad, promoviendo un diagnóstico temprano para estimular las diferentes etapas del individuo integral (AMATEA, 2018).

En la asociación se han realizado diferentes actividades como foros entre familias con el propósito de compartir experiencias acerca de la condición TEA, charlas, seminarios, un congreso, planificación de actividades de difusión como caminatas, participación en ferias para dar a conocer el trastorno, asambleas ordinarias y conformación de comités internos. (AMATEA, 2018). Se destaca que el papel de AMATEA es activo y busca el apoyo a las familias que la conforman, así como encontrar

la manera de crear espacios aptos para aquellas personas con condición TEA, lográndolo por medio de la información y capacitación.

El modo en que dicha asociación se rige es por medio de una Junta Administrativa, con un total de 7 personas que en su mayoría son familiares de personas que presentan la condición Trastorno Espectro Autista, permitiendo así que las diferentes actividades que se realicen puedan darse de la manera que se espera y esto genere espacios de entendimiento y sobre todo de conocimiento para las familias que asisten a este lugar. Cabe mencionar que esta se reúne una vez a la semana, enfocándose la atención y revisión de casos específicos de sus asociados, es por esto que dentro de la organización socio-política esta actúa de manera independiente a otras organizaciones y se rigen según lo que se considere a nivel de Junta Administrativa, lo que no quiere decir que no trabajen de manera conjunta con otras asociaciones.

El salón multiuso en el cual se llevan a cabo tanto las reuniones de la Junta Administrativa como las diferentes actividades organizadas por parte de la asociación, se encuentra equipado con lo necesario, ya que cuenta con dispositivos eléctricos como una pantalla que permite a las personas proyectar diferentes materiales audiovisuales, con mesas y sillas suficientes para el desarrollo de estas, así como un espacio suficientemente amplio para utilizarlo en lo que se necesite. Se encuentra ubicado en la provincia de Cartago, en calles aledañas al Instituto Tecnológico Costarricense, propiamente en el Condominio Antares; el lugar en el que este se encuentra es de una las partes más céntricas de dicha provincia, lo cual permite que sea accesible para las familias que deseen asistir a las diversas actividades, ya sea por medio de un autobús, carro o por sus propios medios. En la figura 1 se logra ver reflejada la ubicación geográfica de dicho lugar.



Figura 1. Mapa de ubicación del Condominio Antares. Tomado de Google Maps.

La asociación está conformada con un total de 48 personas como madres, padres, abuelos, abuelas y demás familiares de personas que han sido diagnosticadas con condición TEA, ya que la asistencia a la misma es abierta para aquellas personas que

quiera informarse y ser parte de su comunidad. Además, asisten tanto hombres como mujeres, pero en su mayoría son personas adultas y mujeres.

Al asistir personas de todo Cartago se puede mencionar que a pesar que se comparte una misma cultura, cada una de ellas tienen una manera propia de actuar, percibir las cosas y pensar distinta, ya que esto depende de diversos factores propios del desarrollo de cada quien, por tanto, la cultura dentro de la asociación es variada; además, las personas que asisten a la asociación son de origen costarricense.

Dicha asociación cuenta con una serie de requerimientos y proyecciones, que se dan en función de la condición TEA, por lo que AMATEA (2018) cita:

- Establecer programas con universidades para favorecer las capacitaciones y la formación de profesionales competentes en el área.
- Establecer un programa de diagnóstico temprano.
- Brindar apoyo a las familias para lograr un trabajo en equipo básico con proyección al éxito.
- Favorecer los espacios para la estimulación temprana de acuerdo con las necesidades de cada niño y niña.

Para el desarrollo de estas es necesario estar en constante contacto con diferentes instituciones que tengan tanto la apertura como el interés en la temática, es por esto que se puede mencionar que los servicios que se prestan son comunitarios y que es por medio de AMATEA que estos se dan pues no se cuenta con la presencia de ninguna otra institución.

Procedimiento para la selección de personas participantes.

Para la selección de la población participante se llevan a cabo diferentes pasos, primeramente, se identificaron a raíz del contacto con la asociación AMATEA, en la que asisten madres y padres con hijos con condición Trastorno Espectro Autista. Las personas asociadas, son tanto hombres como mujeres que participan constantemente y se procura que se involucren en todas las actividades, sin embargo, para la presente investigación es necesario que la población sean hombres, a raíz de las necesidades detectadas en los antecedentes y AMATEA cumple con este requisito.

Posteriormente de identificar a las personas se resaltan los criterios de inclusión, en los que se requiere que sean hombres, debido a que se realizan pocas investigaciones

con los padres de familia con hijos con condición TEA; es necesario que se encuentren en la etapa de adultez temprana (entre 20 a 40 años) o media (entre 41 a 60 años) dado que las personas que asisten a la Asociación están dentro de este rango de edad, además, que sean padres biológicos de hijos o hijas con condición Trastorno Espectro Autista para efectos del trabajo final de graduación, no obstante, no se limita a que solo tengan hijos o hijas con esta condición, sin embargo se centrará en esta. Asimismo, que vivan con la persona o visitarlo al menos una o dos veces por semana o estar constantemente atento a su hijo, esto porque el ejercicio de su paternidad se construye a partir de la relación que tienen con los mismos y a partir de ello, provoca diferentes emociones. Es importante que asistan a actividades realizadas por AMATEA, puesto que permite tener un mayor crecimiento y conocimiento de las situaciones en relación con el trastorno.

En los criterios de exclusión se destacan los siguientes: padres de hijos o hijas con condición discapacidad diferente al Trastorno Espectro Autista, dado que si se toman en cuenta otras discapacidades se alejaría de la formulación del problema y del propósito de la investigación. Así también, residentes de otro lugar que no sea Cartago, puesto que se desea investigar a la población residente de esta zona, así como no formar parte de otra asociación específica a nivel costarricense. Para identificar dichos criterios, las personas investigadoras se acercaron a la población solicitando información general acerca de los mismos, lo cual facilitó explicar dudas e inquietudes acerca de la investigación. Es por ello que la población participante son tres padres de familias quienes viven en la zona de Cartago.

Uno de ellos con una edad de 36 años, casado, tiene gemelos de 6 años de edad uno de ellos diagnosticado con TEA y el otro presenta ciertas características, se desempeña como diseñador gráfico, su condición económica es media y su escolaridad es universitaria completa. El segundo papá tiene 38 años, vive en unión libre con la madre de su único hijo de 7 años diagnosticado con el trastorno, su ocupación es soldador en carrocerías, su condición económica es baja y su escolaridad es secundaria incompleta. El tercer papá participante con una edad de 51 años, divorciado, tiene cuatro hijos, tres de ellos dentro del matrimonio, un hombre de 27 años, una mujer de 25 años, el adolescente de 15 años con condición TEA quien es el tercer hijo y una niña de 5 años con otra pareja, es importante mencionar que ve a su hijo con condición TEA todos los días, después de su trabajo ya que no viven en el mismo hogar, su nivel económico es medio, su nivel de escolaridad es primaria completa y su ocupación es electricista en la JASEC. Las tres personas aportan económicamente para los cuidados de sus hijos y parte

de su tiempo lo dedican a compartir con ellos. Así también, asisten a AMATEA que ha sido de gran apoyo en este proceso.

Personas participantes y razones de su escogencia.

La población participante es de tipo intencional o por conveniencia, que según Battaglia (citado por Hernández, Fernández y Baptista, 2014) “están formadas por los casos disponibles a los cuales tenemos acceso” (p.390). Las razones de escoger esta, es por motivo de viabilidad, quiere decir, que, en la asociación, actualmente solo están asociados tres padres, las demás son madres, quienes participan activamente en todo lo planeado por esta, lo cual, es óptimo a la hora de aplicar las diferentes técnicas de la presente investigación, así también, se requieren hombres con hijos con condición TEA, de allí su justificación en el número de sujetos participantes.

Temas por explorar

En la tabla 2, se presentan los temas por explorar con sus respectivas unidades temáticas, conceptualizándolas, estas sustentan las preguntas de generación de información de cada instrumento o técnica.

Tabla 2

Conceptualización de los temas por explorar y sus unidades temáticas respectivas al manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista.

Tema	Concepto	Unidades temáticas	Concepto
1. Ejercicio de la paternidad de personas con hijos con condición TEA.	Al respecto de la paternidad, Figueroa (1996) menciona que es el conjunto de relaciones que se pueden desarrollar entre un progenitor y su hijo o hija. Por lo tanto, se busca entender la manera en que los padres de	1.1 Concepción de su paternidad.	La forma en la cual los padres de familia comprenden su paternidad, tiene gran relación con la manera en la que la sociedad ha estipulado que debe de ser. Por tanto, Velázquez (2004) rescata que esta integraría aspectos subjetivos, simbólicos y valorativos que dan sentido y significado a las vivencias, motivaciones, prácticas de

familia ejercen este proceso.

crianza en los hombres, siendo estos aspectos importantes para comprender la paternidad, en este caso específico de los padres con hijos con condición TEA.

1.2
Relación paterno
filial.

Es la relación que se establece entre los padres de familia y sus hijos, ya que esta tiene gran relevancia con la manera en la cual se logre dar el ejercicio de dicha paternidad. Es por esto que se puede destacar lo resaltado por Figueroa (1996) al respecto de las relaciones que se pueden desarrollar entre padres e hijos, sean cercanas, aisladas, cálidas u hostiles.

2. Emociones experimentadas de padres con hijos con condición TEA. Procesos psicológicos que presentan las personas, surgen de una situación específica sea intrínseca o extrínseca, pudiendo así contribuir en la adaptación de la misma. Al experimentarlas se requiere desarrollar la capacidad de identificarlas, ponerles

2.1
Identificar
emociones.

Es la capacidad para percibir con precisión las propias emociones, identificarlas y etiquetarlas, por lo que existe la posibilidad de experimentar emociones múltiples y así adquirir conciencia de las mismas debido a dinámicas inconscientes. Es decir, reconocer lo que se siente en un momento específico y analizar lo que provoca estas, lo cual es útil para determinar los momentos que son

	<p>nombre para tomar conciencia de las propias emociones y para captar el clima emocional en una situación determinada, en este caso su ejercicio paternal con hijos con condición TEA. (Bisquerra, 2003 y Ramos, 2017).</p>		<p>apropiados hablar de temas en momentos específicos en relación a la paternidad con un hijo con condición TEA. (Bisquerra, 2003).</p> <hr/> <p>Habilidad para utilizar el vocabulario emocional y los términos expresivos habitualmente disponibles para etiquetar las propias emociones. En otras palabras, identificarlos, reconocer cómo se llaman para reflexionar acerca de lo que se está generando. Además, determinar si estas son emociones positivas o negativas. (Bisquerra, 2003).</p>
<p>3. Manifestaciones de las emociones de padres con hijos con condición TEA.</p>	<p>Las emociones tal como lo expresa Ramos (2017) se manifiestan de diferentes formas, como a nivel físico, verbal o no verbal que organizan las respuestas de distintos sistemas físicos para establecer un medio interno óptimo para el comportamiento más efectivo en su ejercicio paternal con hijos con condición TEA.</p>	<p>2.2 Ponerles nombre.</p> <hr/> <p>3.1. Manifestaciones físicas de las emociones</p> <hr/> <p>3.1. Manifestaciones verbales y no verbales de las emociones</p>	<p>Los hombres en su ejercicio paternal manifiestan distintas reacciones físicas de las emociones con el propósito de adaptarse a la situación, preparando al cuerpo con mayor intensidad para huir o confrontar la misma. (Alonso, 2012).</p> <hr/> <p>Las emociones son necesarias para transmitir información rápida y precisa a otras personas, es decir comunican estas tanto a nivel verbal como no verbal. En el caso de las relaciones interpersonales</p>

			dependen de estas manifestaciones para determinar si son cercanas o aisladas. (Fernández, Dufey y Mourgues, 2007; Ramos, 2017).
4. Responsabilidad emocional de los padres de hijos con condición TEA.	Maganto y Maganto (2016) hace referencia a que un pilar de vital importancia para el manejo emocional es el de asumir la responsabilidad, ya que busca que la persona logre asumir sus emociones sin necesidad de sentirse mal por sentirlas, por lo que se requiere no culpabilizar, asumir el cambio y manejo de creencias.	4.1 No culpabilizar.	Parte de esta responsabilidad radica en el que las personas no culpabilicen a los demás de lo que se es, piensa o siente; ni así mismo, sino asumirlo y afrontarlo de forma más óptima y pertinente. (Maganto y Maganto, 2016).
		4.2 Cambio personal	Las personas por sus propias convicciones buscan un cambio para que sea más sencillo el manejo de dichas emociones. Estas no van a cambiar por sí solas, además la manera en que se hace frente a la situación sin ningún compromiso. (Maganto y Maganto, 2016).
			Pueden ser limitantes, dado que presagian amenazas, fracasos o destrucción. A veces se manifiestan de modo inconsciente, sin embargo, están ahí, vienen de eventos pasados o de sucesos actuales y quieren detener la acción y

4.3
Creencias
manifestadas

median negativamente, por lo que es necesario detectarlas y manejarlas para que no repercutan de gran manera en la persona ni en sus relaciones. (Maganto y Maganto, 2016).

Nota: Elaboración propia.

Técnicas e instrumentos de investigación

Los instrumentos para la generación de información atinentes al tema de investigación son la entrevista semiestructurada (ver Apéndice C) y la historia de vida (ver Apéndice D), en los que se mencionará las principales premisas en las que se respaldó a la hora de elaborar los mismos.

Entrevista semiestructurada.

La entrevista desde el método cualitativo permite una mayor interacción con la persona, lo que genera una conversación e intercambio de conocimientos entre ellas (persona entrevistadora y persona entrevistada), en este caso se aplicará a los padres de familia con un hijo con condición TEA. A través de preguntas y respuestas se logra una comunicación bidireccional y construcción de datos respecto al objeto de estudio. (Janesick citado por Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Estos últimos autores hacen énfasis que las entrevistas semiestructuradas consisten en una guía de preguntas en las que se pueden incorporar otras para precisar conceptos u obtener mayor información.

A la hora de ejecutar esta técnica se tomará en cuenta otras preguntas que surjan de acuerdo con lo dicho y que sustente con mayor profundidad la presente investigación. Las personas investigadoras realizarán las preguntas, que en su totalidad son trece y están relacionadas tanto con los temas por explorar como con las unidades temáticas. De la pregunta uno a la cuatro se enfoca en el ejercicio de la paternidad con hijos con condición TEA, de la cinco a la siete las emociones experimentadas en su ejercicio paternal, de la ocho a la nueve acerca de las manifestaciones de las mismas y de la diez a la trece la responsabilidad emocional en su ejercicio paternal. Se pretende que la duración sea de entre hora y media a dos horas aproximadamente, dado que hay que considerar según Robles (2011), las entrevistas no se extiendan más de las dos horas de tiempo para evitar el cansancio por parte de la población participante.

El propósito de la entrevista semiestructurada consiste en conocer la experiencia de los padres en su ejercicio paternal con hijos con condición TEA y su manejo emocional

ante esta vivencia; esta no es directiva, al contrario, flexible para que se desarrolle un ambiente de confianza y autenticidad. Por lo tanto, Hernández, Fernández y Baptista (2014, p.403), toman en consideración otras características en las entrevistas cualitativas:

- Las preguntas y el orden en que se hacen se adecuan a la población participante.
- [La persona entrevistadora] comparte con [la persona entrevistada] el ritmo y la dirección de la entrevista.
- [La persona entrevistadora] ajusta a su comunicación las normas y lenguaje de [la persona entrevistada].

Estos aspectos son de importancia, ya que al aplicar la entrevista con los padres de familia se pretende no utilizar un lenguaje que sea difícil de comprender y dificulte en la generación de información, además, al expresar el propósito de la técnica permita un mayor entendimiento de lo que se requiere abordar.

Los tipos de pregunta que se consideraron al elaborar la entrevista semiestructurada, de acuerdo con Grinnell, Williams y Unrau (citados por Hernández, Fernández y Baptista, 2014) son las generales que parten de un planteamiento global relacionado con el tema por investigar, las preguntas para ejemplificar que “sirven como disparadores para exploraciones más profundas” (p.404), es decir, obtener de forma completa y específica información de ciertas unidades temáticas. Estas personas autoras citan a Martens, haciendo mención de las interrogantes en relación con la expresión de emociones y sentimientos, lo que gran parte de este tipo de técnica se enfoca en estas a raíz del objeto de estudio mencionado anteriormente.

En la entrevista se tomarán en cuenta diferentes aspectos como la escucha activa, propiciar la relajación, evitar elementos que generen desconcentración, tener la capacidad para interpretar comportamientos comunicativos verbales y no verbales, mostrar interés, mantener un hilo central, evitar sarcasmos, hacer paráfrasis, resumen y realimentación, esto favorece a que la persona se desenvuelva en un ambiente ameno. (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Permiten no desviar la información y tener la capacidad de interpretar lo dicho a profundidad, considerando gestos, posturas, así como su tono de voz al referirse al manejo emocional al tener un hijo con condición TEA.

Historia de vida.

Como segunda técnica de investigación es la historia de vida con el propósito que los padres de familia construyan su información en relación con el objeto de estudio. Según Campoy y Gómez (2009), esta se puede aplicar a nivel individual o grupal y tienen como elemento central el “análisis de la narración que esta persona realiza [acerca de] sus experiencias vitales. Hay historia de vida desde el momento en que un sujeto cuenta a otra persona un episodio cualquiera de su experiencia de vida” (p.228). Es por ello que, en este caso la población participante narra su vivencia al ser padre con un hijo con condición TEA, así como el manejo emocional que ha utilizado para hacerle frente.

Contiene diferentes características que se toman en cuenta en la investigación, de acuerdo con Campoy y Gómez (2009, p.298):

Es considerada una “fuente primaria”, pero tiene elementos incorporados por el investigador. Es elaborada por el [mismo] en torno a una fuente principal: una narrativa autobiográfica o un cuestionario abierto o cerrado. El investigador planea el levantamiento de la información y la presentación. Selecciona el tema central, el propósito de la narrativa vital y la secuencia de la presentación de los datos.

Ante esto, para efectos de la investigación se seleccionó el tercer tipo de esta técnica que según Campoy y Gómez (2009) consiste en “la construcción de historias de vida, ya sean completas o parciales pero elaboradas por la persona investigadora. Aquí la intervención intercalada del investigador es recurrente y se hace presente en las aclaraciones, explicaciones, citas e interrogaciones” (p.298). Dado que si requiere comprender algún elemento dicho por los padres se puede realizar, de igual manera, si se desea preguntar un aspecto atinente con lo que mencionan para ampliar el conocimiento relacionado con la narrativa de los participantes. Los autores citados, resaltan un fundamento relacionado con el propósito de esta técnica, puesto que permitirá un acercamiento a lo vivido por la persona, además, se conocerán pensamientos, emociones en relación con su experiencia. La información que se generará en la historia de vida se complementará con otras como la entrevista semiestructurada, lo cual, al categorizarlas se evidenciará información sumamente relevante.

Permitirá que los padres se expresen con mayor libertad acerca de diferentes aspectos, enfocándose en una unidad específica, por lo que la duración se centra solamente en esta, permitiendo expresar todo lo que deseen en relación con la misma. Se realizará en cuatro momentos diferentes, con un tiempo mínimo de cuarenta minutos cada uno. En la primera sesión se abordará acerca del ejercicio de la paternidad con hijos con condición TEA, en el segundo momento en función de las emociones experimentadas, en el tercero las manifestaciones de las mismas, en el cuarto, la responsabilidad emocional y en el último momento se realiza una devolución entregando el libro elaborado por las personas investigadoras con el fin que los padres visualicen aspectos manifestados a lo largo de su paternidad con un hijo con condición TEA.

Las razones por la que se seleccionó esta técnica son distintas, y se sustentaron en el fundamento desarrollado por Bautista (2011), dado que, captan la totalidad de una experiencia biográfica en el espacio y tiempo, en este caso se enfatiza en el ejercicio paternal con hijos con condición TEA y su manejo de emociones ante esto, así también el cambio a lo largo de lo vivido, se reconoce la visión subjetiva de lo que presencian y perciben en su historia de vida.

Es importante agregar que, a lo largo de la aplicación de las dos técnicas mencionadas, las personas investigadoras considerarán pertinente otras que permitan generar información acorde con diferentes aspectos claves mencionados por los padres de hijos con condición TEA.

Ingreso al campo

La inmersión inicial a AMATEA fue asistiendo a una actividad realizada por la misma, de allí se contactó con una de las personas de la junta directiva, quien comentó funciones de la asociación que se mencionaron anteriormente. Ante esto surgió el interés de realizar la presente investigación en esta, por lo que se conversó nuevamente con la persona, quien sugirió comunicarse con la directora, explicándole el propósito principal, la misma mostró una actitud de anuencia y un aval para realizarla con las personas que asisten interesadas en participar.

Las personas investigadoras asistieron a una charla llamada “Mi Día a Día y el TEA” impartida por una psicóloga especialista en el Trastorno Espectro Autista dirigida a padres, madres que asisten a AMATEA y a otras personas que no forman parte de esta puesto que era abierta al público. En ese momento se tuvo un primer acercamiento a la población participante, el cual fue de gran significado, debido a que se tuvo una mayor comprensión de las realidades de las familias con un integrante con condición TEA.

Además, fue de enriquecimiento, dado, que se aprendieron conceptos en relación con la situación de una persona con condición TEA y sus familiares, así como los nuevos criterios acordes con este trastorno en el DSM-V y otros aspectos que son importantes dominar y comprender para la presente investigación. Se permitió observar el clima y la dinámica que se ha desarrollado en AMATEA, para efectos de aplicación de las técnicas e instrumentos. Luego de ello, se contactó con los tres hombres para informar acerca de la investigación y su fin, en el que resaltaron su consentimiento para participar en la misma y tener un aprendizaje de esta, la cual, es una temática interesante y necesaria analizar. La población ya tenía conocimiento de lo expuesto.

Consideraciones éticas

Como parte de los aspectos éticos es la confidencialidad de la información generada por la población participante, una base para la persona profesional en Orientación en su labor, por lo que se realizó un consentimiento informado firmado por cada padre (ver apéndice E) rescatando el propósito y lo que se realizará en el proceso investigativo. Tomando en cuenta este elemento se les protege su identidad llamándose por el seudónimo de “participante 1”, “participante 2” y “participante 3”. Además, es meramente utilizada para fines didácticos, sin ser manipulada la información generada por las personas investigadoras con el fin de conocer con mayor profundidad el objeto de estudio y los puntos o no en común con el marco referencial.

Es importante rescatar que la participación de los padres es meramente voluntaria, si en algún momento alguno se desea retirar por alguna razón cuenta la posibilidad de hacerlo, ya que es fundamental no generar ningún tipo de presión en el proceso. Así también, la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista efectuó un consentimiento informado (ver apéndice F), dando certeza que la población participante forma parte de la Asociación.

Otro aspecto ético es la prohibición del plagio, por lo que cada autor citado fue acorde al formato APA vigente en la División de Educación para el Trabajo, con el fin de dar crédito y autoría a la persona autora original.

Tratamiento de la información

Primeramente, se realiza la búsqueda de antecedentes para justificar y plantear el problema, de allí surge el tema de investigación, se recopila el marco referencial y la estructura metodológica, se contacta a AMATEA, luego se finiquita el documento acorde a las recomendaciones por la profesora, se entrega el documento a la Comisión de Trabajo Final de Graduación el cual fue aprobado asignando a la tutora de tesis.

Luego de lo generado a través de las técnicas e instrumentos, las cuales son la entrevista e historia de vida en la que los participantes construyen datos sumamente importantes acordes con su experiencia en el manejo emocional en el ejercicio paternal con un hijo con condición TEA, se realiza un análisis; para este se organiza de la siguiente manera, primeramente se registra la información para luego transcribirla y así ordenarla para codificar las diferentes unidades temáticas de análisis relacionadas al objeto de estudio.

Para la documentación de la misma se toman en cuenta las notas de campo y las grabaciones, las primeras de acuerdo con Flick (2007), son de suma relevancia en las investigaciones cualitativas, “deben contener elementos esenciales de las respuestas de la persona participante e información sobre el desarrollo del instrumento a utilizar” (p.185). Se considera las grabaciones, con el debido consentimiento de los padres, estas son útiles dado que plasman todo lo dicho por la población, por lo que se puede utilizar la grabadora o la vídeo cámara que esta última es recomendada, debido a que se evidencia de un modo más directo las interacciones, gestos, posturas. (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Posterior a ello, se realiza la transcripción de lo documentado anotando todas las respuestas y alguna observación que sea importante mencionar, luego se analiza y de allí se plasman las conclusiones y recomendaciones del proceso investigativo acordes con los propósitos.

Triangulación de la información

Como parte de la triangulación, de acuerdo con Flick (2007), destacan que es una “combinación de diferentes métodos, grupos de estudio, ambientes locales, temporales y perspectivas teóricas distintas para tratar un fenómeno” (p.243). Existen diferentes tipos a la hora de triangular información, por lo tanto, en la presente investigación se utilizará la triangulación múltiple, que de acuerdo con Aguilar y Barroso (2015), se combinan dos o más tipos, en este caso son la teórica y la metodológica.

La triangulación teórica hace referencia a utilizar distintas teorías para tener una impresión más completa y comprensiva, y así dar respuesta al objeto de estudio. La metodológica consiste en aplicar diferentes instrumentos para generar información contrastando los resultados, analizando e interpretando similitudes y diferencias. (Aguilar y Barroso, 2015).

Es por esto, que en la investigación se considera la primera, dado que permite una mayor credibilidad de la información y la segunda debido a que las técnicas e instrumentos ejecutados a los padres de familia, la directora de AMATEA y los familiares

de la población contrastan o no lo dicho destacando aspectos relevantes que se requieren resaltar. Además, es necesario considerar dentro de la triangulación los propósitos desarrollados, los cuales van de la mano con los instrumentos para la generación de información, así como el punto crítico y profesional de las personas investigadoras. Esto permite plasmar hallazgos importantes referentes al tema de investigación.

Capítulo IV

Análisis de Resultados

En este capítulo se presenta un análisis interpretativo, realizando una triangulación de la información generada por la población participante plasmadas con citas etnográficas, los referentes teóricos-conceptuales y los temas por explorar debido a que estas reflejan los propósitos específicos los cuales son emociones experimentadas, manifestación de las emociones y responsabilidad emocional para así analizar el manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista. Además, surge una temática transversal denominada ejercicio paternal, esta es de suma relevancia a raíz porque permite comprender el significado de paternidad de los tres padres y la manera en que lo vivencian.

Al ser una investigación cualitativa desde un enfoque fenomenológico y diseño narrativo, es de suma relevancia tomar en cuenta cada detalle expresado por los padres, su vivencia al manejar sus emociones específicamente en su paternidad, con el fin de clarificar la forma en que lo realizan puesto que es una temática que tiene poca investigación con esta población ya que se indaga más con madres de personas con condición TEA. Por cuestiones de confidencialidad se referirá a los padres como participantes 1, 2 y 3, así también, se presentan dos figuras con el fin de mostrar de manera ordenada y minuciosa las emociones expresadas por la población, para así tener un panorama más amplio de lo que se analiza.

Ejercicio de la paternidad con hijos con condición TEA

Parte fundamental de la presente investigación es el ejercicio de la paternidad, en este caso específico con hijos con condición TEA. Es por ello que se cuenta con la experiencia de tres participantes, los mismos están en distintas etapas de dicho ejercicio puesto que tanto las necesidades como las edades de sus hijos son distintas, sin embargo, cada uno se encuentra en la misma etapa del ciclo vital, la adultez. Dentro de esto es importante rescatar lo dicho por Blanco (citado por Zapata, Cano y Moyá, 2002), que está marcada por “acontecimientos sociales, por cambios en la estructura de los roles, por demandas y exigencias que emanan no tanto de las capacidades y características biológicas, si no de las consecuencias que se derivan de la asunción de importantes tareas sociales” (p.19). Parte de estas exigencias se puede relacionar con lo que el participante 2 compartió al respecto de la concepción que tenía de ser papá, ya que este a lo largo del

proceso siempre fue muy enfático al decir “yo no quería ser papá”, por tanto, no se visualizaba como papá dado que no lo pensaba como parte de su proyecto de vida. Una de las exigencias que la sociedad establece en la adultez es casarse y luego tener hijos o hijas, sin embargo, dentro del proyecto de vida de muchas personas adultas esto es algo que no forma parte, como es el caso del participante 2, mismo que disfruta su tiempo y la experiencia con su hijo sabe que no quiere serlo de nuevo, tal como lo dice “en la actualidad mi concepción no ha cambiado”.

Por otro lado, los participantes resaltan que la principal característica en su ejercicio paternal es la responsabilidad que este conlleva, principalmente en el proceso de crianza tal como lo resalta el participante 1 “es una responsabilidad enorme criar a alguien”. Por lo que puede hacer alusión a lo citado por Vélez y Cano (2016), en donde dice que cada persona tiene su responsabilidad social ya sea como individuos o pertenecientes en algún grupo social para cumplir con ciertos requerimientos que se atribuyen, en este caso según lo que cada uno de los participantes comentó lo que implica ser un papá, esta responsabilidad que mencionan estas personas autoras, lo que se puede decir que tiene que ver con proceso de crianza de un hijo y el asumir de manera responsable su ejercicio paternal.

Uno de los elementos más importantes del ejercicio paternal es el tiempo invertido en el mismo, es muy común escuchar en la sociedad que el padre de familia pocas veces forma parte del crecimiento de los hijos e hijas, esto es conocido como la responsabilidad familiar, en la que se hace referencia que en distintos casos los hombres han adquirido esta solamente en el ámbito económico y no de forma parcial en el compromiso compartido en las actividades cotidianas que demanda la vida diaria, como es la organización doméstica, tiempo con los hijos e hijas, asistencia a reuniones académicas, entre otras. (Salguero, 2006). Ante esto el participante 3 expone como lo dicho anteriormente son únicamente juicios de valor, comparte que se divorció de la madre de su hijo desde que este tenía un año de edad y esto no ha sido motivo para no ver a su hijo todos los días y compartir con él, para que de esta manera no se vea el peso “recostado todo sobre la mamá” según expresó.

Así también, Muñoz (2017) llama a estas suposiciones como las tres P al pensamiento de un hombre procreador, proveedor y protector; con lo cual refleja que se le aparta de todo tipo de emociones y lo convierte en un “ser seguro, valiente, competidor, depredador, etc.”, lo mencionado arroja a que el hombre no solo debe encargarse de una parte económica y alejado de la familia, sino que también de la parte emocional. Ante

esto el participante 1 destaca que él siempre ha estado comprometido con el desarrollo de su hijo tanto en el aspecto físico, emocional como educativo; de igual manera rescata que su relación siempre ha sido buena y para él compartir con su hijo es de gran importancia ya que le permite “conectar más” y de esta manera ayudar a su hijo alcanzar esa conexión de la que habla, con personas ajenas a la familia. Los otros dos participantes de igual manera hicieron referencia a esto, puesto que para los tres como padres es vital compartir con sus hijos y acompañarlos en su proceso de vida.

Una de las principales temáticas dentro del ejercicio paternal y la concepción que se tenga de este son los cambios que trae consigo, por ello Sandoval (2018) destaca que en la paternidad se hacen presentes diferentes fases, como la de transición, en la que presencian diferentes emociones conflictivas, a medida que se preparan para ser padres, dado que se manifiestan sensaciones alegres y aterradoras, por la responsabilidad que conlleva este proceso, el cual es arduo, satisfactorio y largo; debido a la realidad que enfrentan estos padres con la condición de sus hijos a diferentes situaciones, el participante 1 alude “la experiencia de tener a un hijo dentro del Trastorno del Espectro del Autismo va variando a lo largo del tiempo (tal y como el autismo lo hace)” sin embargo, también hace referencia que la presencia de la condición TEA en sus hijos no tiene por qué implicar una diferencia rescatando que todos los padres de familia deben de velar por las necesidades de sus hijos.

En relación con lo anterior se puede comprobar lo señalado por Lamb (citado por Grau, 2015) al respecto de las dimensiones como el compromiso, la responsabilidad y la accesibilidad que permiten que el padre se involucre; esto se evidencia en la experiencia de cada uno de los participantes ya que se encuentran comprometidos con el tiempo de calidad con sus hijos, puesto que a pesar de su trabajo buscan la manera de compartir tiempo con ellos y acompañarlos en cada momento que les sea posible, por lo tanto también logran alcanzar esa accesibilidad de la que hablan estas personas autoras, la última dimensión es una de las más relevantes, pues desde el inicio mencionaron que la parte primordial de la paternidad es la responsabilidad. Más allá del cumplimiento de las dimensiones, el criterio expuesto por el participante 2, quién a pesar de cumplir con cada una de ellas, de amar y disfrutar el tiempo con su hijo, en sus planes no estuvo el ser papá, y hace alusión a que “es muy normal que la gente diga que los hijos le cambian la vida, no digo que no sea así, pero uno como padre es natural ser responsable”; por tanto se puede ver como lo proponen las personas autoras Alberdi y Escario (2007) que “el hecho de tener un hijo supone un impacto fuerte en la vida y en la identidad de los hombres:

para ellos hay un antes y un después no sólo en su vida, sino en su forma de sentirse como personas” (p.42), no es algo que haya sucedido en este participante ya que en reiteradas ocasiones enfatizó para que para él no presentó mayor cambio el ser padre así como tampoco lo fue la condición de su hijo, siempre compartió que ante sus ojos él es un niño normal y las cosas que ha vivido como berrinches y demás se presentaría en un niño con o sin condición TEA; los cambios que el participante 2 menciona no son en su vida como tal, sino lo que su hijo va presentando en relación con su condición. En el caso del participante 1 el cambio se presenta por los planes que tenía para sus hijos en relación con la manera en la cual él y su esposa deseaban educarlos, que en este caso era educación en casa y debido a las necesidades de sus hijos esto no pudo concretarse.

Como se ha logrado evidenciar tanto la concepción de la paternidad como el ejercicio de la misma tiene una gran implicación en la vida de los tres participantes principalmente porque cada uno de ellos tenía ya un ideal, como por ejemplo vivir un proceso de crianza similar a la de sus hijos mayores como lo fue el caso del participante 3, desear un método de crianza y educación diferente tal como lo destacó el participante 1 o simplemente no era algo que desearan llegar a ser como el participante 2; la condición que presentan los hijos de cada uno de ellos ha sido lo que generó el cambio de sus planes, sin embargo, cada uno de ellos ha expresado que por medio de esta condición han logrado ampliar sus conocimientos y se han esforzado por entender las necesidades específicas de sus hijos.

Es por esto que la relación con sus hijos es favorable y cercana en cada uno de los casos, ya que han encontrado la manera de conocer primero las necesidades de sus hijos como también aquellas cosas que les gustan y buscar el tiempo de calidad, logrando de este modo fortalecer su vínculo paterno filial siendo esto una forma de hacer ver lo que anteriormente la teoría arrojaba acerca de la lejanía emocional y física que se espera por parte de los padres de familia. Por la cercanía que alcanzan los niños con sus padres se pueden evidenciar comportamientos que pueden no darse con otras personas, tal como lo menciona el participante 3 cuando dice que su hijo es “social” solo con él y la madre, o el caso del participante 2 que hace referencia que a su hijo le gusta lo mismo que a él logrando compartir ese tipo de afinidades.

Esos aspectos de la paternidad dejan ver que siendo un niño neurotípico o con alguna condición no hay diferencia en la posibilidad de tener un buen vínculo, conocer a sus hijos y ver la manera de atender sus necesidades y hacerlos sentir amados. Si bien es cierto, según lo reflejado por la información recabada, el enterarse de la presencia de la

condición TEA genera emociones en los padres, sin embargo, les permite también entender a sus hijos y buscar siempre las mejores opciones para alcanzar una sana y buena relación. Ninguno de los participantes se quejó por la presencia de la condición TEA, al contrario, instan a conocer más de la temática ya que indican que es la única manera en la cual se puede asimilar el trastorno a nivel familiar, como también concienciar fuera de este ámbito.

Emociones experimentadas en el ejercicio paternal con hijos con condición TEA

Las emociones experimentadas por los tres padres es un tema por explorar de análisis de suma importancia ya que muestra el sentir de cada una de ellas en su ejercicio paternal con un hijo con condición TEA, estas son una manera de reflejar lo que la persona piensa, siente y actúa en cada situación que vivencia, así como lo menciona Bisquerra (2003) y Ramos (2017), son procesos psicológicos que presentan las personas, surgen de una situación específica sea intrínseca o extrínseca, pudiendo así contribuir en la adaptación de la misma. Al sentirlas se requiere desarrollar la capacidad de identificarlas, ponerles nombre para tomar conciencia de las propias emociones y para captar el clima emocional en una situación determinada. Las emociones son innatas, por la activación cerebral del sistema límbico.

En la figura 2, se ostentan las principales emociones que los participantes expresan acerca de su paternidad, antes de conocer el diagnóstico hasta la actualidad.

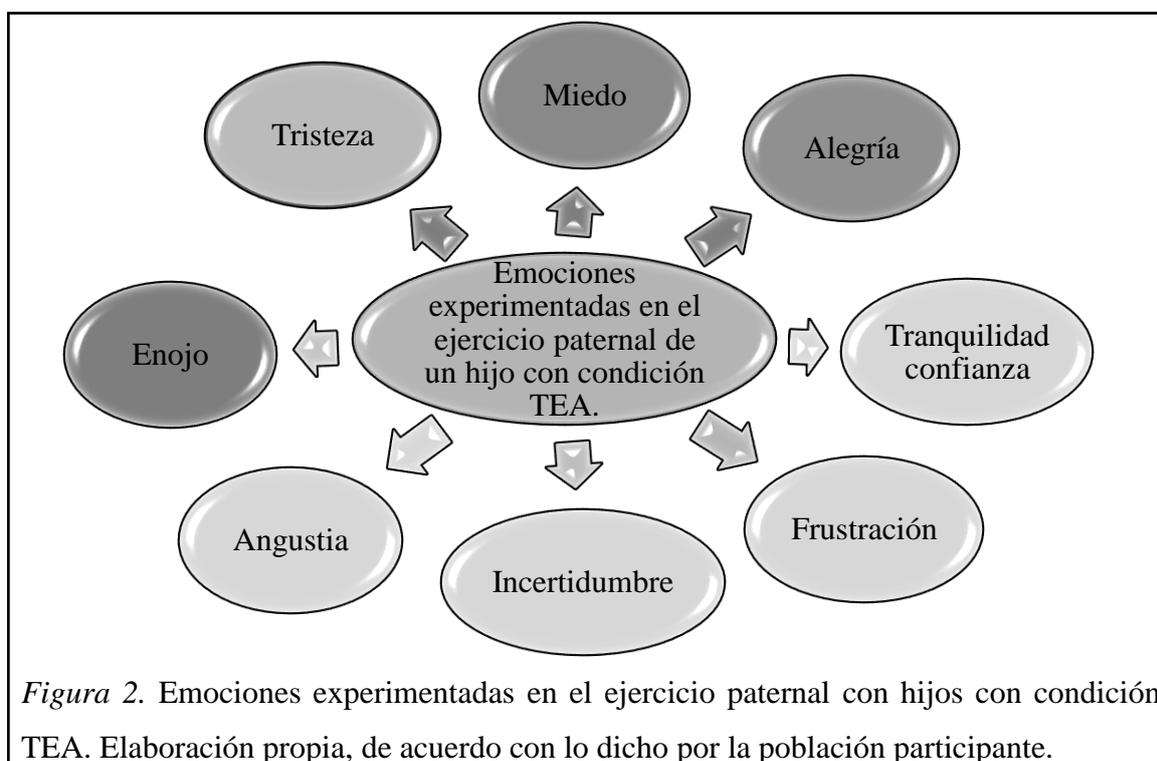


Figura 2. Emociones experimentadas en el ejercicio paternal con hijos con condición TEA. Elaboración propia, de acuerdo con lo dicho por la población participante.

En vista de lo expuesto, se evidencia la presencia de emociones primarias y secundarias en los padres, las primeras son el miedo, enojo, tristeza y alegría, las cuales predominan en el ejercicio paterno de los tres hombres participantes y que de acuerdo con Aguado (2005) estas son “universales, primitivas tanto filogenéticamente (aparecen tempranamente en el desarrollo evolutivo de las especies) como ontológicamente (son innatas y genéticas), van asociadas a diferentes tendencias de acción probablemente no aprendidas, destinadas a hacer frente al suceso desencadenante de la emoción” (p.39). Las secundarias como la frustración, angustia, impotencia, incertidumbre, tranquilidad surgen por una mezcla de las primarias y en las que se cuenta con una gran influencia del condicionamiento social y cultural. (Bericat 2012).

Socialmente hay diferentes fundamentos que los hombres no deben sentir y externar sus emociones para mostrar mayor seguridad, así como lo resalta Alberdi y Escario (2007), algunos padres manifiestan un poco de resistencia a causa de los roles masculinos impuestos, como lo es el no expresar diferentes emociones y sentimientos. Se refuerza con el supuesto de Velázquez (2004) en el que cita que los hombres empiezan a reconocerse como seres razonables, puesto que algunos piensan que el área emocional les corresponde más a las mujeres y se limitan a hablar de lo que sienten.

La directora de AMATEA, complementa este sustento, en el que hace alusión que “el hombre siempre va a influir un poco más por el machismo, aunque se ha querido erradicar siempre hay ahí un poquito, igual se inclinan en no expresar lo que sienten, sin embargo, una vez que lo hacen es muy enriquecedor”. Esto dentro del contexto social se puede justificar aún más cuando se conoce que hay una condición de discapacidad, puesto que al tener un ideal de su hijo genera un confrontamiento interno que se tiene que trabajar, además, por falta de información que se puede tener al respecto; esto no respalda la connotación de apartar a los padres de todo tipo de emociones, son personas que tienen derecho a sentir y a manifestarlas en el momento que consideren óptimo.

Ante ello, es imprescindible que los padres tengan conciencia y les pongan nombre a sus emociones, ya que, permiten tener una mayor noción de sus comportamientos y de lo que les genera la situación que vivencian. En el caso de los tres padres en vista de tener la habilidad de expresarlas, hablar con naturalidad de las mismas en su proceso paterno y de algunos momentos que las han experimentado, por lo que genera una mayor apertura y libertad a vivir cada una de ellas en el momento que aparezcan. Así como lo aclara el participante 1 “siempre me he expresado libremente en la parte emocional”.

Al tener un hijo con condición TEA, generalmente los padres sienten una variedad de emociones relacionadas directa o indirectamente con el trastorno (Araya y Olate, 2017). En consecuencia, cuando se evidencia que los comportamientos no son acordes con lo esperado a la etapa de desarrollo los padres presentan incertidumbre, por lo que acuden a centros de atención buscando una explicación. En este momento de confusión es arduo ya que empieza el proceso de evaluación con el fin de afirmar o no el diagnóstico de la condición TEA. (Barceló, 2016). Este fundamento se evidencia con lo expuesto por el participante 1, que “antes de recibir el diagnóstico, específicamente cuando mi hijo entraba en crisis, y sin saber de qué se trataban, sentía mucha angustia, mucha ansiedad”. Comentó que en esta etapa se intensificaron las emociones por no saber el porqué de los comportamientos. El participante 2 externó que sintió “mucha preocupación cuando noté en mi hijo conductas relacionadas al autismo”. Así el participante 3 “anterior a la edad que diagnosticaron a mi hijo veíamos comportamientos en él anormales, como no fijar la mirada, no se sentaba, pero la verdad no le tomé importancia. Veíamos que en ocasiones se quería auto agredir y fue donde nació la gran duda”. Los tres padres en ese momento sentían incertidumbre y confusión a raíz de algunos comportamientos que notaban, siendo estas comunes, dado que lo respalda el fundamento teórico de la persona autora mencionada; así también, el sentir estas son parte del proceso de ir conociendo la condición TEA.

En esta fase, el participante 1 expuso que “antes de saber la condición, me enojaba y frustraba por no recibir de su parte la respuesta que quería cuando le daba una indicación. Pensaba que me estaba desafiando o que era perezoso”. La persona familiar de uno de los padres y la directora de AMATEA resaltaron que los padres experimentan esta emoción de frustración principalmente al inicio cuando no se sabe aún el diagnóstico. Coincide con el supuesto teórico desarrollado por Bohórquez, Canal, Martín et al, (2007), en el que la ira y la rabia también son parte del proceso por el hecho de ser el TEA una situación inesperada. Así también, Conti (2011), hace alusión que esta emoción suele verse desencadenada con situaciones en las cuales las personas puedan sentirse bloqueadas o que el cumplimiento de una meta que se considere perteneciente esté siendo obstaculizada. A nivel cognitivo esta emoción suele presentarse ante aquellas situaciones que no se esperan y que son de alta novedad, ya que esto altera los planes que tengan estipulados las personas; y es por el hecho de ser algo que se presenta de manera súbita, ante ello la primera reacción de las personas es buscar prontamente una forma de afrontamiento tanto de la circunstancia como de las consecuencias que esta tenga. Se

evidencia con la experiencia del padre, al ver que su hijo no acataba la instrucción generó en el momento su sentir, puesto que no se estaba cumpliendo lo deseado, así como lo comentado por las fuentes de información, debido a que es una noticia que en su momento no se esperaba.

Al diagnosticarse el trastorno, el padre al enterarse de la situación experimenta pensamientos inexplicables y sin creer de la circunstancia que los acompañará en su diario vivir, lo cual es inevitable; debido a que las vivencias son variadas en forma y frecuencia, provocando una crisis que en ese momento la homeostasis personal y relacional se altera. (Barceló, 2016). Además, generando así un impacto psicosocial, en el que probablemente haya un período de negación por lo violento e inesperado golpe que genera al recibir el diagnóstico. (Araya y Olate, 2017).

Los tres padres no manifestaron esa etapa de negación ni pensamientos inexplicables, al contrario, sintieron otro tipo de emociones al darse cuenta del trastorno, el participante 1 resaltó tranquilidad, confianza y paz “aunque en la cita para recibir su diagnóstico propiamente estábamos muy ansiosos de entender qué pasaba con nuestro hijo, poder ponerles un nombre a sus particularidades y saber que ahora tenían un rostro para afrontarlas, me dio paz. Me relajé, ya sabía de lo que se trataba y de las necesidades que se tenían que atender”. El participante 2 manifestó el mismo sentir destacando “al saber el diagnóstico no cambió ni me generó nada, lo veo como un niño típico, habrá momentos que el niño tenga conductas muy normales de un niño con TEA, no sé si será que uno se acostumbra a eso porque ya es bastante tiempo, pero no cambia nada, es mi hijo y lo amo” y “me da tranquilidad al saber y caer en razón de que no debería ser un obstáculo para ser felices tanto él como yo”.

Este tipo de emoción es experimentada por los padres al saber que ya hay un diagnóstico que compruebe ciertas dudas y comportamientos que observaban en su hijo, por lo que permite tener más noción de lo que sucede y de sus emociones, lo que genera un estado de tranquilidad y paz. Asimismo, muestra que no todos los padres entran en un periodo de negación, puesto que hay otros que lo perciben de una manera más positiva analizando el porqué de su sentir, contribuyendo en su proceso de aceptación, el cual está inmersos en su diario vivir.

Los padres comentaron la emoción que predomina en su ejercicio paternal con un hijo con condición TEA; estas son diferentes, evidenciando que su proceso es único y que sus emociones no siempre son las mismas.

El participante 3 resaltó que la emoción que permanece y predomina es la tristeza “incluso desde pequeño, sin embargo, era más difícil verlo, dado que era más manejable, yo lo alzaba, etc., conforme los años van pasando mi hijo se va convirtiendo en un hombre, por lo que el manejo es más difícil entonces la tristeza ha sido más grande ahora”. Así también, experimenta esta cuando “ve que no logra avanzar en su aprendizaje diario, verlo enfermo, con crisis conductuales es de gran tristeza en mi vida. El ver que no juega con juguetes como los otros niños neurotípicos, en las ocasiones que lo he llevado al baño y no lo logra, en las que he intentado jugar con él con un carrito y no lo vuelve a ver; las veces que lo he llevado a comer algo a la calle y no le gusta la rutina y entra en crisis. Igualmente, cuando la mamá de mi hijo me llama y pone mensajes que no se quiere dormir, que anda para allá y para acá, que bota cosas, que la pellizca”. A raíz de lo comentado por el padre, él pone nombre a esta emoción como negativa, generando impotencia y se siente desafiado, además, aumentan cuando ve que no puede hacer nada; estas se intensifican en los momentos que mencionó, aún más cuando lo ve decaído, a causa de ello él se siente frágil. El participante 1, de la misma forma en su paternidad ha presenciado esta emoción, aunque en su vivencia no la cataloga como la predominante, no obstante, resalta que en una de las crisis ha sentido derrota y tristeza.

Lo dicho se relaciona con lo desarrollado por Olmedo (2014), efectivamente esta emoción es experimentada en el ejercicio paternal con un hijo con condición TEA, puesto que visualizan la situación que vivencian como más dolorosa que alegre, condicionando un estado de ánimo negativo. Conti (2011), explica que se presenta en forma de displacer porque se da una pérdida de un deseo apremiante o uno que se sabe que no llegará a cumplirse de manera satisfactoria. Se manifiesta de modo posterior a una experiencia por la ausencia de conductas adaptativas y ante el dolor crítico.

Con el argumento teórico y la generación de información de los padres, se rescata que ellos principalmente manifiestan esta emoción cuando su hijo entra en crisis, no realiza lo deseado o esperado que tal vez en algún momento se idealizó, por lo que hay una pérdida de deseo que quizá se esperaba con muchas ansias. Aún más sale a flote cuando visualizan que su hijo experimenta una situación crítica, un dolor o una crisis, en la que desean que no suceda, pues se ha evidenciado por los padres que en la parentalidad el amor por sus hijos es indescriptible en cualquier situación y circunstancia, como lo rescata el participante 3 “su amor hacia a mí se fue encadenando más y más, el cual hizo que tenía que hacer un alto en el camino de mi vida diaria y asimilé que tenía que dedicar parte de mi tiempo a él luego de mis labores diarias, y aun así las tenía que interrumpir”.

Otra emoción presente, y que predomina en uno de los padres es el miedo, pues el participante 1 rescata que “fue la que estuvo antes del diagnóstico y está antes de algunos retos”. Este sentir también lo comparte el participante 2 “cuando mi hijo se enferma” y el participante 3 en algunos desafíos en su vida cotidiana con su hijo con condición TEA, precisamente cuando “entra en convulsiones demasiado fuertes y tiene que ir al hospital me da mucho temor que Diosito se lo lleve o que actualmente se contagie de COVID. Y al pensar cuando ya papá y mamá no estén qué va a ser de él”. Para los participantes esta emoción está presente cuando no saben qué va a pasar a causa de su situación específica, que para uno de ellos principalmente permanece en cuestiones de salud de su hijo y la incertidumbre de lo que va a pasar en el futuro. Siendo así, se considera como negativa, dado que se encuentra relacionada con el peligro y la inseguridad de no tener la capacidad de sobrellevar aquella situación que tiene la percepción de ser una amenaza; lo que contextualiza a los padres; en la que está involucrada con acciones evitativas por las que se esté enfrentando. (Conti, 2011). Es un estado de alerta en el que el cerebro envía señales a la persona tanto cognitivas, emocionales y conductuales activándose inmediatamente.

El miedo está en cualquier persona y en el ejercicio paternal, sin embargo, al estar involucrado con el TEA por los criterios que este conlleva planteados por la Asociación Americana de Psiquiatría [APA] (2013) como “la comunicación social y patrones de comportamiento” (p.31), en las que en diversas circunstancias como consecuencia provocan ciertas crisis en las que para los padres este sentir se exagera aún más.

La emoción de alegría ha estado presente en el transcurso de la paternidad de los tres padres, no obstante, en el participante 2 ha prevalecido de gran manera, en el que alude “cuando nació mi hijo sentí mucha alegría y emoción de las cuales no faltan hasta el momento. La experiencia de tener un hijo con condición TEA es impresionante, es muy bonito, lo visualizo como algo positivo. Me he sentido muy feliz y lo he sentido precisamente por él”. El participante 1 externa “cada vez que mi hijo avanzaba en algo, por ejemplo, cuando aprendió el significado del no y de sí, y fue capaz de replicarlo, me sentía muy orgulloso. Todavía me siento feliz con sus méritos”. Y el participante 3 “cuando mi hijo logra hacer algo que nunca ha hecho, por su bien por más sencillos que sean es un gran triunfo y muy emotivo para mí. En el momento que mi hijo comenzó a caminar, cuando me mira a los ojos, me abraza y me da un beso es su manera de amor puro, limpio y sincero que los padres especiales podemos experimentar. Cuando le digo alcánzame un objeto y lo hace”; el padre la cataloga como una emoción positiva al igual

que los otros, principalmente cuando hacen algo que para ellos es un logro. Asimismo, las fuentes de información como las personas cercanas a la población y la directora de AMATEA recalcaron que han visto en ellos alegría y también la han externado.

La alegría es una emoción placentera, en la que genera felicidad incluso paz y confianza de ver que se está cumpliendo un deseo, el cual lo perciben como óptimo generando un bienestar común entre él y su hijo. Se manifiesta eufóricamente ya que los padres saben por el proceso y trabajo tan arduo que ambas partes han sobrellevado hasta el momento por la condición TEA, en la que se requiere compromiso y ser razonables con su situación. Alberdi y Escario (2007), aseguran que en la paternidad efectivamente se sienten emociones como alegría en la que es una experiencia sentida con exaltación y regocijo. Además, Conti (2011), la caracteriza por el complacerse a raíz de alguna posesión de algún bien; por lo que esta evalúa la vida como un todo, por tanto, su ámbito es sumamente amplio. La felicidad facilita la empatía, rendimiento cognitivo y la solución de problemas. El autor enfatiza que la felicidad facilita la empatía, no obstante, desde el punto crítico, las otras emociones como la tristeza y miedo, visualizado desde una perspectiva más óptima y el manejo que el padre le dé, quizá sea un aspecto que favorezca la empatía, dado que su sentir está reflejando en lo que está observando en su hijo y en lo que él sentiría si lo estuviese vivenciando.

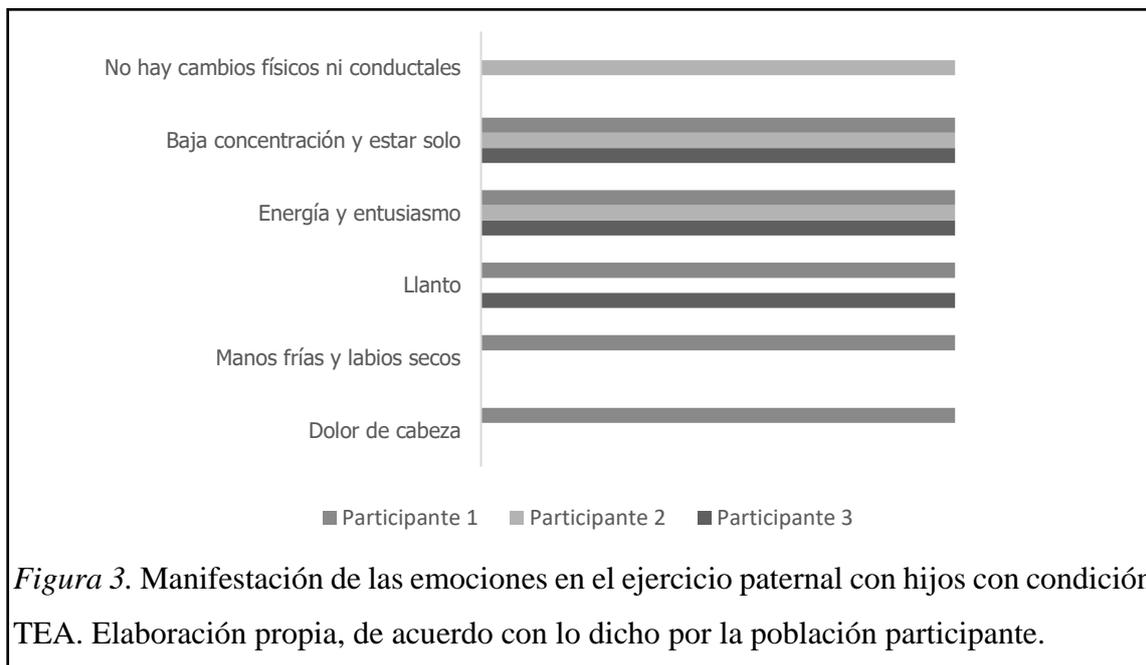
De acuerdo con lo comentado, se resaltan en diferentes estudios acerca de la etapa de desarrollo en la que se encuentran los padres, que en hombres ha sobresalido una disminución gradual de las emociones negativas durante y después de la mitad de la vida en una investigación realizada por Cartensen, Pasupathi y Neselroade (citados por Papalia, Wedkons y Duskin, 2012). Sin embargo, en la investigación relucieron el miedo, tristeza, impotencia, angustia, frustración y solo dos positivas como alegría y tranquilidad-confianza, en el que se asemeja al marco referencial propiamente de las emociones experimentadas por padres con hijos con condición TEA, desarrollado por Araya y Olate (2017) como confusión, Barceló (2016) pensamientos inexplicables y Olmedo (2014) tristeza y negación. No quiere decir que las emociones catalogadas como negativas no sean necesarias en la cotidianeidad, al contrario, estas son imprescindibles, puesto que las personas son seres trascendentales e integrales y en el que pueden presenciar cualquier tipo de emociones para un mayor aprendizaje de la emocionalidad. Así también, en los padres estas han contribuido y enriquecido de gran manera, dado que han aprendido de cada una de ellas y de la situación en la que han transformado sus vidas.

En la identificación de emociones, se habla de un aspecto importante en el que Bisquerra (2003) concibe que a la hora de reconocer lo que se siente en un momento específico y analizar lo que provocan estas, es útil para determinar las ocasiones que son apropiadas hablar de temas en momentos específicos en relación con la paternidad con un hijo con condición TEA. En vista que los padres realizaron lo subrayado, se resaltó que los tres no se reservan temas correlacionados al TEA ni a su paternidad, el participante 1 alude “Es importante que conozcan, no hacerlo saber siempre, no es necesario solo en actividades como fiestas, reuniones o actividades, por lo que estas cosas puedan implicar. Solo si es pertinente mencionarlo se hace, considero apropiado contarlo, no lo ando contando siempre, yo no lo presento como él es mi hijo tiene TEA y todo lo demás, porque no viene al caso, uno no presenta a las personas así, pero si es pertinente decirlo se hace”. El participante 2 lo hace “dependiendo con quién, muchos padres se abrumen por no hablarlo. Tratarlo de manera normal permite que no sea algo de prestar atención. No lo veo como un problema, si para mí no es un problema por qué lo sería para alguien más. Si la información que yo les estoy dando no les funciona, pues que busquen más información y entérense que no es de vida o muerte, sino algo que se puede conllevar de muchas maneras”. El participante 3 “Lo hablo siempre, trato de informar a las personas”. En las citas etnográficas se demuestra que los padres hablan con naturalidad, no se conservan el tema ni tienen dificultades en hacerlo, sin embargo, no lo exponen con cada persona que conviven, sino que lo hacen dependiendo del contexto, igualmente el identificar sus emociones favorece y enriquece su proceso en el que no observan el TEA como algo negativo, sino como un aprendizaje, en el que el sentir estas tiene un peso óptimo.

Manifestación de las emociones en el ejercicio paternal con hijos con condición TEA

Las manifestaciones de las emociones por la población participante permite visualizar la reacción de cada una de ellas a nivel físico y comportamental, para así comprender la conexión que tiene las emociones con estos dos aspectos mencionados, por lo que según Ramos (2017), se expresan de diferentes formas a nivel corporal, verbal o no verbal que organizan las respuestas de distintos sistemas físicos para establecer un medio interno óptimo para que el actuar sea más efectivo en su ejercicio paternal con hijos con condición TEA. Rolls (citado por Mollón, 2014), complementa lo dicho exponiendo que “las emociones son parte de un sistema (cerebral) que proporciona o sirve de interfase entre los estímulos y conductas correspondientes” (p.6).

Ante ello, en la figura 3, se muestran por participante cada una de las manifestaciones físicas y conductuales.



Acorde con lo plasmado se evidencia que el participante 1 es el que más ha identificado a nivel físico y conductual las emociones, puesto que es más explícito en describir cada una de ellas a nivel fisiológico ya que a nivel de comportamiento los tres padres comentaron acerca la manera en que estas se manifiestan.

Sin embargo, el participante 2 fue muy enfático al decir que para él el sentir una emoción no manifiesta una respuesta física ni de conducta, en el que resalta “no creo que es algo como que sea tan fuerte para sentir algo que físicamente me cambie o conductual de momento, o sea uno lo piensa en el instante, no da para tanto como para que perdure”.

Los postulados teóricos de diferentes personas autoras contradicen lo dicho por el padre, Kemper (citado por Bericat, 2012), explica que las emociones se acompañan con una serie de reacciones fisiológicas y conductuales. Además, “los sentimientos [emociones], pensamientos y conductas continuamente interactúan y se influyen”. (Corey mencionado por Naranjo, 2011, p.134).

Los seres humanos son integrales, en el que un evento, situación o pensamiento genera una emoción que a partir de ella surge una conducta o el actuar de la persona, por lo que es difícil que no tengan cierta conexión entre sí. En muchas ocasiones lo que sucede es que no se identifica a nivel fisiológico y de comportamiento la manera en que manifiesta esta, no obstante, es imprescindible reflexionar y analizarlo ya que es parte del manejo emocional.

Alonso (2012), indica que las reacciones físicas de las emociones tienen el propósito de adaptar a la persona a la situación, preparando al cuerpo con mayor intensidad para huir o confrontar la misma. Asimismo, Ramos (2017) expone que a nivel conductual estas son necesarias para transmitir información rápida y precisa, es decir comunican estas tanto verbal como no verbal.

En el caso del participante 1, quién comentó “recuerdo un día, me sentí muy mal, muy desconcertado, las manos se me pusieron frías, congeladas, me sentía en blanco y me dolía la cabeza, hasta cambié la foto de perfil de Facebook, la imagen era un frasco de vidrio vacío, porque en ese momento yo me sentía vacío, no sabiendo lo que iba a pasar, con la expectativa. Si recuerdo como el frío en las manos cuando siento miedo”. Recalcó que se sentía triste y angustiado, además, él puso esa foto en la red social deseando que alguien le dijera porqué la había cambiado, él quería hablarlo, pero como nadie le preguntó no lo habló.

La experiencia del participante 1 evidencia la interacción que tienen las emociones con las respuestas físicas y conductuales, ya que una emoción como lo fue el miedo y la tristeza generó en él tener las manos frías, aunque reconoce que cuando las tiene así es porque se siente enojado, sin embargo, no lo estaba, permitiendo discernir entre una emoción y otra, aunque en el área fisiológica sus reacciones se asemejen. En la parte comportamental reflejó por medio de una imagen su sentir y la necesidad que tenía de expresarlo de manera verbal; se analiza que en ese momento no estaba completamente preparado para dar la iniciativa, al contrario, quería que otros la tuvieran, por eso es la importancia de respetar espacios y tiempos para comentar con otras personas su situación.

Así también el participante 1 externó que en la tristeza se siente sin fuerzas “en aquel momento no supe manejar lo que pasaba. Recuerdo haberme sentado en el piso, sujetarme la cabeza y llorar”. Destaca que a veces evita llorar, no obstante, considera que no es la mejor opción pues repercute a nivel físico dado que le duele la cabeza y conductual nota una baja energía. En otras ocasiones manifiesta apatía y pereza. El participante 3 expresa que necesita estar aislado y llorar solo, en circunstancias difíciles trata de controlarse, después lo manifiesta llorando, además “un poco deprimido, siento que no estoy haciendo bien mi trabajo como papá de cuidado y enseñanza”, “en mi trabajo trato de concentrarme, tengo un trabajo fuerte y peligroso, trato de hacer a un lado la “condición esta, pero aun así queda un cierto reflejo”.

Aunado con lo anterior, Goleman (2010) explica que la tristeza genera una pérdida de energía y permite que la persona llore por la situación que esté vivenciando, analizar las consecuencias cuando se retoma la energía habitual.

Es relevante aclarar que el llorar no significa que no se hayan manejado las emociones y la situación que estén vivenciando con su hijo con condición TEA, al contrario, es parte de ese manejo, debido a que si se acumula ese llanto puede presentar repercusiones en diferentes áreas del bienestar integral de la persona, como en la física, social, familiar, incluso en la misma emocional.

Una respuesta conductual del miedo por parte del participante 3 es la inquietud y la baja concentración, estas aumentan cuando las crisis de su hijo son muy severas por lo que no deja de pensar en eso; en el área física experimenta insomnio “tengo pocos ratos de sueño me desvelo”; el participante 1 en esta rescata que cuando siente esta emoción en relación con vivencias con su hijo con condición TEA se le ponen las manos frías, sudorosas y los labios secos un claro ejemplo fue antes de recibir el diagnóstico.

Ante el miedo, Goleman (2010), destaca que la sangre fluye a las extremidades favoreciendo la huida y explicando la palidez y sensación de quedarse frío, también permite que el cuerpo se paralice un mínimo de tiempo para reflexionar. Se dice que las conexiones nerviosas emocionales del cerebro permiten una respuesta hormonal para poner al cuerpo en estado de alerta e inducirlo a la acción.

Como se ha resaltado, el miedo genera un estado de alerta, en el que paraliza el área corporal que repercute también a nivel conductual, por ello las manos frías del padre y la baja concentración, ya que se enfocan en la situación que consideran una preocupación, aún más cuando se trata de su hijo con condición TEA, pues en la paternidad, así como lo han mencionado quieren lo mejor para ellos. Esto permite visualizar que a pesar de la circunstancia que se enfrenten en el momento actualmente los dos padres son conscientes lo que su cuerpo expresa, puesto que influye de gran manera en el manejo emocional.

En la emoción alegría los tres padres tienen respuestas fisiológicas de energía, motivación, entusiasmo y bienestar, como enfatizó el participante 1 “la respiración se vuelve más rápida y el corazón late más rápido”. Esto a nivel verbal y no verbal contribuye para compartir con su hijo, aunque haya cansancio por la jornada laboral, favoreciendo el vínculo paterno filial. Lo dicho lo fundamenta Goleman (2010), esta consiste en detener estados que provocan preocupación aumentando la energía disponible, hay tranquilidad proporcionando al cuerpo reposo, entusiasmo para así llevar

a cabo cualquier situación potenciando cumplir ciertos objetivos que se tienen propuestos; en la población es brindar una calidad de vida óptima para sus hijos.

Por último, el participante 1, mencionó acerca del enojo su manifestación, la cual siente “una presión en la cabeza, la expresión de que me va a explotar la cabeza toma mucho sentido es como un dolor en la frente que presionaba y manos frías”. El sustento de Goleman (2010) es acorde, pues aumenta el flujo sanguíneo a las manos, asimismo, incrementa diferentes hormonas como la adrenalina proporcionando energía para acometer acciones vigorosas.

Para cada uno de los participantes estas manifestaciones tienen una connotación diferente, puesto que para uno de ellos no es tan relevante identificarlo porque siente que no es algo que perdure para que tenga una reacción, además, como se pudo visualizar un padre tuvo mayor facilidad en identificarlos puesto que al reconocer el momento en que sintió la emoción detectó las dos áreas analizadas.

Las respuestas físicas y conductuales de las emociones facilitan que el padre comprenda su vivencia no solo con la situación, también con estas, dado que muchos comportamientos son a raíz de la emocionalidad, en la que no puede apartarse de las otras áreas de la persona, pues es un complemento que permite ser y convivir con sus hijos.

Responsabilidad emocional de los padres de hijos con condición TEA

La responsabilidad emocional es uno de los pilares que sostiene la temática desarrollada en esta investigación ya que por medio de esta se puede alcanzar un adecuado manejo emocional, tal como lo ha resaltado Maganto y Maganto (2016) quienes refieren que la importancia de este es el asumir la responsabilidad, pues busca que la persona logre ocuparse de sus emociones sin necesidad de sentirse mal por sentirlas, por lo que se requiere no culpabilizar, asumir el cambio y el manejo de creencias.

Ante esto, los participantes mencionan no saber qué significa la responsabilidad emocional pero luego de hacer las aclaraciones necesarias, pudieron compartir sus pensamientos al respecto, el participante 1 hace referencia que “No había escuchado del término responsabilidad emocional, usualmente las emociones nos llevan a actuar de determinada manera, uno simplemente espera estar haciendo lo correcto. Siempre he creído que es un error actuar con base en lo que uno siente por que los sentimientos son muy cambiantes.” Esto puede verse respaldado por Maganto y Maganto (2016) al respecto de las creencias manifestadas por medio de las emociones pueden ser limitantes, dado que presagian amenazas, fracasos o destrucción, que es lo que el participante 1 alude ya que él mismo dice que no considera correcto actuar por lo que se siente o se cree.

Bisquerra (2005) propone de la educación emocional, el desarrollar un adecuado manejo emocional, el prever los efectos negativos que puedan presentarse como culpa de las emociones negativas, potenciar la habilidad de automotivarse y sobre todo buscar una actitud positiva. La información recabada por los participantes arrojan que estos efectos negativos que menciona esta autora son distintos en cada uno, puesto que el participante 3 menciona que muchas personas aún no conocen del TEA, por tanto hay mucha ignorancia y que ha tenido que recibir comentarios al respecto de su hijo como que es “malcriado, ponga límites, está loco” y esto es algo que le genera malestar, sin embargo, menciona que cuando él puede percibir que vienen de una persona que no conoce de lo que habla puede explicarle pero de lo contrario “si tengo que decirle a una persona cuatro verdades en la cara se las digo” para no permitir este tipo de comentarios.

Aunado con lo anterior, dos de los tres participantes reconocieron que han recibido comentarios al respecto de la condición de sus hijos, sin embargo, estos siendo tanto positivos como negativos pueden llegar a ser molestos, a esto el participante 1 se refiere a los comentarios para hacerles sentir bien “es molesto, desean alivianar cargas que no tienen”. Por tanto Mollón (2014) cita que se debe fomentar esta educación emocional en los padres de familia puesto que por medio de esta es que lograrán identificar sus propias emociones lo que conlleva que sus hijos identifiquen de igual manera estas y sepan que es lo que está sucediendo, para así conseguir y potenciar la inteligencia emocional, ya que a pesar de no poner en palabra alguna emoción tanto el participante 1 como el participante 3 logran tener claridad lo que en este caso los comentarios generan en ellos y los motivos.

A raíz de los aspectos que cada uno de los participantes va reconociendo a nivel emocional fomenta que puedan ir generando cambios personales, tal como lo menciona el participante 1, quien enfrentó cambios en relación con su dinámica personal como el dejar de asistir a actividades religiosas o también implementar diversas maneras para visualizar y sobre todo concienciar al respecto de la condición TEA formando un pequeño grupo de padres de familia con hijos con condición TEA, el cual según comentó el participante 1 no tuvo mayor éxito. En el caso del participante 3 los cambios personales que pudo notar a lo largo de su proceso paternal con un hijo con condición TEA, es el alejamiento de vicios y malas costumbres y lo que él llama malos hábitos en su vida que la llegada de su hijo le hizo cambiar; esto se puede relacionar con la manera en la cual los padres de familia empezaron a familiarizarse con el trastorno y poco a poco iban entendiendo todo aquello que implica ser padre de un hijo con condición TEA, por ello De Goñi (2014-2015) menciona que conforme el padre de familia va conociendo el

trastorno que presenta sus hijos e hijas así como recibiendo apoyo, llegan a un grado de mayor calma emocional que les permite aceptar la situación en la que se encuentran.

Los padres de familia atraviesan un proceso de duelo a lo largo de su ejercicio paternal con un hijo con condición TEA, esto por los cambios que este implica y dentro de este se presentan una serie de emociones en relación a las diferentes creencias o momentos que vayan enfrentando como por ejemplo la impotencia, la cual es una reacción común, al saber que no van a tener la posibilidad de cambiar lo que ocurre; así como ira y rabia, estas también son parte del proceso, por el hecho de ser una situación inesperada y en cierta medida dolorosa, lo que en muchas circunstancias tienden a buscar culpables o responsables de lo que están afrontando, en ocasiones se culpan a sí mismos o a otras personas cercanas, además, la sensación de perder el control, principalmente porque no se sabe cómo se tiene que actuar en diferentes eventos cambiantes. (Bohórquez, Canal, Martín et al, 2007). En relación a lo anterior se puede resaltar lo mencionado por el participante 1 quien al principio de este proceso tuvo pensamientos como “no voy poder hacerle frente a esto”, “seguramente esto no es así”, “cómo voy a hacer”, “se piensan muchas tonteras acerca de que no se puede y es duro”. Así también, en todos los demás participantes se dieron este tipo de creencias han sido parte de su proceso, como en el caso del participante 2 que comparte que cree que su hijo no va a creer en Dios por su condición.

La responsabilidad emocional implica muchas cosas dentro del ejercicio paternal y como se ha mencionado el que los padres de familia puedan desarrollar esta adecuadamente es necesario hacer ver que las emociones tal como lo menciona Bericat (2012) “nunca deben ser consideradas como simples respuestas mecánicas o fisiológicas a las variaciones producidas en el entorno” (p.2), esto porque las emociones son parte de la vida cotidiana de todas las personas siendo o no padres de familia o como en este caso un padre de un hijo con condición TEA, en el momento en que se le da la importancia relevante a las emociones es el inicio de la responsabilidad emocional, puesto que aquellas creencias que puedan desarrollar los participantes o los cambios que deseen realizar permiten ya sea el desaprender cosas o crecer en ámbitos que el mal manejo emocional podría generar en las personas.

Un aspecto importante de rescatar es la culpabilidad que los padres puedan desarrollar, ante esto los tres participantes hacen mención que no es algo que se haya presentado en ellos con relación a la condición de TEA, sino por aspectos como el económico, la toma de decisiones que tenga implicaciones directas en la vida de sus hijos

o por ejemplo ocasionarles algún mal momento que puede desencadenar una crisis tal como lo menciona el participante 2, “por ejemplo, si a él le ponemos unos zapatos que le aprietan y a él no le gusta y obviamente yo sé que esos zapatos le aprietan y se los pongo, el que le causó la situación fui yo, yo soy el culpable de eso, es muy común y eso es muy normal en cualquier parte del mundo”, o de igual forma como lo dice la esposa del participante 1 al respecto del mismo tema en relación con la culpa ya sea hacía sí mismo o hacia otra persona “No, pues, lo mismo que cuando uno comete un error o una injusticia, por no entender en el momento lo que es mejor o cuando el dinero no alcanza para algo que consideramos que puede ayudar. Pero nada en especial con el TEA en sí.” Sin embargo, el participante 1 comparte que a pesar de no culpabilizar a nadie, sí le llegó a generar molestia que luego de recibir el diagnóstico de su hijo, sus familiares le comentaran que notaron comportamientos diferentes, “yo recrimino, como comenté la otra vez porque si la gente vio que mi hijo tenía comportamientos raros no me lo dijeran, por ahí si tengo un resentimiento, ya que hubiera ido a consultar antes, pero tampoco es algo como muy importante.”

Por otro lado el participante 3 comparte “creo que no hay un libro que le dicte a uno cómo hacer las cosas bien o mal, y si se han hecho mal en el momento se aprende, y si se ha estado haciendo bien se refleja en lo que el niño puede hacer con o sin TEA” y esto es algo que comparten cada uno de los participantes, puesto que los tres son conscientes de los cambios que conlleva el TEA, principalmente en su ejercicio paternal y con esto todo el proceso emocional que implica, se convierte en la base del desarrollo de esta investigación, ya que cada uno de los padres de familia logran ir desempeñado cada una de las situaciones que les ha tocado enfrentar y a pesar de implicar un cambio o una emoción muy fuerte e inclusive nueva para todos ellos, han encontrado la manera de aprender de ellas y manejarlas de manera correcta.

En relación con lo anterior es importante hacer alusión nuevamente pues se espera que los padres de familia no se encuentren preparados para afrontar este tipo de situaciones ya que es un tema únicamente de interés de las madres de familia, puesto que aun sabiendo que estos expresan una variedad de emociones, socialmente se visualiza que la mujer está capacitada para soportar ciertas circunstancias, las cuales el hombre no se enfrenta normalmente y en ocasiones les es difícil manifestarlo o expresarlo. (Ortega, Salguero y Garrido, 2007). Por tanto, se logra visualizar que a pesar de las situaciones que puedan ser parte del ejercicio paternal y los cambios que este implica, los padres de familia se encuentran en total preparación para enfrentarlo, de igual manera cuentan con

una responsabilidad emocional para hacerlo de la manera correcta, ya que al igual que cualquier otra persona viven cada uno de sus procesos y buscan las herramientas necesarias para hacerles frente de manera correcta y saludable y no de una forma desapegada como lo espera y anuncia la sociedad.

Capítulo V

Conclusiones y Recomendaciones

Conclusiones

Finalmente, se hace referencia a las conclusiones con base en los propósitos planteados, tomando en cuenta la temática transversal del ejercicio de la paternidad con hijos con condición TEA, rescatando lo siguiente:

Ejercicio de la paternidad con hijos con condición TEA.

El ejercicio paternal es uno de los puntos clave, ya que, durante la etapa de desarrollo de toda persona, existen implicaciones que son relevantes en su proceso de vida. Una de las principales conclusiones es que la condición TEA no influye en la relación que el padre tiene con el hijo y en su ejercicio, puesto que tendrían la misma cercanía y responsabilidad si no hubiera una condición. Además, en su ejercicio paternal su rol no es únicamente económico, sino también, están involucrados en la vida de sus hijos.

El ejercicio paternal permite descubrir y reaprender nuevas acciones, en el que se necesita desprenderse de ciertas exigencias e ideales que dentro de la concepción de ser papá pudieran tener, ya que lo primordial es atender las necesidades de sus hijos.

Asimismo, se desmitifica estigmas que la sociedad adjudica, puesto que el no querer ser papá o el divorcio nunca fueron motivo para cumplir en todo lo que respecta en el ejercicio paternal, ni mucho menos evadir su responsabilidad y dejar en abandono a sus hijos.

Para finalizar es importante mencionar que la paternidad implica siempre un cambio el cual no tiene que ser negativo, pues la responsabilidad de ser papá debe tomarse de manera completa y amorosa.

Identificamos las emociones experimentadas en el ejercicio de la paternidad de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista.

Las emociones son un aspecto fundamental en el diario vivir, por lo que es imprescindible identificarlas en cada situación que se esté vivenciando, como en el caso de los padres, para así trabajar mitos enfatizados en la sociedad acerca de la expresión de emociones en la población masculina, evidenciando que los tres participantes en su paternidad con hijos con condición TEA viven estas con naturalidad siendo parte de su ejercicio paternal.

Se concluye que las emociones que predominan en los padres son las primarias, las cuales son tristeza, enojo, alegría y miedo; la sorpresa compone a la emoción secundaria incertidumbre, la cual prevalece principalmente a la hora de no tener un diagnóstico de la condición.

Es importante rescatar que cada una de ellas predomina en momentos distintos del ejercicio paternal de un hijo con condición TEA, en el caso de la tranquilidad cuando ya hay un diagnóstico, la tristeza cuando sus hijos entran en crisis y el miedo cuando tienen que enfrentarse a nuevos retos y a la hora de no observar un avance que tal vez consideraban importante, así también, cuando la salud de los mismos se ve afectada. Los momentos de alegría prevalecen cuando hay algún logro, lo cual se considera un gran éxito en sus vidas como en la de sus hijos.

Identificar cada emoción en el transcurso de su ejercicio paternal permite hacer introspección de las mismas, así como la importancia de estas para conocerse así mismo en cada circunstancia en la que ha sido frente y favorecer la relación paterno filial con su hijo con condición TEA.

Es necesario resaltar que las emociones tanto positivas como negativas son esenciales interiorizarlas y sentirlas, que en el ejercicio paternal ha sido de gran aprendizaje.

Describimos la manera en que se manifiestan las emociones en el ejercicio de la paternidad de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista.

Las emociones generan reacciones físicas y comportamentales en las que se observa el actuar del padre en diferentes momentos de su ejercicio paternal con un hijo con condición TEA.

Se concluye que la manifestación de las emociones no es la misma en la población participante, ya que para unos se les facilita más hablar del tema que a otros. Además, hay reconocimiento mayor en las respuestas físicas que conductuales.

Ante ello, en la investigación se evidenció una refutación teórica en la que un padre enfatizó que el sentir una emoción no experimentaba una respuesta física ni conductual, a raíz de no lo considerarlas tan fuertes y que perdurara, pues era momentáneo. En la parte práctica hay una contradicción en lo expuesto, cuando siente alegría lo manifiesta con entusiasmo y energía.

Las principales respuestas físicas y conductuales expresada por la población participante fueron llanto en momentos de tristeza, la baja concentración, manos frías y labios secos cuando hay miedo y energía en situaciones alegres. En lo rescatado se

evidencia la importancia no solo de identificar las emociones también de describir cada respuesta que presencian ante las mismas, no solo para ver el impacto de la situación, sino de las transformaciones que haya que hacer para mejorar cada día en su ejercicio paternal y atender sus necesidades como la de sus hijos.

Reconocemos la responsabilidad emocional en el ejercicio de la paternidad de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista.

La responsabilidad emocional fue una de las temáticas en las cuales cada uno de los tres participantes desconocían, puesto que en muchas ocasiones las emociones los lleva a actuar de una manera específica y que al no tener claridad solo pueden esperar estar haciendo lo correcto.

Dentro del desarrollo de esta investigación esta temática es de gran relevancia, como se ha visto a lo largo de la misma, las emociones han estado presentes a lo largo del ejercicio paternal y a raíz de ellas han experimentado situaciones diversas, sin embargo, la responsabilidad sobre ellas es algo que no se conocía.

Los padres en su ejercicio paternal han tenido sentimientos de culpabilidad de situaciones que enfrentaban sus hijos a causa de comentarios, actitudes de otras personas o de sí mismos, no obstante, cada uno de ellos pudieron llegar a una conclusión certera de cada una de estas situaciones.

En relación con lo anterior, la responsabilidad emocional permite a los padres actuar de manera positiva, entendiendo, validando sus emociones y comprender que es normal tenerlas, por tanto, expresarlas y hacerse responsables de estas.

Uno de los principales desestabilizantes emocionales que han enfrentado los padres ha sido el recibir el diagnóstico de la condición de sus hijos, esto acompañado de las conductas y demás situaciones que pudieron enfrentar previo a este, pues todo aquello que las emociones implican nunca deben de verse como algo simple, ya que tras de estas siempre hay algo que lo produce.

Dentro de la paternidad el hacerse responsable de sus propias emociones, genera también un ambiente de seguridad que es reflejado a su hijo haciendo así que en este caso los niños crezcan viendo con normalidad el expresar sus emociones y entender lo que estas puedan llegar a provocar, es por esto que se puede concluir que el inculcar la responsabilidad emocional es de gran importancia no solo para el ejercicio de la paternidad sino para el desarrollo personal, siendo así para las personas investigadoras muy gratificante el dar a conocer a estos tres padres de familia esta temática, para que así

puedan implementarla en su diario vivir como hombres con menos frustraciones, regulados y cariñosos.

Recomendaciones

Se plantearon diferentes recomendaciones con base en las conclusiones realizadas, con el propósito de tener un panorama de la experiencia de la población y así crear planes de acción futuros para enriquecer su bienestar y de otras personas directa o indirectamente.

Es necesario crear espacios para los padres con el fin de concienciar acerca de la responsabilidad paternal y erradicar aquellos estigmas sociales que generan cierta presión en ellos. Así también, brindar herramientas para fortalecer la relación que tiene el padre con su hijo y en su ejercicio paternal. Es importante trabajar también ambos aspectos de manera conjunta para permitir que los padres reconstruyan y reaprendan aspectos de su ejercicio paternal como ideales, necesidades de sus hijos y realizar una introspección de sí mismos, pues influye en este.

Se recomienda tanto para la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista y a los padres de familia crear espacios en donde se hable de sus emociones para así prestar atención a las mismas y en el momento que ocurren, con el fin de identificarles y ponerles nombre a cada una de ellas, de paso, desmitificar estereotipos sociales que existen como debería de ser la manera que los hombres expresen sus emociones y validarlas, tomando en cuenta la esencialidad de todas las emociones positivas y negativas pues ambas son parte de la integralidad de la persona.

Capacitar a los padres de familia, a comprender que cada emoción sentida genera un comportamiento, y que estas tienen relación. Se requiere que las Asociaciones en conjunto con las personas profesionales que trabajen con esta población informen la influencia entre sí de la emoción y las respuestas físicas y conductuales a consecuencia que en muchas circunstancias se deja de lado y se presta atención solo a la conducta y no de forma conjunta con la emoción.

Se destaca que la temática del TEA debe verse con total normalidad y cuando se requiera hablarlo, con el fin de concienciar sobre la población evitando así caer en estereotipos o victimización. Es necesario fortalecer la responsabilidad emocional generando así una mayor educación al respecto de esta temática y una mayor libertad en los hombres, llevar a cabo todo este proceso es primordial ya que por muchos años la sociedad ha invalidado sentimientos o la posibilidad de expresar emociones, esto por cuanto no se le ha concedido importancia a la expresión emocional.

Como personas profesionales en Orientación se requiere visualizar las necesidades de todos los individuos de una manera integral, sin importar si son hombres o mujeres, sin embargo, se deben de redoblar esfuerzos cuando de padres se trate, ya que socialmente corresponde hacer conciencia que su rol no depende de su género sino de la responsabilidad paternal que les concierne.

Profundizar desde la disciplina en temáticas como el área emocional ya que es algo que tiene constantemente impacto en la vida de las personas, por lo tanto, es necesario fomentar el hecho conocer y manejar de manera correcta este tipo de temática, principalmente la responsabilidad emocional ya que esto permite que las personas asuman de manera consciente sus responsabilidades y la manera en que las emociones puedan impactar sus vidas. Es importante que las personas profesionales en Orientación consideren la pertinencia que las personas cuenten con herramientas emocionales necesarias para asumirlas y hacerles frente de manera adecuada, siendo positivas o negativas.

Otras recomendaciones importantes de tomar en cuenta van dirigidas a la carrera de Orientación de la Universidad Nacional en crear espacios dentro del plan de estudios un abordaje más profundo acerca de la inteligencia y educación emocional, tanto en una modalidad teórica y práctica para trabajar con todas las poblaciones y así adquirir otras herramientas para ejecutar en el mundo laboral.

Es importante que dentro del plan de estudios se contemple no solo el abordaje de diferentes situaciones con personas con necesidades educativas especiales o alguna condición de discapacidad, sino también con la familia, principalmente con los padres con el fin de detectar necesidades para su bienestar y para romper estigmas sociales para así poder tener una mayor respuesta de participación. Además, que sea una modalidad práctica, puesto que al poder convivir con los mismos y escuchar su experiencia de vida favorece crear un proceso orientador poniendo en práctica diferentes aspectos básicos como el rapport y la empatía desde el primer momento.

Reforzar la formación de profesionales en Orientación para adentrarse en ámbitos laborales no tradicionales, como en asociaciones que trabajen con la familia y personas en condición de discapacidad, para así trabajar aspectos que se requieran desde la disciplina y desde un panorama inter y transdisciplinario. Asimismo, concienciar este tipo de tópicos y poblaciones son competentes desde la carrera de Orientación.

Es de vital importancia que dentro de la carrera se pueda encontrar nuevos nichos laborales y poder constantemente reinventarse como profesionales, por tanto, se insta a

explorar nuevas temáticas y trabajar en áreas en las cuales no es tan frecuente que una persona profesional en Orientación se encuentre laborando y en las cuales la disciplina compete. Parte de nuestro deber como profesionales es la innovación, esta investigación insta a buscar temáticas menos exploradas, para que de esta manera se puedan brindar las herramientas necesarias a todas las personas que así lo necesiten y no quedarse únicamente con lo conocido.

Referencias

- Aguado, L. (2005). Emoción, afecto y motivación. Madrid: Alianza Editorial.
- Aguilar, S. y Barroso, J. (2015). La triangulación de datos como estrategia en investigación educativa. *Revista de Medios y Educación*, (47), 73-88. doi: <http://dx.doi.org/10.12795/pixelbit.2015.i47.05>
- Aguirre, J.C. y Jaramillo, L. (2012). Aportes del método fenomenológico a la investigación educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 8 (2), 51-74. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1341/134129257004.pdf>
- Albarracín, A., Rey, L. y Jaime, M. (2014). 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 <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/104>
- Alberdi, I. y Escario, P. (2007). Los hombres jóvenes y la paternidad. Bilbao: Fundación BBVA.
- Alonso, J. (2012). *Psicología 2 bachillerato*. España: Editorial Mc Graw Hill. Recuperado de: <http://assets.mheducation.es/bcv/guide/capitulo/8448609190.pdf>
- AMATEA (2018). Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista (AMATEA). [Diapositivas en Power Point].
- APNA. (2019). Equipo APNA. [Mensaje Blog]. Recuperado de <http://www.apna.es/quienes-somos/>
- Araya, J. y Olate, D. (2017). Impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista y Asperger. (Tesis de Licenciatura. Universidad Academia de Humanismo Cristiano). Recuperado de <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/4358/TPEDIF298.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Asamblea Legislativa de Costa Rica. (2016). Proyecto de Ley para la protección y el desarrollo de oportunidades para las personas con trastorno del espectro autista. Costa Rica. Recuperado de https://www.elmundo.cr/wp-content/uploads/2016/08/Proyecto_19902.pdf

- ASCOPA. (2019). Asociación Costarricense de Padres y Amigos de Personas con Autismo (ASCOPA). [Mensaje Blog]. Recuperado de <https://ascopa.cr/>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Arlington, V.A: Asociación Americana de Psiquiatría.
- ASOCOFAS. (2019). Asociación Costarricense de Familias con Síndrome de Asperger (ASOCOFAS). [Mensaje Blog]. Recuperado de <https://sites.google.com/site/asocofascostarica/>
- Assoiciazione Italiana Ricerca Autismo. (2016). Assoiciazione Italiana Ricerca Autismo (AIRA). [Mensaje Blog]. Recuperado de <https://airautismo.it/>
- Astea Henares. (2017). Asociación Astea Henares. [Mensaje Blog]. Recuperado de <https://www.asteahenares.org/quienes-somos-astea/>
- Barceló, J. (2016). El impacto del diagnóstico en padres de niños con autismo. (Trabajo final de grado, Universidad de la República de Uruguay). Recuperado de https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_dejoaco.pdf
- Barrantes, R. (2003). Investigación: un camino al conocimiento. Un enfoque cualitativo y cuantitativo. San José: Editorial UNED.
- Bautista, N. (2011). Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. Bogotá: Editorial el Manual Moderno.
- Bericat, E. (2012). Emociones. Sociopediaisa. Recuperado de <http://www.sagepub.net/isa/resources/pdf/Emociones.pdf>
- Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. Revista de Investigación Educativa, 21 (1), 7-43. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/73791>
- Bisquerra, R. (2005). La educación emocional en la formación del profesorado. Revista Interuniversitaria de formación del profesorado. 19 (3). 95-114. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/274/27411927006.pdf>
- Bohórquez, D., Alonso, J.R., Canal, R., Martín, M., García, P., Guisuruaga, Z., Martínez, A., Herráez, M.M. y Herráez, L. (2007). Un niño con Autismo en

la Familia. Universidad de Salamanca, España. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

Bonilla, M., Chaskel, R. (2017). Trastorno Espectro Autista. Programa de Educación continua en Pediatría. Sociedad Colombiana de Pediatría, 15 (1), 19-29. Recuperado de <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>

Caizetta, J. (2003). Consideraciones sobre el autismo. Cuestiones de infancia, 7, 67-81. Recuperado de <http://dspace.uces.edu.ar.8180/xmlui/handle/123456789/284>

Campos, C. (2007). Trastornos del Espectro Autista. México: Editorial El Manual Moderno.

Campoy, T. y Gómez, E. (2009). Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos. Madrid: Editorial EOS.

Castellanos, P. (2012). Interpretación de emociones en madres de niños con trastorno del espectro autista. (Tesis de Licenciatura. Universidad Católica del Perú). Recuperado de http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/1725/CASTLANOS_FLORES_PAOLA_INTERPRETACION_TRANSTORNO.pdf?sequence=1&isAllowed=y

CENAREC. (23, junio, 2016). Manual de autoayuda para familias de niñez con TEA. [Mensaje Blog]. Recuperado de <https://cenarec.wordpress.com/2016/06/23/manual-de-autoayuda-para-familias-deninez-con-tea/comment-page-1/>

Cherro, M. y Trenchi, N. (2007). El apego y la familia de los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA). Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente, 9, 33-41.

Christensen, D., Bilder, D., Zahorodny, W., Pettygrove, S., Durkin, S., Fitzgerald, R., ...Yeragin-Allsopp. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the autism and developmental disabilities monitoring network. [Prevalencia y características del trastorno del espectro autista en niños de 4 años de edad en la red de monitoreo de autismo y discapacidades del desarrollo]. Surveill Summaries, 6 (3), 1-23. Recuperado de <https://njace.us/wp-content/uploads/2018/11/Christensen-Zahorodny-2015-ASD-4-Y3aO-Prevalence-.pdf>

- Cid, T., Da Silva, L. y Cardoso, M. (2018). Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. [Todo el mundo quiere un hijo perfecto”: Experiencias de madres con niños con autismo.]. Bragança Paulista. 23 (1). Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141382712018000100047&script=sci_abstract&tlng=pt
- Cisneros, N. (2015). Ser padre de un niño con autismo: la experiencia previa y posterior al diagnóstico. (Tesis de Licenciatura. Universidad de las Américas). Recuperado de <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3450/1/UDLA-ECTPC-201503%28S%29.pdf>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos y la Coordinación del Programa sobre Asuntos de la Niñez y la Familia. (2018). Responsabilidades familiares compartidas. [Brochure]. Recuperado de https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/doc/Programas/Ninez_familia/Materialrip-responsabilidades-compartidas.pdf
- Conti, A. (2011). Manifestaciones emocionales ante la llegada del hijo con capacidad diferente. (Tesis de Licenciatura, Universidad Abierta Interamericana). Recuperado de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC111860.pdf>
- Cridland, E., Jones, S., Magee, C. y Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: a review of the utility of family systems approaches. [Investigación del trastorno del espectro autista centrada en la familia: una revisión de la utilidad de los enfoques de sistemas familiares]. *Autism: the international journal of research and practice*, 18 (3), 213-222.
- Dabroska, A. y Pisula, E. (2010). Parental stress and coping styles in mothers and fathers of preschoolers with Autism and down syndrome. [Estrés parental y estilos de afrontamiento en madres y padres de niños en edad preescolar con autismo y síndrome de down]. *Research Journal on intellectual disability*, 54 (3), 266-280. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/41421128_Parenting_stress_andcoping_styles_in_mothers_and_fathers_of_preschool_children_with_autism_and_Down_syndrome
- De Goñi, A. (2014-2015g). La familia del niño con Trastorno del Espectro Autista: De la Detección a la Aceptación. (Grado en Pedagogía. Universidad de Navarra). Recuperado de <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39668/1/ADRIANA%20DE%20GO%20391I.pdf>
- De León, M. (2011). Estrategias de afrontamiento de utilizan los padres de familia para enfrentar el trastorno del espectro autista en su hijo. (Tesis de Licenciatura.

Universidad Rafael Landívar). Recuperado de <http://biblio3.url.edu.gt/Tesis/2011/05/42/De-Leon-Marta.pdf>

Denzin, N. y Lincoln, Y. (2015). *Métodos de recolección y análisis de datos*. España: Gedisa Editorial.

Díaz, M. (2010). *Relatos de vida de dos (02) familias con niños autistas*. Cumaná, Estado Sucre. 2009. (Tesis de licenciatura, Universidad de Oriente). Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/228>

Fernández, A.M., Dufey, M. y Mourgues, C. (2007). Expresión y reconocimiento de emociones: un punto de encuentro entre evolución, psicofisiología y neurociencias. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 2, 8-20. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/28223649_Expresion_y_reconocimientode_emociones_Un_punto_de_encuentro_entre_evolucion_psicofisiologia_y_neurociencias/link/0912f50c5dfe56134a000000/download

Fernández, I. y Pastor, G, Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *Revista de Psicología*. 4(1), 425-433. doi: 10.17060/ijodaep. 2014.n1.v4.630

Ferrater, J. (1994). *Diccionario de filosofía*. Barcelona: Editorial Ariel.

Fierro, D. (2009). *La transición de la Adolescencia a la edad Adulta: Teorías y Realidades*. (Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid). Recuperado de <https://repositorio.uam.es/handle/10486/4025>

Figuroa, P. (1996). Algunas propuestas para la construcción de nuevas paternidades, artículo preparado a partir de las presentaciones en el Foro: *Hacia una nueva paternidad*, organizado por Programa Universitario de Estudios de Género y la Red de Salud de las Mujeres, y en la Mesa Redonda “Cómo ejerzo mi paternidad”. Instituto Nacional de Salud Mental. México.

Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Editorial Morata.

Fortea, M.S., Escandell, M. y Castro, J. (2013). ¿Cuántas personas con autismo hay? Una revisión teórica. *International Journal of Development and Educational Psychology*, 1 (1), 769-786. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3498/349852058062.pdf>

Fundación Menela. (2015). Fundación Menela. [Mensaje Blog]. Recuperado de <https://menela.gal/index.php/rede-menela-inicio/fundacion-menela-02/conece-a-fundacion-menela/servizos-fundacion-menela/servizos-para-familias>

- Gillian, R., Baxter, D., Resenbaum, P., Zwaigenbaum, L. y Bates, A. (2009). Belief Systems of Families of Children with Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. [Sistemas de creencias familiares de niños con Trastorno Espectro Autista o Síndrome de Down]. Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 24 (1), 50-64. Recuperado de <https://journals.sagepub.com.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/aaction/doSearch?AllField=Systems+of+milies+Children+with+Autism+ Spectrum+Disorders+or+Down+Syndrome.+>
- Goleman, D. (2010). Inteligencia emocional. Edición digital. España: Editorial Kairós.
- González, A. (2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. Islas, 45 (138), 125-135. Recuperado de https://www.academia.edu/35934642/Los_paradigmas_de_Investigacion_en_la_Ciencias_Sociales
- Google Maps. (2019). Ubicación geográfica Condominio Antares. Recuperado de https://www.google.com/maps/place/Condominio+Antares/@9.8536569,83.9165715z/data=!4m2!3m1!1s0x0:0xb82187e7c8355eae?sa=X&ved=2ahUKEwjZ4Wp1rrAhUBvVkKHT1kA6MQ_BIwC3oECAsQCw
- Grau, M. (2015). El rol del padre. ¿Podemos hablar de nueva paternidad? Revista Instituto de Estudios Superiores de la Familia, (06), 1-38. Recuperado de http://www.uic.es/sites/default/files/family_insight_-_n6.pdf
- Guba, E. (1983). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En: Gimeno, J.; Pérez, A. (Eds.). (1983). La enseñanza: su teoría y su práctica. Madrid: Editorial Akal.
- Hannon, M. y Hannon, L. (2017). Fathers' orientation to their children's Autism diagnosis: a grounded theory study. [Orientación de los padres hacia el diagnóstico de autismo de sus hijos: un estudio teórico fundamentado]. J Autism Dev Disord, 47 (7): 2265-2274. doi: 10.1007/s10803017-3149-6.
- Hernández, M. (2012). Adaptación y validación preliminar del procedimiento PODA en el ámbito familiar: entrenamiento para padres como alternativa para el desarrollo de la comunicación social de niños y niñas entre los 7 y 9 años con el síndrome de Asperger. (Tesis de Licenciatura). Universidad de Costa Rica, San José.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M.P. (2014). Metodología de la Investigación. Sexta Edición. México: Editorial McGraw-Hill.

- Hernández, V., Calixto, B., y Aguilar, I. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. 14(1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/802/80224034005.pdf>
- Hervás, A., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista. *Pediatría Integral*, 21 (2), 92-108. Recuperado de <https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>
- Jiménez, G. (2012). *Teorías del desarrollo III*. México: Editorial Red Tercer Milenio.
- Jodra, M. (2015). *Cognición temporal en personas adultas con autismo: Un análisis experimental*. (Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid). Recuperado de <https://www.passeidireto.com/arquivo/29337649/cognicion-temporal-en-personas-adultas-con-autismo-un-analisis-experimental>
- Koeting, J. R. (1984). *Foundations of naturalistic inquiry: developing a theory base for understanding individual interpretations of reality*. [Fundamentos de la investigación naturalista: desarrollo de una base teórica para comprender las interpretaciones individuales de la realidad.] Dallas: Association for Educational Communications and Technology.
- La Nación. (27 de septiembre, 2016). En Costa Rica unas 64000 personas presentan autismo. *La Nación*. Recuperado de <https://www.nacion.com/ciencia/salud/encosta-rica-unas-64-000-personas-presentan-autismo/BJOWWU4YMRBEXLQP44BE2H4OY4/story/>
- Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R., Nelson, B., Karp, E, Kuo, A. (setiembre 2018) Odisea del diagnóstico del Trastorno Espectro Autista. *Pediatrics* 141(4). doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300C>
- Liga Colombiana de Autismo. (2019). Liga Colombiana d Autismo (LICA). [Mensaje Blog]. Recuperado de <https://www.ligautismo.org/>
- Maganto, C. y Maganto, J.M. (2016). *Cómo potenciar las emociones positivas y afrontar las negativas*. Madrid: Editorial Pirámide.
- Maranto, M. y González, M.E. (2015). *Fuentes de información*. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Recuperado de <https://repository.uaeh.edu.mx/bitstream/bitstream/handle/123456789/16700/LC132.pdf>

- Martínez, M.A., Bilbao, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17 (2), 215-230. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>
- Martínez, V. (2013). Paradigmas de investigación. Manual multimedia para el desarrollo de trabajos de investigación. Una visión desde la epistemología dialéctico crítica. México. Recuperado de http://www.pics.uson.mx/wp-content/uploads/2013/10/7_Paradigmas_de_investigacion_2013.pdf
- Merino, C. (1995). Metodología cualitativa de la investigación psicosocial. España: UNAM-CISE.
- Mollón, O. (2014). Educación emocional en la familia. Escuela de padres: “+ emocionales”. (Tesis de Licenciatura, Universitat Jaume). Recuperado de <https://educra.cl/wp-content/uploads/2017/08/DOC2-educ-emocional.pdf>
- Mora, C. (2017). Síndrome de Asperger: una mirada cualitativa a la dinámica familiar y escolar de niños pertenecientes a la provincia de Ñuble, región del Bío-Bío, Chile. *Revista Electrónica de Trabajo Social, Universidad de Concepción*, (15), 18-26. Recuperado de http://www.revistaatsudec.cl/wp-content/uploads/2017/07/N-15_RETs-UdeC-2017.pdf
- Morales, S. (2015). La familia y su evolución. *Perfiles de las ciencias sociales*, 3 (5), 127-155. Recuperado de <http://ri.ujat.mx/bitstream/20.500.12107/2557/1/1038907-A.pdf>
- Mundo Azul CR. (2019). Mundo azul. [Facebook]. <https://www.facebook.com/MundoAzulCR/>
- Muñoz, H. (2017). *Hacerse Hombres: La Construcción de Masculinidades desde las Subjetividades. Un Análisis A Través de Relatos de Vida de Hombres Colombianos*. (Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid). Recuperado de <https://eprints.ucm.es/28063/1/T35634.pdf>
- Naranjo, M.L. (2011). *Enfoques conductistas, cognitivos y racional emotivos*. San José, Costa Rica: EUNED.
- Oliva, E. (2013). *El divorcio incausado en México*. México: Moreno Editores.
- Oliva, E. y Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10 (1), 11-20. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

- Olmedo, P. (17 de diciembre de 2014). Proceso de adaptación ante el diagnóstico de un hijo con trastorno del espectro autista. [Mensaje de Blog]. Espiral. Recuperado de <http://www.espiralsantacruz.com/noticias/proceso-de-adaptacionanteel-diagnosticode-un-hijo-con-trastorno-del-espectro-autista/>
- Organización Mundial de la Salud. (2 de abril, 2018). Trastorno del Espectro Autista. OMS [Mensaje Blog]. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ortega, P., Salguero, A., Garrido, A. (2007). Discapacidad y cambios familiares. *Fluances en Psicología Latinoamericana*, 25 (1), 118-125.
- Papalia, D. Wendkos, S, Duskin, R. (2012). *Desarrollo Humano*. México: Editorial Mc. Graw Hill/Interamericana
- Pérez, A. (2011). Resultados relevantes de Discapacidad: CENSO 2011. Costa Rica. Recuperado de <http://www.cnree.go.cr/documentacion/estadisticas/Analisis%20datos%20ces%0011%20discapacidad.pdf>
- Pérez, C. (2009). Fuentes de información: claves para una primera aproximación. Universidad de la Coruña. Recuperado de <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/12946>
- Pérez, G. (2004). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I Métodos*. Madrid: La Muralla.
- Pineda, D. (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista. (Tesis de Licenciatura. Universidad Católica de Perú)*. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/1659>
- Pisula, E. y Porebowicz, A. (2017). Family functioning, Parenting stress and quality of life in mothers and fathers of polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE*, 12 (10), 1-19. Recuperado de <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Poston D., Turbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Mental Retardation*, 41 (5), 313-328. Recuperado de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/211_articulos3.pdf

- Ramos, M. (2017). El origen de las emociones. México: Editorial Trillas.
- Ramos, R. (2005). Derecho de Familia. Santiago, Chile: Imprenta Salecianos.
https://issuu.com/ultimosensalir/docs/derecho_de_familia_-_tomo_i_rene_ramos_pazosMorales
- Reyes, A. y Salas, A. (2011). Procesos de reestructuración de la dinámica familiar en 4 familias de la región de Guanacaste ante la presencia de autismo en una de sus hijas o hijos: una visión desde la perspectiva sistémica. (Tesis de Licenciatura). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- Reyes, J. (2013). Autismo y Familia: Una relación silenciosa. (Tesis de Licenciatura. Universidad del Valle.). Recuperado de <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/7567/1/CB-0491648.pdf>
- Robles, B. (2011). La entrevista a profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. Cuicuilco, 18 (52), 39-49. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/cuicui/v18n52/v18n52a4.pdf>
- Roudinesco, E. (2005). La familia en desorden. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica Argentina, S.A
- Salgado, A. (2007). Quality investigation: designs, evaluation of the methodological strictness and challenges. [Investigación de calidad: diseños, evaluación de la rigurosidad metodológica y desafíos.] Liberabit, 13(13), 71-78. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729482720070010009&lng=es&tlng=en
- Salguero, A. (2006). Identidad, responsabilidad familiar y ejercicio de la paternidad en varones del Estado de México. Papeles de Población, (48), 155-179. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/pp/v12n48/v12n48a8.pdf>
- Sandoval, S. (2018). Psicología del desarrollo humano III. Compilación. México: Universidad Autónoma de Sinaloa.
- Seperak, R. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno espectro autista. Rev. Psicol, 6 (1), 25-48. Recuperado de <http://ucsp.edu.pe/investigacion/psicologia/wp-content/uploads/2017/03/2.Influencia-de-la-resiliencia-en-sobrecarga-de-madres-TEA.pdf>

- Tijeras, A, Fernández, M., Pastor, G., Sanz, P., Vélez, X., Blázquez, J. y Tárraga, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (tea) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (tdah). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 311-321. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3498/349851784030.pdf>
- Tomeny, T. (2017). Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. [El estrés parental como una vía indirecta a las preocupaciones de salud mental entre las madres de niños con trastorno del espectro autista]. *Autism*, 21(7), 907- 911. Doi: 10.1177/1362361316655322.
- Torres, Y., Aguiar, G., Estévez, Y., Amor, N., Sánchez, X. (2018) Estrategia de superación a promotoras del programa "Educa a tu hijo" a niños autismo. *Rev Ciencias Médicas*. 22(3). Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v22n3/rpr17318.pdf>
- Universidad de Costa Rica. (2008). *Fórmula de Consentimiento Informado*. Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad de Costa Rica.
- Valdés, A., Cisneros, M., Vales, J. y Martínez, E. (2009). Creencias Erróneas de Padres de Niños con Autismo. *Psicología Iberoamericana*, 17(1), 15-23. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613003.pdf>
- Valdez, D. y Ruggieri, V. (2011). *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Velázquez, M.A. (2004). La paternidad en el proyecto de vida de algunos varones de la Ciudad de México. *Revista Virtual de Humanidades*, 5 (11), 1-14. Recuperado de http://www.pasa.cl/wpcontent/uploads/2011/08/La_Paternidad_en_el_Proyecto_de_Vida_de_algunos_Varones_de_la_Ciudad_d.pdf
- Vélez, X. y Cano, E. (2016). Los diferentes tipos de responsabilidad social y sus responsabilidades éticas. *Dominio de las Ciencias*, (2), 117-126. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5802930>
- Villalobos, L.R. (2017). *Enfoques y diseños de investigación social: cuantitativos, cualitativos y mixtos*. San José: Editorial UNED.
- YODONO. (2019). *Fundación de inclusión TEA*. [Mensaje Blog]. Recuperado de https://yodono.cl/institucion/49/fundacion_te

Zapata, R, Cano, A y Moyá, J. (2002). Tareas del desarrollo de la edad adulta. Revista Psiquis, 23 (5), 185-197.

Apéndices

Apéndice A

Entrevista a directora de la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista.

La presente entrevista tiene como fin recopilar de información al respecto para analizar el manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con un hijo con condición TEA. Es importante destacar que la información brindada será manejada únicamente con fines académicos para la realización de un Trabajo Final de Graduación de la Universidad Nacional de Costa Rica para obtener el grado de Licenciatura en Orientación.

1. De acuerdo con su experiencia como directora de la Asociación y su cercanía con la población ¿qué visión tienen los papás, cuál es la cercanía y/o contacto que tiene con sus hijos con condición TEA?
2. ¿Qué emociones experimentan los padres al ejercer su paternidad con hijos con condición TEA?
3. ¿Considera usted que se pueden presentar diferencias en las emociones experimentadas por las madres de familia en contraste con los padres?
4. ¿Qué tan frecuente es que sean los padres de familia quienes tomen la iniciativa de interesarse o asistir tanto a la Asociación como a las actividades de la misma?
5. Considera usted que ¿manifestar emociones o comportamientos presentados a raíz de una situación específica dentro del ejercicio paternal de un hijo con condición TEA tiene la misma trascendencia que no hacerlo?
6. ¿Qué tanta apertura tienen los padres para hablar de su ejercicio paternal con hijo con condición TEA?
7. ¿Qué aspectos debe de tomar en cuenta un papá con un hijo con condición TEA en su responsabilidad emocional?

Apéndice B

Entrevista a familiar del padre con un hijo con condición TEA.

El presente formulario tiene como fin recopilar información para analizar el manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con un hijo con condición TEA. Es importante destacar que la información brindada será manejada únicamente con fines académicos para la realización de un Trabajo Final de Graduación de la Universidad Nacional de Costa Rica, para obtener el grado de Licenciatura en Orientación.

Nombre del padre de familia de quién es familia y parentesco: _____

1. Desde su criterio comente, ¿cómo ha sido la relación entre el papá y su hijo con condición TEA?
2. ¿Cuáles emociones han visto reflejadas en el papá en su ejercicio paternal con un hijo con condición TEA?
3. ¿Ha visto al papá externar emociones con otras personas o con usted mismo al respecto de su ejercicio paternal con un hijo con condición TEA?
4. ¿Cuáles manifestaciones físicas y en su comportamiento ha observado en los padres a raíz de su paternidad de un hijo con condición TEA?
5. ¿Ha identificado en el papá sentimientos de culpa hacia sí mismo u otra persona o situación con respecto a su paternidad con hijo con condición TEA?
6. ¿Qué cambios ha notado en el papá al ejercer su paternidad con un hijo con condición TEA?

Apéndice C

Entrevista del manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista

Las personas investigadoras en formación de la carrera Licenciatura en Orientación de la Universidad Nacional de Costa Rica, en el proceso de tesis tienen el propósito de analizar el manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista que forman parte de AMATEA. Para ello solicitamos su colaboración en esta indagación.

Recuerde, la información generada es **confidencial**, además, cuando responda de forma oral, no existen respuestas **correctas o incorrectas**, siempre que sea totalmente **sincero**, respondiendo de acuerdo con lo que usted cree, piensa, siente y ha experimentado.

La persona investigadora realizará la entrevista por lo que la persona participante responderá de forma verbal las mismas.

Fecha de la entrevista: _____

1. ¿Qué concepción tenía de ser papá?
2. ¿Cómo se define como papá?
3. ¿Qué requiere tomar en cuenta en su ejercicio paternal con un hijo con condición TEA?
4. ¿Qué aspectos toma en cuenta al relacionarse con su hijo con condición TEA?
5. ¿De qué manera ha contribuido experimentar emociones en su proceso como padre?
6. ¿De qué manera, a lo largo del tiempo se han intensificado las emociones a raíz de la condición TEA de su hijo?
7. Por medio de la identificación de emociones ¿Cuáles son los momentos que considera apropiados o no para tratar temas en relación con su paternidad con hijos con condición TEA, tanto con sus familiares como con otras personas?
8. Al experimentar esas emociones ¿cuáles respuestas a nivel fisiológico manifiesta?
Nota: se explicará con anterioridad dicho término.
9. Al experimentar esas emociones ¿cuáles respuestas a nivel conductual manifiesta?
Nota: se explicará con anterioridad dicho término.

10. ¿Ha recibido comentarios realizadas por otras personas ante diferentes situaciones en relación con su hijo con condición TEA? ¿Cómo ha tomado en cuenta estos comentarios en su ejercicio paternal?
11. ¿En su ejercicio paternal con un hijo con condición TEA ha experimentado algún cambio personal en este proceso?
12. ¿Qué creencias ha manifestado en el ejercicio de su paternidad? **Nota:** se explicará con anterioridad dicho término.
13. De acuerdo con la pregunta 12 ¿cómo contribuyen estas en su ejercicio paternal?

Apéndice D

Historia de vida

*Mi historia de vida como papá con
un hijo en condición TEA*





En la presente técnica llamada historia de vida, esta se realizará en cuatro partes, para permitir que la persona participante permita redactar con mayor libertad experiencia.

Se centra en el manejo emocional en el ejercicio de la paternidad con un hijo con condición Trastorno Espectro Autista (TEA). El tipo según Campoy y Gómez (2009) sería “la construcción de historias de vida, ya sean completas o parciales, pero elaboradas por la persona investigadora. Aquí la intervención intercalada del investigador es recurrente, y se hace presente en las aclaraciones, explicaciones, citas, interrogaciones” (p.298).

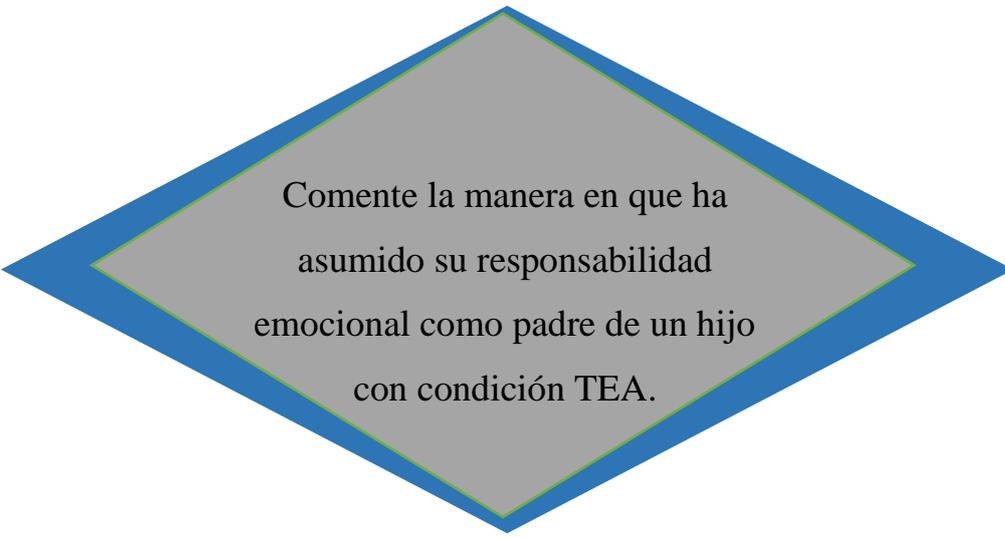
Al final de la investigación, se brindará a la población el libro realizado con el propósito de visualizar cambios, emociones que a lo largo de su paternidad con un hijo con condición TEA han manifestado.



Comente su experiencia al tener un hijo con condición TEA y la manera en que se ha dado la relación entre usted y su hijo desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad.

Describe las emociones y el momento en que ha experimentado al ser padre de un hijo con condición TEA.

En relación con el ejercicio de su paternidad con hijo con condición TEA comente los momentos en los que ha sentido presencia de las respuestas físicas y conductuales.



Comente la manera en que ha
asumido su responsabilidad
emocional como padre de un hijo
con condición TEA.

Apéndice E

Consentimiento informado

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para ser participante de la investigación)

Manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición
Trastorno Espectro Autista (TEA).

El presente documento constituye un consentimiento informado con el fin de aceptar participar como fuente de información para el Trabajo Final de Graduación con el tema de manejo emocional en el ejercicio paternal con un hijo con condición Trastorno Espectro Autista, para obtener el grado de Licenciatura en Orientación.

Nombre de las personas investigadoras:

Daniela Calvo Mondragón.

María Fernanda Gómez Molina.

Nombre del participante: _____

- A. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** Las personas que están realizando la presente investigación son Daniela Calvo Mondragón y María Fernanda Gómez Molina, quiénes son estudiantes de la Universidad Nacional de Costa Rica y tienen el propósito de analizar el manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista. La motivación para realizarlo es profundizar más en la temática, puesto que se investiga más con madres.
- B. **¿QUÉ SE HARÁ?:** Se realizarán las siguientes actividades al formar parte de la investigación:
- Conocer su experiencia acerca de la temática a través de una entrevista semiestructurada y una historia de vida.

La realización de este documento fue bajo la fórmula de consentimiento informado del Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad de Costa Rica.

- La duración que se llevará a cabo es de cinco sesiones, con un tiempo máximo de dos horas, así también, los días se coordinarán tomando en cuenta su tiempo y disposición.
 - Las reuniones se pueden realizar de manera presencial acatando las medidas sanitarias propuestas por el Ministerio de Salud a raíz de la emergencia nacional por la COVID-19 o de forma virtual, ajustándose a la persona participante.
 - Se solicita el permiso de grabar la voz cuando se realice la entrevista e historia de vida.
 - Presentar al final del proceso investigativo un documento escrito con la información generada por usted.
 - La información será utilizada meramente con fines didácticos.
 - Su identidad es protegida, por lo que se utilizarán seudónimos como “participante 1”, “participante 2” y “participante 3”.
 - Su experiencia y opinión serán respetadas, por lo que no se considerarán como correctas o incorrectas.
 - Si usted lo desea puede acceder al resultado.
- C. RIESGOS:** No existe ningún riesgo para usted si decide participar en la investigación, ya que se toman en cuenta lo mencionado por el consentimiento informado, además que es meramente confidencial.
- D. BENEFICIOS:** Como resultado de su participación en este estudio, el beneficio que obtendrá es plasmar su experiencia acerca del manejo emocional en el ejercicio paternal con hijos con condición TEA, dado que no hay documentación de la misma, y así crear espacios de trabajo para abordar esta temática.
- E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Daniela Calvo Mondragón y María Fernanda Gómez Molina y ellas deben haber contestado satisfactoriamente toda su información.
- F.** Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.
- G.** Su participación en esta investigación es voluntaria. Tienen derecho a negarse participar o a discontinuar su participación en cualquier momento.
- H.** Su participación en la investigación es confidencial, los resultados aparecerán en la tesis, pero de manera anónima.
- I.** No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

La realización de este documento fue bajo la fórmula de consentimiento informado del Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad de Costa Rica.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar en esta investigación.

Nombre, cédula y firma de la persona participante

Nombre, cédula y firma de la investigadora que solicita el consentimiento

Nombre, cédula y firma de la investigadora que solicita el consentimiento

La realización de este documento fue bajo la fórmula de consentimiento informado del Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad de Costa Rica.

Apéndice F

Carta de la Asociación Manos Amigas Trastorno Espectro Autista



**ASOCIACIÓN MANOS AMIGAS
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA CARTAGO**
CÉDULA JURÍDICA 3-002-781696

Cartago 18 de octubre del 2019

Estimados señoras y señores:

Comisión de Trabajo Final de Graduación

Presente

Por este medio reciba de parte de la Asociación Manos Amigas Trastorno del Espectro Autista un cordial saludo y a la vez le informamos que, en respuesta a la solicitud de las señoritas Daniela Calvo Mondragón y María Fernanda Gómez Mola, nos sentimos muy honrados en colaborar en el Trabajo Final de Graduación para dichas estudiantes.

Como parte de estudio con consentimiento de los miembros de Junta Directiva y las familias participantes en la Investigación, ponemos a disposición de sus alumnas los Asociados Braulio Barquero, Juan Carlos Coto Valverde y Ricardo Soto Solano, quienes están de acuerdo en colaborar en el estudio. Sus respectivos teléfonos son 8506-3139, 8913-1058 y 8983-2966.

Sin más por el momento y deseando aportar gran conocimiento para las estudiantes.

Atentamente

Ana Lucía Barrientos

Presidenta.

Apéndice G

Carta de filóloga

Heredia, 12 de febrero de 2021.

Señores (as)

División de Educación para el Trabajo
Centro de Investigación y Docencia en Investigación
Universidad Nacional

Estimados señores (as)

La suscrita Edith Raissa Pizarro Alfaro con cédula de identidad N° 401780133, profesional en Filología, hace constar que revisó el documento que lleva por título “ Manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista (TEA) ”, de las estudiantes Daniela Calvo Mondragón y María Fernanda Gómez Molina, al cual se le aplicaron las revisiones y observaciones relacionadas con aspectos de construcción gramatical, ortografía, redacción, entre otros.

Dado lo anterior, certifico que el documento contiene las observaciones y correcciones solicitadas, quedando de conformidad con lo pactado.

Atentamente,

Firmado por EDITH RAISSA PIZARRO ALFARO (FIRMA)
PERSONA FISICA, CPF-04-0178-0133. Fecha declarada: 12/02/2021 05:57 PM
Esta representación visual no es una fuente de confianza, valide siempre la firma.

Licda. Edith Raissa Pizarro Alfaro

Código 35554