



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE POSTGRADO**

**Narrativas de Hombres Sobre el Significado de la Paternidad con un Hijo
preescolar que presenta Trastorno del Espectro Autista**

**Tesis para optar al grado de
Magíster en Psicología Clínica Infanto Juvenil**

Alejandra Varas Reus

**Profesora guía:
Psa. Mg. Flor Quiroga Ortega
Profesora co-guía:
Psa. Mg. Catalina Álvarez Vallejos**

Santiago de Chile, año 2021

Resumen

El siguiente estudio tiene por objetivo comprender los significados sobre la paternidad en hombres con hijos preescolares diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Para esto, se realizó una investigación cualitativa, que consistió en obtener las narrativas de cuatro padres por medio de entrevistas en profundidad semiestructurada, que posteriormente fueron analizadas a través del análisis narrativo temático.

Con base en los resultados obtenidos, se identificaron y describieron los significados que los hombres le otorgan a la paternidad, a la relación que establecen con sus hijos con TEA y la visión que tienen sobre ellos. Igualmente se identificaron los factores que favorecieron e interfirieron durante el proceso diagnóstico de sus hijos y el impacto que el TEA ha tenido en sus vidas y en su identidad parental. En base a esto, se discutió al respecto de cómo los hombres consideran la paternidad como una parte central de sus vidas e identidad y de cómo logran visualizar a sus hijos más allá del diagnóstico de TEA. Estos hombres pueden reconocer aspectos favorecedores e interferentes en el proceso que los condujo a la confirmación diagnóstica, cómo son el vínculo que establecen con los profesionales, la falta de espacios para obtener orientación y acompañamiento durante este proceso, por nombrar los más relevantes. Finalmente, los entrevistados refieren cambios en su identidad personal al tener la experiencia de ser padres de un niño con TEA, los que abarcan desde cambios en su forma de enfrentar la vida hasta la incertidumbre que sienten frente a su hijo y el futuro de este.

Palabras claves: Trastorno del Espectro Autista (TEA), paternidad, identidad personal, hijos preescolares, significados, diagnóstico.

A mi papá que en su lucha me dio la fuerza para terminar esta tesis

A Francisco, porque los papás ¡Sí importan!...

Agradecimientos

Esta tesis es fruto del apoyo y respaldo de muchas personas que fueron mi puntal durante estos largos meses y me alentaron a seguir.

En primer lugar, quisiera agradecer a Catalina Álvarez, mi profesora guía, quien tomo de mi mano en medio de duros momentos y con su entrega infinita logramos construir este relato. También agradezco al Dr. Ricardo García que compartió su tiempo y conocimientos en el inicio de este proyecto. A la profesora Adriana Espinoza que, entre cafés, colaboró en la metodología de esta tesis. No puedo dejar de mencionar a Estrella Azócar, que fue justamente una luz que me enseñó los intrincados caminos del análisis.

Esta tesis no habría sido posible sin la increíble ayuda de mi familia. De Francisco, mi apoderado, amigo y amor que siempre ha creído en mí aún en mis momentos más oscuros, mis papás que aportaron con su tiempo y cuidado de abuelos, de mi hermana Mary y cuñado Daniel los mejores editores del universo, de Jaimito y Laura que son especialistas en animar.

No puedo dejar de nombrar a Monserrat Saldías y Daniela Figueroa, que fueron mis compañeras en esta loca aventura del magíster. ¡Lo logramos!

Agradezco a los padres que participaron de esta investigación, por su confianza, franqueza y enseñanzas. Sin sus historias, esta idea jamás se hubiese podido concretar. Son los mejores padres que sus hijos pudieron tener.

Al finalizar este desafío, le doy las gracias a mis hijos, Diego, Isabel y Elena (que llegó en medio de este magíster) que son mi aire, luz y motor, porque les toca compartir a esta eterna estudiante que tienen por mamá y porque me enseñaron que en la vida siempre hay una segunda oportunidad.

ÍNDICE

I.- Introducción.....	6
II.- Marco Teórico.....	8
II.1.- Identidad Narrativa.....	8
II.2.- Trastorno del Espectro Autista.....	10
II. 3.- Paternidad.....	13
II.4.- Paternidad de un Hijo en situación de Discapacidad.....	18
II.5.- Paternidad de un Hijo con Trastorno del Espectro Autista.....	21
III.- Objetivos.....	25
IV.- Marco Metodológico.....	26
IV.1.- Enfoque metodológico.....	26
IV.2.- Muestra.....	26
IV.3.- Técnica de Producción y Recolección de Datos.....	29
IV.4.- Procedimiento.....	30
IV.4.- Análisis de la Información.....	31
V.- Resultados.....	34
VI.- Discusión y Conclusiones.....	76
VII.- Limitaciones y Proyecciones.....	92
VIII.- Bibliografía.....	94
IX.- Anexos.....	104

I.- Introducción

La presente investigación se enmarca en el campo de la psicología clínica y pretende generar conocimiento sobre los significados que asignan a la paternidad los hombres con un hijo preescolar que presenta Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El tema de la paternidad ha sido ampliamente examinado, desde un punto de vista sociocultural, en especial en lo referente a los cambios que se produjeron en las últimas décadas en la familia patriarcal y en la masculinidad hegemónica, producto del ingreso de la mujer al mundo laboral, el control de la natalidad, entre otros factores (Valdés, 2009; Márquez y Bertolozzi, 2013-2020. Lupica, 2016. Scavino y Batthyány, 2019. Soriano y Salguero, 2020). Con la llegada del nuevo siglo, se hizo palpable que la paternidad fue transformándose desde un padre distante y proveedor a un “nuevo padre”. Este concepto engloba los nuevos roles y aspiraciones que los hombres poseen en torno a la paternidad como ser un padre más cercano, cariñoso y presente, con una mirada de género más equitativa y un cuidado de los hijos e hijas en corresponsabilidad con la madre, lo que en la práctica aún no se concreta plenamente (Aguayo et al, 2016. Olavarría, 2017. Herrera et al, 2018. Scavino y Batthyány, 2019).

En este contexto, surge la necesidad de comprender otros factores que afectan el modo en que los hombres viven su paternidad, como por ejemplo, en el caso de tener un hijo o hija en situación de discapacidad. Esta situación desafía al padre en la construcción y significado que hace de su propia paternidad, ya que no estaba dentro de las expectativas que poseía frente a la llegada de un niño o niña (Bentley, Zvonkovic, McCarty y Springer, 2015).

La significación de la experiencia de tener un hijo o hija en situación de discapacidad es diferente y dinámica en cada hombre. Las investigaciones señalan, que los hombres ven menos afectado su bienestar, están más centrados en la acción y búsqueda de información, la cual en algunos casos presentan estrategias de afrontamiento de evitación y distanciamiento, y que su participación en el mundo

laboral y en otros contextos (social, familiar, etc) podrían ser factores protectores y/o un obstáculo en la relación afectiva que establecen con sus hijos o hijas (Suriá, 2013. Boström y Broberg, 2014. Bentley et al, 2015. Lacob et al, 2020).

Cuando se tiene un hijo o hija pequeño en situación de discapacidad, es probable que presente alguno de los trastornos del neurodesarrollo. En esta investigación se abordó específicamente el TEA, condición que ha visto aumentada su prevalencia los últimos años (1/64 niños y niñas aproximadamente de acuerdo al CDC, 2020). Este trastorno consiste en alteraciones clínicamente significativas en la comunicación e interacción social más patrones repetitivos y restringidos del comportamiento, intereses o actividades, que surgen en la infancia temprana y se mantienen durante la vida adulta (DSM 5, 2013. Bhat, 2014. Lai, 2014. Lampert-Grassi, 2018. Kulage Goldberg, Usseglio et al, 2020).

Respecto a la paternidad de un hijo o hija con diagnóstico de TEA, existe escaso conocimiento, ya que es una temática que sólo en los últimos años ha comenzado a ser de mayor interés para los investigadores. Esto se debe a la implicación que tienen actualmente los padres en el cuidado y crianza de los niños y niñas, más allá de si presentan o no alguna condición de base (Braunstein, Peniston, Perelman, et al, 2013. Rankin, Paisley, Tomeny, Eldred, 2019). En consecuencia, el comprender los significados que los padres de niños y niñas en edad preescolar con diagnóstico de TEA dan a su paternidad, cobra relevancia no sólo en el plano teórico, sino que además por los efectos prácticos en la intervención de los niños y niñas con TEA que se puedan generar. En este escenario, la psicología clínica puede tener un aporte relevante en la psicoeducación y el acompañamiento de las familias, especialmente de los padres, cuya experiencia y valor han sido por mucho tiempo invisibilizado, pero no por ello menos significativos en el desarrollo de los niños y niñas, así como también en la vida de los propios hombres.

En este trabajo se investiga desde una mirada constructivista el significado de su propia paternidad en hombres con hijos con diagnóstico TEA a través de una serie de entrevistas realizada a cuatro padres con hijos con TEA.

II.- Marco Teórico

II.1.-Identidad Narrativa

Cuando hablamos de identidad, surgen como primeras concepciones o descripciones, las que se encuentran ligadas a los rasgos que nos hacen únicos y que nos diferencian de los demás (RAE, 2020). Sin embargo, al mirar más a fondo este concepto, comprendemos que la identidad no sólo son cualidades, sino que, además, es un proceso de construcción dinámico que parte desde nuestro nacimiento y progresa a lo largo de nuestra vida permitiéndonos dar un significado al sí mismo en relación con los otros (Sepúlveda, 2019).

La construcción de la identidad narrativa, desde la mirada de Ricoeur se define como un relato donde el personaje construye su propia identidad (Ricoeur 1996 en Sepúlveda, 2019). En esta comprensión de la identidad narrativa, se mantienen dos dimensiones, “la ipseidad y mismidad”, que configuran la identidad más un ámbito ético que hace responsable a la persona de sus acciones, haciéndolo narrador de su propia historia. De igual modo, Ricoeur comprende la identidad como un proceso dinámico en base a estos dos términos: la mismidad y la ipseidad. Según Sepúlveda (2019), la mismidad es entendida como una dimensión de permanencia en el tiempo (¿quién soy?), mientras que la ipseidad sería una dimensión del mantenimiento del sí, que responsabiliza a la persona de sus actos (¿Qué soy?) . Ambos sentidos, nos llevan a entender la identidad como una historia individual que puede ser narrada. En Picos (2020), se describe la idea expuesta por Ricoeur de que nuestra existencia se convierte en un cruce de relatos que configuran nuestra subjetividad, que es más comprensible al ser narrada e interpretada como una historia.

Desde el paradigma constructivista, se entiende que el sujeto está en una constante construcción de sí mismo y de su realidad, es decir, es un ser proactivo. De esta concepción nace la identidad personal como un “proceso continuo donde elementos de la experiencia constituyen cualidades distintivas que caracterizan a un ser como único y particular...que es capaz de identificarse y diferenciarse de los

otros” (Guidano, 1987 en Vergara, 2011, p.60). Así la identidad, de acuerdo con Sepúlveda (2006), se entiende como parte del núcleo de la personalidad siendo una estructura que cada persona hace interna y activamente de sí mismo continuamente en el tiempo.

De este modo, la forma en que construimos nuestra identidad, se basa en la realidad subjetiva que surge de la manera en que contamos lo que vivimos, considerando como plantea Cornejo (2008), que al narrarse las personas van definiendo su identidad, reconstruyéndose y dando sentido a sus experiencias. Capella (2013) explica que la identidad narrativa consiste en un proceso dinámico donde se hacen reinterpretaciones de nosotros mismos y se construyen significados entre uno mismo y el mundo.

Si queremos comprender la identidad narrativa desde un enfoque constructivista, es necesario primero entender que desde esta mirada, el lenguaje es un proceso central para la construcción de significados y realidades que son organizados a partir de la narrativa, la que entrega un sentido a nuestras experiencias, el mundo, los otros y nosotros mismos (Capella, 2013).

Para Bruner (2003) las narrativas se conciben desde el lenguaje, las convenciones sociales y los procesos cognitivos de cada sujeto. Todas estas temáticas, sumadas a la cultura, guían las interpretaciones y reinterpretaciones de nuestras experiencias lo que nos conduce a organizar y estructurar los eventos de nuestra vida, construyendo un sentido y significado particular de nosotros mismos.

Estas ideas entorno a la identidad narrativa, permiten que podamos acercarnos a eventos o experiencias particulares de cada uno desde una interpretación personal, donde el “sujeto construye sus narrativas personales en un contexto interpersonal, siendo inseparable del contexto cultural donde ocurren” (Capella, 2013, p.25). Por tanto, la narrativa que estructura nuestra experiencia en el presente, de acuerdo a Bruner (2004), también considera el futuro al cual nos encaminamos.

La paternidad en un contexto particular, como es el caso de los padres de niños y niñas con TEA, es una de las tantas dimensiones que un ser humano puede construir en el proceso de su identidad narrativa, la paternidad, descubriéndose a la luz del relato que cada hombre realice de su propia historia y experiencia al ser padre en un contexto particular, como es el caso del Trastorno del Espectro Autista.

II.2.- Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Una de las condiciones de salud mental en niños y niñas más frecuentes en la actualidad, es el Trastorno del Espectro Autista (TEA), el cual es parte de los trastornos del neurodesarrollo. Esta condición se caracteriza por presentar alteraciones clínicamente significativas en dos dimensiones: la comunicación e interacción social más patrones repetitivos y restringidos del comportamiento, intereses o actividades, que surgen en la infancia temprana y se mantienen durante la vida adulta (DSM 5, 2013. Bhat, 2014. Lai, 2014. Lampert-Grassi, 2018. Kulage Goldberg, Usseglio et al, 2020). Estas alteraciones se presentan en distintos grados de compromiso y complejidad, lo que se manifiesta en una amplia gama de niveles de funcionalidad de la persona implicando una heterogeneidad en la expresión de dicha condición, que dentro de la población se expresa de acuerdo a características personales y en la etapa vital. En la mayor parte de los casos (58,3%), el trastorno se presenta dentro de parámetros leves mientras que los cuadros más severos (6,9%) se dan en un porcentaje mucho menor (Minsal, 2011. Rojas, Rivera y Nilo, 2019). Existe además, una importante comorbilidad del TEA con otros trastornos y/o alteraciones como son la discapacidad intelectual, trastorno por déficit atencional e hiperactividad (TDAH), trastorno sensorial, dificultades de lenguaje, trastornos del sueño, epilepsia, entre otros (Quijada, 2008. Lampert-Grassi, 2018. Thapar y Rutter, 2020. Yoon, Choi, Lee y Do, 2020), los cuales pueden observarse hasta en el 70-74% de los casos diagnosticados con autismo (Rojas et al, 2019. McCormick et al, 2020).

A lo largo de los años, la prevalencia del TEA ha ido aumentando de manera progresiva, lo que puede explicarse por una mayor concienciación, ampliación de los criterios diagnósticos y mejores herramientas de detección precoz y diagnóstico (Lampert-Grassi, 2018). Actualmente el *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, 2020) ha estimado en Estados Unidos una tasa de incidencia de TEA de 1/64 y 1/54 en niños y niñas de 4 y 8 años de edad, respectivamente, siendo más frecuente en ambos grupos, en hombres con una proporción aproximada de 3,5-4:1 en la población norteamericana (Shaw, Maenner y Baio, 2020. Maenner, Shaw y Baio, 2020). Si bien en Chile no se tiene un registro epidemiológico del trastorno, al extrapolar los datos de la población chilena junto a la prevalencia internacional se estima que 75.192 familias de niños y niñas y adolescentes conviven con la condición de TEA, mientras que a nivel de población general se proyectó para el año 2016 que aproximadamente 180.000 personas estarían diagnosticadas con este trastorno (Minsal, 2011).

Como ocurre con otros trastornos de salud mental, no hay claridad respecto a la etiología del TEA, aceptándose que su etiopatogenia es multifactorial y no se relaciona con la raza o el nivel socioeconómico de las personas (Minsal, 2011. Thapar y Rutter, 2020). Es así, como factores genéticos y ambientales interactúan dando como resultado una heterogeneidad fenotípica y clínica tan propia de esta condición, teniendo una mayor implicación el componente genético por sobre el ambiental (Dias y Walsh, 2020. McCormick et al 2020. Thapar y Rutter, 2020. Yoon et al, 2020). En relación al componente genético se ha establecido que el TEA es un trastorno altamente hereditario (Yoon et al, 2020). Estudios recientes describen la heredabilidad estimada entre 64% a 80% (Tick et al, 2016 y Bai et al, 2019 en Thapar y Rutter, 2020) con una gran variedad de genes involucrados (Quijada, 2008), así como también alteraciones a nivel de genética molecular que se mantienen en estudio (Días y Walsh, 2020. Thapar y Rutter, 2020. Yoon et al, 2020).

Los factores ambientales que se han asociado con el TEA son muy diversos, siendo los más investigados los producidos durante el embarazo tales como

infecciones virales y bacterianas, enfermedades autoinmunes, exposición a radiación, mercurio y/o pesticidas, deficiencias del zinc, uso de ciertos medicamentos así como también otras variables como la edad tardía de madres y padres (Bhat, 2014. Thapar y Rutter, 2020. Yoon et al, 2020) . Aportando una comprensión más holística del trastorno, estudios recientes han logrado desmitificar las causas del autismo (Ramos, 2008. Thapar y Rutter, 2020. Yoon et al, 2020), las cuales por muchos años, desde la primera descripción de Leo Kanner en 1943, se abordaron desde el enfoque psicoanalítico como una consecuencia de una alteración en la vinculación con la madre, un estilo parental frío o un trastorno emocional que incluía una inteligencia oculta.

Actualmente, el diagnóstico del TEA se realiza en base al seguimiento de la trayectorias del desarrollo e instrumentos de observación, además de entrevistas clínicas estructuradas como el ADI-R (*autism diagnostic interview revised*) y el test ADOS-2 (*autism diagnosis observation schedule*), ya que no existen aún biomarcadores que permitan aseverar la presencia de éste (Rojas et al, 2019. Kulage et al, 2020). La evaluación diagnóstica, que idealmente debe ser multidisciplinaria, puede llevarse a cabo preferentemente entre los 18 y 36 meses de edad (Quijada, 2008. Minsal 2011. Bhat, 2014. Constantine y Charman, 2016). De acuerdo a Rojas et al (2019), se estima que desde que los padres expresan por primera vez su preocupación a un profesional de la salud hasta llegar a la confirmación diagnóstica existe un promedio de 3,5 años, presentándose en EEUU el diagnóstico de TEA a la edad promedio de 4,5 años. En los últimos años a estos datos se ha sumado la diferencia que se estaría observando en cuanto al diagnóstico por género, evidenciado que las niñas son diagnosticadas en un rango de 1,5 años más tarde que los niños (CDC, 2020. McCormick et al 2020). Si bien, existen grandes avances en el ámbito del proceso diagnóstico, la principal herramienta que se busca utilizar hoy en día es la pesquisa de indicadores tempranos del TEA como lo promueve la Asociación Americana de Pediatría (Shaw et al, 2020), mediante escalas de screening entre los 18 y 36 meses de edad en el “control de niño sano”, lo que permitiría comenzar de manera precoz la

intervención del niño o niña y su familia (Minsal, 2011. Lampert-Grassi, 2018. Rojas et al, 2019).

La importancia de llegar a un diagnóstico en edades tempranas, radica en diversas investigaciones que avalan que durante este período la neuroplasticidad dependiente de la experiencia es mayor, por lo tanto intervenciones individuales y familiares podrían mejorar la trayectoria de desarrollo de diversos dominios (Landa, 2018. Shaw et al, 2020. Towle, Patrick, Ridgard, Pham y Marrus, 2020). Esto a su vez implicaría que un 25% de los niños y niñas diagnosticados podrían dejar de presentar sintomatología asociada al TEA después de un período de tratamiento (Rojas et al, 2019. Towle et al. 2020). La intervención temprana tiene como propósito “acelerar el ritmo de aprendizaje del niño, fomentar un nuevo desarrollo y generalización de habilidades y atenuar los efectos de los TEA en el desarrollo maximizando el beneficio de la neuroplasticidad dependiente de la experiencia” (Landa, 2018, p.27). De igual modo, intervenciones tempranas podrían disminuir problemáticas que se puedan presentar a futuro como el estrés, depresión, aislamiento social, entre otros (Cashin, Browne, Bradbury y Mulder, 2013. Baron-Cohen, 2017), los cuales se pueden manifestar tanto en las personas que presentan la condición de autismo como en sus familias (Minsal, 2011).

Dentro de los diversos enfoques que existen sobre intervención temprana, se ha logrado concluir que los mejores resultados se encuentran cuando estas intervenciones son realizadas de manera multidisciplinaria, complementadas con aquellas mediadas por los padres. Asimismo, la participación de los padres tiene un efecto positivo en ellos mismos, mejorando la percepción de sus competencias, calidad de vida y funcionamiento familiar (Landa, 2018. Rojas et al 2019).

II.3.- Paternidad

En el marco de la masculinidad, se entiende que esta es una construcción que los hombres realizan en relación a sí mismos, de acuerdo a los modelos

culturales, socioeconómicos e históricos entre otros varios componentes. Según Olavarría (2017), la masculinidad es una construcción social donde los varones generan distintas identidades masculinas a lo largo de su vida las que les permiten convertirse en “hombres”. Lo anterior, implica la adquisición de diferentes mandatos, roles y atributos (Shefton, 2006. Herrera, 2014), que se dan en un tiempo y espacio determinado (García y Mendizábal, 2015). En este contexto, la paternidad se considera como un “aspecto constitutivo de la masculinidad adulta que da sentido a la vida” (Olavarría, 2000), donde se expresan parte de los roles y mandatos asociados al ser hombre.

La masculinidad y la paternidad, de acuerdo con Olavarría (2001), son una norma y medida de la hombría, por la cual los varones desde un proceso que se inicia en la infancia se transforman en hombres adultos reconocidos socialmente al tener un hijo o hija y ser responsables de una familia, ya que esto equivaldría a poder y autoridad. Lo anterior, desemboca en una crisis y una transformación evolutiva del hombre que cada sujeto experimenta y significa de manera particular (Nieri, 2014).

Con la llegada de un hijo o hija, los hombres experimentan una transformación profunda de sí mismos donde se establecen no solo nuevas relaciones sino también una nueva manera de comprenderse, la llamada identidad parental (Nieri, 2017). Así la paternidad es comprendida como un proceso paulatino, dinámico y multidimensional que se ve influenciado, por creencias culturales, actitudes y características de la persona, historia personal, relaciones con otros (especialmente la pareja y el propio padre), creencias en torno a la paternidad entre otras dimensiones (Höfner, Schadler y Richter, 2011. Lupica, 2016. Nieri, 2017). Casullo (2005) explica el tránsito hacia la paternidad como un proceso donde se construye el significado de la paternidad, adquiriendo nuevas habilidades y generando cambios en la identidad, así como en la construcción de significados.

El concepto de paternidad ha tenido variaciones a lo largo del tiempo, principalmente debido a la evolución de la cultura, sociedad y familia. En el derecho

Romano, un hombre se transformaba en padre cuando públicamente adopta un hijo (Cúnico y Arpini, 2014). De acuerdo con Crespo y Hernández (2017), desde la visión judeocristiana los hombres se encuentran en una posición de poder y privilegio dentro del orden social, siendo la base de la familia como padre y principal autoridad en ella. En la antigüedad, la paternidad era comprendida como la capacidad de poder sobre la descendencia con base en el vínculo biológico que compartían (Cúnico y Arpini, 2014). Desde el siglo XII se suma a este concepto de poder, el de responsabilidad y respeto con relación a la figura paterna. A partir de la época contemporánea y los cambios sociales suscitados en ella, aparecen nuevos roles asociados a la paternidad, aunque se mantiene el patriarcado cuyo rol principal sigue siendo el de controlar a los diferentes integrantes de la familia (Lamb, 2004. Crespo y Hernández, 2017). En la sociedad contemporánea la familia patriarcal comprende la paternidad dentro de la masculinidad hegemónica, lo que implica un rol proveedor y procreador, siendo el sustento económico para la familia, poseedor de la autoridad, separado de los aspectos del mundo privado del hogar, áreas constitutivas del ámbito femenino que se manifiesta plenamente en la crianza de los hijos e hijas (Valdés, 2009; Márquez y Bertolozzi, 2013-2020. Lupica, 2016. Scavino y Batthyány, 2019. Soriano y Salguero, 2020).

El tránsito, de acuerdo con el Informe sobre el Estado de la Paternidad de América Latina y el Caribe del IPPF/WHO y Promundo (2017), desde un modelo de familia biparental tradicional, donde el hombre tiene un rol proveedor y la mujer el rol de cuidado de la casa y los hijos e hijas, hacia una familia con mayor corresponsabilidad del hogar y la crianza, se ha dado gradualmente. Esto debido a los cambios socioculturales y políticos del siglo pasado, como fueron el voto femenino, la incorporación de la mujer al mercado laboral, el control de la natalidad, mayor acceso a la educación y a los sistemas de salud, entre otros (Olavarría, 2001, 2017. Márquez y Bertolozzi, 2013. IPPF/WHO y Promundo, 2017), donde lentamente se han ido desdibujando los roles preestablecidos para hombres y mujeres, dando paso a nuevas concepciones y comprensión de las funciones paternas y maternas (Maldonado-Durán y Lecannelier, 2008. Ortega, 2010). Se

entiende la paternidad actual como un proceso psicoafectivo por el cual un hombre realiza una serie de actividades en lo concerniente a concebir, proteger, aprovisionar y criar a cada uno de sus hijos e hijas jugando un importante y único rol en el desarrollo del mismo, distinto al de la madre” (Oberman, 1998 en Nieri, 2012, p.12), Este concepto va más allá de la reproducción biológica e incluye un proceso sociocultural, donde la experiencia y sus significados se circunscribe en un contexto histórico, social y político combinado con la subjetividad de los individuos (Rodríguez, 2010). Si bien las representaciones sociales se transforman paulatinamente, Valdés (2009) describe la emergencia de un padre más cercano, incluido y afectivo, que busca marcar una diferencia intergeneracional con sus predecesores y establecer relaciones de confianza y proximidad con sus hijos e hijas. De este modo, surge el “nuevo padre” como concepto que engloba nuevos roles, motivaciones e identidades masculinas en torno a los cuidados y crianza de los hijos e hijas de manera activa, así “se espera que los hombres sean padres cercanos, cariñosos y presentes, muy diferentes al padre proveedor económico y emocionalmente distante de las generaciones anteriores” (Herrera, Aguayo, Goldsmith, 2018. p.3). Sin embargo, lo anterior se presenta principalmente en un grupo de hombres cuyas características son ser jóvenes, con mayor escolaridad y actitudes más equitativas de género (Aguayo, Barker, Kimelman, 2016. Olavarría, 2017. Scavino y Batthyány, 2019). Aún existen discursos ambiguos al respecto y se requiere un largo camino para llevar esta corresponsabilidad parental del discurso a la práctica, entendiendo que la corresponsabilidad implica cumplir de manera equitativa los cuidados y obligaciones con los hijos e hijas por parte de ambos progenitores (Fariña, Seijo, Arce y Vázquez, 2017. Scavino y Batthyány, 2019. Soriano y Salguero, 2020), que incluyen no sólo elementos personales y familiares sino también un compromiso de la comunidad y el Estado para fomentar la participación activa de los hombres en la crianza y cuidado de los hijos e hijas (Höfner et al, 2011. IPPF/WHR y Promundo, 2017; Hernández et al, 2018).

En el proceso de convertirse en padres, los hombres experimentan un sin fin de cambios que van desde variaciones en sus niveles hormonales, cuando toman

a sus hijos o hijas (IPPF/WHR y Promundo, 2017), a transformaciones en su identidad personal. Estos cambios se pueden explicar de la siguiente forma “cuando los varones llegan a ser padres ocurren tres cambios: incorporan la paternidad a su identidad, tienen la sensación de que han perdido el control de sus vidas y sus aspiraciones personales tienden a desarrollarse exponencialmente” (Nieri, 2017. p.429). Así, la identidad de los padres va cambiando en el tiempo, con el desarrollo de sus hijos e hijas y los cambios socioculturales a los que están expuestos.

En la construcción de la relación que establecen los padres con sus hijos e hijas, entendiendo como padres a hombres sin patologías de salud mental o violentos que están comprometidos con el cuidado filial, se ha observado que los hombres son capaces de desarrollar las mismas capacidades que las mujeres para establecer relaciones de apego y cuidado con los niños y niñas. De igual modo, 3 de cada 4 hombres expresan su deseo de trabajar menos horas para pasar más tiempo con sus hijos e hijas (Aguayo et al, 2016. IPPF/WHR y Promundo, 2017). Se percibe el interés de cambiar las formas de la paternidad, surgiendo roles que impliquen la corresponsabilidad de la crianza, ocupando espacios que tradicionalmente habían sido habitados por la mujer. En la actualidad, el rol del padre está indudablemente influenciado por el tiempo que pasan con sus hijos e hijas, las actividades que comparten y la calidad de la relación que establecen con ellos, dejando de lado ese rol unidimensional que antiguamente cumplían (Lamb, 2004. IPPF/WHR y Promundo,2017. Herrera et al, 2018).

La participación del padre en la crianza genera una serie de influencias positivas en el desarrollo del niño o niña, la madre, la familia y en él mismo. Dentro de las investigaciones se ha podido establecer que las interacciones entre padres e hijos e hijas, ya sean por medio del juego o actividades de cuidado, favorecen el desarrollo afectivo, social, cognitivo y conductual de los niños y niñas (Maldonado-Durán y Lecannelier, 2008. Suárez, 2010). Diversas investigaciones coinciden en que un padre involucrado ayuda a que los niños y niñas mejoren su capacidad cognitiva, la empatía, tienen un mejor locus de control interno, menos creencias y

estereotipos de género, sobre todo si ambos padres realizan en conjunto el cuidado (Lamb, 2004. Höfner et al, 2011; Aguayo et al, 2016. IPPF/WHR y Promundo, 2017). Asimismo, disminuye la sobrecarga para la madre en relación con tareas del hogar incrementando su bienestar y calidad de vida. Por otra parte, en los mismos hombres, una paternidad activa, comprometida y cercana les ayuda a presentar menos problemas de salud mental y/o físicos, menos adicciones, a ser más productivos en el trabajo y a enriquecer sus vidas (IPPF/WHR y Promundo, 2017).

En el proceso de paternalización que experimentan los hombres desde su niñez se originan expectativas sobre su paternidad, la relación y espacios que compartirán con sus hijos e hijas (Olavarría, 2001. Rodríguez, Pérez y Salguero, 2010. Suárez y Herrera 2010. Ortega, 2010). Estos procesos pueden sufrir variaciones cuando un hijo o hija presenta alguna condición diferente o discapacidad, una realidad inesperada en la que los padres, según Pava-Ripoll (2017), manifiestan un cambio en su experiencia paternal. Esta situación inesperada los hace reflexionar sobre sus valores, creencias, proyectos y expectativas sobre el futuro, las cuales pasan a ser más acotadas y en un corto plazo (Ortega, 2010). Los padres se sienten confundidos, perdidos y abrumados, con menos capacidad para interactuar con sus hijos o hijas (Naseef, 2017), lo que puede trascender a la construcción de la identidad que ha emergido con su paternidad y los significados que hacen de ella.

II.4.- Paternidad de un hijo o hija en situación de Discapacidad

En la actualidad, en base al modelo biopsicosocial y el enfoque de derechos, la discapacidad es comprendida como un concepto dinámico, fruto de las interacciones que se dan entre la persona en situación de discapacidad y las barreras que se imponen desde el entorno, las cuales no le permitirían una participación y desarrollo en igualdad de condiciones que los demás (Senadis, 2016). En Chile, de acuerdo al segundo estudio Nacional de la Discapacidad (2015), el 20% de la población mayor de 18 años está en situación de discapacidad, siendo

los trastornos mentales y del comportamiento la tercera causa con un 59%. Al mirar los datos en la población infanto-juvenil (2-17 años), el estudio arroja que el 5,8% de este grupo etario se encuentra en situación de discapacidad, con una mayor prevalencia en hombres, mientras que la primera causa es debido a trastornos mentales y del comportamiento con un 54,6% (Senadis, 2016).

En este contexto, las familias de personas en situación de discapacidad significan esta situación de acuerdo a su realidad histórica, sus creencias y contexto social (Ortega, Salgado y Garrido, 2007. Peralta y Arellano, 2010). Siguiendo con lo que señalan Peralta y Arellano (2010), la llegada de un hijo o hija con discapacidad en un evento estresante para las familias que tiene relación con las demandas de esta situación, el ciclo vital de la persona y las características propias de cada miembro de la familia (Suriá, 2013). Se ha observado que la experiencia de tener un hijo o hija con discapacidad presenta aspectos negativos, pero también positivos dentro de las familias especialmente en los progenitores, lo que les permite afrontar y adaptarse a esta nueva situación de una forma más resiliente, teniendo como consecuencia que sus hijos o hijas en situación de discapacidad tengan una mayor capacidad de desarrollo y superación (Peralta y Arellano, 2010. Suriá, 2013).

Estudios revelan que la crianza puede llegar a provocar malestar psíquico en 1 de cada 10 padres, teniendo los padres con un hijo o hija con discapacidad aún más riesgo de experimentar angustia psicológica (Hayes y Watson, 2013. Seymour Giallo y Wood, 2017). Asimismo, las familias pueden enfrentar más inestabilidad, estrés, disfunción, y consecuencias a largo plazo en la salud física y mental de los cuidadores (Hayes y Watson, 2013; Magreya, Attiyah , Moustafa y Hassanein, 2020; Lacob, Avram, Cojocar y Podina, 2020) en comparación con aquellas familias donde los hijos o hijas presentan un desarrollo típico.

Ser padre es una experiencia significativa, como se señaló anteriormente, que puede volverse un gran reto cuando el hijo o hija que llega presenta alguna diferencia o discapacidad, lo que influye en el ejercicio de la paternidad (Pava-Ripoll, 2017). De este modo, “el varón empieza a cuestionarse sobre la situación

actual de su hijo, y en particular, acerca de su paternidad: esta se vive diferente” (Ortega, 2010. P.136). Tener un hijo o hija con discapacidad desafía al padre en la construcción y significado que hace de su propia paternidad al ser esta situación ajena a las expectativas que poseía frente a la llegada de un niño o niña (Bentley, Zvonkovic, McCarty y Springer, 2015).

El cuidado primario del hijo o hija generalmente ha estado asociado a la madre, postura que ha ido cambiando lo que se evidencia en mayor presencia del padre en el rol de cuidado (Lacob et al, 2020). Lo anterior, también se observa cuando el niño o niña está en una situación de discapacidad, donde los padres se muestran más participativos e involucrados en la crianza (Boström y Broberg, 2014). La mayoría de las investigaciones se han centrado en las implicancias, con tendencia a aquellas negativas, de la discapacidad de un hijo o hija en las madres, las que han demostrado altos niveles de estrés y depresión en las mujeres (Boström y Broberg, 2014. Bentley et al, 2015. Pava-Ripoll, 2017. Hsiao, 2017. Magreya et al, 2020, Lacob et al, 2020). En los últimos años, la figura del padre ha cobrado interés en los estudios relacionados a la discapacidad.

La manera en que un padre enfrenta y comprende la discapacidad de un hijo o hija, depende en cierta medida en el tipo y compromiso de la discapacidad, el nivel de involucramiento del padre en la crianza, la etapa vital en la que se encuentra su hijo o hija, la edad del padre, entre otras aristas (Ortega, 2007. Suriá, 2013. Boström y Broberg, 2014. Bentley et al, 2015). Es importante señalar que la significación de la experiencia de tener un hijo o hija en situación de discapacidad es diferente y dinámica en cada hombre. Sin embargo, al entrecruzar las investigaciones actuales se puede determinar que, a nivel general los padres verían menos afectados de manera negativa su bienestar general con esta situación y que están más centrados en la acción y búsqueda de información. De igual modo, algunos hombres presentan estrategias de afrontamiento de evitación y distanciamiento, que podrían estar asociadas a las expectativas sociales de género que se han ido modificando lentamente hacia la nueva paternidad. Asimismo, la participación en el mundo

laboral y otros contextos fuera del hogar pueden ser factores protectores para los hombres, aunque también un obstáculo en la relación afectiva que establecen con sus hijos o hijas (Suriá, 2013. Boström y Broberg, 2014. Bentley et al, 2015. Lacob et al, 2020) .

De acuerdo a Bentley (2015), cuando los hombres logran dar un significado y sentido a su experiencia de paternidad de un niño o niña con discapacidad, tienen una actitud más esperanzadora, pueden involucrarse más en la intervención de sus hijos o hijas, buscar apoyo social o emocional y lograr reconstruir su identidad como padre.

II.5.- Paternidad de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

Varios estudios dan cuenta del impacto que el TEA provoca en las familias (Myers, 2009. Osborne, 2010. Bessette 2016), evidenciando cambios en diferentes niveles al interior de éstas mismas. Langley (2017) describe algunas de las consecuencias que se observan en familias con un miembro con TEA, tales como mayores niveles de estrés familiar comparadas con otras condiciones como la discapacidad intelectual (Bentley et al, 2015), aumento de los sentimientos de angustia y depresión, menor satisfacción en las relaciones familiares, menor realización de actividades en familia, mayor riesgo de divorcio entre los padres, los hermanos pueden recibir menor atención de sus padres, entre otros sucesos (Ooi, Ong, Jacob, Khan, 2016. Smith-Young, Chafe, Audas, 2020). No obstante, también existe evidencia que la forma en que las familias enfrentan esta situación sumado al apoyo social, espiritualidad, entre otros factores, pueden fomentar una mejor adaptación y comprensión de la situación de discapacidad de un hijo o hija (Lacob, 2020).

Al igual que en el abordaje de los hijos o hijas en situación de discapacidad, la mayoría de los estudios ha tenido como foco de interés las vivencias que han tenido las madres de los niños y niñas con TEA, por ser ellas quienes

preferentemente están a cargo del cuidado cotidiano de sus hijos e hijas, asistiéndolos por ejemplo en las terapias y temas escolares (Hayes y Watson, 2013. Ooi et al, 2016. Smith-Young, 2020. Lacob et al, 2020). Dentro de los hallazgos descritos se encuentran los síntomas de estrés y sentimientos de depresión mayores que la población general, menor tiempo para actividades personales, indicadores de calidad de vida disminuidos, entre otros (Meirsschaut, 2010). Esto pone de manifiesto las implicancias que un hijo o hija con TEA tiene en la vida de las madres y la necesidad de considerar sus experiencias en las intervenciones familiares que se lleven a cabo.

En cuanto a las experiencias de los hombres, esta se encuentra subrepresentada en la mayoría de las investigaciones, ya sea por que los padres están menos disponibles o menos interesados en participar, o que se sigue mantenido la idea de que la cuidadora principal es la madre, o bien existe menos interés de parte de los investigadores en abordar el tema, entre algunas de las posibles razones descritas (Braunstein, Peniston, Perelman, et al, 2013. Rankin, Paisley, Tomeny, Eldred, 2019). Exponentes de lo anterior, son los estudios de Myers (2009), Hsiao (2017) y Smith-Young (2020). En el primero se analizó cualitativamente los efectos del autismo en las familias desde la visión de los padres, donde sólo un 8% de los participantes eran hombres. Asimismo, en el segundo estudio se abordó el estrés parental y calidad de vida en familias con niños y niñas con TEA, con un 14% de la muestra correspondiente a hombres, mientras que en el estudio más actual, donde se describe la experiencia de los padres frente al diagnóstico y el acceso a terapias acordes, solo el 24% de la muestra corresponde a hombres. En consecuencia, existe una menor comprensión de la experiencia que viven estos hombres-padres, teniendo apenas una representación de un tercio en la literatura científica asociada a este tema (Braunstein, et al 2013. Cheuk y Lashewicz, 2015. Burrell, Ives, Unwin, 2017).

Los padres juegan un rol fundamental en el desarrollo de niños y niñas, y en el caso de tener un hijo o hija con TEA, son fundamentales en la detección,

selección e inicio de las intervenciones y en la forma en que se abordarán los desafíos psicosociales, educativos y vitales de sus hijos o hijas (Braunstein, et al 2013. Cheuk y Lashewicz, 2015. Hannon, White & Nadrich, 2018).

DePape y Lindsay (2017), refieren 6 temas dentro del proceso de tener un hijo o hija con TEA que van desde el prediagnóstico hasta el proceso de avanzar en los desafíos del niño o niña. De igual modo, Burrell, Ives y Unwin (2017), describen el “viaje” que experimentan los padres de un niño o niña con TEA, como un proceso con 4 temas esenciales que parten del camino a la aceptación a la búsqueda heterogénea de apoyos. Dentro del conocimiento que existe de cómo impacta el TEA en la paternidad, se reconoce que al momento del diagnóstico existe una respuesta emocional con tintes más bien negativos como conmoción, desesperación, rabia, frustración, culpa, temor frente a los desafíos a largo plazo, sensación de pérdida del hijo o hija que no llegarán a tener (Burrell et al, 2017. Ooi et al, 2020). No obstante, para otro grupo de padres o de manera posterior al primer impacto, el tener una confirmación diagnóstica provoca alivio al comprender lo que ellos visualizaban en sus hijos o hijas, permitiéndoles buscar información al respecto y organizándose en torno a las intervenciones y tratamientos (Smith-Young et al, 2020. Ooi et al, 2020).

El proceso que atraviesan los padres una vez que ha llegado el diagnóstico se vive de manera personal y dinámica, aunque es innegable que en la vida de los hombres se manifiestan una serie de consecuencias que abarcan desde dificultades financieras a una mayor vulnerabilidad de presentar síntomas asociados a problemas de salud física o mental (Cheuk y Lashewicz, 2015. Seymour et al, 2017. Ooi et al, 2020). Las investigaciones señalan que para los padres, lo que genera mayor estrés parental al tener un hijo o hija con TEA, son los comportamientos desafiantes o disruptivos que éstos presentan y el estigma social que rodea a la situación de discapacidad, provocando a su vez una menor búsqueda de apoyo y de expresión de sus emociones (Braunstein, et al, 2013. Cheuk y Lashewicz, 2015. Burrell et al, 2017. Ooi et al, 2020).

En relación a las intervenciones, también se ha observado una menor participación de los padres, lo que podría ser explicado por sus jornadas laborales más extensas, los horarios disponibles en que se llevan a cabo las terapias o una menor incorporación directa del padre de parte de los profesionales (Rankin et al, 2019). Sin embargo, se ha podido establecer que cuando los padres están involucrados en la intervención, ya sea en modelos de entrenamientos para padres o en la terapia directa con el hijo o hija, se pueden obtener mejores avances en el niño o niña, mejora la relación conyugal por una distribución más equitativa de las demandas de la crianza, existe menor estrés parental tanto en el padre como en la madre, y por último mejora el vínculo con su hijo o hija (Braunstein, et al, 2013. Rankin et al 2019).

Aunque en la literatura mucha de la información está asociada al impacto negativo que produce en los padres el tener un hijo o hija con TEA, nuevas investigaciones dan luces de elementos positivos que los padres pueden rescatar de la experiencia con sus hijos e hijas. Es así que Burrell (2017) explica cómo algunos padres manifiestan que en algún momento logran un cambio de actitud frente al TEA, lo que reduce su frustración e ira y les permite adecuar las expectativas al hijo o hija real que tienen. Se ha visto también, que los padres logran describir características positivas de sus hijos e hijas con TEA, como por ejemplo que son niños o niñas cariñosos, inteligentes y con sentido del humor (Ooi et al, 2016). Del mismo modo, relatan que esta experiencia ha significado para ellos un cambio en sí mismos, haciéndolos personas más compasivas, pacientes, tolerantes y centrados en el presente (Cheuk y Lashewicz, 2015. Ooi et al, 2016. Burrell et al 2017. Hannon et al, 2018).

Cobra relevancia entonces dar espacios para escuchar las voces de los padres, comprender los significados de su paternidad cuando un hijo o hija presenta TEA, lo que podría promover y reforzar su participación e incorporación a las intervenciones de sus hijos o hijas, así como también la reconstrucción de las expectativas de su propia paternidad.

III.- Objetivos

III.1.- Objetivo General

Comprender los significados sobre la paternidad en hombres con hijos preescolares diagnosticados con TEA.

III.2.- Objetivos Específicos

- Identificar y describir los significados de paternidad que poseen los participantes.
- Identificar y describir la relación entre padre e hijo que presenta TEA.
- Identificar los factores que facilitan el proceso diagnóstico de su hijo.
- Identificar los factores que dificultan el proceso diagnóstico de su hijo.
- Identificar y describir el impacto del diagnóstico de TEA en la identidad personal de los padres.

IV.- Marco Metodológico

IV.1.- Enfoque Metodológico

La presente investigación se realizó desde un enfoque cualitativo que, como señala Ruiz Olabuénaga (2012), profundiza en la construcción y reconstrucción que hacen los seres humanos de conceptos o situaciones que viven, intenta comprender aspectos significativos de sus experiencias y cómo estas se van estructurando a lo largo de su historia, entendiendo que el sentido final de la misma siempre estará unida al contexto en el que cada uno está inmerso. En este tipo de investigación, la realidad se comprende desde la construcción que hacen las personas de ellas mismas, incluyendo aspectos subjetivos e intersubjetivos, poniendo el foco en los significados profundos y definiciones que hacen de sus experiencias (Salgado, 2007).

El diseño de la investigación fue descriptivo-narrativo. En los diseños narrativos se obtiene información “sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas” (Salgado, 2007 p.72), incluyendo la interacción con su entorno y la temporalidad. De esta manera, se reconstruye la historia del individuo a partir de su propio relato vivencial. Este tipo de diseño está orientado a acceder a toda la vivencia de la persona, a un pasaje o experiencia personal. En este caso, fue un diseño narrativo “de tópicos” (Mertens, 2005 en Salgado, 2007), enfocado en la temática del significado de la paternidad al tener un hijo o hija con TEA en edad preescolar.

IV.2.- Muestra

La muestra es de tipo no probabilístico o intencionada, donde se espera incorporar personas que sean “expertas experienciales...autoridades en un tema concreto” (Ruiz Olabuénaga, 2012) y no guiarse por las generalizaciones, sino más bien buscar la calidad y riqueza de la información (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

Inicialmente se había proyectado que el tamaño de la muestra fuera de 6 participantes. Sin embargo, debido a la problemática chilena del “estallido social” sumado a la contingencia de pandemia producto del COVID-19, la muestra final quedó conformada por 4 padres con hijos con TEA en edad preescolar.

Los 4 participantes de esta investigación corresponden a padres cuyos hijos en edad preescolar asistieron a intervención (fonoaudiología y terapia ocupacional) en el centro especializado de la comuna de Ñuñoa, durante el año 2019. Tres de los padres se encontraban en pareja con la madre de los niños, solo un padre se encontraba separado de la madre, pero con visitas semanales a su hijo. El nivel educativo de los padres fue de estudios universitarios completos y todos trabajan en el área de ingeniería.

A continuación se muestra la caracterización de los participantes.

Tabla 1.- Caracterización de los padres

	Edad (en la entrevista)	Estado Civil	Profesión	Tipo de trabajo	Número de hijos	Número de entrevistas
E1	42 años	Casado	Ingeniero	Empleado público	2	3
E2	40 años	Casado	Ingeniero	Independiente	1	3
E3	39 años	Separado	Ingeniero	Empleado público	1	2
E4	37 años	Casado	Ingeniero	Empledo público	3	2

Respecto a los hijos de los participantes, todos eran de género masculino, dos de ellos hijos únicos y dos con otros hermanos. En la mayoría de los niños el diagnóstico de TEA había sido realizado hace al menos un año por un especialista médico, en el caso de 2 de ellos además se había realizado el test ADOS-2. Todos

se encontraban en intervenciones de más de un año de extensión. Los padres no habían participado de intervenciones mediadas por padres ni habían asistido a alguna terapia de apoyo exclusivo para ellos.

A continuación se realizará una breve descripción de las principales características de los hijos de los participantes.

Tabla 2.- Caracterización de los hijos

	Edad del hijo	Sexo	Número de hijo	Edad diagnóstico	Intervenciones	Escolaridad
E1	4 años	masculino	primero	3 años	Fonoaudiología y terapia ocupacional	Medio mayor jardín infantil
E2	3 años	masculino	primero	2 años	Fonoaudiología	Medio menor jardín infantil
E3	6 años	masculino	primero	2 años	Fonoaudiología y terapia ocupacional	Kínder, escuela municipal
E4	5 años	masculino	segundo	3 años	Fonoaudiología	Pre-kínder jardín infantil

La investigación contó con criterios de inclusión y exclusión relacionados a los padres participantes y a sus hijos. Los criterios de inclusión para los padres fueron estar dentro de un rango etario de 20 a 44 años, grupo donde se concentran los padres de los nacidos vivos en Chile (INE, 2008). Por otra parte, los criterios de exclusión fueron: estar en tratamiento por patología de salud mental y no tener otro hijo o hija con diagnóstico de TEA.

Respecto a los hijos, los criterios de inclusión fueron: que el diagnóstico de TEA hubiese sido realizado hace al menos un año, que se encuentren cursando

alguna terapia (fonoaudiológica, terapia ocupacional, psicología, etc) en el Centro Acolinse, que fueran del rango etario preescolar entre 2-6 años y que estuvieran cursando cursos preescolares (hasta kínder). Como criterio de exclusión, se consideró que los niños no presentaran TEA como diagnóstico secundario.

Con el fin de contextualizar cada caso de la muestra, se presenta a continuación una breve caracterización de los participantes, la cual es obtenida a partir de las entrevistas realizadas.

IV.3.-Técnica de Producción y Recolección de Datos

Para esta investigación se utilizó la entrevista en profundidad y semiestructurada que, como describe Ruiz Olabuénaga (2012), concibe al hombre como una persona que construye sentidos y significados de la realidad, donde existe una construcción comunicativa en la que se gesta el relato. En esta técnica se rescata no sólo la subjetividad de quien se entrevista, sino también la del entrevistador, construyendo y reconstruyendo en conjunto las experiencias del otro, de manera dinámica, flexible y abierta.

Desde el constructivismo, la entrevista en profundidad es donde se expone un “yo narrativo, un yo que cuenta historias, en las que incluye un bosquejo del yo como participante de la historia” (Valles, 1999). Es en esta narrativa donde se organizan los significados y se da un sentido a la experiencia personal.

Esta técnica de obtención de datos tiene como ventaja ser de un estilo abierto, lo que permite la obtención de una gran variedad de información. Proporciona al investigador la oportunidad de ir clarificando, por medio de las preguntas y respuestas, en un marco de interacción íntimo, directo, flexible y espontáneo (Valles, 1999).

Para este estudio se confeccionó un guión de entrevista temático (ver anexo N°1), con preguntas que favorecieron la narrativa de los participantes. La pauta de la entrevista se estructuró en los siguientes ejes temáticos:

* Paternidad

* Vivencia de la paternidad con su hijo o hija con TEAo

IV.4.- Procedimiento

Las entrevistas se llevaron a cabo en las instalaciones del Centro Acolinse, ubicado en la comuna de Ñuñoa, Santiago.

Con el fin de acceder a posibles participantes para este trabajo, se realizó una breve presentación sobre la investigación a realizar a los profesionales del Centro Acolinse. Posteriormente, se localizaron los padres que cumplían los criterios de inclusión de la investigación. Cada uno de estos padres fue contactado inicialmente por correo electrónico, y con aquellos que accedieron a participar, se llevó a cabo una primera entrevista presencial donde se explicaron las principales características y objetivos del estudio, se lee y firma el consentimiento informado (ver anexo N°2) y se acordaron las fechas de las entrevistas.

La mayoría de las entrevistas se realizaron durante los horarios de intervención de sus hijos, teniendo una duración promedio aproximada de 40 minutos. La totalidad de las entrevistas se realizaron entre los meses de junio y septiembre del año 2019, siendo éstas grabadas en sistema digital de audio y transcritas textualmente para su posterior análisis.

La cantidad de entrevistas por participante fue flexible, de acuerdo a la duración de cada una de ellas y la entrega de información que pudieran aportar a los objetivos de la investigación. De este modo, con dos de los participantes se llevaron a cabo tres entrevistas, mientras que con los otros dos, se realizaron dos entrevistas.

Se estableció el compromiso de la devolución de los resultados a los participantes, por medio de una sesión grupal una vez finalizado todo el proceso de la investigación.

IV.5.-Análisis de la información

Considerando los objetivos de la investigación, se utilizó el Análisis Narrativo, el cual tiene como interés lo particular de cada caso, donde nos acercamos al significado que otorgan a sus experiencias las personas (Bernasconi, 2011). En este enfoque el “lenguaje se constituye en un proceso central para la construcción de significados y realidad” (Capella, 2013, p.118), donde la práctica de contar historias o de narrar la propia constituye una forma de comunicación humana fundamental (Bernasconi, 2011). Así, se comprende que los seres humanos dan sentido a sus experiencias, pensándolas como historias o relatos, siendo éstas al mismo tiempo un medio que nos orienta a la organización, estructura y significados originales de la persona que las relata.

En el Análisis Narrativo, a diferencia de otros tipos de análisis, la narrativa es considerada como un todo, como fuente esencial de interpretación, sin fragmentarla ni segmentar el texto sino como una globalidad que nos acerca a los significados personales (Capella, 2013; Riessman, 2008).

La investigación narrativa busca entender cómo las personas piensan los eventos y le dan sentido al mundo, para lo cual es esencial estudiar cómo las personas hablan de los eventos de su vida y cómo les dan sentido, requiriendo el involucrarse en entender las experiencias del participante en profundidad (Riley y Hawe, 2005 en Capella, 2011).

El Análisis Narrativo se constituye en torno al estudio de un testimonio narrativo (Capella, 2013; Bernasconi, 2011), que en esta investigación se extrajo de los textos obtenidos de las entrevistas en relación a la experiencia de paternidad de un hijo o hija con TEA. Dentro del análisis se consideró el contenido, forma y la finalidad con que cada participante narró su experiencia.

Dentro de los diferentes modos de análisis narrativo propuesto por Riessman (2008), se utilizó el Análisis Temático, “atendiendo al significado del relato con el

propósito de crear categorías analíticas” (Bernasconi 2011, p.22). Este modelo permite mantener la secuencia narrativa temporo-espacial del relato. Dussert (2017) también plantea que el análisis narrativo temático nos guía en la significación que hacen las personas de una experiencia determinada, donde se ahonda en su perspectiva subjetiva de la misma.

Siguiendo la línea propuesta por el Análisis Narrativo temático, se realizó el análisis en distintas fases. La primera parte contempló la lectura de las entrevistas de cada participante para tener una idea global de sus narrativas, por, segundo lugar se realizó una organización respecto de las principales temáticas identificadas, a partir de códigos que representaran su contenido y que a su vez se incluyeron en temas de mayor nivel de análisis. Para esto se utilizó el programa Atlas. TI 7 que permitió una adecuada estructuración de las entrevistas.

Posteriormente, se realizó un análisis entre los participantes donde se consideraron los temas identificados en cada entrevista para generar así una organización global de unidades temáticas y sus subcategorías. En esta fase además, se establecieron las convergencias y divergencias que podrían existir entre las narraciones de los participantes frente a la experiencia, con el fin de enriquecer el análisis y discusiones subsiguientes.

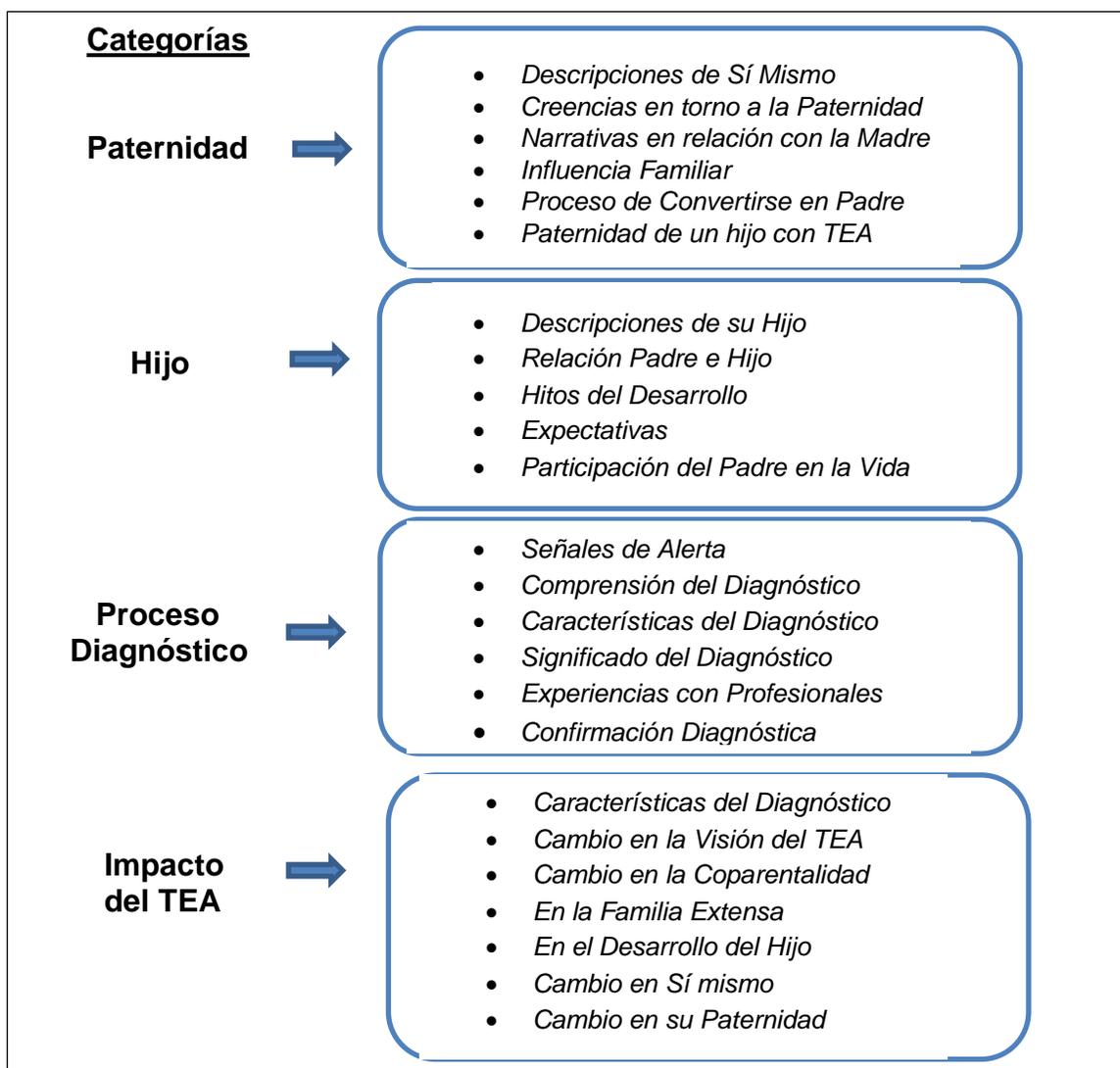
Es importante destacar que el análisis realizado contó en todo momento, con un procedimiento de triangulación inicialmente con la Ps. Estrella Azócar perteneciente al grupo de investigación del proyecto FPCI “Trayectorias de Cambio en niños y adolescentes que han sido víctimas de agresiones sexuales y han participado de un proceso terapéutico”, y posteriormente con la docente guía de esta tesis, Ps. Catalina Álvarez. De esta manera, se procedió a tener un acuerdo intersubjetivo entre las tres, lo que a su vez permitió enriquecer el análisis y darle una mayor validez a los resultados de la investigación (Riessman, 2008).

V.- Resultados

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos del análisis narrativo de las entrevistas realizadas a los padres de niños que presentan TEA. La información se estructuró en cuatro grandes categorías que responden a los objetivos propuestos, las cuales son Paternidad, Hijo, Proceso Diagnóstico e Impacto del TEA. Asimismo, se describirá la información en subcategorías y sub-

subcategorías que estarán ejemplificada con las narrativas de los propios participantes.

La siguiente gráfica muestra los principales resultados de la investigación



1.- Paternidad

La presente categoría busca mostrar los relatos de los participantes que tienen relación con las descripciones que hacen de sí mismos, las creencias en torno a la paternidad, las narrativas con relación a la madre de su hijo con TEA, la

influencia familiar, el proceso de convertirse en padre y la paternidad con un hijo con TEA.

1.1.- Descripciones de Sí Mismo

Esta subcategoría da cuenta de las principales características que los padres describen sobre sí mismos, las características que poseen como padres y sus expectativas entorno a la paternidad.

1.1.1.- Características Personales del Padre

Los padres se describen a partir de su profesión, como personas previsoras, con pocos amigos, prácticos, evitativos, ansiosos, estudiosos, estructurados, diferentes, pesimistas, poco conversadores, activos, cariñosos. Cabe destacar que dentro de las características que más se repetían fueron ser personas planificadas e introvertidas.

“Es que yo por mi lado ingenieril...” (E1).

“de hecho, como te digo que yo soy como muy estructurado en mi vida” (E3).

“Yo creo que todo va a salir mal, entonces cuando todo sale bien, me sorprende...yo soy súper introvertido pero aun así éramos raros dentro de nuestros propios entornos...” (E2).

1.1.2.- Características como Padre

Esta subcategoría muestra las principales características que los participantes refieren de sí mismos como padres, en base a sus emociones, cogniciones y roles.

1.1.2.1.- Emociones/sentimientos

Los hombres describen la paternidad como una experiencia que les provoca miedo, soledad, sentimientos de culpa y compromiso, gozo al estar y compartir con su hijo.

1.1.2.2.- Cogniciones

Los padres de la investigación piensan que siempre anhelaron ser padres, que la paternidad era parte de quienes son, que la paternidad se relaciona con los instintos y que tienen cierta incompetencia frente a esta experiencia. Que al tener más edad hay menos energía para ser padre y que es importante poder arreglar los errores que se cometen como padres.

1.1.2.3.-Roles

Esta sub-subcategoría da cuenta de cómo los padres entienden sus funciones o roles con sus hijos. Para ellos la paternidad implica ser un apoyo, guía, una autoridad, un cuidador, un referente, un compañero, un formador, alguien que entrega amor, herramientas para el futuro. También describen la paternidad como ser un par o un amigo del hijo.

“...apoyarlos en todo, desde chicos, y ese es mi pensamiento a futuro también, lo que ellos quieran estudiar, yo no me voy a meter en eso, mientras a ellos les guste, a lo mejor los puedo guiar, los puedo aconsejar...” (E4).

“Yo me veo justamente en eso siendo papá, orientando, guiando, formando, en el contexto de la edad en la que esté. Acompañando y comprometido con él.” (E1).

“El papá es como el... es que tiene como varios roles, ponte tú, es como el amigo ¿No cierto? Con el que juega, es con el que se divierte, se entretiene, pero también es como el que le enseña, le muestra, es con el que puede tener aventuras, pero esas aventuras tienen que tener un detrás algo...” (E3).

1.1.4.- Expectativas entorno a la Paternidad

Esta subcategoría da cuenta de los deseos, temores y necesidades que los participantes relatan entorno a la paternidad.

1.1.4.1.- Deseos

Los padres manifiestan que inicialmente tuvieron el deseo de ser padres, de formar una familia. Con la llegada del hijo, sus deseos se relacionan con el poder acompañar, formar y guiar a sus hijos e hijas.

1.1.4.2.- Temores

Dentro de los temores que expresaron los hombres sobre la paternidad están el poder compatibilizar la crianza con sus horarios, tener tiempo de calidad con sus hijos, de cómo serán ellos como padres, temor a que sus hijos o hijas hereden sus enfermedades, el desafío que será tener un hijo o hija adolescente.

1.1.4.3.- Necesidades

Los participantes refieren necesidades de aprovechar el tiempo con sus hijos, de poder estar presente físicamente para sentirse padre realmente, de ser afectuosos, empatizar y comprender a sus hijos.

“yo sí sabía que en algún momento iba a ser papá...o sea, no se trata de ganas, yo me atrevería a decir que tenía la certeza de que iba a ser papá” (E1).

“yo creo que el ser papá para cualquiera hombre es el máximo de los miedos que puede existir... el hombre siempre va a tener miedo, ya sea porque vaya todo bien o porque vaya todo mal” (E1).

“El tema de compatibilizar los tiempos, desde lograr entender que los niños necesitan tiempo, ese es el principal desafío, el de dejar cosas de trabajo, cosas personales, no, este es el tiempo que requiere mi hijo” (E3).

1.2.- Creencias en torno a la Paternidad

La siguiente subcategoría da cuenta del significado sobre la paternidad, significado sobre la crianza, la experiencia de los participantes con sus propios padres y los roles asociados al género.

1.2.1.- Significado sobre la Paternidad

Esta sub-subcategoría incorpora los significados generales y propios en relación con la paternidad, ya sean de carácter satisfactorio o insatisfactorio.

1.2.1.1.- Generales

Esta sub-subcategoría da cuenta de los significados generales que dan los participantes a la paternidad como son que la paternidad ha cambiado con el tiempo, que actualmente pocos hombres desean ser padres o lo tienen como una meta vital o son una excepción. La paternidad implica dedicarle tiempo a los hijos o hijas y que muchas veces se improvisa al ejercer la paternidad.

1.2.1.1.1.- Satisfactorias

En esta sub-subcategoría se manifiestan las opiniones de carácter positivo que los participantes refieren sobre la paternidad, dentro de los cuales se encuentra que la paternidad es divertida, positiva, una decisión, una misión, satisfactoria. Que los hijos son un aprendizaje, que se necesita resiliencia para ser padre y que es algo para toda la vida.

1.2.1.1.2.- Insatisfactorias

En esta sub-subcategoría se manifiestan las opiniones de carácter negativo que los participantes refieren sobre la paternidad, dentro de los cuales se encuentra que la paternidad es cansadora, agobiante, difícil, frustrante, demandante, desgastante, negativa. Que implica menos tiempo personal, que ningún padre es perfecto y que se va a fallar en algún momento.

“¿Y la paternidad termina en algún momento para ti?: Creo que no va a terminar nunca, porque hasta el día de hoy mi mamá me reta.”

(E4).

“De hecho los cabros ahora te dicen “sabes que no, yo no quiero ser papá”. (E1)

“en la historia de la paternidad todos los padres la han cagado con sus hijos y no te puedes arrancar de eso y no puedes estresarte, no puedes ponerte neurótico tratando de hacer todo perfecto, siempre vas a hacer algo que va a ser un drama para tu hijo, en mayor o menor escala” (E2)

1.2.1.2.- Propias

Esta sub-subcategoría da cuenta de los significados personales que dan los participantes a su paternidad, ya sean de carácter satisfactorios o insatisfactorios.

1.2.1.2.1.- Satisfactorias

En esta sub-subcategoría se manifiestan las opiniones de carácter positivo que los participantes refieren sobre su paternidad, dentro de los cuales se encuentra que están contentos con su paternidad, de que el hijo lo distingue de la madre, de tener un hijo o hija como una razón para seguir adelante.

1.2.1.2.2.- Insatisfactorias

En esta sub-subcategoría se manifiestan las opiniones de carácter negativo que los participantes refieren sobre su paternidad, dentro de los cuales se encuentra el miedo que tienen en la relación con su hijo, sentir que es agotadora, percepción de no ser el mejor padre.

“...como que mi única expectativa era que iba necesitar un montón de paciencia, que iba a ser difícil pero que tenía... mi misión era traer a una persona al mundo para que hiciera el mundo un lugar mejor” (E2).

“ya yo sentí el saco de papas que representa ser papá” (E1).

“Yo sí, o sea, me agota, me saca de quicio pero finalmente lo paso bien...” (E3).

1.2.2.- Significados sobre la Crianza

Esta sub-subcategoría da cuenta de los significados que los participantes otorgan al tema de la crianza. Para ellos la crianza es transformar al hijo en persona, implica enseñar valores, de que los padres deben involucrarse más en ella, aunque lo están haciendo más que antes, que la madre es la principal encargada y la que tiene mayor responsabilidad en la crianza, que se deben llegar a consensos al criar, que la crianza actual es diferente a la que ellos vivieron, que el aspecto económico influye en la crianza.

“para mí las cosas son como bien compartidas, idealmente así tiene que ser la crianza, o sea de parte de los dos” (E4).

“con otro ser que implica crianza...como grandes ejes estoy hablando porque implica mucho, por lejos, mucho más. Pero implica formar a otra persona, a otro ser humano” (E1).

1.2.3.- Experiencias con sus padres

Esta sub-subcategoría evidencia la experiencia de los participantes relacionada a su propia madre, su propio padre y como ambos influyen en su modelo de paternidad.

1.2.3.1.- Vinculadas a la propia madre

Los participantes mencionan las experiencias que vivieron con sus madres donde relatan el deseo de que sus madres sean un apoyo, y sobre aquellas que ya no están, expresan su añoranza de que fueran parte de su vida y de cómo ellas influyen en la percepción de la paternidad.

1.2.3.2.- Vinculadas al propio padre

Los participantes mencionan a sus padres como ausentes, autoritarios, invalidantes, con una relación distante, que no han podido cumplir sus expectativas y que ha influido en cómo llevan a cabo su paternidad.

1.2.3.3.- Padres como modelo

Esta sub-subcategoría da cuenta de cómo los participantes refieren a sus propios padres como modelos a seguir o como modelos que no desean repetir. Percepción de que su paternidad es una reivindicación de su historia personal, que el estilo parental se transmite entre generaciones y que al ser ellos padres han logrado comprender en parte a sus propios padres. Tienen a su madre como modelo a seguir en la mayoría de los casos.

“lo único no más que yo tenía como súper claro, lo que yo ya te dije, era que iba a tratar de hacer todo lo que yo, como lo que no hicieron conmigo que no me gustaba, o sea todo lo contrario en ese aspecto, entonces estoy en eso.” (E4).

“y yo decidí ser papá para hacerlo mejor de lo que lo hicieron conmigo...” (E2).

1.2.4.- Rol de Género

La siguiente sub-subcategoría da cuenta de los roles que se le atribuyen tanto a lo masculino como a lo femenino y las influencias culturales en relación con la paternidad.

1.2.4.1.- Rol Masculino

Los participantes refieren opiniones sobre la asociación entre la paternidad y el rol masculino o de los hombres. Para ellos la paternidad es parte de la masculinidad, los hombres participan poco en la escolaridad de los hijos e hijas, los hombres modernos aceptan una paternidad más activa, sólo un hombre puede dar cuenta de lo que significa ser padre, de la importancia de tener un hijo varón.

1.2.4.2.- Rol Femenino

Los participantes refieren opiniones sobre el rol femenino y las mujeres. Para ellos, las mujeres comprenden de manera diferente la paternidad, que el apego es parte de ser mujer y de las implicancias de ser mujer.

1.2.4.3.- Roles de acuerdo con la cultura

Los participantes refieren opiniones sobre cómo el ambiente cultural influye en los roles masculinos y femeninos. Dentro de éstas encontramos que las hijas son más apegadas a los padres, que existe una influencia cultural en la paternidad, que los hombres se involucran menos en la crianza, que el aspecto económico influye en los roles de género y que hay cierta forma en que los hombres se relacionan con su hijo varón.

“Yo creo que tiene que ver con el género y que tiene que ver con la carga cultural, yo creo que es como durante muchos años era ya la mamá ve al hijo porque la parte de nutrir y de amor es de mamá, los papás no pueden hacer eso porque si no el hijo va a salir maricón...”
(E2).

“que la mamá no más esté preocupada de la pura casa, la cuestión igual es agotante, entonces como empatizo bien con ella en ese sentido, trato de ayudar harto” (E4).

“para los hombres como especie, como género, el apego a ser papá no es de tal nivel ni se compara ni de cerca con el que tiene la mujer”
(E1).

1.3.- Narrativas en relación con la madre de su hijo con TEA

Esta subcategoría muestra las principales narrativas en relación con la madre de su hijo con TEA que influyen en su paternidad, donde se incluye la Coparentalidad, la percepción de la maternidad y la relación de pareja.

1.3.1.- Coparentalidad

En esta sub-subcategoría los participantes describen la necesidad de compartir el cuidado del hijo con la madre, de apoyarse mutuamente, de sentir que se acompañan y que están en la misma sintonía respecto de la crianza y a las

expectativas que tienen de su hijo. También mencionan que han enfrentado juntos las vicisitudes que ha tenido su hijo y que la paternidad debe ser en conjunto.

1.3.2.- Percepción de la Maternidad

Esta sub-subcategoría da cuenta de las percepciones que tienen los hombres participantes sobre la maternidad. Para ellos la mujer se encuentra más preparada para la crianza, existe un vínculo más estrecho entre la madre y el hijo, la maternidad es un objetivo del ser mujer, los primeros meses de vida del hijo son más difíciles para las madres. El concepto de maternidad ha ido cambiando con el tiempo.

1.3.3.- Relación de Pareja

Para los participantes la relación de pareja influye en su paternidad, hay objetivos en común, se apoyan y confían en el otro. Hay parejas que han debido enfrentar otras dificultades en la vida, describen relaciones de pareja cariñosas y otras más distantes. La relación de pareja cambia con la llegada de un hijo.

“en ese sentido, ella siempre ayudó en la paternidad y también en una cosa bien importante, en la confianza, ella siempre confió en que el José iba a estar bien mientras estuviera conmigo, entonces ella me dejaba solo con él” (E3).

“Por lo tanto, si, la Johana está en la misma sintonía y habla el mismo lenguaje que yo. Esa es la posición de la Javiera... Ella está igual que yo, tanto en los miedos, como en el futuro, como en las proyecciones...” (E1).

“es inevitable que la paternidad- además que estamos los dos comprometidos con esto, entonces es inevitable que la paternidad se vea en conjunto y siempre los dos juntos, siempre es como nosotros dos estamos haciendo esto, entonces si.” (E2).

1.4.- Influencia Familiar

Esta subcategoría da cuenta de cómo se relaciona su paternidad con su familia extensa, donde se incluyen los apoyos, las dificultades y la relación con otros miembros de su familia.

1.4.1.- Apoyos

Los padres relatan aspectos donde se muestra el apoyo familiar, cuando no se hacen diferencias con sus otros hijos e hijas, cada niño o niña tiene su espacio. Consideran importante compartir con la familia, esperan que sus hijos tengan buenos recuerdos y relación con los integrantes de la familia. Varios mencionan a la suegra como una importante red de apoyo.

1.4.2.- Dificultades

Los participantes señalan que les faltan redes de apoyo familiares, lo que para ellos es una necesidad, que tienen dificultades con algunas personas de su familia extendida y eso puede afectar la relación con sus hijos.

1.4.3.-Relación con otros familiares

Dentro de los otros integrantes de la familia, se mencionan a los abuelos como parte de la crianza y apoyo a sus hijos. Los padres que tienen otros hijos o hijas refieren la importancia de una relación cercana entre hermanos y de que no exista diferencia entre ellos.

“estar como familia juntos ayuda igual, entre todo lo difícil se hace más fácil, se comparten opiniones, nos vamos tranquilizando” (E4).

“tenemos que aguantar un rato así como para que se afirme la guagua y toda la cuestión antes de avisarle al resto, ya no estaba mi mamá y a mi papá yo no lo veo entonces fue como, ya le conté a mi hermana, mi hermana se emocionó caleta...en esa época todavía estaba mi suegro..., casi les da ataque a los dos por que ellos vieron crecer a la Cony, jamás esperaron que tuviera hijos.” (E2).

1.5.-Proceso de convertirse en Padre

Esta subcategoría da cuenta del proceso que los hombres refieren sobre convertirse en padres antes y durante el embarazo, de la llegada del hijo a su vida y del primer año de vida de su hijo.

1.5.1.- Antes del Embarazo

Los participantes relatan que no se imaginaban a sí mismos siendo padres, la necesidad de prepararse y planificar la llegada de un hijo o hija, sensación de que estaban en un momento adecuado para ser padres, o no tenían expectativas sobre lo que implicaba la paternidad.

1.5.2- Durante el Embarazo

En el proceso del embarazo los participantes mencionan que se cuestionaron el ser padres, tenían miedos asociados a alguna dificultad durante el embarazo, fue una experiencia positiva con sentimientos de felicidad asociados. Los padres refieren sentirse inútiles en este período, para otros fue importante sentir que cumplían un rol activo y que ya se sentían padres en ese momento. Experiencias adversas durante el embarazo afectan a la madre y que ellos como padres tiene un rol que cumplir, como por ejemplo encargarse de la preparación del hogar.

1.5.3.-Llegada del Hijo a su Vida

Esta sub-subcategoría da cuenta de cómo los padres experimentaron la llegada de su hijo. Los padres sienten responsabilidad, ternura, felicidad, nerviosismo con la llegada del hijo. Refieren sentir que su vida cambió, especialmente en sus rutinas, alterando su vida personal y laboral. Con la llegada del hijo, el padre tiene un rol activo en el cuidado de la madre y del hijo. Sensación de pérdida del control y de la capacidad de planificación previa. Se sienten inexpertos y deben aprender rápido. El inicio de la paternidad varía en cada uno de los participantes, para uno es desde el momento que sabe que la esposa está embarazada, para otro al mirarlo por primera vez, otro señala la llegada a la casa como el primer momento en que se sintió verdaderamente padre y finalmente para

uno de ellos cuando ya no estuvo apoyado por la suegra y se quedaron solos a cargo de su hijo se inició la paternidad.

1.5.4.- Primer Año de Vida del Hijo

Los participantes señalan que en el primer año algunos tuvieron dificultades por trastornos del sueño del hijo que fueron difíciles de controlar y que los afectó personalmente, en su relación de pareja y trabajo. Algunos de ellos refieren haber sido cuidadores principales, otros que la mamá cumplió ese rol, uno de ellos relata haber estado más distante por temas laborales. Hay una percepción de que el primer año es complejo y que la principal función es de cuidado, sólo uno mencionó que fue “entretenido” el primer año de vida de su hijo.

“del momento que mi señora dijo que estaba, salió la cosita esa positiva, fue como “ah bakan!”, y ahí uno ya se siente como responsable.” (E4).

“uno como que se siente absolutamente inútil la mayor parte del tiempo, uno no puede hacer nada y no depende nada de ti, la vida de la criatura” (E2).

“yo creo que me convertí más en papá cuando lo llevé a la casa, como cuando tú me pones en esta situación “cuando salieron de la clínica para la casa”...claro porque tú antes, tú piensas en algo en alguien que no está, que bueno que tú sabes que está pero que físicamente no hay contacto no te escucha no... en fin, no está, pero distinto es con guitarra” (E1).

“Hubo una época más normal, más que corresponde quizás al hecho de tener una guagua, con las traspachadas y las cosas raras pero que son esperables, que tú entiendes que son parte del proceso”.
(E3).

1.6.- Paternidad de un Hijo con TEA

Esta subcategoría da cuenta de cómo experimentan los participantes la paternidad de un hijo que presenta TEA. Los padres señalan que el TEA de su hijo implica adquirir y entregar otro tipo de herramientas en la relación con su hijo, que este tipo de paternidad implica mucho trabajo y “dolores de cabeza”, que todo es por ensayo y error. Para ellos es importante compartir la experiencia con otros padres en su misma situación. Debe estar a la altura de su hijo y busca comprender su mundo interior. Refieren que ellos pueden cuidar, calmar y divertirse con su hijo con TEA. Sin embargo, el diagnóstico afecta sus expectativas como padre y les cuesta en algunos casos ejercer la autoridad.

“es una condición que no... que me cuesta enfrentar... porque adolezco de muchas herramientas como para enfrentar... es extraño, es algo que no... le doy la pelea todos los días” (E1).

“en algún momento va a ir preguntándome más cosas, yo creo que como padre e hijo más normal, quizá no de tanto juego, yo lo veo pa’ adelante quizá como él va a buscar guía quizá en mí, creo.” (E3).

“no puedes llegar y ponerle y decir ya mi hijo viene de cero y le voy a poner todas estas herramientas y va a ser así, lo voy a programar..., pero como dices ya voy a criar a mi hijo para que sea así y voy a ver como es él y como hay cosas que puedo potenciar en él y qué cosas tengo que desincentivar en él para que no las haga, es como mi deber” (E2).

“y uno como papá, bueno, lo hace- somos los papás, no te puedes quedar de brazos cruzados tampoco, a veces nos demoramos un poquito en temas de acción” (E4).

2.- Hijo

La presente categoría busca mostrar los relatos de los participantes que tienen relación con las descripciones que hacen de sus hijos, la relación entre padre e hijo, los hitos del desarrollo en su hijo, las expectativas en relación con su hijo y la participación del padre en la intervención del hijo.

2.1.- Descripciones de su Hijo

Esta subcategoría da cuenta de las principales características que los padres describen sobre sus hijos de manera general y las asociadas al TEA. Además, se muestran las similitudes que los padres refieren con sus hijos.

2.1.1.- Generales

Esta sub-subcategoría da cuenta de las descripciones generales que hacen los padres sobre sus hijos, desde pequeños hasta las primeras características que identificaron en ellos hasta la actualidad, que no necesariamente se desprenden del TEA. Los describen como “mamones”, inquietos, difíciles en edades tempranas, inteligentes, cariñosos, pide ayuda al padre cuando tiene problemas, perseverantes, tranquilos, obedientes, activos, interesantes, bacán, atento a su familia. También describen sus habilidades como hijos musicales, con buena memoria, curiosos, con “súper poderes”. La mayoría los describe como niños felices.

2.1.2.- Asociadas al TEA

Esta sub-subcategoría, da cuenta de las descripciones que hacen los padres de sus hijos que se relacionan con el diagnóstico de TEA. Dentro de ellos podemos encontrar que su hijo presenta problemas de lenguaje, para comunicarse con sus padres, no habla, no mira a los demás ni a sus padres, indiferente y retraído los primeros años, a los padres les cuesta comprender su mundo interior, con dificultades para jugar y socializar, que manifiestan el cariño de manera diferente, que a veces se desconectan, que presentan descompensaciones ante otros niños, con los juegos o más personas, refieren que las características de sus hijos son desafiantes y agotadoras en ocasiones, hace ruidos y aleteos, algunos de ellos violentos a veces, que realizan “pataletas” de manera diferente, tienen acciones de

niños de menor edad, requieren anticipación, que presenta avances y retrocesos en su desarrollo, aprenden muy rápido, muy inteligentes, son niños muy visuales, que perciben el entorno de manera diferente, que presentan hipersensibilidad auditiva. Los padres relatan que son distintos, que siempre se superan, que son niños inocentes, que son personas especiales y que en el futuro podrán mejorar o dejar de tener TEA.

“es como bien entusiasta, le gusta salir, le gusta caminar, le gustan mucho los perros, un niño que le gustan los niños, yo creo que si él falla es en que no sabe como jugar con ellos... pero él siempre le gusta ir donde están los niños, es alegre, es medio como molesto, le gusta molestarte de hacerme bromas, él, es muy cariñoso, muy mamón, que le gusta que uno lo esté agarrando a besos, que duerman con él, mucho cariño y como que lo encuentro un buen niño, es tranquilo, es obediente” (E3).

“Es un niño interesante, es un niño muy interesante, es un niño poco común porque hace cosas que no hacen los otros niños, no hace cosas que hacen los otros niños, tiene una personalidad súper definida, tiene unos gustos súper claros y una intención súper clara, es difícil llevarlo a veces, es agotador llevarlo a veces, pero creo que también es agotador otros niños” (E2).

“Esta súper conversador, juega con sus hermanos, de repente le falta un poquito a lo mejor en el jardín cómo interactuar más con los otros niños, yo creo que si él lo quiere hacer lo hace, ya juega, antes no pescaba” (E4).

2.1.3.- Similitudes con su Hijo

Esta sub-subcategoría evidencia aspectos que los padres consideran que poseen y son similitudes con sus hijos como son el reconocer características del

TEA en sí mismos, percepción de que su hijo será similar a él, se sienten identificados con la manera de ser de sus hijos.

“Leyendo todas las cosas que he visto del TEA y con las cosas del Facu, yo me doy cuenta que yo no estoy en el espectro, pero estoy muy cerca de estarlo en un montón de cosas” (E2)

2.2.- Relación Padre e Hijo

Esta subcategoría da cuenta de las principales características de la relación que existe entre los padres y sus hijos. Se incluyen aspectos del apego y/o cariño, el juego y la autoridad. También se describe la relación padre-hijo asociada al TEA en cuanto a las rutinas y las preferencias del hijo.

2.2.1.- General

Esta sub-subcategoría da cuenta de las descripciones generales que hacen los padres en torno a la relación con sus hijos en cuanto al apego, juego y autoridad.

2.2.1.1.- Apego/cariño

Los padres señalan que sus hijos son cariñosos y tiernos, que se han vuelto más regalones con el tiempo, sienten que sus hijos tratan de vincularse con ellos, pero que interactuaban poco cuando eran bebés. Algunos mencionan que hay un mayor apego con la madre.

2.2.1.2.- Juego

Los participantes refieren en varias oportunidades el juego como una acción donde comparten y pueden relacionarse con sus hijos, relatan que puede ser en su casa, plazas o por medio de la tecnología. Reconocen que a sus hijos les cuesta jugar con otros niños, y que esto puede ser un gatillante de descompensación. No obstante, describen que sus hijos juegan más con el tiempo, aunque no adecuadamente los juegos correspondientes a su edad.

2.2.1.3.- Autoridad

Los padres describen el rol o función de autoridad como un eje central en la relación con sus hijos, donde ellos pueden ser activos y dar pie a otras instancias en la relación como el poder guiarlos y enseñarles. Señalan la importancia de poner reglas y límites a sus hijos. Para algunos padres es fundamental que sus hijos logren reconocer las emociones de los padres, como el enojo o alegría, como una base para ejercer la autoridad.

2.2.2.- Asociada al TEA

Esta sub-subcategoría da cuenta de las descripciones generales que hacen los padres en torno a la relación con sus hijos y que están asociadas al TEA en cuanto a las rutinas y preferencias que comparten.

2.2.2.1.- Rutinas

Los padres relatan parte de las rutinas que realizan con sus hijos como son actividades de juego, actividades de cuidado cotidiano y relacionadas con los tratamientos de sus hijos. Además, explicitan la importancia que ellos observan en las rutinas para el bienestar de sus hijos y cómo éstas ayudan a la anticipación y a prevenir descompensaciones. Los padres señalan la necesidad de controlar los contextos en los que se desenvuelven sus hijos y de mantener las rutinas la mayor parte del tiempo posible, así como anticipar en cada ambiente. Señalan que cualquier cambio que ellos realicen en los límites puede ser una alteración para sus hijos. Para uno de los padres es importante no complicarse con las rutinas de su hijo sino incorporarlas a la vida diaria.

2.2.2.2.- Preferencias

Los padres relatan las preferencias que sus hijos con TEA tienen como son los animales, temas asociados a la música, la lectura precoz, percepción de que en algunos ámbitos sus hijos realizan acciones adelantadas a su edad, como “viejo chico”. Los padres reconocen que pueden realizar más cosas juntos y agradables para ambos a medida que sus hijos crecen.

“pero le gusta agarrar un libro y se queda mirando el libro, y él se echa a la cama, yo me echo con él y él me toma la mano y hace todas las cosas tomándome la mano, entonces son como esas cosas que yo entiendo que esa es su forma de comunicarse conmigo” (E2).

“en el ámbito de la autoridad trato de que a él le quede súper claro de que en esa situación estamos molestos o estamos tristes o que algo más allá de lo normal pasa, trato de que a él le quede claro, no sé mirándolo a la cara, hablándole distinto, a veces golpeado incluso, trato de que le quede sumamente claro que no es lo mismo que lo habitual” (E1).

2.3.- Hitos del Desarrollo del Hijo

Esta subcategoría da cuenta de los hitos del desarrollo en el hijo con TEA, a nivel general y asociado al TEA.

2.3.1.- Generales

Los participantes logran reconocer los hitos del desarrollo en sus hijos y cómo estos se fueron manifestando o no en el tiempo. Describen como hitos relevantes: que su hijo pudiera caminar y el lenguaje desde el primer año de vida. No relatan hitos del desarrollo acontecidos durante el primer año de vida.

2.3.2.- Asociados al TEA

Los padres manifiestan sus preocupaciones iniciales en relación con hitos del desarrollo que se dan con tardanza como el caminar y el retraso en el lenguaje. Los padres que tenían experiencias previas con niños pequeños, como otros hijos o sobrinos, manifiestan que notaron o se preocuparon antes de este retraso. Por otro lado, padres con experiencias familiares donde existió retraso del lenguaje refieren que asociaron el de sus hijos a los antecedentes familiares o como parte del desarrollo más tardío en los hombres. Algunos padres señalan que su hijo tenía un desarrollo disarmónico.

“caminó más tarde te diría yo de lo común, pero caminó, pero no hablaba” (E3).

“Claro ahí nos dimos cuenta que nosotros le decíamos o lo llamábamos por su nombre y no respondía o que no te miraba a los ojos y también nos dimos cuenta que como que por ejemplo cuando yo salía a la plaza con él empezó a caminar como a los diez meses” (E2).

2.4.- Expectativas

Esta subcategoría da cuenta de las principales expectativas que presentan los padres en torno a sus hijos a nivel general, en autocuidado, autonomía y aspectos sociales. También se describen las expectativas relacionadas al TEA en cuanto a la autonomía, aspecto social, lenguaje, temores o el no tener expectativas.

2.4.1.- Generales

Esta sub-subcategoría da cuenta de las expectativas que poseen los participantes referentes al ámbito del autocuidado, la autonomía y ámbito social de su hijo.

2.4.1.1.- Autocuidado

En la siguiente sub-subcategoría, los padres refieren que esperan que sus hijos sean buenos consigo mismo en el futuro, que logren ser buenas personas y puedan diferenciarse de ellos como padres.

2.4.1.2.- Autonomía

Los participantes, señalan que es importante que sus hijos logren ser autónomos en el futuro, que logren adquirir herramientas para sobrevivir, que sus hijos puedan ser independientes de los padres.

2.4.1.3.- Sociales

Los participantes señalan que esperan que sus hijos puedan tener amigos en el futuro, que logren empatizar, que logren integrarse al mundo, de que se vayan convirtiendo en persona a medida que crecen.

2.4.2.- Asociadas al TEA

Esta sub-subcategoría da cuenta de las expectativas que poseen los padres con relación a su autonomía, lenguaje, habilidades sociales, temores e incluso el no tener expectativas.

2.4.2.1.- Autonomía

Para los padres una de las mayores expectativas a largo plazo es que sus hijos puedan ser independientes, logren desenvolverse solos, que tengan algún oficio o trabajo, que sean funcionales y que ellos como padres logren entregarles las herramientas para la autonomía.

2.4.2.2.- Sociales

Los padres tienen como expectativas que sus hijos quieran y puedan tener amigos en el futuro, aunque les cueste. Que logren compartir juntos con otras personas. Para uno de los padres la expectativa es que su hijo no logrará socializar en el futuro.

2.4.2.3.- Lenguaje

Para los participantes las expectativas en torno al lenguaje y comunicación son las más relevantes a corto plazo. Los padres señalan que esperan conversar con sus hijos, esperan poder comprenderlos y entender su mundo interior. Tienen la expectativa de que su hijo logre un mejor vocabulario, se dé a entender, que su hijo lo mire más. Esta área es una prioridad para los padres y donde han visto más avance hasta el momento.

2.4.2.4.- Temores

Esta sub-subcategoría da cuenta de los múltiples temores que los padres refieren sobre el futuro de sus hijos. Dentro de ellos encontramos miedo a que abusen de su hijo, a que sufra bullying, que lo molesten en el colegio, que no sea comprendido, que se quede solo, de cómo serán los otros niños con él en el colegio, miedos a cómo será el futuro, miedo a cómo se comportará su hijo en otros lugares, de que pueda hacer cosas inadecuadas, por cómo serán sus relaciones interpersonales, sobre cómo podrá ayudar a su hijo frente a dificultades de la vida.

2.4.3- No tener expectativas

Para algunos de los participantes el no tener expectativas o estar libre de ellas en relación con los avances que su hijo con TEA pudiera experimentar, era una manera de sorprenderse ante ellos y de frustrarse menos. Para otro, por el hecho de que su hijo presentara TEA debía bajar todas sus expectativas sobre su desarrollo.

“Si, tengo miedo el tema de que abusen de él, abusen en todo sentido de la palabra, porque la gente siempre va a ver a una persona más débil, más inocente..., ve el mundo de una manera muy inocente” (E3).

“Como un poco de miedo, no sé, el que si él no quiere hablar los compañeros no lo pesquen, a él le da lo mismo en realidad, tampoco es como que no lo veo por eso, pero igual, el que lo molesten, en el colegio hay harto como de eso” (E4).

“entonces veo como esas cosas se van a ir transformando en una persona, una persona que va a tratar de hacer todas las cosas de forma independiente y es como bacán, veo esos momentos chiquititos que son los bacanes y lo veo como va creciendo.” (E2).

“yo me siento confiado y me siento esperanzado de que él va a salir adelante, no me preguntes que me agarra, cuál es el factor porque

quizás no podría decírtelo así tan concretamente, pero yo siento conforme pasa el tiempo, de que él va a su ritmo, va a poder salir adelante. Yo creo que sí, yo creo que va para allá la cosa.” (E1).

2.5.- Participación del Padre en la Vida del Hijo

Esta subcategoría da cuenta de la participación del padre en el ámbito escolar, intervención profesional y en la vida cotidiana con su hijo con TEA.

2.5.1.- Vida Cotidiana

Esta sub-subcategoría da cuenta de las acciones que los padres realizan en la vida cotidiana de sus hijos. La mayoría refiere que cuando sus hijos eran pequeños interactuaban menos y realizaban menos acciones de cuidado. A medida que sus hijos crecen, los han ido incorporando a sus rutinas familiares y personales como son salidas al supermercado, visita a familiares, orden dentro del hogar. También refieren que los horarios laborales muchas veces impiden que puedan compartir más tiempo con sus hijos, algo que la mayoría de los participantes anhelan. Sigue siendo el juego, la actividad donde más comparten con su hijo en la vida cotidiana.

2.5.2 Sistema Escolar

Los padres señalan que la toma de decisiones en torno al sistema escolar lo hacen junto a la madre de su hijo, aunque muchas veces ellas son las que buscan inicialmente la información. Los padres refieren la importancia del jardín infantil donde la mayoría ha tenido experiencias de apoyo en el desarrollo de sus hijos y en la intervención que realizan. La búsqueda de un colegio que acepte a sus hijos, que sea el adecuado, que estén preparados para los desafíos de sus hijos es un punto que los preocupa y donde ellos invierten tiempo actualmente.

2.5.3.- Intervención Profesional

Los padres refieren que tienen menos tiempo para participar de las terapias de sus hijos debido a su jornada laboral. Solo uno de ellos señala que su horario de trabajo le permite participar más activamente de las intervenciones. Todos los

padres relatan que la búsqueda de profesionales y centros de tratamientos fueron determinados junto a la madre.

Solo un padre señala realizar acciones en otros horarios o en el hogar que apoyen las intervenciones de su hijo.

“Bueno nosotros...jugamos mucho, salimos mucho eh lo hacemos partícipe, yo en mi caso en particular lo hago partícipe ojalá de la mayoría de las cosas que se hacen o que pasan, y con cosas me refiero no sé, desde ir al supermercado hasta dormir juntos, entonces sí, yo trato de que él, forme parte de uno entonces lo que uno hace... o sea si yo pudiera llevármelo a mi trabajo me lo llevo, pero no se puede” (E1).

“...como te contaba yo el tema de horario de trabajo, yo parto muy temprano trabajando pero en realidad yo a las tres de la tarde normalmente ya estoy en la casa, entonces tengo como toda la tarde igual con ellos, con todos en realidad, entonces los sacamos a la plaza..., pero que compartimos harto, y a veces no más cuando venimos al Centro...” (E4).

3.- Proceso Diagnóstico del TEA

La presente categoría da cuenta del proceso diagnóstico que experimentaron los padres con sus hijos con TEA. Lo anterior, incorpora las señales de alerta, la comprensión del diagnóstico, las características del diagnóstico, el significado que los padres le otorgan al diagnóstico, las experiencias con los profesionales y finalmente la llegada de la confirmación diagnóstica.

3.1.- Señales de Alerta

La siguiente sub-subcategoría describe cómo los padres comienzan a notar las primeras diferencias o señales de alerta del TEA en sus hijos. En su mayoría los padres relatan que ellos comenzaron a notar diferencias en sus hijos con respecto

al desarrollo esperado, como por ejemplo retraso en el desarrollo la marcha, no se presenta gateo, juegos repetitivos, dificultades en la interacción con otros niños o niñas, no miraban. Sin embargo, manifiestan que el principal retraso observado por ellos fue en el área del lenguaje. Solo uno de los padres relata que no se preocupó por el retraso del lenguaje ya que existían antecedentes en su familia. De igual modo, la mayoría de los padres señalan que manifestaron a diferentes profesionales su preocupación por el retraso observado en sus hijos.

“caminó más tarde te diría yo de lo común, pero caminó. Pero no hablaba...(la madre) lo llevó a una fonoaudióloga cualquiera y le dijo “no, esté tranquila, no es nada”, no le dio mayor importancia.” (E3).

“la pediatra...ella nos alertó de que el Joaquín como que no, cómo que no la miraba bien y yo no encontraba nada extraño, le decía a mi señora “pero si es un niño todavía”.” (E4)

“por lo tanto yo más o menos sabía que esperar según su rango de edad, entonces eso fuimos viendo que no hacía lo que un niño de su edad hacía...Tenía que ver en primer término con el lenguaje” (E1).

3.2.- Compresión del Diagnóstico

Los participantes manifiestan diferentes formas de comprender el diagnóstico, siendo algunos aspectos favorecedores y otros que interfieren en la comprensión que ellos tienen del TEA.

3.2.1.- Favorece

Dentro de las descripciones que los padres realizan del TEA, que les ayudan a comprenderlo, están que el diagnóstico se realice de manera temprana, percepción de que es necesario no “quedarse pegado” en el diagnóstico, conocer que existen padres cuyos hijos o hijas tienen un nivel más severo de TEA.

3.2.2.- Interfiere

Dentro de las descripciones que los padres realizan del TEA, las que interfieren con su comprensión son: la búsqueda de causas o responsables, creer que el diagnóstico desaparecerá en el futuro o que es solo por un tiempo, no entender a cabalidad las implicancias del TEA o no tener conocimientos previos, creer que si como padres trabajan arduamente con el hijo el TEA se revertirá, la incertidumbre que conlleva el diagnóstico, el no poder planificarse en el futuro, y que el diagnóstico se realice de manera tardía.

“El no tener un enemigo claro para mí es lo más difícil porque eso conlleva otras cosas, ponte tú, tú no puedes tener metas, yo no puedo establecer algún tipo de objetivo, es como tener que vivir el día a día, si bien hay un plan que tiene que ver con la fono, con el jardín, con esto y con aquello... uno no puede hacer tan directa la relación de decir mira si hago esto va a pasar aquello, o si ejecuto tal o cual cosa, voy a tener como resultado esto, no.” (E1).

“Yo, tontamente porque tú no sabes, y te dicen TEA y ni siquiera sabes lo que es eso, yo me fui y dije “bueno nos dijo fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, jardín, esta cuestión será unos seis meses y se le quitará”, eso pensé yo” (E3).

3.3.- Características del Diagnóstico

Esta sub-subcategoría da cuenta de cómo los padres describen al TEA. Para la mayoría de ellos el diagnóstico de TEA implica una condición que tienen sus hijos o consideran que están dentro del espectro o en nivel del diagnóstico del autismo.

“el TEA es una condición que tiene el niño... es una condición rara, que no la entiendo bien... es una condición que no... que me cuesta enfrentar” (E1).

“Para mí él tiene su condición y la tiene no más ¿qué le vas a hacer?” (E3).

3.4.- Significado del Diagnóstico

Los participantes refieren diferentes significados al diagnóstico de TEA de sus hijos, siendo en algunos casos positivos y en otros negativos.

3.4.1.- Positivo

Los padres refieren que el diagnóstico de TEA les ha permitido cambiar aspectos de sí mismos, les ha entregado respuestas a las dudas que tenían del desarrollo de sus hijos, les ha permitido ver a sus hijos como personas únicas, perseverantes, que tienen logros y avances a veces inesperados. Los padres señalan como algo positivo el nivel de TEA en que están sus hijos comparándolo con niños o niñas que presentan más dificultades, consideran que sus hijos tienen un nivel leve. Uno de los padres describe el significado como “buena suerte”, mientras que para uno de los padres no existen aspectos positivos en el diagnóstico.

3.4.2.- Negativo

Dentro de las descripciones negativas que señalan los padres en relación con el diagnóstico se encuentran que es algo violento en sus vidas, difícil, complejo, que provoca temor, algo extraño e impredecible, algo malo, como un “enemigo” al que se deben enfrentar. El diagnóstico es difícil de comprender, de controlar y afecta sus vidas.

“no le veo muchas cosas beneficiosas por no decir que ninguna más que... yo tendería a pensar que todo puede ser peor, podría ser todo peor, podría ser todo eh de la situación en que está, podría ser aún más terrible. Yo he visto otros casos de otros niños que francamente es una cosa que... dios mío, terrible” (E1).

“a mí me gusta que mi hijo sea distinto...es como bacán...que tenía autismo innegablemente pero que era leve y que por lo tanto era más manejable entonces eso como que nos ayudó hartito, así como eso no es tan grave podemos manejarlo y lo otro que nos ayudó mucho fue que el momento en el cual empezó con la terapia, como a los...

se demoró como uno o dos meses quizás empezó a tener mejorías súper rápido” (E2).

“Mira yo creo que lo positivo, es que él lo hace súper bien, como que se supera siempre, eso, lo encuentro bacán, positivo, porque ahora veo las diferencias, las noto más” (E4).

3.5.- Experiencias con profesionales

Esta sub-subcategoría da cuenta de las experiencias que describen los padres con diferentes profesionales durante el proceso del diagnóstico de TEA de sus hijos. Está integrado por las primeras consultas con diferentes profesionales, las derivaciones realizadas, las opiniones de profesionales que favorecieron o dificultaron el llegar a un diagnóstico.

3.5.1.- Primeras consultas con profesionales

La mayoría de los padres señalan que sus primeras preocupaciones en torno a las señales de alerta de sus hijos fueron expresadas a pediatras, quienes generalmente entregaron otras hipótesis al retraso en el desarrollo, sólo uno realizó una derivación a especialista. En uno de los casos el padre relata que producto de una enfermedad llegan al neurólogo, quien les informa del TEA inicialmente. Otro de los padres manifiesta que consultaron producto de la preocupación de las educadoras del jardín infantil.

3.5.2.- Derivaciones

Los participantes relatan diferentes derivaciones a médicos, todos refieren haber sido evaluados por neurólogos una vez que se valida su preocupación. Sin embargo, la mayoría consultó con más de un especialista antes de encontrar un médico tratante que cumpliera sus expectativas. Una vez realizado el diagnóstico, los padres fueron derivados en su mayoría a fonoaudiología y terapia ocupacional, entregándoles algunas opciones de centros donde poder encontrarlos, generalmente cercanos a su hogar.

3.5.3.-Opiniones Profesionales

Los padres relatan diversas opiniones entregadas por los diferentes profesionales que evaluaron inicialmente a su hijo o a quienes les manifestaron sus preocupaciones iniciales. Dentro de estas opiniones encontramos algunas que favorecen y otras que interfieren el llegar al diagnóstico de TEA.

3.5.3.1.- Favorecen

Las opiniones de los profesionales que favorecen el proceso diagnóstico son inicialmente con profesionales con quienes los padres han logrado sentirse vinculados y validados. También cuando en el diagnóstico hay un trabajo multidisciplinario y se llega a conceptos objetivos y claros que ellos pueden comprender. Se favorece el proceso cuando se le entregan alternativas a los padres y les explican en qué consiste el diagnóstico de TEA

3.5.3.2.- Interfieren

Esta sub-subcategoría explica las diferentes opiniones de profesionales que interfieren el proceso diagnóstico. Estas opiniones se refieren principalmente a las posibles causas que les entregaron a los padres en relación con el retraso o diferencias que ellos observaban en sus hijos. Encontramos que los profesionales “retaron” a los padres por su estilo de crianza, se debía esperar más tiempo para evaluar el retraso en el desarrollo, le faltaba socializar a sus hijos, niños considerados como malcriados, regalones, sobreprotegidos por la familia. En el caso en que los padres consultaron de manera más tardía por desconocimiento o creer que existía otra causa como motivo del retraso, los profesionales “retaron” a los padres por irresponsabilidad y tardanza en consultar.

“incluso cuando después estaba cerca de los dos años y yo ya estaba absolutamente convencido de que le pasaba algo, la neuróloga y la pediatra nos dijeron que entre al jardín y esperemos seis meses.” (E2)

“Y fuimos al doctor...le mostraba un monito o algo y de repente nos queda mirando y nos dice “háblenle ¿se fijan que no pesca, que no mira? Preocúpese por esto”. Ahí nos cayó la teja de todo...como que lo encontrábamos más retraído, lo que hacía era este como aleteo y nosotros pensábamos que se emocionaba, que era alegría, que era como un soponcio así, pero ni nos imaginábamos que podía ser, entonces cuando el doctor dijo eso, nos cayó la teja” (E3).

“de hecho nosotros manifestamos al pediatra la situación, nosotros le dijimos al... a los de salud, por decirte “oye, sabes que aquí pasa esto”, no nos pescaron...decían siempre “no, mira es que como está con la abuelita es muy regalón”, “es que como ustedes lo sobreprotegen”, se les sale todo el acervo médico que son capaces de tirar cuando ellos creen que no es así, escuchan poco a los papás... nosotros les dijimos “saben que esto no está bien, aquí falta esto, falta esto y nosotros no vemos esto, no vemos aquello” y “no, no, es que está muy regalón, no es que ustedes lo consienten, no es que la abuelita lo malcría”. (E1)

3.6.- Confirmación Diagnóstica

La siguiente sub-subcategoría da cuenta de cómo los padres comprenden la confirmación del diagnóstico de TEA de sus hijos. Por una parte, es el inicio de un camino y por otra, un punto en que deben realizar una planificación hacia el futuro.

3.6.1.- Inicio de un camino

La mayoría de los participantes refieren que, con la confirmación del diagnóstico de TEA en sus hijos, se da paso a otro momento en este proceso, ellos sienten que deben asumir el diagnóstico para avanzar, comienzan a buscar información en diferentes fuentes, búsqueda de centros que sean cercanos a sus hogares y acordes a su situación económica. Conocer el diagnóstico les permite

planificarse en diferentes ámbitos de sus vidas y tomar decisiones que guíen su “camino”.

3.6.2.- Planificación hacia el futuro

La mayoría de los participantes señala que la capacidad de planificación es importante para ellos. Una vez realizado el diagnóstico sigue siendo fundamental para ellos poder planificar las intervenciones, tener objetivos claros y precisos sobre la evolución de sus hijos. Tienen la percepción de que es un trabajo lo que realizarán para que sus hijos logren avances. Una vez que están con alguna terapia, requiere tener también objetivos claros y concretos sobre los logros que se pueden esperar de sus hijos.

“igual uno como que se asusta un poco o te da como cosa porque en realidad es algo de tu hijo, no es otro niño... Tampoco fue tan terrible en el sentido de que nos sentamos a llorar ahí toda la noche llorando, no, tampoco fue tan así, o sea, teníamos que tomar acciones no más con él, tratar de ayudarlo” (E4).

“esta es una situación que está y que depende de nosotros sacarlo, y el sacarlo implica solo y exclusivamente trabajo, hay que trabajar, si trabajamos diez, ahora tenemos que trabajar veinte... y no le demos más vueltas porque ya está, o sea, no busquemos culpables ni que nosotros y que la vida, que dios, que el destino o que los médicos que nadie escuchó, ya está...ahora hay que pensar de aquí en adelante, trabajar, ya nos diagnosticaron, hagamos un plan, busquemos la forma, estructuremos, saquemos plata, veamos presupuestos, tratemos de estructurar esto.” (E1)

4.- Impacto del Diagnóstico de TEA

La presente categoría da cuenta del impacto que tuvo en los padres el diagnóstico de TEA. Dentro de esta categoría encontramos las características del

diagnóstico, cambios en la visión del TEA, cambios en la coparentalidad y en la familia extensa, cambios en el desarrollo del hijo, los cambios en sí mismo y finalmente los cambios en su paternidad.

4.1.- Características del Diagnóstico

Esta subcategoría da cuenta de las principales características que los padres refieren en torno al diagnóstico de TEA de sus hijos. Encontramos características como la complejidad o variabilidad, y el que se considere un espectro como parte de sus narrativas.

4.1.1.- Complejidad/Variabilidad

Para los participantes, algunas de las características del TEA que lo muestran más relativo o variable son: que los propios niños o niñas con desarrollo típico cuando son pequeños no logran distinguir o hacer diferencias con niños o niñas diagnosticados con TEA. Asimismo, cuando los niños o niñas son más pequeños es más difícil para los padres identificar las diferencias en sus hijos. A medida que los niños y niñas crecen, las personas alrededor de ellos tienen una mirada más crítica de sus comportamientos asociados al TEA.

4.1.2.- Espectro

Para los padres fue difícil comprender inicialmente que no existe un patrón general para llegar al diagnóstico, que cada niño o niña tiene una manera diferente de expresar el trastorno, también existe la percepción de que no tendrá solución o por otro lado que su hijo se “curará” con el tiempo. No obstante, al comprender que el TEA se manifiesta como un espectro y que sus hijos están en algún punto de éste, los padres refieren alivio al comparar a sus hijos con niños o niñas en un menor nivel del espectro.

“La verdad cuando José empezó con esto tampoco se notaba mucho la diferencia entre él y otros niños, no era tanto, porque jugaba un poco, o sea, no pescaba casi nada, pero no se notaba tanto, se empezó a notar quizá ya al fin de ese primer año que pasó” (E3)

“teníamos la simple idea que tenía algo leve, que tenía autismo innegablemente pero que era leve y que por lo tanto era más manejable entonces eso como que nos ayudó harto” (E2)

“porque es TEA lo que tiene, no autismo completo, entonces como que no es tan ‘heavy’, ahora si tuviera como autismo, autismo, sería complicado yo creo, no sé...” (E4)

4.2.- Cambio en la visión del TEA

Esta subcategoría da cuenta de cómo los padres cambian la visión que poseen del TEA, una vez realizado el diagnóstico a sus hijos. En esto se incluye el conocimiento previo que tenían sobre el TEA. Y el considerar al TEA como un espectro y/o condición.

4.2.1.- Conocimiento previo

La mayoría de los padres relatan que previo al diagnóstico de su hijo no poseían conocimientos sobre el TEA sino más bien tenían algunas ideas en base a lo que se mostraba en la televisión, estereotipos de series o películas, o conocían algunas instituciones por situaciones como colectas o bien a personas desconocidas que ellos inferen tenían autismo por sus comportamientos. Algunos también creían que al tener TEA sus hijos iban a desarrollar alguna capacidad de manera extraordinaria. Sólo uno de ellos, tenía un acercamiento al TEA debido a que una persona cercana también tenía un hijo con TEA. Sin embargo, para todos los participantes, el no conocer en profundidad las implicancias y características del TEA fue una fuente de agobio en el inicio del proceso y confirmación diagnóstica. Una vez obtenido el diagnóstico, los padres relatan la importancia de buscar información, lo cual realizan individualmente a través de páginas de internet, libros o en algunos casos son las madres de sus hijos las que les informan sobre conocimientos que ellas han adquirido en las terapias, libros o encuentros con otras madres a modo de resumen, lo que les acomoda a ellos.

4.2.2.- TEA como condición/espectro

Los padres en su totalidad señalan que el TEA no es una enfermedad sino una condición que presentan sus hijos de manera permanente, aunque tienen momentos en que piensan que esto cambiará y podrán ser “normales”. Para ellos también es comprensible describir al autismo como un espectro donde hay diferencias en las manifestaciones de cada niño o niña. Por último, refieren que existe una mayor conciencia sobre sus implicancias.

“O sea para mí autismo era Aspau... porque siempre hacen como colectas y cuestiones, cachaba que era para eso...no tenía ninguna experiencia cercana ni haber conocido a alguien con autismo.” (E3)

“para mí como que ya está totalmente asumido y veo que no es una cuestión de que vaya a ser para siempre, no lo veo como algo malo en realidad, el espectro autismo, al principio tal vez, pero después no sé es un niño especial no más, pero que en realidad yo lo veo hasta normal” (E4)

“Totalmente nuevo, si algo había visto era porque no sé, es por algo en la televisión o algo por el estilo, pero de que yo hubiera estado compartiendo, que hubiera visto algo más cercano, créeme que no, ... definitivamente no tenía un conocimiento mayor” (E1)

“yo pensaba que, o sea, el primer año yo pensaba inocentemente que esto iba a avanzar rápido, que lo íbamos a tener más normalizado si quieres tú al poco tiempo, no me imaginaba que era un proceso de toda la vida quizá, ahora ya lo tengo más asumido. Si, o sea, de hecho, todavía a veces inocentemente creo que él va a, así como “¡Ah!” ...Si, pero es como que en el inconsciente no más, pero después me acuerdo de que no” (E3)

4.3.- Cambio en la Coparentalidad

Esta subcategoría da cuenta de los cambios que los participantes señalan en la experiencia de coparentalidad con la madre de su hijo, posterior al diagnóstico de TEA. Los padres relatan que el proceso diagnóstico lo vivieron de manera distinta a como lo hizo la madre, algunos no conversaron en ningún momento sobre la situación o que les sucedía internamente con el diagnóstico de su hijo, tuvieron diferentes formas de manejarlo. Los padres, refieren que en algunos casos el diagnóstico es más difícil de sobrellevar para las madres o que se preocupan más, que las madres buscaron información inicialmente en algunos casos y en otros el padre. Por otra parte, la mayoría de los padres relatan que las decisiones sobre su hijo una vez confirmado el diagnóstico, las tomaron juntos como, por ejemplo, la elección de profesionales o centros. De igual modo, hablan de que juntos se han logrado acomodar, adaptar y asumir el diagnóstico de su hijo con el tiempo.

“Yo quizá tengo alguna capacidad de poder sobrellevarlo más, pero mi señora... fue difícil para ella, es difícil que te digan que eso es así, es una realidad y que está po`, y que lo tienes ahí y que respira y camina. Entonces sí, fue difícil, hubo que asumir el golpe... en mi caso apoyar, aparte de asumir yo el golpe, también apoyar más a mi señora y entender de que, que fue lo que le dije a mi señora desde el primer día, esta es una situación que está y que depende de nosotros sacarlo” (E1)

“Yo creo que los dos con la Anita, somos como más ejecutivos, no se conversaba, se hacía no más la cuestión. Nunca hubo ni ha habido mayor estrategia, la Anita si es más movida en el sentido de que es más lectora, se instruye, ve como lo hacen los demás, ve como las demás mamás... yo no, yo la escucho no más a ella y ya, si ella dijo que era así, más o menos lo hago” (E3)

4.4.- En la Familia Extensa

Esta subcategoría da cuenta de los cambios que los participantes señalan al interior de su familia extensa, posterior al diagnóstico de TEA de su hijo. La mayoría de los padres refieren la importancia de la familia como red de apoyo de su hijo con TEA, describen que hubo impacto inicial en los diferentes miembros de sus familias, aunque en general todos ya reconocían diferencias en los niños. Los avances que muestran sus hijos también dan tranquilidad a la familia extensa. Uno de los padres que tiene más hijos, relata la importancia de los hermanos en los progresos que presenta su hijo con TEA, describiéndolos como los mejores “terapeutas”, siendo los primeros en integrarlo a las rutinas diarias.

“Lo tomaron bien también, yo creo que mi suegra a lo mejor se asustó un poquito, de que “chuta, autismo”, pero hoy día ellos están súper tranquilos, ven los avances que ha tenido el Joaquín, lo encuentran súper normal, y de hecho nunca lo hemos tratado distinto en la casa tampoco.”. (E4)

“ahí lo hablamos con la familia más cercana, por ejemplo, con mi suegra que en esos tiempos era la que pasaba más tiempo con él durante el día, fue duro también para ella, fue duro, y lo hablamos con ella...por lo tanto fue complicado y después con los niños, en fin, después con la familia.” (E1).

4.5.- En el Desarrollo del hijo

Esta subcategoría da cuenta de los cambios que los participantes señalan en el desarrollo de sus hijos. Se incluyen los logros del hijo, las expectativas y las influencias de las intervenciones.

4.5.1.- Logros

Los padres relatan que los logros de sus hijos son una fuerza para enfrentar las dificultades que se les presentan, poder ver los avances de sus hijos los sorprende, les da felicidad y a la vez les ilusiona. Los participantes perciben los

logros de sus hijos como la capacidad que tienen los niños de superarse y que cada uno mantiene su propio ritmo. Los logros que son más significativos para los padres son en el ámbito del lenguaje, especialmente poder comprender sus necesidades e interactuar verbalmente con ellos.

4.5.2.- Expectativas

Los padres refieren diversas formas de tener expectativas. Por un lado, algunos padres refieren que han aprendido a no tener expectativas sobre los avances o desarrollo de sus hijos o que es mejor bajar sus expectativas para no frustrarse, que lo importante es centrarse en los aspectos positivos del TEA y en ver el futuro como esperanzador. Por otra parte, algunos padres tienen altas expectativas sobre el futuro de sus hijos, que puedan ser y tener una vida “normal” que puedan tener amigos, trabajo, una familia. También se mezclan expectativas menos positivas relacionadas a la incertidumbre o a la incapacidad de proyectarse al no tener certezas de como evolucionará su hijo con TEA.

Para los padres hay expectativas a corto y largo plazo. Para la mayoría las expectativas a corto plazo se refieren a que sus hijos puedan desarrollar más su lenguaje para relacionarse más con ellos. También a corto plazo están las expectativas relacionadas a lo escolar como es la búsqueda de colegio que tenga integración y todo lo que implica el que su hijo comience su vida escolar, como el miedo al bullying, a que no lo comprendan, a que no sepa cómo comportarse. En cuanto a las expectativas a largo plazo, encontramos el anhelo de que sus hijos logren ser independientes, autónomos y puedan tener algún trabajo u oficio para que puedan subsistir cuando ellos como padres no estén presentes. Creen que las principales dificultades de sus hijos serán en el ámbito social.

4.5.3.- Intervenciones

Para los padres, las intervenciones de sus hijos han sido un apoyo para que sus hijos puedan avanzar en su desarrollo. Para ellos es importante tener un buen vínculo con los profesionales. Algunos padres señalan que inicialmente no veían

avances con las intervenciones lo que les generaba altos niveles de ansiedad. Las intervenciones les otorgan tanto a los padres como a los niños herramientas para enfrentar el TEA, es un proceso donde existen avances y retrocesos. Las intervenciones son percibidas como un trabajo permanente por parte de los padres, donde es importante tener terapias interdisciplinarias. Los padres también hacen referencias a otros tratamientos como terapias alternativas y tratamientos farmacológicos como un apoyo a las intervenciones.

“mi expectativa es que él logre defenderse solo, que él logre entender que aquí puede entrar por ejemplo a un restorán, puede pedir algo para comer y que lo tiene que pagar. Que para sobrevivir tiene que trabajar, o sea eso, que logre como ser independiente” (E3)

“mi preocupación es como tratar de ayudarlo y empezar desde chico, hacerle entender que no hay nada malo en él, que él es distinto y está bien ser distinto” (E2)

¿Podrá hablar? ¿y si habla que hará? ¿podrá incorporarse? ¿podrá adquirir las materias en el colegio? ¿podrá desenvolverse? ¿podrá pedir auxilio? ¿podrá comer todas las comidas? ¿será miedoso? ¿será una persona que le guste desenvolverse en algo más? ¿tendrá hobbies? ¿cómo será su relación con las mujeres?... son veinticinco mil quinientos y un temas que van jugado con lo que tienes al frente”. (E1)

“Si, está bien, siempre aprende cosas nuevas, se va superando...el tema del habla ya hoy día, como de repente no para de hablar, y antes no, era difícil, entonces sé que las cosas que le faltan mejorar en su vocabulario, de armar como bien la frase, todo eso, cada día lo va mejorando, así que no es tema para él, el tema de aprender tampoco aprende súper rápido” (E4)

4.6.- Cambio en sí mismo

Esta subcategoría da cuenta de los principales cambios que los padres manifiestan en sí mismos posterior a la confirmación diagnóstica del TEA de sus hijos. Se divide en los sentimientos, cogniciones y actitudes de los participantes, sumado a los cambios en la vida personal de los padres.

4.6.1.- Sentimientos

Esta sub-subcategoría evidencia los sentimientos que los padres relatan en relación con el diagnóstico de TEA de sus hijos. Dentro de ellos encontramos: sentimientos de tranquilidad y/o resignación frente al diagnóstico, sentimientos de confusión, incertidumbre, incompreensión, de falta de control y ansiedad, hay agobio, miedos y culpa en relación con el diagnóstico. También relatan sentir consuelo por el nivel en que se encuentran sus hijos dentro del TEA.

4.6.2.- Cognitivos

Esta sub-subcategoría evidencia las cogniciones que los padres relatan en relación con el diagnóstico de TEA de sus hijos. Dentro de ellos encontramos: que no pueden separar su vivencia de paternidad del diagnóstico del hijo, que sus hijos les han permitido ser más organizados, perseverantes y pacientes, han podido autoconocerse. Que ellos tienen una gran responsabilidad y/o trabajo en lograr que su hijo avance.

4.6.3.- Actitudes

Esta sub-subcategoría evidencia las actitudes que los padres relatan en relación con el diagnóstico de TEA de sus hijos. Dentro de ellos encontramos: el intentar no complicarse con las rutinas de sus hijos, que la relación con sus hijos ha cambiado de manera positiva con el tiempo, que el diagnóstico ha enriquecido sus vidas, ven el futuro como esperanzador o se sienten confiados del mismo, mientras que para otros es un futuro difícil y agobiante.

4.6.4.- Vida personal

Esta sub-subcategoría da cuenta de los cambios que los padres manifiestan en aspectos de su vida cotidiana posterior al diagnóstico de TEA. Dentro de ellos se encuentran que el diagnóstico les ha permitido ser mejores personas en su día a día, que les ha enseñado que no se puede planificar todo. Han experimentado cambios en sus rutinas como tener menos tiempo para actividades personales o de pareja. La mayoría, además, refiere el aspecto económico como una preocupación permanente debido a la cantidad y costos de las terapias sintiendo la necesidad de responder frente a lo mismo.

“el tema de entender los largos plazos, de la constancia, uno es muy ansioso y quiere todo, quiere que pase todo al tiro, quiere siempre el resultado... en la vida es como eso... eso es como la gran lección, oye mira si tú te organizas y eres perseverante y trabajas en algo y las cosas pueden demorar, pero también tienen un sabor diferente.”
(E3)

“entonces siempre ha sido como súper enriquecedor en el sentido de autorealización, de darse cuenta de más cosas...” (E2)

“pero ya cuando empecé a cachar que iba a hacer, o sea para mí la máxima complicación era de dónde saco las lucas para que este niño tenga las terapias y quizá la ansiedad en que avanzara...” (E3)

“Sería más fácil, créeme que sería más fácil quedarse en la casa, que el niño esté ahí tranquilo, darse vuelta y ya está po. ¿No sería más fácil? ¿no crees tú? No gastaría ningún peso o a lo mejor saldría, hacer mis cosas, ir al gimnasio, no sé hacer lo que uno quiere. Pero uno está aquí. Es por él, por él.” (E1).

4.7.- Cambios en su Paternidad

Esta subcategoría da cuenta de los cambios que los participantes relatan en relación con su paternidad, una vez realizado el diagnóstico de TEA de su hijo. Dentro de éste encontramos la necesidad de herramientas para apoyar a su hijo, la

comparación con otros niños o niñas, la experiencia de compartir con otros padres que tengan hijos o hijas con TEA o en situación de discapacidad.

4.7.1.- Más Herramientas

Los padres relatan que necesitan adquirir otro tipo de herramientas para enfrentar su paternidad de un hijo con TEA, aunque no existe claridad de dónde pueden encontrarlas, se preocupan de cómo podrán ayudar a sus hijos en la actualidad y en el futuro. Asimismo, perciben que es importante entregarle herramientas a sus hijos con TEA que les permitan una mayor autonomía o prevenir situaciones como el bullying.

4.7.2.- Comparación con otros niños o niñas

Para los participantes la comparación de sus hijos con niños o niñas con desarrollo típico es parte del proceso que han vivido. Inicialmente señalan que observaban las diferencias que veían entre sus hijos y los otros niños o niñas. Al tener el diagnóstico de TEA aún hay momentos donde comparan el desarrollo de sus hijos con niños o niñas con desarrollo típico e incluso anhelan que sus hijos llegarán a la misma evolución. Sin embargo, algunos padres relatan que hacer estas comparaciones pueden ser dañinas tanto para ellos como para sus hijos.

4.7.3.- Necesidad de Orientación

Los padres relatan la necesidad de recibir orientación respecto a algunas preocupaciones o temáticas que les interesan como son la búsqueda e ingreso al colegio de parte de sus hijos, formar redes de apoyo a través de las intervenciones o en otros espacios, tener una mayor claridad sobre tratamientos como los farmacológicos, sus beneficios o complicaciones, lograr tener más tiempo para relacionarse con su hijo y poder aprovecharlo bien. También requieren orientación sobre su paternidad en la medida que sus hijos crezcan, y reconocen la importancia de poder compartir sus experiencias con otros padres de niños o niñas con TEA, para también nutrirse de la experiencia de otros.

“claro si yo comparo a mi hijo con un niño normal salgo para atrás porque los niños normales hablan, conversan con los papás a estas alturas y aprenden a cantar y hacen juegos y te hacen caso en un montón de cosas y Facu todavía tiene una onda, como de repente se desconecta y va en la suya y yo lo voy siguiendo no más... pero entonces eso sería súper frustrante para mí, no podría hacerlo, es súper dañino para él y para mí”. (E2)

“uno no tiene certeza de nada dado el famoso TEA, que no sabemos si vamos a poder pasar, si vamos a poder entregarle las herramientas, no sabemos, si las va a adquirir o no, no tenemos idea” (E1)

“este compañero de trabajo, su hijo está chiquitito todavía, me dice que de un día para otro dejó de hablar, nada, no habla nada, y ahora está como haciendo más cosas, poquitas pero dice que él nota la diferencia también y que está mejor, le digo “hay que seguir con las terapias, dale no más...siempre que me lo topo conversamos, nos preguntamos “¿Oye cómo está tu hijo, ha avanzado?”. (E4)

“pero finalmente el apoyo de uno que tiene que estar ahí, hoy día, entregándole todas estas herramientas con los profesionales.” (E4)

VI.- Discusión y Conclusiones

El propósito de este estudio fue comprender los significados sobre la paternidad en hombres con hijos preescolares diagnosticados con TEA. A la luz del análisis de los resultados, y en relación con los conceptos abordados en el marco teórico, se busca dar respuesta a los objetivos específicos planteados al inicio de la investigación.

En cuanto al primer objetivo específico de este estudio, es decir, lo que los participantes expresan en relación con los significados de su paternidad, encontramos que para ellos la paternidad es el núcleo central de sus vidas. Entorno a ésta giran decisiones, actividades, alegrías y tristezas, siendo una experiencia que siempre estuvo en sus planes, como un objetivo vital para sentirse consumados como hombres. Los participantes logran distinguir cambios a lo largo del tiempo, entendiendo que en la actualidad la paternidad no es un objetivo esencial para la mayoría de los hombres sino más bien una decisión, desafío y misión que sólo algunos desean vivenciar. Este resultado es concordante con la literatura donde encontramos diversas formas de comprender los significados asociados a la paternidad, entendiendo que ésta ha tenido una transformación en base a los cambios socioculturales acontecidos principalmente en el siglo XX (Cúnico y Arpini, 2014. Crespo y Hernández, 2017 Márquez y Bertolozzi, 2013-2020. Scavino y Batthyány, 2019. Soriano y Salguero, 2020). Es importante mencionar que, en el caso de los participantes de este estudio, la paternidad y la experiencia familiar era algo que habían planificado a lo largo de su vida como una meta fundamental de su propia masculinidad, por lo tanto, no existieron cuestionamientos ni otras opciones a la hora de la llegada de un hijo o hija.

Para estos hombres la paternidad ha sido una experiencia donde confluyen múltiples factores, pasando por sus características personales, objetivos vitales, la etapa en la cual se encuentran, la experiencia con sus propios padres y madres, y la experiencia con su pareja. Lo anterior, es parte de lo que hoy entendemos por

paternidad, una vivencia sociocultural, subjetiva y dinámica donde se conjugan factores sociales, culturales y personales, así como también el período del ciclo vital del padre y de sus hijos e hijas, más allá de sus relaciones conyugales o de pareja (Olavarría, 2000. Höfner, et al, 2011. Lupica, 2016. Nieri, 2017. Soriano y Salguero, 2020).

En las últimas décadas, los hombres han sido testigos de un giro y cuestionamiento a los modelos hegemónicos de la masculinidad en relación con la paternidad, pasando de una figura distante, proveedora y propietarios de su descendencia, a un modelo del “nuevo padre”. Este último implica un compromiso activo con sus hijos e hijas a lo largo del tiempo, independiente de la relación con la madre o de otras circunstancias contextuales, logrando de este modo, compartir y participar equitativamente en las labores del hogar y cuidado de los hijos e hijas. (Maldonado-Durán y Lecannelier, 2008. Ortega, 2010 Fariña et al, 2017. Herrera et al, 2018. Scavino y Batthyány, 2019). Esta nueva concepción se muestra en los resultados del estudio, considerando que para estos hombres ser padres implica un compromiso con sus hijos, desean ser partícipes de su cuidado y crianza, poder empatizar, comprenderlos y guiarlos a lo largo de su vida. Así como plantean Scavino y Batthyány (2019), se infiere el modelo de la nueva paternidad y de la paternidad cuidadora como un pilar en la identidad paternal que poseen los hombres de la investigación.

A pesar de los avances de los últimos años, Sin embargo, aún existe una disonancia entre los discursos asociados a la nueva paternidad y la práctica de una corresponsabilidad parental efectiva. A día de hoy siguen siendo las mujeres esencialmente quienes están a cargo del trabajo doméstico y el cuidado de los hijos e hijas. No obstante, las nuevas generaciones de hombres son reflejo de las transformaciones paulatinas que se han ido dando en las últimas décadas y manifiestan discursos más equitativos en género y la necesidad de estar más involucrados en los cuidados y la crianza de sus hijos e hijas, lo que puede observarse en hombres jóvenes, con mayor escolaridad y pertenecientes a niveles

socioeconómicos medios y medios-altos (Valdés 2009. Aguayo et al, 2016. Olavarría, 2017. IPPF/WHR y Promundo , 2017 Scavino y Batthyány, 2019). En este estudio, efectivamente la mayoría de los hombres mencionan que continúan siendo las mujeres quienes principalmente se hacen cargo de las labores del hogar y del cuidado primario de sus hijos. Los entrevistados acotan como factores relevantes el escaso tiempo que pueden compartir con sus hijos debido a las jornadas laborales, la falta de tiempo de calidad y de mayor cercanía con el hijo, y el no poseer las herramientas para ser un buen padre. Por otra parte, uno de los participantes se define como cuidador principal, con los pro y los contras que esto significa en su vida, pero menciona que existen cuestionamientos desde su propio género y del femenino por no cumplir con los roles y estereotipos propios de la masculinidad, lo que finalmente evidencia cómo estos cambios del significado de la paternidad desde una visión social, cultural y de género, están aún en proceso hacia una verdadera corresponsabilidad parental.

Frente a la experiencia de paternidad, encontramos diversos significados según la propia subjetividad. Los hombres refieren que ser padres implica una serie de emociones que abarcan desde el miedo al goce de compartir con su hijo. Aspectos satisfactorios para su identidad son el sentir que disfrutan de la relación con su hijo, la paternidad considerada como un aprendizaje y un motivo para vivir. De igual modo, como lo plantea Nieri (2017), se genera un impacto en sus vidas personales, el cual se puede interpretar como aspectos insatisfactorios de la paternidad. Los participantes manifiestan que ser padre es una experiencia cansadora, agobiante, frustrante, difícil, desgastante, y que siempre conlleva equivocaciones, proceso que viven generalmente en soledad y supeditado a la experiencia que viven las mujeres en el proceso de convertirse en madres, la cual es más conocida y validada a nivel social.

Cuando hablamos de los roles de la paternidad, al igual que lo postulado por Lamb (2004) y Herrera et al, (2018), los padres logran identificar diversos roles en relación con sus hijos como el ser formadores, guías, una autoridad, un referente,

un compañero, entre otros, lo cual está directamente relacionado con la edad de sus hijos e hijas. En relación con los roles de paternidad y género, en algunos casos los participantes continúan manifestando narrativas con una visión estereotipada de los roles masculinos y femeninos, o con marcadas diferencias de las funciones de un padre y de una madre, evidenciándose una vez más, las discrepancias entre los discursos de la nueva paternidad y la práctica de la misma, así como también el considerar que seguimos en el proceso de transformación de los nuevos significados y experiencias de paternidad. (Lamb, 2004. Aguayo et al, 2016. IPPF/WHR y Promundo, 2017. Herrera et al, 2018. Scavino y Batthyány, 2019).

Es fundamental continuar en la senda de incluir la figura del padre como un sujeto de estudio y protagonista, al igual que la madre, de la crianza de los hijos e hijas. Es necesario incorporar políticas públicas que promuevan una mayor participación y equidad de género en cuanto a las labores del hogar y cuidado como por ejemplo, un postnatal de mayor duración, permisos para cuidado de hijos o hijas, entre otros. También es importante visualizar la experiencia que implica para los hombres convertirse en padres y su adaptación a esta nueva identidad parental, ya que ésta no sólo mejorará indicadores de calidad de vida personal, sino que con el tiempo, la de los otros integrantes de la familia como lo señala el Informe sobre el Estado de la Paternidad de América Latina y el Caribe del IPPF/WHR y Promundo (2017). Asimismo, es necesario profundizar en las diversas experiencias y significados de paternidad que otros hombres en distintos contextos enfrentan, como son: padres de distintos niveles socioeconómicos, de menor nivel educacional, padres de familia homoparental, paternidad y adopción, padres inmigrantes, padres en el contexto de violencia familiar, entre otras muchas posibilidades que hoy se presentan.

El segundo objetivo específico de esta investigación se refiere a la relación que se establece entre el padre y su hijo que presenta TEA. Inicialmente se abordará cómo los hombres significan su paternidad al tener un hijo con TEA, para luego mencionar al hijo desde la visión del padre y cómo se relacionan entre ellos.

Para los participantes, la experiencia de que su hijo presente TEA, es considerada como una paternidad más trabajosa y difícil de sobrellevar, donde sus propias expectativas de lo que implica ser padre se ven afectadas. Si bien sienten que poseen las capacidades para cuidarlos adecuadamente, muestran una importante necesidad de tener y adquirir más herramientas para poder cumplir su rol de padre y apoyar a su hijo. Relatan como algo relevante en este proceso el poder compartir con otros padres que tengan hijos o hijas con el mismo diagnóstico o en otra situación de discapacidad, aunque sólo lo han hecho en instancias informales. Coincide la descripción que hacen los participantes con el cambio en la experiencia paternal y los desafíos que plantean Ortega (2010) y Pava- Ripoll (2017) cuando un hijo presenta una situación de discapacidad. De igual modo, Hannon (2018) señala que los padres describen la necesidad de desarrollar otras herramientas, como la paciencia para hacer frente a los estresores de la experiencia de tener un hijo con TEA y a la vez esto se traduce en lograr una mayor empatía con otros padres en la misma situación.

En cuanto a los desafíos que enfrentan como padres de niños con TEA, los sujetos mencionan que la falta de tiempo debido a sus largas jornadas laborales y la calidad del mismo para estar con sus hijos y participar de instancias como las terapias, son una de las mayores pruebas que deben soslayar. Lo anterior, más que ser una cualidad particular de la paternidad con un hijo con TEA, es un tema que se repite en los desafíos que los hombres señalan en el ejercicio de su paternidad (Lamb, 2004. IPPF/WHR y Promundo,2017. Herrera et al, 2018). Por lo tanto, a partir de los resultados obtenidos no es posible inferir que existen desafíos distintivos en los padres que tienen un hijo con diagnóstico de TEA. Dentro de los aspectos que facilitan la paternidad con un hijo con TEA, encontramos que la familia extensa se percibe como una red de apoyo necesaria, no sólo para sustentar el desarrollo de los niños con autismo, sino también para sostenedor en temas de crianza en general (Peralta y Arellano, 2010. Suriá, 2013). Los abuelos, abuelas y los hermanos de sus hijos con TEA son las figuras que más resaltan en este punto como un soporte fundamental en el camino que implica el TEA.

Las nuevas expectativas que se generan al tener un hijo con TEA para los hombres de este estudio son principalmente desde una perspectiva de largo plazo donde narran como algo fundamental el que sus hijos logren ser autónomos e independientes, que logren vivir cuando ellos como padres ya no estén presentes. Se suma, el deseo de que su hijo pueda integrarse a la sociedad y pueda contar con un grupo que lo acepte y acompañe durante su vida. Desde una mirada de corto plazo, las expectativas están centradas en el desarrollo del lenguaje y comunicación de sus hijos con el fin de poder comprenderlos y conocerlos en mayor profundidad. Por otra parte, sus temores están en relación con el ingreso al sistema escolar y cómo se desenvolverá su hijo en el mismo, la posibilidad que sea sujeto de acoso escolar, o si él comprenderá las situaciones sociales que se dan en ese contexto particular. Respecto a lo anterior, la literatura hace referencia a los cuestionamientos y expectativas que los padres con un hijo en situación de discapacidad desarrollan y que pueden diferir en algunos casos con las que tenían al inicio de su paternidad. (Ortega, 2010. Bentley et al, 2015. Pava-Ripoll, 2017). En el caso de los padres cuyos hijos han sido diagnosticados con TEA, no se han encontrado investigaciones que aborden en profundidad las expectativas que poseen sobre el futuro de sus hijos e hijas, aunque existe consenso en que los padres juegan un rol fundamental en los desafíos que sus hijos o hijas enfrentarán en diversos ámbitos de su vida. (Braunstein, et al 2013. Cheuk y Lashewicz, 2015). Es así, que resulta necesario conocer más sobre este área con el propósito de que los padres se sientan escuchados y validados y posteriormente orientarlos en las temáticas que más les preocupan y guiarlos de acuerdo a su individualidad y la de su hijo teniendo en consideración los contextos en los cuales se desenvuelven.

Los padres del estudio logran vincularse y percibir a sus hijos más allá del diagnóstico de TEA. Pueden realizar una descripción de las diversas cualidades y habilidades de sus hijos, destacando aspectos positivos que son niños inteligentes, perseverantes, curiosos, activos, entre otras muchas características. Dentro de las descripciones asociadas al TEA, los resultados señalan que los padres relatan como más relevante las dificultades en el lenguaje y comunicación de sus hijos, dejando

en un segundo plano las complicaciones a nivel social, conductual, de juego y rasgos personales. No obstante, los padres relatan características de sus hijos sindicadas al TEA y que los distinguen de niños y niñas con desarrollo típico y que podrían señalarse como positivas. Dentro de ellas encontramos el tener la capacidad de percibir al mundo de forma diferente, ser únicos, interesantes, con habilidades particulares y capaces de superarse a sí mismos. Esta forma de relacionarse con su hijo con TEA, es muy similar a lo descrito en otras investigaciones más recientes donde el foco no está centrado en las complicaciones relacionadas al autismo sino también considerando aspectos positivos que los padres descubren de esta experiencia (Ooi et al, 2016). Hannon et al (2018) relata lo gratificante que puede ser para los padres distinguir la singularidad de su hijo o hija siendo capaces de adaptarse, reconocer y apreciar sus diferencias lo que permite con el tiempo una mayor aceptación de esta experiencia particular de paternidad. En cuanto a la percepción de que el lenguaje es la principal dificultad actual de su hijo con TEA, existen estudios discordantes al respecto, algunos refieren los comportamientos disruptivos como la mayor complejidad para los padres mientras que otras señalan el lenguaje y la comunicación como la más relevante para los padres (Braunstein, et al, 2013. Cheuk y Lashewicz, 2015. Burrell et al, 2017. Hannon et al, 2018. Ooi et al, 2020). Posiblemente estas diferencias están relacionadas con otros factores anexos como son la edad del hijo o hija que presenta TEA, el nivel en que está su hijo o hija dentro del espectro, las oportunidades y tipos de intervención a los que han estado expuestos, entre otros elementos que deberían ser considerados en futuras investigaciones.

La relación que establecen los padres de la investigación con sus hijos que presentan TEA, está fundamentada en el cariño, las actividades de juego que comparten y el rol de autoridad que esperan tener sobre sus hijos, que perciben es necesario en la crianza. Es este punto encontramos concordancia con estudios que abordan las relaciones padres e hijos o hijas (sin considerar la situación de discapacidad), donde siguen siendo las actividades en relación con el juego uno de los principales espacios donde ellos interactúan y generan un mayor vínculo

(Maldonado-Durán y Lecannelier, 2008. Valdés, 2009. Suárez, 2010. Rankin et al, 2019).

Otro de los aspectos que mencionan los participantes del estudio es el valor que tienen las rutinas en la relación y vida diaria de su hijo con TEA. Los padres reconocen la importancia de la anticipación y de establecer rutinas que le entregan un marco de referencia a sus hijos con TEA. Sin embargo, los padres también señalan que es relevante exponerlos a nuevas situaciones y no dejarse guiar exclusivamente por las rutinas ya establecidas.

Por último, en la relación que se da entre el padre y su hijo con TEA, destacan las similitudes que tienen los padres con su hijo. En la mayoría de los casos, refieren estar identificados con algunas de las características del TEA de sus hijos, lo cual también se ha visto en la literatura. Rankin et al (2019) en su estudio sobre padres con niños o niñas pequeños con TEA, explica que se han encontrado rasgos subclínicos leves del autismo en el funcionamiento de los padres lo que consolida la idea de que los padres tienen similitudes con el TEA que presentan sus hijos. Tanto el tema de las rutinas y la ruptura de éstas por parte del padre como las similitudes que se observan entre padre e hijo, son temas que deben ser más explorados con el fin de tener una mayor visión de la relación entre un padre y su hijo. Dentro de los resultados de la investigación no se encontraron narrativas significativas relacionadas a las diferencias entre padres e hijos con diagnóstico de TEA.

El tercer y cuarto objetivo específico de esta investigación están relacionados con el proceso diagnóstico y los factores que favorecieron o interfirieron el mismo. Los padres relatan que este proceso marcó un antes y un después en la forma en que enfrentaban su paternidad y las características de sus hijos. Con el diagnóstico pueden esbozar un camino a seguir, dejando poco espacio para lamentaciones y cuestionamiento yendo directamente a la acción con la imperiosa necesidad de planificar, tomar decisiones y definir objetivos precisos y concretos para los avances que esperan tengan sus hijos con las distintas intervenciones. Esta visión del

proceso diagnóstico, es semejante a lo descrito en la literatura. Ortega (2007) señala que los padres pueden elegir la forma en que abordan la situación de discapacidad de sus hijos o hijas y que en general se preocupan y cuestionan menos por las causas de la misma y buscan asumir rápidamente la responsabilidad que ésta implica. Del mismo modo, Bentley et al (2015) refuerza la idea que para los padres la manera en que superan el diagnóstico de un hijo o hija con discapacidad tiene que ver con una actitud esperanzadora, sentir que tienen algo de control sobre la situación y actuar para que su hijo o hija pueda avanzar en su desarrollo. Burrell et al (2017) menciona el momento del diagnóstico como un punto central en el camino o “viaje” que recorren junto a sus hijos.

Los padres relatan como aspectos que favorecieron el proceso diagnóstico el poder reconocer señales de alerta de manera temprana. Lo anterior, se basa en que la mayoría de los participantes tenían conocimientos de los hitos del desarrollo psicomotor en lactantes. Siguiendo en esta línea, los padres consideran que obtener un diagnóstico temprano es fundamental a la hora de abordar este proceso ya que les permitió informarse, buscar apoyos, tomar decisiones y hacer una planificación sobre los pasos a seguir. Es importante destacar que lo anterior, siempre fue de la mano de la madre de su hijo lo que les brindó más seguridad y compañía durante este proceso, tomando en consideración que su relación de pareja era percibida como buena. Las investigaciones relacionadas con la paternidad de hijos con TEA, avalan que los padres se encuentran más orientados a la acción y a la búsqueda de información (Boström y Broberg, 2014. Ooi et al, 2016). Por otro lado, si bien no hay referencias explícitas de la importancia que le dan los padres al diagnóstico temprano si existe evidencia que este es un factor protector en la evolución de los niños y niñas con TEA (Towle et al, 2020). Del mismo modo, hay escaso conocimiento de cómo se vive esta experiencia del diagnóstico en la relación de pareja sino más bien de los procesos que viven individualmente los padres, por lo que sería muy relevante considerar esta arista en futuras investigaciones, tomando en cuenta los hallazgos de esta investigación relacionados al rol que tiene la coparentalidad en el proceso diagnóstico y la posterior intervención.

Otro aspecto que favoreció este proceso, fue el comprender el diagnóstico de TEA como una condición y no como una enfermedad en sus hijos. Asimismo, conocer que es parte de un espectro y que su hijo se encuentra en cierto nivel del mismo, disminuyó en algo su incertidumbre logrando reconocer cuáles ámbitos son los que se deben trabajar con su hijo. Esto es un hallazgo del estudio es decir, el reconocer el tea como una condición más que un trastorno, favorece que los padres y madres de niños y niñas con TEA, comprendan de mejor manera las características del desarrollo de su hijo o hija que están afectadas y conservadas, definiendo un plan de tratamiento oportuno y adecuado para cada niño y niña con tea, no sólo en el momento del diagnóstico, sino que también durante todo el ciclo vital, mejorando el pronóstico de sus hijos e hijas. Es necesario profundizar en esta nueva concepción del autismo, que está virando desde un trastorno a una condición en grupos de padres y profesionales especialistas en el tema.

Finalmente, los padres mencionan a los diversos sistemas y profesionales relacionados con sus hijos como espacios que han ayudado en el diagnóstico. Por una parte nombraron a los jardines infantiles como un lugar donde generalmente han encontrado apoyo y una buena disposición para tratar a sus hijos, siendo en uno de los casos quienes alertan a los padres ante el retraso del niño en alguna área de su desarrollo. En cuanto a los profesionales presentes en el proceso diagnóstico, los padres refieren la importancia de sentirse validados por ellos y de lograr establecer un vínculo de confianza que les permita exponer sus dudas, apoyarse en el plan que buscan para sus hijos y que le entreguen objetivos claros y concretos, así como también opciones de tratamientos. Hsiao et al (2017), concuerda que el apoyo de profesionales de la educación es un factor positivo para los padres que les ayuda a disminuir el estrés asociado al TEA y mejorar indicadores en su calidad de vida. Respecto a la influencia de los profesionales en la experiencia de los padres durante el proceso diagnóstico, es fundamental que éstos sean concientes de los aportes que pueden brindarle a los padres, y que dar y generar espacios para escuchar la experiencia y significados que los padres están

sobrellevando frente al mismo es necesario para el proceso del niño y que en el largo plazo será ventajoso para el niño o niña, el padre y la familia en su globalidad.

En cuanto a aspectos que interfieren el proceso del diagnóstico de sus hijos, en el caso de uno de los participantes fue relevante tener antecedentes familiares de retraso en el lenguaje lo que postergó el diagnóstico atribuyendo las dificultades iniciales de su hijo a estos antecedentes y no a posibles señales de alerta de autismo. En esa misma línea, los padres refieren que no se sintieron escuchados por los primeros profesionales a quienes les manifestaron la inquietud sobre el desarrollo de sus hijos, siendo principalmente los médicos pediatras quienes desestimaron estas preocupaciones entregando diversas explicaciones al retraso en el desarrollo centradas en características de los niños y en el estilo de crianza de la familia. Se suma a lo anterior, que algunos de los participantes señalan que fueron “retados” por profesionales médicos frente a sus consultas o por realizarla de manera tardía debido al desconocimiento. De este modo, los padres señalan un peregrinaje entre diversos profesionales de la salud hasta llegar a uno que no sólo les entregara el diagnóstico, sino que también validara y acogiera sus preocupaciones, los hiciera sentirse cómodos y apoyados, es decir, para ellos fue esencial vincularse de manera adecuada con el profesional.

La manera en que los padres describen las dificultades del proceso diagnóstico es parte de lo señalado en diversas investigaciones, Rojas et al (2019) estima que en Estados Unidos, entre la primera inquietud señalada a un profesional de la salud hasta llegar a una confirmación diagnóstica, existe un promedio de 3,5 años con consultas a más de un profesional de por medio. Además, si bien diferentes estudios aconsejan realizar una evaluación multidisciplinaria que puede realizarse desde los 18 meses de edad (Quijada, 2008. Minsal 2011. Bhat, 2014. Constantine y Charman, 2016), y también la utilización de escalas de screening entre los 18 y 36 meses en los controles de niño sano (Shaw et al, 2020), nuestra realidad dista mucho de estas sugerencias ya que no existe una capacitación actualizada sobre el autismo en profesionales que trabajan en primera infancia, ya

sea en temas de salud y/o educación, lo que retarda en muchos casos el diagnóstico, provocando una mayor angustia entre los padres que distinguen una situación diferente en sus hijos e hijas, desperdiciando tiempo para iniciar oportunamente una intervención temprana que ha sido ampliamente demostrada como fundamental para el desarrollo de los niños y niñas diagnosticados con TEA, debido a la neuroplasticidad de esos primeros años (Landa, 2018. Shaw et al, 2020. Towle et al, 2020). Por tanto, es necesario como política pública, instalar la escala de screening que ya se ha validado en Chile (M-CHAT-R/F), de manera sistemática en el control de niño sano, en los jardines infantiles, programas como el Chile Crece Contigo entre otros, y no solamente de acuerdo a las sugerencias de la Guía de Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista propuesta por el Minsal (2011), que se encuentra desactualizada en la definición del TEA, en los instrumentos gold estándar utilizados para el diagnóstico, entre otras recomendaciones descritas. Además, si bien dentro del flujograma aparece como paso inicial, ante la primera sospecha realizada por los padres espontáneamente en la consulta pediátrica o en el control del niño sano, derivar a una evaluación multidisciplinaria, en los hallazgos de esta investigación quedó de manifiesto que los padres no fueron escuchados, orientados ni derivados oportunamente como se espera según los lineamientos propuestos por el Minsal, desaprovechando un valioso tiempo en la espera de una confirmación diagnóstica.

Otro aspecto que los padres refieren como interferencias en el proceso, es la búsqueda de información que ellos realizaron una vez entregado el diagnóstico que en muchos casos fueron en páginas y/o documentos sin evidencia científica provocando en varias ocasiones confusión en los padres. Este hallazgo no es claramente difundido en la literatura por lo que es necesario profundizar en el significado de las redes sociales, la información etc, todo lo que podría ser de ayuda a los padres si es bien canalizada versus lo que puede producir un daño durante este proceso.

Finalmente, los padres señalan aspectos personales que interfieren durante el proceso diagnóstico. Inicialmente el desconocimiento del TEA y sus implicancias fueron fuente de incertidumbre, angustia y expectativas alejadas de la realidad de sus hijos. La búsqueda de una causa o responsable de este diagnóstico, también es para los padres sumar sentimientos de angustia y frustración al proceso que están experimentando. Por último, creer que su hijo se “sanará” con el tiempo o que mientras más intervenciones y acciones realicen con sus hijos podrán sacarlo de este diagnóstico más rápidamente, así como también sentir que es de su exclusiva responsabilidad que sus hijos logran avanzar o cambiar su condición, son pensamientos y sentimientos que los inmoviliza por períodos y les impide planificar los pasos a seguir con su hijo, acción que los padres refieren como fundamental para avanzar en este camino. En la mayoría de la literatura revisada, el foco está puesto en la respuesta emocional que experimentan los padres una vez entregado el diagnóstico donde destacan sentimientos de dolor, temor, conmoción, desesperanza, culpa, incertidumbre entre algunos. Además refieren los sentimientos de pérdida por el hijo que imaginaron o esperaron tener (Ooi et al, 2016. Burrell et al, 2017. Smith-Young et al, 2020). En este estudio, no se presentó claramente la percepción de pérdida de un hijo entre los participantes aunque sí se muestran esta respuesta emocional inicial más negativa como sentir que es algo violento, un enemigo, complejo, difícil, extraño e impredecible, sumado a creencias y pensamientos que inunda la experiencia del proceso diagnóstico de un hijo con TEA. Más allá del tipo de respuesta que se genera en los padres, es importante reflexionar que en la mayoría de los casos la experiencia se vive en soledad ya que no es parte de un protocolo postdiagnóstico que los padres sean acompañados por un profesional especializado en este tema y muchas veces el diagnóstico es entregado dentro de un informe o en una entrevista general donde no se entrega el espacio para que los padres procesen la situación de sus hijos ni lo que ellos mismos están vivenciando o cuestionando en ese momento. Por lo que como profesionales de la salud mental tenemos una gran deuda en cómo orientamos y apoyamos a las familias y en este caso específico a los padres en la comprensión

de una condición que los acompañará a lo largo de sus vidas y en la que ellos tienen mucho que aportar. Desde el trabajo clínico y psicoeducativo se podrían generar grupos de apoyo para padres como una parte importante de la intervención, al igual que los tratamientos específicos para sus hijos e hijas.

El último objetivo de esta investigación está centrado en el impacto del diagnóstico en la identidad personal de los padres, es importante primero reconocer que el significado de tener un hijo con TEA, así como el impacto que tiene en su identidad, es algo único y personal, no hay una experiencia igual a la otra ni se mantiene rígida en cada persona sino más bien ha ido cambiando en la medida que sus hijos crecen y que ellos como padres han ido asumiendo y comprendiendo esta situación.

En sí mismos, los padres refieren diversos cambios que han experimentado con el tiempo. A modo general, reconocen que el TEA los ha vuelto mejores personas, aceptando que no pueden planificar todo a su alrededor, características que ellos describen en su totalidad como parte de su identidad, ha repercutido en sus tiempos personales y rutinas. Hoy son más perseverantes, organizados y pacientes, tratan de complicarse menos en el día a día. Se suma a lo anterior, la presencia de sentimientos ambivalentes de manera permanente a veces sintiendo tranquilidad, resignación y/o aceptación frente al diagnóstico de TEA de sus hijos, a veces sintiéndose agobiados, ansiosos, incomprensidos, con miedos y culpas. Asimismo, resumen esta experiencia significándola como esperanzadora y a la vez agobiante, pero reconociendo la ambivalencia que les genera. Este cambio en sí mismos, es concordante con lo que muestra la literatura focalizada en los hombres-padres de niños y niñas con TEA que incipientemente está dando cuenta de aspectos más positivos que se producen en los padres cuando un hijo presenta TEA y que había sido poco estudiado hasta hace algunos años (Cheuk y Lashewicz, 2015. Ooi et al, 2016. Burrell et al 2017).

En relación con el impacto que los participantes relatan en su identidad parental de tener un hijo con TEA, encontramos que necesitan otras herramientas

para ser padres cuando el hijo no tiene un desarrollo típico, reconocen que necesitan orientación en diversas temáticas que les preocupa, aunque no necesariamente son capaces de buscar activamente ese apoyo. Además, tienen la percepción de que es responsabilidad o “trabajo” de ellos entregarles herramientas a sus hijos frente a los temores que tienen sobre el futuro como son el acoso escolar o que logren ser independientes en la etapa adulta por nombrar algunos, a la vez, se consideran parte del proceso de desarrollo de sus hijos y tienen la necesidad de buscar más tiempo y espacios de participación. Una de sus grandes preocupaciones se centra en el aspecto económico de la intervención de sus hijos, de lo que se creen en su exclusiva responsabilidad. Por otra parte, refieren que el proceso de aceptación del TEA de su hijo, es un camino largo con vaivenes que está en estrecha relación con los avances y logros de sus hijos, quienes son fuente de felicidad para ellos y de quienes como padres dicen sentirse orgullosos. Lo anterior, es parte también de las descripciones que se hacen de las etapas y procesos que experimentan los padres, que en ningún caso es lineal ni igual para todos, pero que sí es vivenciado por cada padre (DePape y Lindsay, 2017. Burrell et al, 2017).

Finalmente, se expone otro hallazgo de la investigación que es necesario mencionar en relación al impacto que tiene para la familia en su totalidad el diagnóstico, y que parece tener una evolución similar a la de los padres de la investigación, al principio más impactante, y luego se va integrando la condición del niño. A modo general, los padres refieren el impacto que ha tenido el diagnóstico de TEA en su familia extensa y en la madre de su hijo así como en la forma en que llevan a cabo la coparentalidad. En relación con la familia extensa, los participantes refieren que también se vieron sorprendidos e impactados con el diagnóstico, pero que con el tiempo han incorporado a su hijo como uno más del grupo tratando de integrarlo en las actividades familiares. Además, la familia es considerada su principal red de apoyo. En este punto, se debe destacar la experiencia del padre que tiene más hijos que no presentan TEA, para él los hermanos son parte fundamental del desarrollo de su hijo con TEA, los considera una terapia más. En cuanto a la madre de su hijo, los padres creen que el impacto del TEA ha sido

diferente en ellas intuyendo que para las mujeres ha sido un proceso más difícil que para ellos, que se preocupan más de la situación actual y futura. No obstante, los padres señalan, aún cuando ya no son pareja, que las decisiones sobre sus hijos las siguen realizando en conjunto y esto les sirve para sentirse apoyados y que no están solos en este camino. Se reconoce en diferentes estudios, que el impacto de tener un hijo con TEA es una situación de estrés importante en las madres siendo incluso mayor que en otras situaciones de discapacidad de los hijos (Meirsschaut, 2010. Hayes y Watson, 2013. Ooi et al, 2016. Smith-Young et al, 2020. Lacob et al, 2020). Sin embargo, aún hay poco conocimiento de cómo se lleva a cabo la coparentalidad con estos hijos algo que sería interesante a estudiar en el futuro. Respecto a los otros integrantes de la familia, se tiene conocimiento de que se están realizando estudios relacionados con los hermanos y en una menor medida con los abuelos, pero no fueron profundizados al no ser parte de los objetivos de este estudio.

En conclusión, esta investigación buscó contribuir en la visualización de los significados que los hombres-padres de hijos con TEA poseen sobre esta experiencia que de acuerdo a las investigaciones es un tema relevante por las repercusiones que puede tener en los padres, sus familias y principalmente en los niños y niñas con TEA y que por tanto tiempo ha tenido una menor representación por diversas razones, pero que claramente es igual de importante y potente que la de las mujeres-madres (Braunstein, et al 2013. Cheuk y Lashewicz, 2015. Burrell, Ives, Unwin, 2017), considerando además, que el diagnóstico de TEA no totaliza la paternidad de los hombres, sino que sería una parte de su identidad parental. Queda entonces, el desafío de posicionarnos como profesionales de salud mental para ser un aporte concreto y oportuno para el camino que estos niños y niñas, sus familias y en este caso sus padres tienen por delante.

VII.- Limitaciones y Proyecciones

Dentro de las principales limitaciones de este estudio se encuentra el tamaño reducido de la muestra, ya que debido a diferentes factores sociales externos (estallido social y COVID) sólo fue posible entrevistar a cuatro participantes de los seis proyectados. Además, los participantes presentan características similares, tanto a nivel socioeconómico como educacional, siendo más bien una muestra homogénea, lo que no permite dimensionar otros factores que pueden influir en la experiencia de paternidad con un hijo o hija con TEA, como son el nivel socioeconómico y/o educativo, tener otro hijo o hija con TEA, padres separados entre otros. Sería relevante profundizar en estos otros factores que pueden influir en la paternidad con el propósito de tener una visión ampliada de esta experiencia, de los factores que favorecen e interfieren en el proceso diagnóstico, así como también las necesidades esbozadas en esta investigación. De esta manera se podrían abordar desde las intervenciones psicoeducativas y/o clínicas las condiciones que son importantes para los padres de un hijo o hija que presenta TEA.

Una segunda limitación se presenta en que los hijos de todos los participantes son de sexo masculino, siendo necesario en un futuro visualizar la experiencia de padres con hijas dentro del espectro, ya que se ha visto que el proceso diagnóstico en las mujeres es más lento que en el caso de los hombres y tendría algunas características particulares que son necesarias profundizar.

Como proyección, espero que esta investigación sea un aporte para visualizar la experiencia y los significados de los hombres padres de niños con TEA, que como indica la literatura, ha sido menos valorada que la de las madres a lo largo del tiempo, pero que es igual de valiosa e importante para el desarrollo de los niños y niñas, las familias y los propios hombres.

Esta investigación además pone en evidencia la necesidad de apoyo, desde diversos contextos, que los padres de niños y niñas en situación de discapacidad, como es en este caso el TEA, requieren para enfrentar su paternidad. De igual modo, se constata que los profesionales que realizan intervenciones con niños y

niñas diagnosticados con TEA, deben incorporar al padre de forma más directa y frecuente, con el fin de mejorar el bienestar tanto de los padres como de las madres, y a su vez, de sus hijos e hijas con TEA, los cuales verán potenciado y enriquecido aún más su desarrollo y evolución. De esta manera, es fundamental fomentar que los padres establezcan un vínculo más estrecho con sus hijos e hijas, más allá del diagnóstico de TEA y reconozcan la relevancia que tienen como padres en todo el proceso de desarrollo. Lo anterior, debería reflejarse y potenciarse en una actualización de la Guía de Detección y Diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista y en paralelo establecerse una norma, donde se incluyan además programas de psicoeducación, orientación y acompañamiento para padres, familias y/o cuidadores de niños y niñas con TEA que a su vez, sean articulados con otros departamentos relevantes para el desarrollo de los niños y niñas como son el de educación, vivienda entre otros.

Finalmente, espero que este trabajo genere interés en la temática planteada, de manera que en el futuro se pueda aumentar el número de padres entrevistados y las características de los mismos, para poder enriquecer y profundizar los hallazgos de esta investigación.

VIII.- Bibliografía

- Aguayo, F. Barker, G. Kimelman, E. (2016). Paternidad y Cuidado en América Latina. Ausencias, Presencias y Transformaciones. *Masculinities and Social Change* 5 (2). 98-106. doi: 10.17583/MCS.2016.2140.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V* (5ª ed.). Washington DC.
- Baron-Cohen, S. (2017). Ed perspective: Neurodiversity- A Revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 58(6). 744-747.
- Bentley, G. Zvonkovic, A. McCarty, M. Springer, N. (2015). Down Syndrome and Fathering: An Exploration of Ambiguous Loss. *Fathering*. Vol 13 (1). pp 1-17.
- Bernasconi, O. (2011) Aproximación Narrativa al Estudio de Fenómenos Sociales: Principales líneas de desarrollo. *Acta Sociológica*. 56, 9-36.
- Bhat, S. y col. (2014). Autism: Cause Factors, Early Diagnosis and Therapies. *Rev Neurosciences*. 25(6). 841-850.
- Braunstein VL, Peniston N, Perelman A, et al. (2013) The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7: 858–865.
- Bruner, J. (2004). Life as Narrative. *Social Research*. 71(3). 691-710.
- Boström, P. Broberg, M. (2014). Openness and avoidance – a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 58 (9). Pp 810–821. Doi: 10.1111/jir.12093.
- Burrell, A., Ives, J., Unwin, G. (2017). The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder. *Journal Autism Dev Disord* (47). 1135–1147. doi 10.1007/s10803-017-3035-2.

- Cappella, C. (2013). "Una propuesta para el estudio de identidad con aporte del análisis narrativo". *Psicoperspectivas: Individuo y Sociedad*. 12 (2). 117-128.
- Cashin, A. Browne, G. Bradbury, J. Mulder, A. (2013) The effectiveness of Narrative Therapy with Young People with Autism. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 26(1). 32-41.
- Casullo, M. M. (2005). El nombre del hijo. Paternidad, maternidad y competencias simbólicas. *Psicodebate*, 5, 53-62. <https://doi.org/10.18682/pd.v5i0.451>
- Constantine, J. Charman, T. (2016). Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Lancet Neurol*. 15. 279-291.
- Cornejo, M. Mendoza, F. Rojas, R. (2008) La Investigación con Relatos de vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. *Psykhé*. 17 (1). 29-39.
- Crespo, F.J. Hernández, J. (2017). La construcción del modelo de paternidad en España (1870-1920). *Relac. Estud. hist. soc.* [online]. vol.38, n.150, pp.215-246. ISSN 2448-7554. <https://doi.org/10.24901/rehs.v38i150.302>.
- Cúnico, D. Arpini, M. (2014). Não basta gerar, tem que participar?: um estudo sobre a ausência paterna. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 34(1), 226-241. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932014000100016>.
- Cheuk, S. & Lashewicz, B. (2015). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism : the international journal of research and practice*. 20. 10.1177/1362361315584464.
- Christensen, D. Baio, J. Braun, K et al. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012*. MMWR. 65 (3). 1-23.

- Dias, M. Walsh, Ch. (2020). Recent Advances in Understanding the Genetic Architecture of Autism. *Annual Review of Genomics and Human Genetics* 21:1, 289-304
- Dussert, D. Capella, C. Lama, X. Gutierrez, C. Águila, D. Rodríguez L. Beiza G. (2017). Narrativas de Padres de Niños, Niñas y Adolescentes que han finalizado Psicoterapia por Agresiones Sexuales: Un Proceso de Superación Conjunta. *Psyche*. 26(1). 1-14.
- Fariña, F., Seijo, D., Arce, R., & Vázquez, M. (2017). Custodia compartida, corresponsabilidad parental y justicia terapéutica como nuevo paradigma. *Anuario de Psicología Jurídica*, 27, 107-113.
- García, J. Mendizábal, G. (2015). Análisis Jurídico de la Paternidad con perspectiva de Género: Una Visión desde la Masculinidad. *Revista Latinoamericana de Derecho Social*. 20. 31-59.
- González, M. (2002). "Aspectos Éticos de la Investigación Cualitativa". *Revista Iberoamericana de Educación*. 29, 85-103.
- Hannon, M. White, E. & Nadrich, T. (2018) Influence of autism on fathering style among Black American fathers: a narrative inquiry. *Journal of Family Therapy*. 40: 224–246. doi: 10.1111/1467-6427.12165.
- Hayes, S., Watson, S. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children with and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal Autism Dev Disord*. 43:629–642. DOI 10.1007/s10803-012-1604-y.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Herrera, D. (2014). Patriarcado y Feminismo. Relaciones de Poder y Perspectiva de Género. *Temas de Mujer, Revista del CEHIM*. 10(10). 179-193.

- Herrera, F. Aguayo, F. Goldsmith, J. (2018). Proveer, cuidar y criar: evidencias, discursos y experiencias sobre paternidad en América Latina. *Polis*. 17 (50). <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-65682018000200005>.
- Höfner, C. Schadler, C. Richter, R. (2011). When Men Become Fathers: Men's Identity at the Transition to Parenthood. *Journal of Comparative Family Studies*. 42. 669-686. 10.2307/41604478.
- Hsiao, Y.J. (2017). Parental stress in families of children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 1–5. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>.
- Hsiao, Y-J. Higgins, K. Pierce, T. Schaefer, P. Tandy, R. (2017). Parental Stress, Family Quality of Life, and Family-teacher Partnerships: Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Developmental Disabilities*. 70. 152-162
- INE. (2008). Enfoque Estadístico. Hombre y Padres en Chile. *Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística*.
- IPPF/WHO y Promundo (2017) *Estado de la paternidad: América Latina y el Caribe 2017*. Nueva York: IPPF/RHO, Washington, D.C.: Promundo-US.
- Kulage, K.M., Goldberg, J., Usseglio, J. *et al.* (2020). How has DSM-5 Affected Autism Diagnosis? A 5-Year Follow-Up Systematic Literature Review and Meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 50, 2102–2127 <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03967-5>.
- Lacob C.I, Avram E, Cojocar D, Podina I.R. (2020). Resilience in Familial Caregivers of Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. *J Autism Dev Disord*. Nov; 50(11):4053-4068. doi: 10.1007/s10803-020-04473-9. PMID: 32215818.
- Lai, M. Lombardo, M. Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*. 383. 896-910.
- Lamb, M. (2004). *The Role of the Father in Child Development* (4^a ed.). John Wiley & Sons Inc.

- Lampert-Grassi, M. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. Asesoría Técnica Parlamentaria. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Landa R. (2018) Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *Int Rev Psychiatry*. 30. 25–39. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574>
- Langley, E. Totsika, V. Hastings, R. (2017). Parental Relationship Satisfaction in Families of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Multilevel Analysis. *Autism Research*. 10. 1259-1268.
- Lupica, C. (2016) Licencias de Paternidad y Permisos Parentales en América Latina y el Caribe Herramientas Indispensables para Propiciar la Mayor Participación de los Padres en el Cuidado de los Hijos e Hijas. “*Masculinidades y Cambio Social*”. Vol 5 (3). 295-320.
- Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, et al. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR*. 69 (4): 1-12.
- Megreya A.M, Al-Attayah A.A, Moustafa A.A & Hassanein E.A (2020). Cognitive emotion regulation strategies, anxiety, and depression in mothers of children with or without neurodevelopmental disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 76, 101600. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101600>
- Maldonado-Durán, M. Lecannelier, F. (2008). El Padre en la Etapa Perinatal. *Perinatol Reprod Hum*. 22(2). 145-154.
- Márquez Doren, F., & Bertolozzi, M. R. (2013). Rol Social Y Participación Del Padre En La Crianza De Sus Hijos/As En La Historia De Chile. *Horizonte De Enfermería*, 24(1), 42-49.

- Márquez Doren, F., & Bertolozzi, M. R. (2020). Rol Social Y Participación Del Padre En La Crianza De Sus Hijos/As En La Historia De Chile. *Horizonte De Enfermería*, 24(1), 42-49. https://doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.24.1.42
- McCormick et al (2020). Autism Heterogeneity in a Densely Sampled U.S. Population: Results From the First 1,000 Participants in the RI-CART Study. *Autism Research* 13. 474–488.
- Meirsschaut, M. Roeyers, H. Warreyn, P. (2010). Parenting in Families with a Child with Autism Spectrum Disorder and Typically Developing Child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 4. 661-669.
- Mertens, D. Ginsberg, P. (2008). "Deep in Ethical Waters: Transformative Perspective for Qualitative Social Work Research". *Qualitative Social Work*. 7(4): 484-503.
- Ministerio de Salud de Chile (2011). *Guía de Práctica Clínica: Detección y Diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Santiago, Chile.
- Myers, B. Mackintosh, V. Goin-Kochel, R. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache". Parents' own Words how having a Child in the Autism Spectrum has affected their Lives and Families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 3. 670-684.
- Naseef, R. (2017). Endless Possibilities of DADS Making A Difference. The Autism Notebook. Encontrado <http://virtualpublications.soloprinting.com/publication/?i=414137&p=21>.
- Nieri, L (2012) Nueva Mirada hacia la Construcción de la Paternidad. *Revista Psicológica Científica*. 14. Recuperado de <http://psicologiacentifica.com/paternidad-responsable/>.
- Nieri, L. (2017). Transición y construcción de la paternidad. *Interdisciplinaria: Revista de Psicología y Ciencias Afines*. 34. 10.16888/interd.2017.34.2.11.

- Olavarría, J. (2000). *Masculinidades, Identidad, Sexualidad y Familia*. FLACSO. Chile
- Olavarría, J. (2001). *Hombres a la Deriva: Poder, trabajo y Sexo*. FLACSO. Chile.
- Olavarría, J. (2001). *Y todos querían ser (buenos) padres*. FLACSO. Chile.
- Olavarría, J. (2017). *Sobre Hombres y Masculinidades: “ponerse los pantalones”*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Chile.
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 745–762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>.
- Ortega, P. Torres, Salgado, A. Garrido, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y Cambios Familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Vol. 25 (1)/pp. 118-125.
- Ortega, P. Torres, L. Reyes A. Garrido, A. (2010). Paternidad: Niños con Discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. 12(2), 135-155.
- Osborne, L. Reed, P. (2010). Stress and Self-Perceived Parenting Behaviors of Parents of Children with Autistic Spectrum Conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 4. 405-414.
- Pava-Ripoll, N. (2017). Discapacidad y Configuración del Capital Emocional: El Caso de Tres Padres. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*. 15(2). 951-963.
- Peralta, F. Arellano, A (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Picos Bovio, R. (2020). *Los caminos de la identidad en Paul Ricoeur; hacia una hermenéutica del sí como identidad narrativa*. *Devenires*, 21(41), 123-139.

Recuperado a partir de <http://devenires.umich.mx/devenires/index.php/devenires/article/view/117>.

- Quijada, C. (2008). Espectro Autista. *Revista Chilena de pediatría*. 79(1): 86-91.
- Ramos, María Alejandra (2008). Cuando el autismo es parte de la vida cotidiana: experiencias y narrativas familiares. *IX Congreso Argentino de Antropología Social*. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Misiones, Posadas.
- Rankin J, Paisley C, Tomeny T, Eldred S (2019). Fathers of Youth with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Impact of Fathers' Involvement on Youth, Families, and Intervention. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 22(4):458-477. doi: 10.1007/s10567-019-00294-0. PMID: 30929111.
- Real Academia Española. (2020). Diccionario de la lengua española (23.^a ed). Consultado en <https://dle.rae.es/>
- Riessman, C.K. (2008) *Narrative methods for the human sciences*. California: Sage Publications.
- Rodríguez, R. Pérez, G. Salguero, A. (2010). El Deseo de la Paternidad en los Hombres. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 28(1). 113-123.
- Rojas, V. Rivera, A. Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Rev Chil Pediatr* 90(5):478-484. DOI: 10.32641/rchped.v90i5.1294.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012) *Metodología de la Investigación cualitativa*. 5^a Edición. España. Publicaciones Universidad de Deusto.
- Salgado, A. (2007). "Investigación Cualitativa: Diseños, Evaluación del Rigor Metodológico y Retos". *LIBERABIT*. N° 13, 71-78.
- Scavino, S. Batthyány, K. (2019) "Caminos hacia la corresponsabilidad: los varones en el cuidado infantil del Uruguay". *Cadernos Pagu*. N°56. p.1-33.

- Servicio nacional de la discapacidad, SENADIS. (2016). *Libro II Estudio de la Discapacidad, 2015*. Santiago, Chile.
- Seymour, M., Giallo, R., & Wood, C. E. (2017). *The psychological and physical health of fathers of children with Autism Spectrum Disorder compared to fathers of children with long-term disabilities and fathers of children without disabilities*. *Research in Developmental Disabilities*, 69, 8–17. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.07.018>.
- Shaw KA, Maenner MJ, Baio J, et al. (2020). Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years—Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Six Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*. 69 (3): 1-11.
- Sefton, A. (2006). Paternidades en las Culturas Contemporáneas. *Revista de Estudios de Género*. La Ventana. 23. 37-69.
- Sepúlveda, G. (2020). "Psicoterapia Evolutiva con Niños y Adolescentes". Editorial Mediterráneo, Santiago.
- Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R. (2020). "Managing the Wait": Parents' Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health services insights*, 13. <https://doi.org/10.1177/1178632920902141>
- Soriano, M. Salguero, M. (2020) Presencias y ausencias del padre durante el proceso de enfermedad y recuperación de su hijo: un estudio de caso. *Revista Punto Género*. Vol 13. 131 – 149.
- Suárez, N. Herrera, P. (2010). La Relación del Hombre con su Primer(a) Hijo(a) Durante los Primeros Seis Meses de Vida: Experiencia Vincular del Padre. *Psykhé*. 19(2). 91-104.
- Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la

discapacidad. *Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology*. Vol. 43 (1), pp. 23-37

- Thapar, A., Rutter, M. (2020) Avances genéticos en el autismo. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04685-z>
- Towle, P. Patrick, P. Ridgard, T. Pham, S. Marrus, J. (2020). Is Earlier Better? The Relationship between Age When Starting Early Intervention and Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder: A Selective Review. *Autism Research and Treatment* Volume 2020. ID 7605876. <https://doi.org/10.1155/2020/7605876>.
- Valdés, X. (2009). El lugar que Habita el Padre en Chile Contemporáneo. *Revista de la Universidad Bolivariana*. 8(23). 385-410.
- Valles, M. (1999). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid, España. Ed Síntesis.
- Yoon, S. H., Choi, J., Lee, W. J., and Do, J. T. (2020). Genetic and epigenetic etiology underlying autism spectrum disorder. *J. Clin. Med.* 9:966. doi: 10.3390/jcm9040966.

IX.- ANEXOS

ANEXO N°1

Guión Temático de Entrevista

Investigación: “Narrativas de Hombres Sobre el Significado de la Paternidad con un Hijo preescolar que presenta Trastorno del Espectro Autista”

Identificación

- Nombre :
- Edad:
- Escolaridad:
- Estado Civil:
- Ocupación:
- Con quien vive:
- Número de hijos/as:
- Edad de diagnóstico del hijo/a:
- Terapias en que se encuentra el niño/a:
- Escolaridad del niño/a:

Consigna: “Quisiera que me contaras sobre tu experiencia como papá junto a tu hijo o hija que fue diagnosticado con autismo...”

Tema	Preguntas
Paternidad en términos generales, como un constructo o concepto más amplio	¿ Cuáles serían para ti, las características de un papá? ¿Cómo fue la experiencia con tu papá? ¿Qué funciones o roles cumplen los padres en la crianza de los hijos, de acuerdo a tu experiencia? ¿Qué implicancias tiene para los hombres la paternidad?
Vivencia de la paternidad con su hijo/a	¿Cómo fue la decisión de tener un hijo? Durante el embarazo ¿qué cosas sentiste? ¿cuándo comenzaste a sentirte papá? ¿Cuáles eran tus expectativas, miedos o preocupaciones? ¿Cómo vivieron como pareja el embarazo y los primeros meses de tu hijo?

	¿Cómo fue el primer año de paternidad?
Camino al diagnóstico	<p>¿Qué cosas fuiste notando en tu hijo, que te llevaron a consultar?</p> <p>¿Cómo fue la experiencia de la entrega de un diagnóstico por parte de un médico?</p> <p>¿Cuál fue tu primera impresión al respecto?</p> <p>¿Cómo lo vivieron como pareja?</p> <p>¿Qué decisiones tomaron una vez que tuvieron el diagnóstico?</p>
Relación actual con su hijo	<p>Podrías describir a tu hijo</p> <p>¿Cuáles son las instancias donde compartes con tu hijo?</p> <p>¿qué cosas te han sido más fáciles o desafiantes al relacionarte con tu hijo?</p>
Significado del diagnóstico en su paternidad	<p>¿Cómo crees que impactó el diagnóstico de tu hijo en tu paternidad? ¿en tu vida en general?</p> <p>¿Qué significado le otorgas al TEA?</p> <p>¿Cuáles son tus principales preocupaciones actuales y futuras sobre tu hijo?</p> <p>¿Cómo crees que será la relación con tu hijo más adelante?</p>

ANEXO N°2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Narrativas de Hombres Sobre el Significado de la Paternidad con un Hijo preescolar que presenta Trastorno del Espectro Autista”

I. INFORMACIÓN

Usted ha sido invitado a participar en la investigación “Narrativas de Hombres Sobre el Significado de la Paternidad con un Hijo preescolar que presenta Trastorno del Espectro Autista”. El objetivo de esta investigación es comprender las narrativas de hombres sobre el significado de la paternidad con un hijo preescolar que presenta trastorno del espectro autista”. La investigadora responsable de este estudio es la psicóloga Alejandra Varas, junto el Dr Ricardo García, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile.

Usted ha sido seleccionado ya que es padre de un niño/a entre 2 y 6 años, que fue diagnosticado hace al menos un año con TEA como primer diagnóstico. Si decide participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro:

Participación: Su participación consistirá en concurrir a dos entrevistas, en las cuales se profundizará sobre aspectos relacionados a su experiencia de paternidad. Las entrevistas durarán alrededor de 60 minutos cada una, y abarcan varias preguntas sobre la paternidad, el significado del TEA de su hijo/a, la relación con su hijo/a, proyección futura de sus hijos/as con TEA, entre otros temas.

Las entrevistas serán realizadas en el lugar, día y hora que usted estime conveniente.

Para facilitar el análisis, estas entrevistas serán grabadas. Usted podrá interrumpir la grabación en cualquier momento, y retomarla estime conveniente.

Riesgos: Podría suceder durante la entrevista que ud manifieste emociones y reacciones intensas frente a algunas preguntas, lo cual puede provocar malestar psíquico. Ante situaciones como ésta, se suspenderá la entrevista y si el malestar se mantiene se realizará una sesión de orientación con la investigadora responsable para evaluar posibles derivaciones a otros profesionales.

Beneficios: Usted no recibirá ningún beneficio directo, ni recompensa alguna, por participar en este estudio. No obstante, su participación permitirá generar

información sobre los procesos que viven los padres de niños/as que presentan TEA y posibles condiciones que permitan una mayor presencia de los padres en las intervenciones de sus hijos/as con TEA.

Voluntariedad: Su participación es absolutamente voluntaria. Usted tendrá la libertad de contestar las preguntas que desee, como también de detener su participación en cualquier momento. Esto no implicará ningún perjuicio para usted.

Confidencialidad: Todas sus opiniones serán confidenciales, y mantenidas en estricta reserva. En las presentaciones y publicaciones de esta investigación, su nombre no aparecerá asociado a ninguna opinión particular. Las grabaciones de las entrevistas se mantendrán archivadas por un período de 2 años, tiempo durante el cual esta investigación se llevará a cabo.

Conocimiento de los resultados: Usted tiene derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, se realizará una sesión de devolución con el grupo participante en cada uno de los centros de atención de sus hijos (Centro Acolinse). Si usted no pudiese asistir a dicha reunión o no quisiera asistir, podrá solicitar una entrevista personal con la investigadora responsable para la entrega de los resultados.

Datos de contacto: Si requiere mayor información, o comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar a la investigadora Responsable de este estudio:

Alejandra Varas Reus

Teléfonos: 992784653

Dirección: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago.

Correo Electrónico: advaras@gmail.com

También puede comunicarse con la Presidenta del Comité del Ética de la Investigación que aprobó este estudio:

Prof. Dra. Marcela Ferrer-Lues

Presidenta

Comité de Ética de la Investigación

Facultad de Ciencias Sociales

Universidad de Chile

Teléfonos: (56-2) 2978 9726

Dirección: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago.

Correo Electrónico: comité.etica@facso.cl