

UNIVERSIDAD METROPOLITANA  
ESCUELA DE EDUCACION  
PROGRAMA GRADUADO

TESINA

LA ESPIRITUALIDAD DE LOS PADRES DE NINOS CON AUTISMO

Sometido como Requisito Final para la Obtención del Grado de Maestría en Educación con  
Especialidad en Educación Especial

Por

Clara E. Wilson Magris

Diciembre 2009

## Dedicatoria

He aquí un trabajo investigativo el cual ha sido, es y será muy recordado por ésta investigadora. A continuación expresaré mi agradecimiento primeramente a mi gran y eterno padre de los cielos, quien en mi caminar me sostuvo, dio el aliento fresco y la fuerza que me llevó a luchar contra el viento. Fue mi provisión del cielo y la restauración en los momentos más débiles y difíciles. Para el:

¡LA GLORIA Y HONRA!

Además, reconozco a las personas que se mantuvieron a mi lado y cuyo apoyo fue significativo. Entre estos figuran mis padres, mi hermana y mis sobrinos. Todos ellos me brindaron palabras de amor y daban gracias a Dios por brindarme la oportunidad de ver uno de mis sueños hecho realidad. Por otra parte, extendo mi agradecimiento a una persona que es más que un hermano, amigo, consejero, amor especial y príncipe de paz. Las siglas de su nombre son FV, Francisco Villegas. Hombre fuerte y valiente; que dio de su tiempo y el de su hijo para atender mis súplicas.

¡Gracias Francisco Villegas! Fuiste esa persona que creíste en aquello que otros no creían. Aún con una sola una revista profesional (Journal) en la mano dijiste “se puede” y se pudo. También, se hace necesario mencionar a mis hermanos(as) en la fe, los cuales siempre me presentaban en sus oraciones; viviré eternamente agradecida de ustedes.

A mis vecinos(as) que proveyeron el apoyo, suplieron alimento y tomaron rienda en los arreglos de mi patio, a todos ustedes gracias. Y a mis estudiantes que a pesar de mencionarlos

últimos no son menos importantes. Ocupan un pedacito de mi corazón y me impulsaron a continuar puesto que cuando creía que no se daban cuenta de mi cansancio o preocupación, siempre había un silencio que me hablaba y me decía “Wilson di tu puede”. Gracias mis niños los amo y Dios me los bendiga siempre.

En fin este estudio es el resultado de algo que no creía real. Sin embargo, hubo quienes siempre creyeron que este estudio podía concretarse. Definitivamente sin la ayuda de estas personas no hubiera podido finalizar este estudio. Mucho amor y sobre todo el creer que todo es posible si lo soñamos y lo creemos.

TU PUEBLO DICE ¡GRACIAS! JESUS

## Agradecimiento

Mis mas agradecimiento a Dr. Porfirio Montes profesor mentor, de la Universidad Metropolitana, por permitirme continuar con aquello que no parecía ser y fue. Gracias por ponerse la camisa de fuerza conmigo y darme la mano.

A mis compañeras y amigas Ivelisse Colón y Marta Matos por sus recomendaciones y apoyo incondicional. ¡Gracias Missis Po!

*De cierto, de cierto os digo: El que en mí cree,  
las obras que yo hago, él las hará también; y aun  
mayores hará, porque yo voy al Padre. Y todo  
lo que pidieréis al Padre en mi nombre, lo haré,  
para que el Padre sea glorificado en el Hijo. Si algo pidieréis en mi nombre, yo lo haré.*

*Juan 14: 12-14*



## Sumario

El título de este proyecto de investigación es La espiritualidad de los padres de niños con diagnósticos de Autismo. La experiencia espiritual es un tema poco estudiado en el campo de la educación especial en Puerto Rico. Este estudio explorará y describirá de manera cualitativa las vivencias espirituales, sus similitudes, el impacto que estas tienen en las experiencias basadas en los fundamentos o convicciones y el proceso holístico de los padres de los niños con Autismo.

Esta será una investigación con un diseño cualitativo la cual consiste en el registro sistemático, válido y confiable del comportamiento. Se utilizará como instrumento de investigación la entrevista semi-estructurada y un estudio demográfico de siete preguntas.

El objetivo de esta investigación es conocer y analizar las vivencias o experiencias que han tenido las familias con Dios en cuanto al desarrollo de su hijo con Autismo. Las características no han sido estudiadas. Los seres humanos tienen la oración y la fe como herramienta poderosa para buscar su bienestar físico, mental y espiritual. Hay estudios científicos que han sugerido una relación entre la fe y la sanidad. El objetivo fundamental de este estudio es determinar cuán importante es la espiritualidad o creencia de los padres en la formación de un niño con Autismo.

También, saber las vivencias o experiencias que han tenido con Dios y de qué manera éstas se relacionan con el desarrollo del niño. Se utilizará un cuestionario el cual consiste en dos partes (parte I aspectos Demográficos de (7) ítemes, y parte II entrevista semi-estructurada de 15 preguntas) La información recopilada en parte de este estudio demográfico se tabulará en frecuencia (f) y por ciento (%), y los datos de la entrevista serán transcritos, recopilando

aquellos aspectos que tengan similitudes o diferencias en estas familias. La muestra consistirá de diez entrevistas individuales a familias de niños con autismo, seleccionados por disponibilidad de los participantes, del Área Metropolitana de Puerto Rico y la misma se regirá por un protocolo donde se salvaguardará la confidencialidad. Las preguntas de investigación propuestas para orientar y dirigir este estudio son cinco, estas serán las siguientes: 1. ¿Qué experiencias espirituales han tenido las familias de niños con autismo? 2. ¿Qué experiencias espirituales son similares en las familias entrevistadas? 3. ¿Cuál es el impacto que tienen esas experiencias espirituales en la formación del estudiante con autismo? 4. ¿Cuáles son los fundamentos o convicciones de los padres de niños con autismo en el progreso holístico de estos? 5. ¿Cuál es el efecto de estas vivencias y/o experiencias espirituales de las familias en cuanto a la crianza y manejo de conducta de los niños con el espectro de autismo? La confidencialidad en cuanto a los participantes en este estudio será protegida por medio de un protocolo de confidencialidad establecido por la junta reguladora y los participantes completará un consentimiento informado.

Los procedimientos específicos que se usarán para asegurar la confidencialidad de los datos del participante son las siguientes: 1. empacados en sobres y archivados en una caja sellada, 2. serán archivados bajo llave por un periodo de cinco años, 3. y una vez concluya el tiempo de este estudio se dispondrá de los mismos mediante trituración.

## TABLA DE CONTENIDO

	PÁGINAS
Páginas de aprobación. . . . .	ii
Dedicatoria. . . . .	iii
Agradecimiento. . . . .	v
Sumario. . . . .	vi
Tabla de Contenido. . . . .	viii
Lista de Tablas: Aspectos Demográficos. . . . .	xii
Listas de Tablas: Entrevista a Padres. . . . .	xiii
Capítulo I –Introducción. . . . .	1
Planteamiento del Problema. . . . .	1
Propósito del Estudio. . . . .	3
Preguntas de Investigación. . . . .	4
Objetivos de la Investigación. . . . .	4
Justificación del problema. . . . .	4
Inteligencia Espiritual. . . . .	5
Espiritualidad. . . . .	6
Inteligencia Existencial. . . . .	7
Definiciones de Conceptos. . . . .	8
Delimitaciones de la Investigación. . . . .	12
Limitaciones de la Investigación. . . . .	13

Capítulo II- Revisión de literatura. ....	14
Introducción. ....	14
Marco Conceptual.-Teórico. ....	14
Investigaciones en la Espiritualidad. ....	14
Emmons . ....	14
Crumpler, Stifoss-Hansen y Pargament. ....	15
La relación entre religión y espiritualidad. ....	15
Tony Buzan. ....	19
Kathleen Noble. ....	19
Frances Vaughman. ....	19
Zohar and Marshall. ....	20
David B. King. ....	20
Medida SQ/ Medida de la Inteligencia Espiritual. ....	21
La Educación Especial en Puerto Rico	
Aspectos Legales. ....	22
Modelos de investigación cuantitativa y cualitativa . ....	23
Issues y Controversias en la Inteligencia Espiritual . ....	27
Espiritualidad como Tratamiento en Impedimentos y Problemas de Salud. ....	31
Espiritualidad y la importancia en los padres . ....	33

Capítulo III- Metodología de la Investigación. . . . .	36
Introducción. . . . .	36
Diseño de Investigación . . . . .	36
Muestra. . . . .	37
Instrumento de Investigación. . . . .	37
Procedimiento de la Investigación. . . . .	37
Análisis de Datos. . . . .	39
Capitulo IV- Análisis de los Hallazgos. . . . .	40
Introducción. . . . .	40
Presentación de Hallazgos. . . . .	40
Contestación a la entrevista semi-estructurada. . . . .	47
Capitulo V Conclusiones, Implicaciones y Recomendaciones. . . . .	80
Introducción. . . . .	80
Ideas Fundamentadas . . . . .	80
Implicaciones. . . . .	82
Recomendaciones. . . . .	83
Referencias. . . . .	85
Anejos. . . . .	88
A. Flujoograma: Metodología. . . . .	89
B. Carta a los Expertos. . . . .	91
C. Carta a la Directora Escolar. . . . .	93

D. Carta de Autorización a la Superintendente. ....	95
E. Carta de Solicitud de participación a los Padres, madres y/o Encargados. ....	98
F. Cuestionario. ....	100
G. Autorización para Grabar en Audio. ....	105
H. Certificación de la Editora. ....	107
I. Resume de la Investigadora. ....	109
J. Carta de la Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación(IRB) . . .	113

LISTA DE TABLAS  
ASPECTOS DEMOGRÁFICOS

Tabla	Título	Página
Tabla # 1	Genero	
Tabla # 2	Edad	
Tabla # 3	Preparación Académica	
Tabla # 4	Estado Civil	
Tabla # 5	Su hijo vive	
Tabla # 6	Edad del niño o joven	
Tabla # 7	Diagnostico/ Tipo de autismo	

## LISTA DE TABLAS ENTREVISTAS A LOS PADRES

Tabla	Título	Página
Factor: <i>Describe a tu hijo (a)</i>		
1.	Describa la conducta de su hijo(a)	
2.	¿Cómo o en qué forma se enteró que su hijo(a) era especial?	
Factor: <i>Crianza</i>		
3.	¿Cómo aportó su formación espiritual al criar a su niño (a) y/o joven con necesidades especiales?	
4.	¿Qué vivencias espirituales y/o religiosas ha experimentado durante la crianza con su hijo(a) con autismo?	
5.	¿Cómo cría a su hijo(a) considerando o teniendo como base sus creencias espirituales?	
Factor: <i>Sistema de Apoyo</i>		
6.	¿Qué sistema de apoyo le ha sido de ayuda en el proceso? Como por ejemplo: instituciones sin fines de grupo en beneficio de la educación de su niño (a) y jóvenes con necesidades especiales, grupos de apoyo, club u otros recursos?	
7.	¿Ha sentido discriminación alguno por parte de la iglesia o grupo religioso por tener un hijo(a) con autismo?	
8.	¿Cuáles son las fortalezas y necesidades a nivel espiritual que usted entiende que posee para criar a su hijo(a) con autismo?	
Factor: <i>Identidad Religiosa</i>		
9.	¿Hubo algún sueño, visión, revelación, o intuición antes de nacer su niño(a) con necesidades especiales? Si es sí, explique	
10.	¿Qué significado espiritual tiene para usted el tener un niño(a) con necesidades especiales?	
11.	¿Cómo ha cambiado su concepto hacia Dios, si alguno, al criar su hijo(a) con autismo?	



- 
- 
12. ¿Cuál es su visión sobre el futuro en el área educativa y social de su hijo(a) con autismo?

Factor: *Programa Académico*

13. ¿De qué manera sus convicciones espirituales y vivencias le han ayudado al desarrollo del Programa Educativo Individualizado (PEI) de su hijo(a) con autismo?
  14. ¿Entiende que sus convicciones religiosas o espirituales le han ayudado en el desarrollo de destrezas educativas y de manejo de su hijo(a) con autismo?
  15. ¿Entiende usted que dentro del proceso educativo de su hijo (a) se deba de integrar el área de espiritualidad con el fin de que ayude al proceso de enseñanza aprendizaje?
- 
-

## CAPÍTULO I

### INTRODUCCIÓN

La Experiencia Espiritual es un tema poco estudiado en el campo de la educación especial en Puerto Rico. Este estudio exploró y describió de manera cualitativa las vivencias y creencias espirituales de familias de estudiantes con autismo. Además exploró y describió sus similitudes y su impacto en las experiencias basadas en los fundamentos o convicciones y el proceso holístico de los padres de los niños con autismo. De acuerdo con G. A. King (2002) el sistema de creencia familiar es considerado el factor más importante en la adaptación y personalidad de la familia. El sistema de creencia comprende las visiones de mundo, valores y prioridades.

En este estudio se conocieron y se analizaron las vivencias o experiencias espirituales que han tenido las familias, en cuanto al desarrollo de su hijo con autismo. Las características no han sido estudiadas. Los seres humanos tienen la oración y la fe como herramienta poderosa para buscar su bienestar físico, mental y espiritual. Hay estudios científicos que han sugerido una relación entre la fe y la sanidad (Benson & Stark, 1996).

#### *Planteamiento del Problema*

Los seres humanos logramos, a través de nuestras creencias espirituales, el poder desarrollar una alianza positiva, la cual se deposita en su recuperación. Familias con condiciones crónicas de desarrollo tales como autismo y síndrome de down encaran muchos estresores que a menudo pueden adaptarse correctamente a las situaciones personales (G. A. King, 2002).

De acuerdo con G.A. King (2002) la adaptación ocurre a lo largo de la vida, es un proceso dinámico. Al igual que los individuos, las familias cambian y se adaptan a través

del tiempo. El sistema de creencia familiar es considerado el factor más importante en la adaptación y la personalidad de la familia. Comprende las visiones de mundo, valores y prioridades. Esta investigación exploró la importancia fundamental de la experiencia espiritual de la familia y su relación con el aprovechamiento de su hijo con espectro autista. Los padres indican que la crianza de un niño con impedimento puede apoyar a la familia a examinar sus propios valores y prioridades para hacer verle con sentido el tener un niño con impedimento.

De acuerdo con las investigaciones de Tarakeshwar y Pargament (2001), la comunidad en general (educativa) ha descuidado el recogimiento espiritual como fuente de apoyo para las familias con niños con impedimentos, en especial el autismo. De acuerdo a Pargament et. al. (1988) se han distinguido tres diferentes acercamientos para enfrentar con responsabilidad la situación estresante: 1) el enfoque de él mismo dirigiéndose, en que los individuos confían en el ser antes que en el Dios. 2) el enfoque de delegar, en el cual los individuos confían en Dios y ponen toda su confianza en él y el enfoque 3) de tipo colaborativo en el cual Dios y el individuo trabajan en equipo.

Coulthard & Fitzgerald (1999), exponen que son importantes y vitales las estrategias empleadas para que los padres puedan enfrentar la condición que tienen sus hijos con el desorden del espectro de autismo. Las estrategias a ser utilizadas dependen en gran manera de los recursos disponibles. Las fuentes o recursos se pueden clasificar como internos: tales como las características de la personalidad, salud, inteligencia, creencias personales, habilidad y experiencia previa de copiar. Las fuentes externas del modelo de apoyo fueron definidas por Schilling et al. (1984), e incluyen tres niveles: el primer nivel incluye miembros de la familia y, el segundo nivel incluye los vecinos y amigos distantes y el tercer amigos nivel incluye los

profesionales o grupo de apoyo formal. La espiritualidad satisface las necesidades y roles de los miembros de una familia.

Las creencias personales pueden tener o no una connotación religiosa. Dichas creencias pueden actuar en dos formas: ya sea ayudando a los padres a enfocarse en los aspectos positivos de su niño con impedimento y motivarlos a afrontar el día a día antes que planificar el futuro o ayudando a redefinir e interpretar el impedimento del niño.

Las investigaciones realizadas Tarakeshwar y Pargament (2001), se orientan a los cambios del sistema de creencia de las familias con niños con autismo, el rol de la espiritualidad en el enfrentamiento de familias con el autismo y la religión organizada y creencias personales como fuentes y estrategias de apoyo y sus implicaciones para la salud en padres de niños con autismo. Entrevista a familias de niños con autismo y sus experiencias con Dios, la importancia de Dios en familias con niños con el espectro de autismo y vivencias espirituales de familias en hogares de niños con el espectro de autismo.

#### *Propósito del Estudio*

El objetivo fundamental de esta investigación fenomenológica, mediante la recopilación de datos por medio de una entrevista a las familias fue explorar, describir y analizar la espiritualidad. A su vez se comparara, el fenómeno de la espiritualidad, dentro de las creencias individuales de cada familia. Se exploraron los fundamentos o convicciones de las familias en el progreso holístico de sus hijos y cómo estos nos ayudaron a saber cómo se cría y, según los datos obtenidos en la entrevista, a determinar cuán importante fueron en la formación de un niño con autismo. También, saber las vivencias o experiencias que han tenido y de qué manera éstas se relacionaron o han ayudado en cuanto a la crianza y el manejo de conducta de los niños con el espectro de autismo.

### *Preguntas de investigación*

Las siguientes preguntas se proponen para orientar y dirigir este estudio:

1. ¿Qué experiencias espirituales han tenido las familias de niños con autismo?
2. ¿Qué experiencias espirituales son similares en las familias entrevistadas?
3. ¿Cuál es el impacto que tienen esas experiencias espirituales en la formación del estudiante con autismo?
4. ¿Cuáles son los fundamentos o convicciones de los padres de niños con autismo en el progreso holístico de estos?
5. ¿Cuál es el efecto de estas vivencias y/o experiencias espirituales de las familias en cuanto a la crianza y manejo de conducta de los niños con autismo?

### *Objetivos de la investigación*

Los objetivos a presentarse en este estudio son los siguientes:

1. Explorar las vivencias espirituales que han tenido las familias de niños con autismo.
2. Describir el impacto que tienen las experiencias espirituales de acuerdo con la percepción de los familiares, en la formación holística del estudiante con autismo.

### *Justificación del problema*

El sistema de creencia de un ser humano ayuda a la formación y desarrollo de un niño a mantener o ampliar su aprovechamiento académico. La espiritualidad es un sistema de apoyo donde la familia o individuos que la practican pudiesen lidiar con las situaciones diarias de un niño con autismo. La carencia o deterioro de dicho sistema de apoyo contribuye a problemas de conductas y aprendizaje escolar de los estudiantes con autismo y a su vez de los padres o familias de estos.

Esta investigación reviste de importancia porque ayudó a los investigadores a identificar los sistemas de apoyo que tiene la familia para enfrentar la realidad de criar a un niño con impedimento.

Fue importante hacer esta investigación porque ayudó a ofrecer una visión de cómo las experiencias espirituales íntimas de cada familia son una fuente de apoyo necesaria para la crianza y el desarrollo educativo de los niños con autismo. También puede contribuir para la creación de propuestas que tengan como centro la innovación educativa basada en la filosofía existencialista y espiritual.

Para describir con exactitud lo que ocurre a una familia con un niño(a) con impedimento se deben llevar a cabo investigaciones cuantitativas como cualitativas de las cuales se desprenda la importancia de la espiritualidad.

Este proyecto de investigación contribuyó al campo de la educación especial, de manera de que éste se pueda investigar de manera holística sobre la importancia de la espiritualidad en las familias de niños con autismo.

Basada en mi experiencia: creo que la espiritualidad en la sala de clase se debe integrar en el campo de la educación especial.

### *Inteligencia Espiritual*

La inteligencia espiritual es un término que ha comenzado a tener auge en el vocablo de los educadores australianos, particularmente los que trabajan en escuelas relacionadas con la iglesia católica. Mientras el uso de esa frase parecería verse como la descripción de la vida interna y sus habilidades, para reflejarlo en la interioridad de los estudiantes. Los educadores australianos necesitan clarificar lo que ellos entienden en el uso de este término. El concepto de espiritualidad como una forma de inteligencia necesita ser investigado. Se tiene que determinar si las nociones

del concepto de espiritualidad están acordes con las necesidades de la inteligencia que tienen que ver con las investigaciones neurológicas y psicológicas.

Mientras tanto se reconoce la complejidad o el desconocimiento de este campo. Este artículo examina brevemente la plausibilidad de la inteligencia espiritual a través de una discusión de la espiritual como un mecanismo para la solución de problemas. Este además investiga cierta parte de la maquinaria neurológica del cerebro que puede ser activado en personas que tuvieron una experiencia espiritual. Esto puede dar luz a que se considere a la espiritualidad como un tipo de inteligencia (Hyde, 2004).

Emmons (2002), identificó los cinco componentes de la inteligencia espiritual: (a) La capacidad para trascender; (b) la habilidad para entrar en un estado elevado espiritual de conciencia; (c) la habilidad para invertir en actividades diarias eventos y relaciones con un sentido de lo sagrado, (d) la habilidad para utilizar las fuentes espirituales para resolver los problemas en la vida y (e) la capacidad para implicar una conducta virtuosa (para demostrar perdón, para expresar gratitud, para ser humilde, para expresar compasión).

### *Espiritualidad*

Es la base del conocimiento, una colección de información dentro de un sustantivo particular, el cual facilita la adaptación al ambiente (Emmons 2000).

La inteligencia espiritual consiste en un número de habilidades y competencias que deben ser partes del conocimiento experto de una persona. La formación espiritual es parte de la base de conocimiento de la persona que puede ser adaptada a la conducta de solución de problemas. Por ejemplo la formación espiritual se aproxima a la construcción de la base del conocimiento experto relacionada a lo que es sagrado.

La espiritualidad puede servir como una fuente de información para los individuos y como una función de intereses y habilidades haciendo al individuo más o menos habilidoso para el procesamiento de esta información.

### *Inteligencia Existencial*

La inteligencia existencial es la capacidad de situarse a sí mismo con respecto al cosmos y con rasgos existenciales de la condición humana como el significado de la vida, el significado de la muerte y el destino final del mundo físico y psicológico en profundas experiencias como el amor a otras personas o la inmersión en un trabajo de arte. La considera dentro de las inteligencias puesto que no hace referencias a una última verdad, como el ámbito espiritual, porque el lenguaje es el sistema de codificación, porque existe algún origen biológico de esta habilidad, y porque tiene un significado adaptativo para la existencia humana (Neva, 2004).

Las habilidades de la inteligencia espiritual son la capacidad de trascendencia del mundo físico cotidiano para tener una percepción más elevada de sí mismo y del mundo circundante. También la capacidad para entrar en estados iluminados de conciencia, es decir, una experiencia mística acerca de lo sagrado. A través de la inteligencia espiritual tiene la capacidad de significar la actividad y los acontecimientos con un sentido de lo sagrado: para el ser humano significa ver los acontecimientos con un propósito o una perspectiva personal. Tiene la capacidad de utilizar recursos espirituales para solucionar problemas de la vida, es decir, incorporar en las soluciones la perspectiva espiritual. Por tanto, el ser humano adquiere la capacidad de darle significado a las actividades y acontecimientos mediante un sentido de lo sagrado. Comportarse de un modo virtuoso, es decir, el comportamiento conciente a las tareas y responsabilidades de la vida (Emmons, 2000).



Los rasgos de la inteligencia espiritual son la capacidad de flexibilidad, el grado de auto conocimiento, la capacidad de enfrentar dolor y la capacidad de aprender con el sufrimiento.

Además de la capacidad de inspirarse en ideas y valores, rechazo a causar daños a otros, la tendencia a cuestionarse sus acciones y la capacidad de seguir sus ideas yendo contra los convencionalismos. Las manifestaciones de esta inteligencia son la fe, la esperanza, el perdón, la capacidad de arrepentimiento diferente a la culpa y humildad. (Neva, 2001).

### *Definición de términos*

Las siguientes definiciones ofrecerán un mejor entendimiento del contenido de este estudio o investigación.

#### *Autismo*

Es un trastorno del neurodesarrollo que se manifiesta en dificultad de la interacción social, en la comunicación, en el uso de la imaginación y patrones repetitivos de la conducta, entre otros. Se presenta además, impedimento en el área cognitiva y manifestación de conducta estereotipada. Estas características se manifiestan desde leve hasta severo. El trastorno se manifiesta antes de los 3 años de edad (DSM-IV/TR, 2002).

#### *Creencia*

f. Fe, asentimiento firme a una cosa. Crédito que se presta a un hecho o noticia.

Seguridad que una persona tiene de que una cosa es de determinada manera: Tiene la creencia de que un día lo conseguirá (Diccionario Básico de la Lengua Española Vox, 2000).

#### *Dios*

(Del latín Deus) Nombre sagrado del Ser Supremo, Creador del universo, que es conservado y regido por su providencia (Diccionario.org, 2007). Ser superior que lo puede todo y es el

creador de todas las cosas. (Diccionario Básico de la Lengua Española vox, 2000) Viene de una raíz que significa “poder” y se refiere a todo lo divino (Diccionario Ilustrado de la Biblia, 1998).

### *Esperanza*

Virtud teologal que en la Biblia a veces expresa la simple expectación de un bien o de un mal futuro, pero más característicamente se identifica con la Fe y la obediencia enmarcadas en una escatología netamente cristiana (Diccionario Ilustrado de la Biblia, 1998).

### *Espiritualidad*

El término espiritualidad puede tener los significados siguientes: la espiritualidad es «la cualidad de lo que es espiritual» (por ejemplo, de Dios, de los ángeles, del alma humana, de la Iglesia); es sinónimo de piedad realmente poseída (por ejemplo, de un santo, o de todo aquel que tiene relaciones de servicio con lo Divino, aunque no sea cristiano); es la ciencia que estudia y enseña los principios y las prácticas de que se compone dicha piedad o dicho servicio de Dios.

En este tercer caso el término espiritualidad equivale al de doctrina espiritual, incluso a la misma « teología espiritual ascética y mística ».

Esta última equivalencia se halla fácilmente entre los autores de lengua francesa (Saudreau, Pourrat, Tanqueray, Gauthier, Thils), pero creemos que es mejor reservar el término a las doctrinas espirituales específicas y particulares, como las de los diversos santos, los distintos fundadores de órdenes religiosas y otros semejantes. El término puede tener también un cuarto significado, cuando se identifica con «escuela de espiritualidad». Esta identificación no está siempre justificada, porque no toda espiritualidad tiene una escuela respectiva, mientras que toda escuela supone una determinada espiritualidad; las espiritualidades, además, entendidas como sinónimos de piedad o como doctrinas espirituales particulares, pueden ser muy numerosas y clasificarse de modos muy distintos, mientras que cuando, hablamos de «escuelas de

espiritualidad» pensamos en un número más restringido y nos acostumbramos a referir a algunas fundaciones más importantes de familias religiosas. (Diccionario Espiritualidad Herder, 2003)

#### Estrategias de enfrentamiento religioso

Métodos o recursos que ayudan al individuo en la búsqueda de enfrentar, encarar, aceptar y solucionar la situación estresante en su vida y la conservación y transformación de esta.

(Pargament, 1997)

#### *Experiencias*

Suceso o situación que vive una persona y que le da conocimiento acerca de la vida.

Perder a un ser querido es una experiencia amarga y dolorosa (Diccionario Básico de la Lengua Española Vox, 2000).

#### *Familia*

f. Grupo de personas emparentadas entre sí o que viven juntas. Parentela inmediata a uno (Diccionario.org, 2007).

Conjunto de personas entre las que hay una relación de parentesco, como la que hay entre padres, hermanos y primos, o como la que una persona tiene con los padres y hermanos de su marido o su mujer (Diccionario Básico de la Lengua Española Vox, 2000).

#### *Fe*

f. La primera de las tres virtudes teologales. Confianza. Buen concepto de una persona o cosa. Seguridad, aseveración de que una cosa es cierta. Documento que certifica algo. Fidelidad, lealtad (Diccionario.org, 2007).

Aprobación que se da a una verdad, o confianza que una persona deposita en otra.

La fe es un clima espiritual, un modo nuevo de vivir (Diccionario Ilustrado de la Biblia, 1998).

### *Fenomenología*

Se refiere a la disciplina que estudia y explora las experiencias de vida de las personas. El fenómeno que se estudia consiste en las experiencias en actos conscientes, cognoscitivos o perceptuales que se pueden valorar o apreciar.

### *Fundamento*

Cimiento. Principio en que se asienta un edificio u otra cosa. Seriedad, formalidad en las personas. Razón principal con que se asegura algo (Diccionario.org, 2007).

### *Hogar*

Lugar donde se coloca el fuego en cocinas, chimeneas, etc. fig. Casa, domicilio. fig. Vida de familia (Diccionario.org, 2007).

### *Holístico*

Es el estudio del todo, relacionándolo con sus partes pero sin separarlo del todo. Es la filosofía de la totalidad (Diccionario.org, 2007).

### *Institución*

Establecimiento, empresa o persona moral fundada con aspiraciones de permanencia cuyos intereses son independientes de los de las personas físicas que la integran.

Establecimiento, fundación. Cosa establecida fundada (Diccionario.org, 2007).

### *Investigación Cualitativa*

Se origina de la fenomenológica, la cual sostiene que la realidad es construida socialmente mediante definiciones individuales y colectivas se interesa más en el entendimiento del fenómeno social desde la perspectiva del actor (Taylor y Bogdan, 1984) y permiten entender los aspectos multifacéticos y la complejidad de la experiencia humana desde la perspectiva de los

participantes porque quiere entender la formación y cambios de sus respectivas experiencias (Gubrium y Sankar, 1994).

### *Padre*

Varón o macho que engendra (Diccionario.org, 2007).

### *Paradigmas*

(Del latín *paradigma*, y este del griego. παρᾶδειγμα). Fue presentado por Thomas Kuhn (1922-1996) en 1975 para explicar los cambios o "revoluciones científicas", "en la ciencia un paradigma es un conjunto de realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica. Es un "paradigma" cuando un amplio consenso en la comunidad científica acepta los avances conseguidos con una teoría, creándose soluciones universales.

### *Progreso*

1. Acción de ir hacia adelante. 2. m. Avance, adelanto, perfeccionamiento (Diccionario.org, 2007).

### *Religión*

Conjunto de creencias sobre la divinidad (Diccionario.org, 2007).

### *Vivencias*

1: Hechos acaecidos en la vida que se incorporan de forma consciente o no a la personalidad de uno. 2: Experiencia personal de lo vivido, según Huserl 3: Pertenecer a este mundo, estar vivo, no haber fallecido (Diccionario.org, 2007).

### *Delimitaciones del estudio (Alcance del estudio)*

1. Este estudio se realizó en el Área Metropolitana.

2. Se estudiaron 10 familias con niños con la condición de autismo por medio de una entrevista.
3. Por un período de 3 a 4 horas por familia.
4. Este estudio requirió de la disponibilidad de los entrevistados dentro de un tiempo y lugar acordado. Los entrevistados participaron dentro de un protocolo o procedimiento donde se salvaguardo la confidencialidad.

### *Limitaciones del estudio*

Posibles limitaciones que se puedan estar dando en este estudio:

1. No se podrá generalizar los hallazgos de este estudio ya que la muestra que se llevo a cabo es por disponibilidad dentro del Área Metropolitana.
2. Asumiríamos que esa entrevista pudo o no pudo haber sido una experiencia espiritual.
3. Partiendo de la entrevista podemos decir que esta se verá limitada dependiendo de la persona entrevistada y el modelo de preguntas a llevarse a cabo donde se tome en cuenta el lugar, tiempo, los recursos y cultura de los entrevistados.

## CAPÍTULO II

### REVISIÓN DE LA LITERATURA

En este capítulo se presentará la revisión literaria relacionada con el tema bajo estudio:

La Espiritualidad de los Padres con niños con Autismo. Dentro de este capítulo, se presentarán los siguientes subtemas: el Marco Teórico; Investigaciones en la Espiritualidad según los siguientes teóricos: Robert Emmons, Crumpler, Stifoss-Hansen y Pargament, La relación entre religión y espiritualidad según: Tony Buzan, Kathleen Noble, Frances Vaughman, Zohar and Marshall, David B. King, Las Medidas SQ/medidas de la inteligencia espiritual, La Educación en Puerto Rico y sus Aspectos Legales, Modelos de investigación cuantitativos y cualitativos, issues y controversias en la Inteligencia Espiritual, La Espiritualidad como tratamiento en Impedimentos y Problemas de salud y La Espiritualidad y la importancia en los Padres.

#### *Marco Conceptual-Teórico*

El Marco Teórico de esta investigación es el concepto de la Inteligencia Espiritual, definido por Emmons (2000). Esta investigación se enmarca en un modelo cualitativo de tipo fenomenológico (Patton, 1990; Strauss y Corbin, 1990).

Patton (1990), nos presenta el enfoque fenomenológico y lo enfoca en la siguiente pregunta: ¿Cuál es la estructura y la esencia de la experiencia de este fenómeno para estas personas?

El fenómeno puede ser una situación, una institución, un programa o una organización. El enfoque del estudio de tipo fenomenológico es conocer qué experimentan las personas y cómo estas lo interpretan. Patton (1990) indica que el enfoque fenomenológico asume que en las experiencias que viven las personas, existe una serie de experiencias en común.

Un estudio con un marco teórico fenomenológico se concentra en conocer la experiencia de la personas en cuestión: Cómo éstas interpretan esa experiencia y cuáles son las experiencias en común que esas personas comparten.

En este estudio se indagó cómo los participantes de esa investigación (10 familias con niños con el espectro de autismo) manifiestan la importancia de las creencias espirituales en el aprovechamiento educativo de un estudiante con autismo. Se investigó cómo estos padres interpretaron esas situaciones y los aspectos en común que tenían esas experiencias para ellos.

### *Investigaciones en la Espiritualidad*

Muchos modelos y definiciones han sido propuestos por investigadores, teóricos y defensores de lo espiritual. Estos mismos identifican en la inteligencia espiritual cualidades y capacidades de las percepciones humanas, intuiciones y cogniciones.

### *Emmons*

Robert Emmons (2000) define inteligencia espiritual como el “uso adaptativo de la información espiritual para facilitar la solución de problemas en la vida diaria y el logro de metas”. Este originalmente propuso cinco componentes de la inteligencia espiritual los cuales son los siguientes: La capacidad de trascender física y materialmente, la habilidad de experimentar un alto estado de conciencia, la habilidad de santificar cada experiencia de la vida diaria, la habilidad para utilizar fuentes espirituales para la solución de problemas y la capacidad de ser virtuoso. Esta quinta capacidad fue removida debido a que es una conducta humana y no una habilidad.



*Crumpler, Stifoss-Hansen y Pargament*

El International Journal for the Psychology of Religion incluyó cuatro artículos considerados de naturaleza espiritual. Dichos artículos incluyen los de Pargament (1999), Emmons & Crumpler (1999) y Stifoss-Hanssen (1999). Para Pargament lo sagrado fue el centro de la espiritualidad, visto por Stifoss-Hanssen como existencialismo o visión de vida. Emmons and Crumpler básicamente están de acuerdo con Pargament, pero sugieren una diferenciación sacralización: se refiere a la santificación en un sentido externo de objetos, lugares o personas y la santificación estará reservada para un proceso interno de transformación además se hace énfasis en que la espiritualidad no puede ser discutida sin una referencia particular al subrayar la imagen de Dios. Emmons and Crumpler (1999), indican que la espiritualidad significa transformación interna. Para Pargament (1999), *religión* es un concepto amplio y la espiritualidad es parte de éste. Stifoss-Hanssen (1999), ven esos dos conceptos de forma diferente.

*La relación entre religión y espiritualidad*

Según Pargament (1997), la religión es una búsqueda de significado en el camino relacionado a lo sagrado. Esta definición alberga las tradiciones funcionales y sustantivas en lo que es la psicología de la religión. Por significado se quiere decir el valor que le da la gente por sus vidas ya sea de forma psicológica, social, física o espiritual; lo que es bueno o es malo por lo tanto todos vemos las cosas de la misma manera. No toda búsqueda cualifica como religión, una cosa distingue la búsqueda religiosa de otra, lo que es sagrado y ésta es la sustancia de la religión. Se hace en cada búsqueda dos dimensiones: la senda y el destino. Lo sagrado puede ser parte de esas dos dimensiones como son: la senda y el destino. Las congregaciones religiosas, las creencias religiosas que incluyen rituales y oraciones, y estrategias de enfrentamientos, todo esto es una

senda que hay que encontrar, llevar o transformar con significado, no necesariamente esto tiene un destino sagrado. Las personas se envuelven en actividades religiosas por muchas razones, no todas son de índole espiritual, pero si lo sagrado es parte de la senda esa búsqueda cualifica como religión.

La santificación como crecimiento de la vida espiritual no es considerada por Pargament y en su crítica cambia el uso del término *santificación* debido a que tiene significado teológico y no psicológico, adoptando el término sacralización. Una búsqueda para lo sagrado o una búsqueda de significado en relación a lo sagrado deben incluir un cambio en cada vida del individuo; y además externo. Las enseñanzas primarias de toda las fe de religiones monoteístas de la Cristiandad, Judaísmo e Islam una santificación interna. La relación de la psicología de religión y espiritualidad debe ser como indica Pargament con una visión dinámica (Emmons & Cumber, 1999). Para Pargament (1997), la espiritualidad es la búsqueda de lo sagrado y es la función central de la religión. De acuerdo a Pargament et al (1988) se han distinguido tres diferentes acercamientos para enfrentar con responsabilidad la situación estresante: el enfoque de él mismo dirigiéndose, en que los individuos confían en el ser antes que en el Dios. El enfoque de delegar, en el cual los individuos confían en Dios y ponen toda su confianza en él y el enfoque, de tipo colaborativo en el cual Dios y el individuo trabajan en equipo.

De acuerdo con Harrison, et al. (2001) las escalas para medir la prevalencia de estrategias de enfrentamiento religiosa son principalmente cinco las cuales son las siguientes: apoyo espiritual/descontento, apoyo de la congregación /descontento, benevolencia/castigo, orientación a agencia o control y uso de rituales.

Para Pargament (1997) la decisión de escoger la estrategia de enfrentamiento religiosa puede depender de factores personales (personalidad, aspectos demográficos y religiosos),

características de reto (tipos o números de estresores, o tiempo del evento estresante) o característica en el contexto amplio de una situación estresante.

Según Harrison et al. (2001) las investigaciones desde hace dos décadas resaltan 17 métodos de estrategias de enfrentamiento religioso: La re-evaluación religiosa benevolente (redefiniendo el estresor a través de la religión como un buen y potencial beneficio); la reevaluación del Dios castigador (redefiniendo el estresor como castigo de Dios por los pecados del individuo); la reevaluación demoníaca (redefiniendo el estresor como trabajo del Demonio); la reevaluación de los poderes de Dios (redefiniendo los poderes de Dios para la influencia de una situación estresante); la estrategia de enfrentamiento religioso colaborativo (buscando control a través de una espiritualidad con Dios para la solución de problemas); el referido de la estrategia religiosa (pasivamente esperando que Dios tome control de la situación); la estrategia de enfrentamiento de auto dirección (búsqueda de control a través de la iniciativa individual de delegar en Dios); la búsqueda del apoyo espiritual (buscando comodidad y tranquilidad a través del cuidado y amor de Dios); el foco religioso (simpatizando con actividades religiosas para sacar del foco estresor); la purificación religiosa (búsqueda de la limpieza espiritual a través de la acción religiosa); la conexión espiritual (buscando un sentido de conexión con las fuerzas de trascendencia del individuo); el descontento espiritual (expresión de confusión, alienación e insatisfacción con Dios); la observación de apoyo de miembros o el clero (buscando comodidad y tranquilidad) a través del amor y cuidado de los miembros de la congregación y el clero. La ayuda religiosa (procurar proveer apoyo espiritual y comodidad a otros); el descontento religioso interpersonal (expresar confusión e insatisfacción con los miembros o el clero); el perdón religioso (permitir que la religión ayude a sacar los sentimientos de cólera, lastima y temor.) y la conversión religiosa (observar la religión para un cambio radical en la vida).

*Tony Buzan*

Tony Buzan (2001) en su libro *The Power of Spiritual Intelligence* define la inteligencia espiritual como una de siete inteligencias.

*Kathleen Noble*

Kathleen Noble (2000/2001) describe la inteligencia espiritual como un potencial humano innato. Al igual que Emmons coincide con los cinco postulados de éste y añade dos que son los siguientes: el reconocimiento de la conciencia es una realidad física fijada en una extensa y multidimensional realidad dentro de la cual nosotros interactuamos consciente o inconscientemente de momento a momento. La conciencia persigue la salud psicológica no solamente para nosotros sino para la comunidad global.

*Frances Vaughan*

Frances Vaughan (2002) describe a la inteligencia espiritual como lo concerniente con la vida interior de la mente y espíritu y su relación de ser en el mundo. La inteligencia espiritual implica una capacidad para el entendimiento profundo de preguntas existenciales y visiones en niveles múltiples de conciencia. Inteligencia espiritual también implica conocimiento del espíritu como la fuerza de evolución creadora de la vida. La inteligencia espiritual emerge como un conocimiento profundo que siempre parte de materia, vida, cuerpo, mente, alma y espíritu siendo ésta más que una habilidad mental individual. Aparece para conectar lo personal con lo transpersonal y el ser con el espíritu, implicando conocimiento de nuestra relación con lo trascendente, con la tierra y con todos sus seres. De acuerdo con el trabajo de Vaughan como sicoterapeuta, la inteligencia espiritual abre el corazón, ilumina la mente, e inspira al alma. Esta puede desarrollarse por medio de la práctica y ayuda a la persona a distinguir la realidad de la ilusión. A su vez debe ser expresada en una cultura de amor, sabiduría y servicio.

*Zohar and Marshall*

D. Zohar and I. Marshall (2003) definen la inteligencia espiritual (con la abreviatura SQ) como la inteligencia por la cual nosotros resolvemos problemas de significado y valor; la inteligencia en la cual nosotros podemos poner nuestras acciones y nuestras vidas en un contexto de significado-servir; la inteligencia en la cual nosotros podemos evaluar un curso de acción y cambiarlo por otro más útil. Zohar and Marshall (2003) sugieren los siguientes indicadores para un desarrollo alto de inteligencia espiritual: la capacidad de ser flexible, un alto grado de conocimiento propio, una capacidad para enfrentar el sufrimiento, una capacidad para enfrentar y trascender el dolor, la apatía de no hacer daño, la calidad de ser, inspirado por visiones y valores, una tendencia para ver las conexiones entre cosas diversas, ser holístico, una tendencia marcada para preguntar ¿Por qué? o ¿Qué? y para ver contestaciones fundamentales, y es lo que los sicólogos llaman independientemente del espacio, facilitando el trabajo en contra de los convencionalismo.

*David B. King*

David B. King (2007) define inteligencia espiritual como un conjunto de capacidades mentales adaptativas, las cuales son basadas en aspectos no materiales y trascendentales de la realidad, específicamente aquellas las cuales se relacionan con la naturaleza de una existencia, significado personal trascendencia y alto estado de conciencia. Cuando es aplicada esos procesos son adaptativos en su habilidad para facilitar un significado único en la solución de problemas, razonamiento abstracto, y doping. King (2007) propone cuatro habilidades o capacidades de la inteligencia espiritual: pensamiento crítico existencial, la capacidad para contemplar críticamente la naturaleza de la existencia, realidad, el universo, espacio y tiempo, también la capacidad de para contemplar issues no existenciales en relación con nuestra propia existencia. La producción

personal de significado la habilidad para derivar significado personal y propósito de todas las experiencias físicas y mentales, incluyendo la capacidad para crear y amar una vida con propósito. El conocimiento trascendental es la capacidad para identificar patrones dimensiones trascendentales del ser, de otros y del mundo físico durante, estados normales de conciencia, acompañado por la capacidad para identificar la relación de un ser y lo físico.

La expansión del estado de conciencia, la habilidad para entrar y salir de estados altos de conciencia (conciencia pura, conciencia cósmica, unidad) y otros estados de trance para la propia discreción (contemplación profunda, meditación, oración, etc.).

#### *Medida SQ / Medida de la Inteligencia Espiritual*

Según Emmons (2000) no hay una medida para la inteligencia espiritual y de acuerdo con Zohar and Marshall la inteligencia espiritual no puede ser cuantificada, sin embargo se han hecho unos constructos de medición como el de Wolman (2001) haciendo su propio inventario sicomatris espiritual (PSI) para medir la inteligencia espiritual.

Halama and Strizenec (2004) sugiere que los aspectos de la inteligencia espiritual pueden ser medidos por varias sub escalas y artículos de escalas espirituales particularmente aquellos aspectos de medición cognitivo de la espiritualidad. Emmons (2000) recomienda un consenso de la viabilidad científica del constructo antes de hacer esfuerzos para medir.

De acuerdo D. B. King (2007) establece que la medida de la inteligencia espiritual va a ser un constructo psicológico y no hay consenso con la inteligencia humana tardara en hacer un consenso con la inteligencia espiritual. Solamente dos reportes de medida de la inteligencia espiritual han sido desarrollados por Nasal (2004) quien argumentó que la inteligencia espiritual puede ser medida examinando las descripciones subjetivas de la espiritualidad, sistema de

creencias, valores, metas y experiencias espirituales de un individuo en las interpretaciones personales de éstas y la forma en que éstas han sido aplicadas y han contribuido al desarrollo personal.

Amram and Dryer (2007) desarrollaron un segundo reporte basado en las siete dimensiones de la inteligencia espiritual basadas en Amram. Las escalas integradas de inteligencia espiritual (ISIS) son compuestas de 83 ítemes midiendo 22 sub escalas bellezas, discernimiento, egolatría, ecuanimidad, libertad, gratitud, alta estima, holismo, inmanencia, integridad interior, intuición, placer, centrado en la mente, apertura, lo práctico, lo presente, propósito, lo que es relativo, lo sagrado, servicio, síntesis y verdad. Por lo tanto esas 22 sub escalas están organizadas en cinco dominios teóricos que son los siguientes: conciencia, gracias, significado, trascendencia y verdad. La validez y consistencia interna han sido demostradas para ISIS y ésta debe ser descrita mejor como una medida correlacional de las cosas que salen y no como una medida de un todo.

### *La Educación Especial en Puerto Rico*

#### *Aspectos Legales*

Hay leyes que cobijan los derechos y deberes de los padres y niños con necesidades especiales como, la Ley Núm. 51 de 7 de junio de 1995. Esta ley se aprobó para asegurar la presentación de servicios educativos integrales para personas con impedimentos, crear la Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos y otorgarle los poderes y las facultades para coordinar la presentación de servicios de las agencias; para establecer las responsabilidades de las agencias, para reautorizar el Comité Consultivo, redefinir su composición, sus funciones y deberes; para asignar fondos; y para derogar la Ley

Num. 21 de 22 de julio de 1977, conocida como “Ley del Programa de Educación Especial” Ley Federal 94 – 142.

Esta ley logra su momento histórico. Dicha ley garantiza una educación pública, gratuita y apropiada en el ambiente menos restrictivo para los niños con reto. La Ley Pública 105-17 “Ley de Educación de Personas con Impedimentos” de 4 de junio de 1997 (IDEA, por sus siglas en inglés) enmienda la Ley 101-476. Establece el derecho a una educación pública y apropiada para estudiantes con impedimentos. Ley Núm.149 de 15 de julio de 1999, según enmendada, conocida como la “Ley Orgánica para el Departamento de Educación Pública de Puerto Rico”. Ley Núm. 318 del 28 de diciembre del 2003. Esta ley es conocida en Puerto Rico como “Ley para el Departamento de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico” en el área de Autismo. La misma designa al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico como la agencia principal en la creación, desarrollo e implantación de la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico (Lex Juris, 2003). La Ley Núm.103 es conocida como “Carta de derechos de los niños y adultos con el síndrome de autismo”.

En ésta se establece un sistema de protección integral en la población autista para asegurar que se les provea rehabilitación física, psicológica, atención médica, educación y servicios para desarrollar al máximo su potencial y la integración a la sociedad (Lex Juris, 2004).

#### *Modelos de investigación cuantitativa y cualitativa*

Las siguientes características son comunes a muchos tipos de la investigación que se realiza en educación: la objetividad, la precisión, la verificación, la explicación detallada, el empirismo, el razonamiento lógico y las conclusiones provisionales. La objetividad se refiere a la recogida de datos y a los procedimientos de análisis a partir de los cuales se puede obtener una



interpretación razonable. La objetividad tiene que ver con la calidad de los datos conseguidos por los procedimientos de análisis que, o bien controla sus sesgos o tienen en cuenta su subjetividad.

La precisión describe acertadamente el estudio de tal manera que puede ser replicado y sus resultados pueden utilizarse de manera correcta. La verificación es que los resultados pueden ser confirmados o revisados en una investigación posterior. La investigación intenta explicar las relaciones entre los fenómenos y reducir la explicación a afirmaciones sencillas. Para el investigador, empírico significa guiado por la experiencia obtenida, por métodos de investigación sistemáticos en vez de por opiniones o juicios de expertos. Cualquier investigación requiere razonamiento lógico. El razonamiento es un proceso mental que emplea reglas lógicas establecidas, por el que se llega de un enunciado general a una conclusión específica (deducción) o a la inversa de un enunciado concreto a una conclusión generalizada (inducción).

En el razonamiento deductivo si las premisas son concretas automáticamente, la conclusión es correcta. En el razonamiento inductivo un investigador alcanza una conclusión mediante la observación de casos concretos (individuos, situaciones y sucesos) y formulando generalizaciones. Las conclusiones no son absolutas; lo que se ofrece es un conocimiento probabilístico (Mc Millan & Schumacher, 2005).

La investigación educativa es un estudio científico y sistemático que utiliza aproximaciones cualitativas y cuantitativas. Por lo tanto, se hace en dos niveles de discurso. el cuantitativo versus el cualitativo y se refiere a la distinción sobre la naturaleza del conocimiento: cómo entiende el investigador el mundo y el objetivo último de la investigación. En otro nivel se refiere a los métodos de investigación (cómo se recogen y analizan los datos) y al tipo de generalizaciones y representaciones que se derivan de ellos.

La investigación cuantitativa presenta resultados estadísticos en forma de números, la investigación cualitativa presenta los datos como una narración. La investigación cuantitativa se basa en el positivismo lógico el cual asume que hay hechos sociales estables con una realidad única separados de sentimientos y opiniones de los individuos, y por el contrario la investigación cualitativa está basada en el construccionismo que asume realidades múltiples construidas socialmente a través de percepciones o puntos de vista individuales y colectivos diferentes en la misma situación (Mc Millan y Schumacher, 2005).

La investigación cualitativa es un término paraguas que es utilizado para agrupar una serie de técnicas y/o enfoques de investigación no experimentales descriptivo que tienen características comunes y comparten creencias filosóficas sobre la conducta humana y el mundo social. El objetivo de esta investigación es generar información al investigador para acercarse y entender las prácticas, situaciones o problemas y fenómenos relacionados a las conductas humanas/sociales que son productos de la interpretación de las personas. Para el investigador cualitativo, la realidad social es subjetiva o una creación de la mente operando bajo la conducta humana es voluntaria (Ponce, 1987).

La investigación cuantitativa busca establecer relaciones y explicar las causas de los cambios en los hechos sociales medidos. La investigación cualitativa está más preocupada en la comprensión de los fenómenos sociales desde la perspectiva de los participantes, ocurriendo a través de la participación hasta cierto punto del investigador en la vida de los sujetos durante la investigación (Mc Millan y Schumacher, 2005).

La investigación educativa debe de nutrirse de investigaciones cuantitativas y cualitativas para obtener la objetividad por medio de una descripción explícita en la recogida de datos y de los procedimientos de análisis. La precisión se define en la investigación cualitativa con medida

y estadísticas versus en la investigación cualitativa que es descripción detallada de fenómenos. La verificación en la investigación cuantitativa son los resultados replicados por otros, mientras que en la investigación cualitativa es la extensión del entendimiento por otros. La explicación detallada se prefiere por las explicaciones menos complicadas en la cuantitativa versus la cualitativa que resume las generalizaciones. Sobre el empirismo en la cuantitativa los datos son numéricos versus la evidencia de las fuentes en la cualitativa. En cuanto al razonamiento lógico son fundamentadas deductivamente las investigaciones cuantitativas versus el fundamento inductivo en la investigación cualitativa.

En la representación pictórica secuencial antes vista describe el proceso, concepto y etapas de un estudio de investigación donde se enmarca en un modelo cualitativo de tipo fenomenológico. Este enfoca en la siguiente pregunta: ¿Cuál es la estructura y la esencia de la experiencia de este fenómeno para estas familias o personas? El fenómeno puede ser una situación, una institución, un programa u organización. El enfoque del estudio de tipo fenomenológico es conocer qué experimentan las personas y cómo éstas lo interpretan. Indica que el enfoque fenomenológico asume que en las experiencias que viven las personas dentro de ese grupo existe una serie de experiencias en común. El estudio con un marco teórico fenomenológico se concentrará en conocer las experiencias de las personas en cuestión: Cómo éstas interpretan esa experiencia y cuáles son las experiencias en común que esas personas comparten.

En este estudio se indagó cómo los participantes de esa investigación (10 familias con niños con autismo) manifiestan la importancia de las creencias espirituales en el aprovechamiento educativo de un estudiante con autismo. Se investigó cómo estos padres interpretaron esas situaciones y qué cosas en común tenían esas experiencias para ellos. Las investigaciones señalan el efecto positivo del desarrollo espiritual en los estudiantes en un estado de bienestar

total reflejado en la calidad de vida en las familias con niños con o sin impedimentos. Sugieren a su vez un aumento en el aprovechamiento académico y salud emocional (Duff, L. 2003; Chang, J. 2008; Radford, M. 2006; Watson, J. 2006 y Bellous, J. 2006).

### *Issues y Controversias en la Inteligencia Espiritual*

De acuerdo con Emmons (2000) *Espiritualidad* es la expresión personal última concerniente a la esencia de la religión y el estado del ser. Emmons (2000) y Heschel (1955) indicaron que la búsqueda de Dios es como la última búsqueda. Además Emmons (2000) la espiritualidad ha sido definida como el involucramiento de la última verdad. Se refiere a cómo un individuo vive completamente con significado a nivel personal y espiritual. Existe un pequeño acuerdo sobre como se define el concepto de inteligencia. Muchas concepciones igualan a la inteligencia como la forma de solucionar los problemas, donde esta se define como una meta practica añadida. Esta no es la única teoría sobre la inteligencia, una de las teorías más influyentes es la Teoría de Inteligencia Múltiple de Gardner. Entonces esta se define como un conjunto de habilidades que se usan para la solución de los problemas. Las ocho distintas inteligencias son las siguientes: lingüística, lógica-matemática, espacial, musical, corporal-kinestética, interpersonal, intrapersonal y naturalista. Cada inteligencia es un sistema propio distintivo de una entidad global y unificada de inteligencia generalizada. Gardner (1993) indicó que la cultura diferencia las condiciones estructurales de dichas inteligencias. En el orden de identificar cuáles competencias y habilidades cualifican como una inteligencia. Gardner (1993) enumeró ocho criterios los cuales son los siguientes: un conjunto identificable de operaciones, una historia evolutiva y una plausibilidad evolucionarla, un patrón característico de desarrollo, insolación potencial de daño al cerebro, la existencia de personas en que se distinga la presencia o la

ausencia de la habilidad, susceptibilidad para codificar un sistema de símbolo, apoyo de investigaciones experimentales psicológicas y apoyo de hallazgos psicométricos. ¿Se puede considerar la espiritualidad, como parte del repertorio humano intelectual? De acuerdo con Emmons la contestación es sí, es legítimo debido a que es un conjunto de competencias y habilidades relativas que provee una razonable medida para ser parte del criterio de estas ocho.

De acuerdo con Gardner la inteligencia no es parte de su teoría ya que ve la misma, que no se podría reducir o delimitar a un mero concepto de la inteligencia.

La espiritualidad es un rico y diverso constructo que desafía una fácil definición, medida simple o identificación fácil en la vida de otra persona. De acuerdo con Emmons (2000) existe un conjunto de habilidades y destrezas asociadas con la espiritualidad que son relevantes a la inteligencia y las diferencias individuales de esas destrezas las cuales constituyen el centro que representa las personas. Emmons no sugiere que la espiritualidad debe de ser reducida a inteligencia y por fe no llegará a términos utilitarios. La espiritualidad debe de ser desarrollada desde la infancia como son enseñados los valores (Love, P. 2001; Davies, G. 2001, Petts, R. 2007, Miller, L. 2007).

Por lo tanto para Emmons (2000) la espiritualidad es la base del conocimiento experto donde la colección de información dentro de un realismo sustantivo realista. Existen por lo menos cinco habilidades que definen lo que es la inteligencia espiritual; la capacidad de trascendencia, la habilidad de entrar a un estado alto de conciencia, la habilidad de invertir en actividades diarias, eventos y relaciones con el sentido de lo sagrado, la habilidad para utilizar recursos espirituales para la solución de problemas en la vida diaria y la capacidad de comprometer la conducta virtuosa o ser virtuoso (para demostrar perdón, gratitud, humildad y compasión).

Los componentes de la inteligencia espiritual son los siguientes: trascendencia (arte para desarrollar capacidades mentales tales como entrenamiento de atención y redefiniendo el conocimiento. El misticismo es el conocimiento de la última realidad que toma forma de un sentido de unidad en las cuales todas las fronteras desaparecen y los objetos son unificados en una totalidad. La santificación es el tercer elemento el cual significa un conjunto aparte de propósito especial para un propósito holístico, estando presente en la mayoría de las religiones del mundo.

Los caracteres espirituales son estados intencionales que representan la conciencia última de la vida de la persona. Ejemplos son la venida de Dios para mi vida, ser compasivo y perdonar, etc. La cuarta característica es la habilidad de utilizar fuentes espirituales para la solución de problemas acompañadas con estrategias de enfrentamiento tal como las definió Pargament. El último componente de la inteligencia espiritual es el rasgo virtuoso reflejado en la capacidad de comprometer la conducta virtuosa en una base consistente para demostrar perdón, expresar gratitud, exhibir humildad, ser compasivo y visualizar el amor sacrificado.

Según Kwilecki (2000) ya se están realizando investigaciones de la inteligencia espiritual como teoría de religión individualizada, en estudios de casos. La hipótesis es la descripción, explicación y evaluación de las consecuencias de la fe personal. Scheindlin (2003) explica que la espiritualidad en los niños es el centro de la conciencia relacional y es definido como la propiedad distintiva de actividad mental, profunda y compleja para ser conciencia del conocimiento excepcional, hasta llegar a una meta-conciencia.

De acuerdo a Pargament (1999) los problemas que enfrenta el constructo de la espiritualidad es que las investigaciones y las literaturas sobre este tema son especulativas, proponiendo teorías que tienen que ser puestas a prueba. Las nuevas medidas de espiritualidad y sus escalas no

necesariamente son compatibles con medidas de religiosidad y espiritualidad. Para Pargament (1999), dichas medidas pueden añadir una dimensión nueva y valuable para nuestros nuevos paradigmas de medición y para las escalas de espiritualidad y religión. y pueden demostrar incremento en su validez y la habilidad de añadir mayor conocimiento.

La polarización es el segundo peligro para la espiritualidad. Existen dos tipos de polarización: la polarización de lo institucional y lo individual y la polarización del bien y el mal. No se debe de definir la religión como institución y la espiritualidad como individualidad debido a que se ignorarían dos hechos. Cada institución religiosa busca cuestiones espirituales llevando a los individuos a estar cerca de Dios y como sucede a veces algunos pueden perder su meta, pero es la búsqueda de lo sagrado, el fundamento mayor de todas las misiones religiosas.

Para Pargament el concepto de espiritualidad no puede verse como un alejamiento y desconexión del mundo con sus individuos pues, se pierde la oportunidad de aprender cómo las personas expresan su fe dentro del contexto de sus propias vidas. La polarización de la espiritualidad como buena y la religión como mala es otro peligro. Muchas definiciones de espiritualidad son definiciones de espiritualidad y bienestar total y describen el nivel alto de potencial humano.

También las congregaciones religiosas son fuentes de apoyo para las personas en el caminar de su vida y en el escenario hay toda variedad de ejemplos: instituciones religiosas que destruyen al ser humano. El tercer peligro es el enfoque de la espiritualidad como pérdida del centro sagrado. La espiritualidad es la búsqueda de varias metas, de la verdad universal y es la dimensión humana que trasciende los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la vida. No se deben de establecer fronteras entre espiritualidad y religión sino que se debe de contener lo sagrado.

*Espiritualidad como Tratamiento en Impedimentos y Problemas de Salud*

Kaye & Raghavan (2002) indican que existen varias investigaciones que señalan e indican la importancia de la espiritualidad en los impedimentos y problemas de salud. Señalan los estudios cualitativos de Emblen y Halstead en 1993 donde entrevistaron 19 pacientes quirúrgicos que encontraron que la oración, la asistencia espiritual y el punto de vista de trascendencia de necesidad han sido un poder del sentido terrenal.

Entre las investigaciones revisadas se observaron hallazgos similares en pacientes con enfermedades pulmonares, hipertensión, diabetes, fallo renal, artritis reumatoide y polio (Millar, 1985, Obrien1982 y Smith 1995).

Según las investigaciones de Young (1993) por medio de un estudio etnográfico, se reveló que la espiritualidad de doce personas de mayor edad con diagnósticos variados de artritis, diabetes, infarto, hipertensión y derrames aumentó e incrementó a mayor edad y mayor vejez. La espiritualidad se ha reportado como salida positiva para adicciones tales como el alcoholismo según los estudios de Corrington en 1989 y Carroll en 1993. Históricamente, la espiritualidad ha sido la mayor parte en el tratamiento del alcoholismo.

Las personas que experimentan impedimento y enfermedad describen a la oración, perspectivas de trascendencia y conectividad como una necesidad espiritual importante (Kaye & Raghavan, 2002). La espiritualidad ayuda a la persona a lidiar con la situación estresante especialmente hacia la relación con Dios y a su fe en comunidad. Puede verse asociado a cómo la espiritualidad va a afianzarse como fuente de apoyo ante el dolor y el sufrimiento (Kaye & Raghavan, 2002).

De acuerdo con las investigaciones reseñadas por Glover et al. (2007) las investigaciones realizadas por Rippentrop en el año 2005 concluyeron que muchas personas con dolor crónico



usaron las religiones y las creencias espirituales y actividades para enfrentar al dolor. La relación entre espiritualidad y el dolor ha sido documentada y no se han diseñado intervenciones de conducta que usen la espiritualidad como terapia como debiera haber sido.

Según Glover et al (2007) varios estudios realizados por Abraido en el 2004 y Cronan en el 1989 señalaron también a la oración como estrategia de enfrentamiento o estrategia de distracción. Según Pargament (2001) las atribuciones a Dios pueden contribuir de manera que las personas puedan sentirse bien y entender su situación relacionadas con sus problemas de salud. Dios puede ser un antídoto a la desesperanza y se usa como estrategia de enfrentamiento. Los hallazgos en la investigación de Pargament demostraron la importancia de la función en cuanto a las atribuciones a Dios (sobre la venida de Dios, su amor, un Dios hambriento de castigo y temor a él). Esta a su vez trabajó en diferentes medidas para establecer significado en el individuo y sirvieron a ayudar a la gente a mantener una creencia en un mundo justo.

Según Brennan (2002) la espiritualidad es un predictor fuerte de desarrollo para el progreso psicológico y su efecto indirecto en las experiencias de la vida. Juega un papel importante como mediador de las tensiones de la vida diaria y el desarrollo sico-social. En investigaciones realizadas con adultos de mediana edad y de mayor edad con pérdida de visión se encontró que la espiritualidad es un predictor fuerte para el desarrollo psicosocial. Las estrategias de enfrentamiento religiosas y espirituales son las estrategias más comunes y efectivas en los participantes de este estudio para trabajar la pena y la tensión de situaciones de la vida diaria de un individuo con problemas de salud individual o familiar (Brennan, 2002).

### *Espiritualidad y la importancia en los padres*

De acuerdo con Coulthard & Fitzgerald (1999) las estrategias y fuentes de enfrentamiento son importantes para todos los padres. Según Pargament & Hahn (1988) y Tarakeshwar & Pargament (2001) se han distinguido tres diferentes acercamientos para enfrentar con responsabilidad la situación estresante: 1) el enfoque de él mismo dirigiéndose, en que los individuos confían en el ser antes que en el Dios 2) el enfoque de delegar, en el cual los individuos confían en Dios y ponen toda su confianza en Dios y 3 el enfoque de tipo colaborativo en el cual Dios y el individuo trabajan en equipo.

De acuerdo a Trepagnier (1999) los padres de niños con autismo sufren de mucha tensión y el impacto que estos tienen al tener un niño con autista en la familia les en diferentes niveles: en el aspecto económico incluyendo y no limitándose a los problemas de trabajo, los costos de cuidado, los costos médicos y dónde vivir para la obtención de servicios. También afectan en sus relaciones con amigos, vecinos y comunidad. Además de estas variables existen las variables independientes: de edad, conducta del niño, la conducta retardada, la severidad del impedimento, el ajuste marital, el apoyo expresivo del esposo, el apoyo social formal e informal, la aceptación del niño, el control, los eventos estresantes, la experiencia de significado, y la solución de problemas.

Según las investigaciones de Salovita (2003) la tensión de los padres se mide relacionando los factores independientes los cuales son los siguientes: problemas de padres y familia, pesimismo, características del niño y la incapacidad física. Los hallazgos de las investigaciones sobre la tensión en los padres indican que la conducta del niño es uno de los factores que causa mayor tensión para los padres. Cuando se mide las variables de tensión y estrategias de enfrentamiento se destaca el sentirse bien como la búsqueda de bienestar.

De acuerdo con Coulthard & Fitzgerald (1999) la oración juega un papel importante en las creencias personales o espirituales de los padres de niños con autismo y puede tomar varias formas: oración de petición, como solución de problema, de acción de gracias, de intersección y de pregunta por ayuda al prójimo. Cuando no se cuenta con unas creencias religiosas los padres pueden ser vulnerables en la situación de tener un niño con impedimento, en términos de tensión hay hallazgos mixtos. Algunas investigaciones indican que alivia a las personas sin embargo a otras que les causa mayor tensión. Muchos estudios demostraron una asociación positiva de religiosidad y autoestima (Coulthard & Fitzgerald 1999). El hallazgo principal de esta investigación fue que los participantes reportaron mayor apoyo de sus creencias personales que de la religión organizada coincidiendo con el estudio de Fewell (1986).

De acuerdo con Harrison, et al. (2001) las estrategias de enfrentamiento religioso son expresadas en la construcción cognitiva del evento provocador, en el final de la búsqueda y en los métodos usados para alcanzar ese final. Los métodos de enfrentamiento religioso son multidimensionales y existen de manera simple, defensiva o pasiva, de positiva a negativa, cognitiva conductual a interpersonal y espiritual.

Existen tres conclusiones generales de investigaciones sobre estrategias de enfrentamiento religioso en la literatura actual. Se señala que las estrategias o métodos de enfrentamiento religioso son comunes en muchos grupos, y pueden predecir una variedad de factores sociales, personales y situaciones. Existe una unión que ha sido demostrada entre las estrategias de enfrentamiento religioso y una amplia variedad de indicadores psicológicos y de salud física.

De acuerdo a Singh (2006) en las investigaciones existe la carencia de cómo se monitorea la educación de los estudiantes con autismo por sus padres en la escuela, se ha reportado sólo comunicación por medios de las reuniones de Programas Educativos Individualizados (PEI) y

por medio de la libreta de comunicación. Las investigaciones destacan tres roles de los padres los cuales son los siguientes: negociador, monitor y apoyo. De acuerdo con Singh (2006) cuando la confianza de los padres aumenta el rol que se destaca es el de apoyo y cuando no existe este rol es cuando están presentes los roles de negociación y monitor. De acuerdo con Singh (2006) existe evidencia científica sobre el entrenamiento completo mental tanto para los padres como para los hijos. En este entrenamiento los padres se enfocan en aquí, ahora y una cosa a la vez. Por tanto se debe de investigar los efectos negativos de los padres con niños con autismo para que estos a su vez puedan ayudar a sus hijos.

Según Rivers & Stoneman (2003) las investigaciones sobre las familias con algún hijo con autismo señalan que la tensión de los padres provoca relaciones defectuosas cualitativamente entre un hermano y el niño con autismo.

### CAPÍTULO III

#### METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo se ofrece una visión general de la metodología que se llevó a cabo en este estudio. Se incluyó el diseño, la muestra, el instrumento de investigación, el procedimiento y el análisis de los datos recopilados y el resumen.

Las preguntas de investigación que dirigen este estudio fueron las siguientes:

1. ¿Qué experiencias espirituales han tenido las familias de niños con autismo?
2. ¿Qué experiencias espirituales son similares en las familias entrevistadas?
3. ¿Cuál es el impacto que tienen esas experiencias espirituales en la formación del estudiante con autismo?
4. ¿Cuáles son los fundamentos o convicciones de los padres de niños con autismo en el progreso holístico de éstos?
5. ¿Cuál es el efecto de estas vivencias y/o experiencias espirituales de las familias en cuanto a la crianza y manejo de conducta de los niños con el espectro de autismo?

#### *Diseño de Investigación*

El propósito de esta investigación fue de naturaleza exploratoria y descriptiva analizar la espiritualidad de los padres de niños con autismo. Esta fue una investigación con un diseño cualitativo, la cual consistió en el registro sistemático, válido y confiable del comportamiento fenomenológico. Utilizó como instrumento de investigación la entrevista semi-estructurada y un cuestionario de preguntas demográficas.

### *Muestra*

La muestra consistió de entrevista a diez familias de padres o encargados de niños con autismo, seleccionados por disponibilidad de los participantes, del área metropolitana de Puerto Rico y la misma se rigió por un protocolo donde se salvaguardó la confidencialidad. La muestra no incluyó estudiantes servidos por la investigadora. En la misma se recogieron unos datos demográficos que ayudaron a describir y comparar a los participantes de este estudio.

### *Instrumento Investigación*

Se utilizó como instrumento de investigación un estudio demográfico de siete preguntas básicas. Este constó de género, edad, preparación académica, estado civil, custodia, edad del niño y el diagnóstico. Además se realizó una entrevista semi-estructurada la cual cuenta de quince ítemes los cuales cubrieron los siguientes sub-temas: descripción del hijo, crianza, sistema de apoyo, identidad religiosa y programa académico. El instrumento fue validado por tres expertos en la materia. Se realizó la entrevista (la cual fue grabada, con un consentimiento verbal y escrito) y el estudio demográfico que se llevó a cabo en la escuela.

### *Procedimiento de la Investigación*

Una vez aprobado el instrumento de investigación por el panel de expertos, se entregó una carta explicativa a la Superintendente y Directora Escolar. A su vez, se procedió a solicitar la autorización de éstas. Una vez obtenidos dichos permisos, se convocó a una reunión mediante carta a los Padres o Encargados explicando sobre la investigación a llevarse a cabo y el propósito de la misma y a su vez se solicitó la cooperación para participar. Dicha reunión se convocó con dos semanas de anticipación informándoles por carta y en el tablón de anuncios de la escuela. Se

contactó personalmente a los participantes (familias) y se solicitó su consentimiento a la participación en esta investigación, luego cada familia fue citada para una entrevista individual en la sala de facultad de la escuela a una hora, día y lugar previamente acordado. La entrevista tuvo una duración aproximada de tres horas de forma individual y citada, una familia en la mañana y otra en horas de la tarde, extendiéndose por cinco días el proceso de las entrevistas.

Una vez reunidos se le distribuyó una serie de documentos para ser hojeados y orientados sobre los mismos (consentimiento informado, estudio demográfico y preguntas de entrevistas y consentimiento para grabar) destacándoles que sería de carácter confidencial y que no se utilizaría con otro propósito que no fuese los de la investigación. La confidencialidad en cuanto a los participantes en este estudio fue protegido por medio de un protocolo de confidencialidad establecido por la junta reguladora y los participantes completaron un consentimiento informado. Los procedimientos específicos que se usarán para asegurar la confidencialidad de los datos del participante son las siguientes: empacados en sobres y archivados en una caja sellada, fueron archivados bajo llave por un periodo de cinco años, y una vez concluya el tiempo de este estudio se dispondrá de los mismos mediante trituración. Los beneficios potenciales para los participantes incluyen un intercambio de experiencias o estrategias que ayuden a los padres a conocer a su hijo, reflexionar sobre las vivencias de problemas familiares, los sueños no alcanzados, la crianza como la han llevado a cabo, el sistema de apoyo utilizado, la identidad religiosa; si alguna, entre otros.

A través del instrumento, se recogió el conocimiento que ayudó a entender y conocer las experiencias espirituales, el cual es un tema poco estudiado en el campo de la educación especial en Puerto Rico. La participación de los padres de niños con autismo ayudó a entender lo que ocurre en una familia con niños con necesidades especiales a nivel espiritual y cómo esta

contribuye en el campo de la educación. Los beneficios potenciales para la sociedad por los conocimientos obtenidos incluyen la contribución al campo investigativo de la educación especial, entendiendo las aportaciones y efectos que tiene la espiritualidad en la formación de un estudiante con necesidades especiales. El conocimiento adquirido va a ser mayor que los riesgos (que son de carácter mínimo) que puedan darse en esta investigación. Entendemos que son más los beneficios de esta investigación que contribuirán a la familia, escuela y al Departamento de Educación, para integrar al currículo de los niños con necesidades especiales.

Los Padres procedieron a contestar la parte I que consistió de siete ítems: los aspectos demográficos como es género, edad, preparación académica, estado civil, custodia, edad de este, el diagnóstico de acuerdo al DSM IV. La parte II concluye con una entrevista de quince ítems, donde los padres pudieron describir su hijo, crianza, sistema de apoyo, su identidad religiosa y programa académico.

#### *Análisis de los datos*

La información recopilada en los aspectos demográfico de este estudio se tabuló en frecuencia (*f*) y por ciento (%). Por último de la interpretación de los datos se pudieron desprender los siguientes temas principales en la entrevista: Vivencias espirituales, sueños no alcanzados, estresores y métodos religiosos de enfrentamiento, el amor de Dios y el rol de Dios, transformación del significados de lo sagrado, sistema de apoyo de la iglesia, significado de tener un niño con impedimento, impacto de las experiencias espirituales y de crianza y su efecto en la conducta.

La investigadora transcribió los datos de la entrevista y los analizó a través de las preguntas guías. Se tabularon los datos del estudio demográfico por frecuencia (*f*) y por ciento (%).



CAPÍTULO IV  
ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Introducción

En este capítulo se presentan las tablas que muestran los resultados y el análisis de los datos obtenidos. Estos resultados se analizaron utilizando por cientos y frecuencias. En caso de la entrevista se transcribió la información en una tabla que identificaba los resultados por familia. La información de cada tabla es explicada por medio de un breve análisis de los datos.

*Hallazgos: Aspectos Demográficos*

La planilla de información constaba de siete (7) preguntas, las cuales se le realizaron a las 10 familias entrevistadas con relación con:

Tabla # 1

*Género*

<b>Género</b>	<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
Masculino	4	40 %
Femenino	6	60 %
Total	10	100 %

**n=10**

La mayoría de las familias entrevistadas (6) eran femeninas y uno (4) del género masculino para un total de 10 entrevistados.

Tabla # 2

*Edad*

<b>Edad</b>	<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
21 – 27	0	0 %
28 – 35	2	20 %
36 – 43	6	60 %
44 – 51	2	20 %
52 o más	0	20 %
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>100 %</b>

---

**n=10**

---

Los resultados obtenidos en los aspectos demográficos reflejaron que la edad de la mayoría de las familia entrevistada (6) fluctuaba entre 36 a 43 años. Entre las edades de 28 a 35 años se clasificaron 2 de las familias entrevistadas. Dos de las familias indicaron tener 44 a 51 años y ninguno de ellos indico estar entre las edades de 52 o más. Para un total de 10 familias entrevistadas.

Tabla # 3

*Preparación Académica*

<b>Preparación Académica</b>	<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
Escuela Elemental (1 – 6 grado)	0	0 %
Escuela Intermedia (7 – 9 grado)	0	0 %
Escuela Superior (10 – 12 grado)	0	0 %
Escuela Vocacional	1	10 %
Grado Universitario		
*Grado asociado	5	50 %
*Bachillerato	3	30 %
*Maestría	1	10 %
*Doctorado	0	0 %
Total	10	100 %

---

**n=10**

---

En término de Preparación Académica, los entrevistados en su mayoría cuentan con la preparación académica de Grado Asociado, tres obtuvieron Bachillerato, solamente (1) ha alcanzado el grado universitario de Maestría y uno Escuela Vocacional. Ninguno de los participantes cuenta con la preparación académica de Doctorado y ninguno Escuela Elemental, Intermedia y Superior.

Tabla # 4

*Estado Civil*

<b>Estatus Civil</b>	<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
Casado	7	70 %
Divorciado	2	20 %
Soltero(a)	1	10 %
Viudo	0	0 %
Total	10	100 %

---

**n=10**

---

Los resultados obtenidos arrojan que la mayoría de los entrevistados son casados. Que dos (2) se divorciaron. Uno se mantiene soltero y ninguno es viudo.

Tabla # 5

*Su hijo vive con*

<b>Su hijo vive con</b>	<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
Ambos padres	6	60 %
Mamá	3	30 %
Papá	1	10 %
Un familiar	0	0 %
Un encargado o tutor legal	0	0 %
Total	10	100 %

---

**n=10**

Los participantes entrevistados indicaron que su hijo vive con ambos padres para un total de seis (6). Tres viven con su Mamá y uno vive con su Papá. Ninguno viven con algún familiar o un encargado o tutor legal.

Tabla # 6

*Edad del Niño o Joven*

<b>Edad del Niño o Joven</b>	<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
3 a 5	1	10 %
06 a 10	1	10 %
11 a 15	4	40 %
16 a 20	4	40 %
21 años, inclusive	0	0 %
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>100 %</b>

---

**n=10**

---

Los Hallazgos nos demuestran que la edad de los niños y/o joven de los participantes se encuentran entre las edades de 11 a 15 y 16 a 20 años. Que uno (1) esta en la edad de 3 a 5 años y uno (1) de 06 a 10. En las edades de 21 años, inclusive no se registro ningún participante en el estudio.

Tabla # 7

*Diagnóstico/ Tipo de autismo*

<b>Diagnóstico/ Tipo de Autismo</b>	<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
Típico	7	70 %
Desorden desintegrativo de la niñez	1	10 %
Asperger	1	10 %
Problemas Pervasivo del Desarrollo	1	10 %
Rett	0	0 %
Total	10	100 %

---

**n=10**

---

En términos del diagnóstico de los hijos de los participantes y el tipo de autismo que estos presentan, siete (7) son Típicos, uno (1) presenta Desorden desintegrativo de la niñez, uno (1) Asperger y uno (1) Problemas Pervasivo del Desarrollo. Ninguno presentó un diagnóstico de Rett.

A continuación se presentan el análisis del instrumento utilizado para llevar a cabo el estudio.

**Tablas Análisis de los Datos: Describe a tu hijo (a)**

<b>Factor: Describe a tu hijo (a)</b>	
<b>Pregunta: 1. Describa la conducta de su hijo(a)</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	Es un niño bastante inquieto pero es muy amoroso, muy cariñoso, con disposición aprender con sus días buenos y días malos. Creo yo, como todos tenemos.
2.	Mi hijo (nombre) es amoroso y manipulador. Le decimos de cariño el (nombre). Es mi versión mejorada. Es especial, lo amo mucho. El es como un gato, no lo digo en sentido despectivo: en cierto sentido por que me acuerda que tenemos sentimientos y hay que dar amor. (Nombre) me dice cada día con sus gestos y acciones que hay que dar amor. (Nombre) no habla pero estamos trabajando con otros medios de comunicación: señas. Yo soy maestro y he tratado de ayudarlo lo mejor posible pero al igual que el doctor, uno no se puede recetar a si mismo.
3.	Mira la conducta de el es bastante.... Tranquilo, la dieta está afinada. Niño que se deja llevar, que se puede llevar tanto para un cine, centro comercial, súper y el se porta lo mas bién. Solamente se molesta cuando se mezcla el hambre con el sueño.
4.	Cuando pequeño era más agresivo, a medida que fue tomando algunos medicamentos hasta probar los que toma actualmente, los cuales han tenido un efecto positivo.
5.	Es un niño muy cariñoso, respetuoso, obediente, con carácter, nunca pierde y siempre trata de buscar una razón para todo.
6.	Es un niño tranquilo. A veces se pone agresivo.
7.	Dentro de su condición es un niño alegre cariñoso, obediente.



8.	Cariñosa
9.	Regularmente es tranquila y cariñosa casi siempre tiene una conducta pasiva, cuando está en desacuerdo con algo, no lo expresa y esto la incomoda muchísimo y si no se trabaja con esa incomodidad puede llegar a ser agresiva y se auto agrede.
10.	Mi niño es un niño alegre, le gusta compartir. A veces le dan sus rabietas pero no es muy a menudo, pero sí le dan. A los tres añitos no hablaba casi nada. Ya tiene cuatro años y medio y ya dice oraciones de 2 y 3 palabras. Entendemos que la mejoría ha sido grande y esperamos mucho más.

### **Análisis de los datos:**

En resumen podemos decir que los padres describen a sus hijos con características positivas. De acuerdo a lo analizado en las entrevistas, hemos observado que de los diez padres entrevistados solo uno informó que su hijo es medicado. Que estos han mostrado agresividad en ocasiones y esto producto de una acción o incidente causado. Además han desarrollado sistemas de comunicación, los cuales han sido efectivos.

**Tablas Análisis de los Datos: Describe a tu hijo (a)**

<b>Factor: Describe a tu hijo (a)</b>	
<b>Pregunta: 2. ¿Cómo o en qué forma se enteró que su hijo(a) era especial?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuestas</b>
1.	Fue como al año y medio, notamos que no habló, comparado con su hermano y decidimos ir a una evaluación médica y nos dirigimos hacia el centro médico y allí tuvimos una serie de doctores que lo evaluaron y rapidito nos dieron el diagnóstico del niño, que era lo menos que nos esperábamos.
2.	En aquel momento yo estaba casado con la Mamá de (nombre), (Mamá). Y estaba terminando mi tesis. Todo comenzó por que (Nombre) no hablaba, y le fuimos a hacer varias pruebas, yo no le presté atención y todo comenzó con un diagnóstico de problemas de habla. Fue en agosto. Estaba en un buen momento económico y pagué una terapias de habla en Isla Verde junto con el plan médico. Lo llevaba su mamá en el día y yo estudiaba y trabajaba. Luego (Mamá), averiguó un centro en San Juan, en Hoare y lo matriculó para agosto. En navidades me separé por que estaba en proceso de tesis y tenía muchos problemas con (Mamá) para el manejo del presupuesto, problemas de pareja y cómo trabajar juntos ya que (Nombre) ya tenía un diagnóstico de autismo de Filius para el mes de octubre y por eso es que ya estaría en Hoare.
3.	Como yo trabajé en un centro especializado en Autismo pues me fui dando cuenta que el tenía unas características, entonces se lo comenté a la profesora que esta conmigo en el salón lo llevamos a la patóloga del habla donde ella lo evaluó y me pidió que lo llevara a FILIUS, fuimos a FILIUS, no lo pudo diagnosticar ya sea que no tenía una experiencia escolar, ni había tenido T.O., ni terapia del habla. De ahí nos dirigimos a Centro Médico al pediátrico a Avanzando Juntos, que en Avanzando Junto que empecé, y me lo diagnosticaron con Autismo.

4.	Mi cuñada es maestra y al observarlo me recomendó llevarlo a una evaluación, ya que no hacía cosas típicas de un niño normal. Por ejemplo: aleteo de las manos poco o ningún lapso de atención y auto agresión en la cabeza. Entonces decidí llevarlo y mediante diferentes tipos de evaluaciones en el hospital pediátrico lo diagnosticaron con autismo.
5.	Estando él en una escuela privada individualizada comenzó a tener problemas para concentrarse y tuve que hacerle diferentes estudios donde reflejaron que tenía algunas deficiencias en el aprendizaje. (Déficit Pervasivo del Aprendizaje).
6.	Proyecto autismo, Centro autismo ya que no habló y por su comportamiento.
7.	Yo me enteré que mi niño era especial, como a los 5 ó 6 años, más o menos y era un niño físicamente pero entendía que por ejemplo no seguía instrucciones, como que era sordo. Pero a base de una evaluación neurológica de hecho, luego de unas 3 ó 4 evaluaciones. Porque otros decían que no. Yo no conocía nada del Autismo en realidad, y ellos me decían que podía ser Autista. Otros decían que no. Hasta que finalmente ya como a la cuarta evaluación se certificó que era Autismo es decir, que tenía rasgos de Autismo y así fue que me enteré.
8.	En una evaluación del habla a los cuatro años.
9.	La comparamos con nuestros hijos mayores y vimos unas deficiencias que los otros hermanos no tenían comparativo con la edad de la niña, comenzamos hacerle exámenes hasta que nos dieron el diagnóstico alrededor de los tres (3) años y medios. Estas conductas las estábamos notando desde los dos años aproximadamente.
10.	He pues en la escolita donde lo cuidaban a los 3 años me estaban diciendo que no hablaba mucho. He hay empezó nuestra inquietud. Yo pues primero no nos preocupamos pues hay nenes que hablan así y hay nenes que hablan más tardecito. Entonces hay lo llevamos a varias evaluaciones. Pues sí entonces encontramos que tenía un año de atraso en el habla y un año de retraso en el sistema motor.

**Análisis de los datos:**

De la entrevista se desprende que algunos de los padres pudieron observar características no compatibles o similares a la de un niño con un desarrollo normal. Otros fueron inquietados por personas que intervenían con estos y otros por que su hijo no se comunicaba verbalmente. En uno de los casos entrevistados fue su tía que es maestra la que alertó a su madre.

Tablas Análisis de los Datos: *Crianza*

<b>Factor: <i>Crianza</i></b>	
<b>Pregunta: 3. ¿Cómo aportó su formación espiritual al criar a su niño (a) y/o joven con necesidades especiales?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	Pues yo creo que para uno criar un nene sea con una condición o sin ella hay que tener fe en lo que uno cree e indistintamente lo que sea, porque sin eso básicamente pues no hay crianza. Porque eso es lo que tú le enseñes al nene, los valores que tu tienes y lo que tu haces, irlos recopilando de tus enseñanzas también, básicamente.
2.	Bueno, yo quise tener un hijo y he tenido fe desde que nació (Nombre). Yo tuve una crianza de valores pero no con una instrucción religiosa estable y definida. Y al nacer (Nombre) elegimos mi esposa y yo la Iglesia Católica a conocer la doctrina y envolvernos, durante el embarazo fuimos a catecismo y luego (Nombre) al nacer lo bautizamos y nosotros hicimos los demás ritos, (Mamá) venia de una tradición de los Testigos de Jehová y se bautizó, hizo la primera comunión y la confirmación en semana santa y yo hice la primera comunión y la confirmación que era lo que me faltaba. Cuando miro para atrás veo que la llegada de (Nombre) nos ubicó el dentro de una fe y buscar a Dios por medio de una religión. Cuando me divorcié y (Mamá) decide que no puede criar a (Nombre) y que lo crié. Yo me doy cuenta que además de la fe que me acompañó al separarme de él en la tesis y ahora la fe que tendría que criarlo solo veo que hay algo más que la religión sino la FE de buscar a Dios cada día, y he sentido que (Nombre) a renovado esa confianza con Dios...por que no es fácil ni en pareja ni mucho menos solo criar a un niño con Autismo, y me da confianza. Ahora quiero irme a NYC y estoy convencido que Dios me va a ayudar.
3.	Como, creo que me ha ayudado un montón la crianza que me dieron en mi casa. A nivel espiritual por que me ha dado tolerancia más paciencia, tomar las cosas con control, saber que Dios esta en control de todo y si el me dio un niño así es porque yo tenia la capacidad para poder estar manejando y mas que el me llevo a un centro que yo no

	estaba asignada a ese centro, que fue una casualidad, yo creo que la mano de él estaba desde el principio llevándome a que yo pudiera esto manejar a mi hijo con la condición de Autismo. Le pido a Dios que siga poniendo las personas guía que me ayuden. Maestros, terapeuta, maestros, instituciones, portadores que me ayuden con mis hijos.
4.	Le doy gracias a Dios, ya que antes y durante mi embarazo asistía a la iglesia y cuando nació fue presentado y entregado en las manos de Dios.
5.	Entiendo que mucho, pues fui criada bajo la religión católica y siempre crecí teniendo mucha fe en Dios Todo Poderoso y eso me ha ayudado a seguir buscando y ayudando a mi hijo a ser un hombre de provecho.
6.	Pidiéndole a Dios, leyendo la Biblia y oración.
7.	Aportó mucho y bastante porque sino hubiera tenido, es como todo sin la base espiritual, no hubiera podido hacer nada como ayudó, ayudó a entender, comprender y ayudarlo.
8.	Tener más fe en Dios y comprender mejor las personas con necesidades especiales.
9.	No vamos regularmente a la iglesia, pero si creemos en Dios. Se le habló de Dios a la niña desde una edad en la entendía y se le enseñó que él se encuentra en los cielos y que a Él es al que se le piden bendiciones y peticiones, por que el es el único que puede sobre todas las cosas. Rezamos diariamente antes de acostarnos y se le ha enseñado que no nos podemos acostarnos sin que antes le pidamos al Señor que nos bendiga y nos proteja cuando estamos durmiendo.
10.	Bueno de cierta forma me ayudo muchísimo. Es algo de que uno espera, uno lo ve en los demás y uno jamás espera que le vaya a tocar a uno. Y si la base espiritual es un soporte muy importante, ya que nos ayuda a seguir hacia delante. Y luchar por nuestros hijos.

#### **Análisis de los datos:**

En general los padres expresaron que Dios y su formación espiritual han aportado a la crianza de su niño(a) y/o joven con necesidades especiales. Que la base espiritual ha sido su apoyo, ya que le ha ayudado, a desarrollar tolerancia, paciencia y ha tener una mayor aceptación de las necesidades que su hijo pueda presentar.

## Tablas Análisis de los Datos:

Factor: <i>Crianza</i>	
Pregunta: 4. ¿Qué vivencias espirituales y/o religiosas ha experimentado durante la crianza con su hijo(a) con autismo?	
Entrevistado #	Respuesta
1.	En mi aspecto personal no he tenido ninguna vivencia espiritual, pero si para llegar a aceptar al final del camino la condición pues sí tuvimos que tener lo que yo considero mucha fe y no dudar, ni recriminar que es lo primero que uno hace. Pero vivencia como tal no he tenido, personalmente no he tenido.
2.	Yo no pido mucho, muchos padres piden sanación total, otros padres piden dinero, solo pido Dios experiencias que me ayuden a crecer cualitativamente es decir quiero que (Nombre) hable pero si no habla mi fe no va a ser menos, que se haga la voluntad de Dios, cuando veo que (Nombre) no tiene terapia o no tengo el dinero solo pienso que si Dios lo quiso así no me enojaré, lo criaré con los recurso que tenga. No me voy a poner ansioso y loco por que de aquí a que sea adulto me preguntaré qué gestiones hiciste y ante Dios el me preguntará que hicisteis por tu hijo: Yo diré no tuve medio a ver el amanecer de cada día y cuando las tentaciones, malos días y enojos vinieron me sobrepuse y decidí luchar y no decir como en la pelea de Rey Leonard y Mano de Piedra Duran no más.... Si no dame más, que yo puedo. Y yo le diré a Dios: que crié a (Nombre) con mi mamá, que me fui a NYC sin familia convencido que el me ayudaría, que luché por las terapias por sus servicios, que lo alimenté y le di una mejor calidad de vida que yo no tuve. Desde que crío a (Nombre) mis vivencias se basan en la fe y en determinar que Dios me ama, y (Nombre) no es un castigo sino una preparación o un peregrinaje para algo que pasará que no se que es, la muerte, un viaje, una prueba futura, solo se que son unas vivencias de paciencia, fe de caminar sin mirar atrás, de preparación, de calibrar a algo nuevo que llegara a mi vida y como JOB a veces puedo flaquear pero Dios ve mi corazón y no me dejará solo.

3.	Yo creo que (nombre) nos ha enseñado a nosotros a vivir la vida un poquito, a lo que es más importante y a darle más importancia a las cosas de la vida, no ha lo material, sino a lo espiritual, a tener más control más paz. Tolerancia y este ha llenado la casa de tanto cariño, pues el es un niño tan cariñoso, que puede ser que su Papa esté en la computadora, el va y le da un abrazo, un beso. Entonces como nosotros esperamos exclusivamente que él diga mamá, papá o diga algo, pues para nosotros eso es un evento cuando el hace algo o dice algo que eso es como una fiesta y como una fiesta que se hace en la casa y eso es que (nombre) es algo súper especial. Aquí en la casa. Hasta su hermano cuando el nene dijo algo y el dice Mamá, Mamá el nene dijo esto, Papá, Papá él nene dijo esto. Para nosotros es algo súper especial.
4.	He visto como un niño Autista que fue agresivo puede asistir a la iglesia como cualquier persona hasta poder acostumbrarse, aplaude y se mueve durante cada canción y eso es una forma de alabar a Dios dentro de su condición.
5.	Mi hijo fue un niño normal hasta la edad de 3 años luego comenzó a tener problemas de salud (epilepsia), se puso bajo medicación a la edad de 5 años desde ese momento comenzamos a notar cambios en su comportamiento donde además se incluyo medicación para su hiperactividad. Estuvo en diferentes colegios pero ninguna tenía la capacidad de trabajar con su conducta. Lo matriculamos en una escuela pública bajo el Programa de Educación Especial de autismo donde comenzó a mejorar, pero, todavía cuando tenía 11 años hablaba pero no leía ni escribía tuve la oportunidad de ponerlo en unas clases de catecismo para que hiciera su primera comunión. Fue un proceso muy bonito pues las personas a cargo de las clases son personas muy amables y amorosas y con mucha fe en Dios, ellas le enseñaron quien realmente era Dios y para el fue muy gratificante pues la fe que siempre le enseñamos cuando pequeño se engrandeció en el admirando mas a Dios y entendiendo que el lo puede todo. Esta experiencia fue tan grandiosa que pudo hacer su primera comunión recibir el pan de Vida y hasta el día de hoy, AMEN, su condición de epilepsia mejoro a tal grado que no esta tomando medicamento alguno y aprendió a leer y escribir y actualmente cursa el sexto(6to) grado con honores.



6.	Pude visualizar por medio del dibujo de que el tiene visiones espirituales. Consulte con el Pastor de la iglesia para que le orara.
7.	Muy bien. Todo ha sido positivo ya que mi hijo se desenvuelve dentro del ambiente religioso y comparte dentro del siglo social. En cuanto a lo espiritual el le gusta, conoce la liturgia de la iglesia. Positiva.
8.	Amar a las personas con sus defectos y no decir que Dios tiene la culpa de lo que paso. Sentir que necesito vivir para mi nena.
9.	Visito los domingo varias iglesias cuando tenía tres años, la iglesia Bautista de Carolina y se oró por ella. También se visitó a la iglesia Fuente de Agua Viva en Carolina en varias ocasiones y lo más reciente fue un círculo de oración en el cual también se oró por ella.
10.	Entiendo que la comunicación entre el niño y yo ha mejorado. He la base espiritual nos ayuda a tener paciencia, entenderlo a tratarlo con mucho amor, especialmente lo que ellos necesitan es mucho amor y un trato normal y regular. Porque ellos no están enfermos. Eso es una condición que en algunos casos con el tiempo puede desaparecer. Entiendo yo que la base cristiana de amor y de perseverancia y mucha fe en el Señor nos va a llevar a salir hacia delante.

### **Análisis de los datos:**

Según el análisis en la entrevista los padres expresaron tener vivencias espirituales y/o religiosas con sus hijos al integrarlos a la comunidad cristiana a la cual pertenecen. Sin temor a experimentar rechazo por parte de sus miembros.

**Tablas Análisis de los Datos: Crianza**

<b>Factor: Crianza</b>	
<b>Pregunta: 5. ¿Cómo cría a su hijo(a) considerando o teniendo como base sus creencias espirituales?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	Nosotros le enseñamos a los nene, en quien se cree, en quién debe creer, le enseñamos sus oraciones hacia quién deben dirigirlas, porque, cuando lo necesita, que es en cualquier momento, que le hemos enseñado principalmente a nuestro hijo que de noche es el (cualquier momento es bueno) de noche pues tu haces tus oraciones antes de dormir y le pide lo que tu vayas a desear a tu Señor, a tu Dios. Como cada quien le quiera llamar.
2.	Bueno (Nombre) asiste a cultos evangélicos, es decir le gusta los servicios en las Iglesias protestantes, asiste a AMEC entiendo que le gusta la música y la comodidad además que el rito protestante es más activo...y yo voy a la Iglesia Católica, que en cierto sentido es más pasivo, no por ser pasivo o solemne es más adecuado, no por eso una doctrina es mejor que otra si no que hay diferencias individuales. Estoy trabajando para que ambos podamos compartir juntos.
3.	Como un niño normal, ahora mismo no lo estamos llevando a una iglesia, pero si lo hemos llevado y el le encanta, le gusta cantar, le encanta cantar en la iglesia. Le ponemos música y la repita. En la escuela va y dicen tu lo llevas a una iglesia, porque el llega aleluya gloria a Dios. Hago como un niño normal y este coge la Biblia y hasta a veces la ojea.
4.	Continuo asistiendo con el a la iglesia con mucha fe y esperanza de que continua progresando dentro de su condición.
5.	Siempre lo he criado enseñándole a respetar a los demás, a hacer el bien y que todos las noches rece en agradecimiento a Dios de todo lo que nos da día a día.

6.	Le hablo de Jesús y de Jehová.
7.	En forma positiva, enseñando y llevando a cabo los fundamentos o principios morales y las experiencias del diario vivir que pueda estar viviendo.
8.	Enseñándole el amor a Dios y que la persona con necesidades especiales necesitan mucho amor.
9.	Se trata con respeto se evita prácticamente todo lo que pueda corromper su mente evitando algunas imágenes y se dialoga en el hogar sin malas palabras para evitar que las repita. Tratamos de darle un buen ejemplo con las acciones tratando a las personas con respeto.
10.	Se parece un poquito a lo que ya dije, entiendo yo con mucho amor y perseverancia y pues dándole su espacio.

**Análisis de los datos:**

Los padres en su mayoría expresaron que lo que les ha ayudado a criar a su hijo es el enseñarle quien es Jesús, fundamentos y principios morales. Además se aferran a la fe y esperanza. Perseverando en sus convicciones religiosas.

**Tablas Análisis de los Datos: Sistema de Apoyo**

<b>Factor: Sistema de Apoyo</b>	
<b>Pregunta: 6. ¿Qué sistema de apoyo le ha sido de ayuda en el proceso? Como por ejemplo: instituciones sin fines de grupo en beneficio de la educación de su niño (a) y jóvenes con necesidades especiales, grupos de apoyo, club u otros recursos?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1	Pues, en un principio cuando supimos de la condición del nene asistimos a diferentes grupos de apoyo. Luego pues los grupos se fueron poco a poco desintegrando, Después conocimos de la “Fundación de Autismo”. Después conocimos de la “Sociedad de Autismo” y básicamente es en cuestión informativo, como tu informarte, hacia donde ir, que leer y no hemos tenido mucha ayuda en esto. Porque los grupos de apoyos han ido poco a poco como desapareciendo y ya no hay mucho hacia donde tu dirigirte, y después con las mamás. Pues poco a poco vas conociendo mamás y vas aprendiendo de lo que te dicen una y lo que dice otra y eso ha sido y eso son los mejores grupos de apoyo, tu poder hablar con una mamá que este pasando lo mismo de uno, eso es lo mejor.
2.	No he utilizado ninguno. Espero en NYC obtener mas ayuda.
3.	Bueno instituciones como tal la escuela. La escuela porque no tengo ayuda de ninguna otra institución, solamente la escuela.
4.	Además de las personas que componen la iglesia donde asistió, maestros en específico y profesionales de la salud del hospital pediátrico donde todavía recibe varios servicios.
5.	Instituciones como tal, ninguna, pero un recurso que si ha sido de total apoyo ha sido su maestra de educación especial la cual se ha entregado por completo para ayudarlo en todo no solamente lo educativo sino lo emocional dándonos aliento espiritual de que el y yo podemos lograr todo lo que anhelamos siguiendo por el camino del bien.
6.	Sistema de apoyo espiritual con el pastor y maestra.

7.	Ninguno, amistades, maestros. Escuchando vivencias de otras personas que he sentido tener apoyo, de las dudas y preguntas que uno se hace.
8.	Los maestros de la escuela en especial la de mi nena. Instituciones como FILLIUS y Rehabilitación Vocacional.
9.	Relacionado a la espiritualidad ninguna, tal vez por no haberlo solicitado por falta de conocimiento. Si la escuela anterior participaba de clases de natación rindieron tanto fruto que la niña estaba en un club de natación gracias a esta iniciativa de la escuela.
10.	Realmente ha sido mucho apoyo de algunos padres que me han dado nombres de algunas instituciones y si llegué a asistir a la Alianza de autismo que es una institución donde un grupo de padres que se reúnen, que ayudan y orientan a los padres que entran nuevos en esto. Pero fuera de esto a nadie más. Solamente la alianza de autismo donde participé de una feria de un día completo donde me orientaron de todo, todo. Pero fuera de hay nadie más.

#### **Análisis de los datos:**

Se desprende de la información ofrecida que los padres usan como sistema de apoyo la escuela y a los maestros que le brindan servicios educativos a sus hijos. Que algunos han recibido o han visitado algunas instituciones como medio de orientación. En general no han recibido apoyo de ninguna institución.

**Tablas Análisis de los Datos: Sistema de Apoyo**

<b>Factor: Sistema de Apoyo</b>	
<b>Pregunta: 7. ¿Ha sentido discrimen alguno por parte de la iglesia o grupo religioso por tener un hijo(a) con autismo?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	No, hasta ahora no.
2.	Muchas oficinas e iglesias no tienen el conocimiento o la capacidad para trabajar con niños típicos imagínate con niños con impedimentos... He sentido discrimen, pero lo ignoro.
3.	De grupos religiosos no, todo lo contrario, este en otra institución si pues ya él tiene un caso en una institución del Municipio de San Juan donde a el no lo quisieron coger pese a su condición y siendo un Centro especializado en su diagnóstico. Pero en cuanto a instituciones religiosas nunca he tenido ningún problema, al contrario yo le digo que el tiene autismo y se busca toda las facilidades, área de juego con otros nenes. Y lo pasa muy bien. No tengo ningún problema.
4.	Nunca, fue nacido y criado en ella y siempre han sido mi gran familia, la mantienen en sus oraciones y recibe mucho amor de todos.
5.	Nunca, cuando busqué para matricularlo en sus clases de catecismo automáticamente hicieron los arreglos para que comenzara y en mis visitas a la iglesia siempre ha sido bien recibido.
6.	No, nunca, al contrario he tenido mucho apoyo.
7.	Fortaleza, en mi caso personal y particular no.
8.	No
9.	Si, pero no directamente con la niña por que en el cuidado no permitían a los padres varones que las recogieran en el cuidado a los hijos y al yo ir solo con la niña tenia que traerla al servicio pero, se ponía un poco nerviosa por el ruido y la algarabía que a veces había en el servicio por ser este muy activo.

10.	No, no en ningún momento, si en algunos sitio que lo lleve a cuidarlo. Pues no me lo aceptaron y no están acto para atender niños como estos. Pues me sentí, sí rechazada. Pues no me lo aceptaron en muchas escuelas. Pero la iglesia si me lo acepta y nos apoya muchísimo.
-----	---

**Análisis de los datos:**

Una vez analizada la pregunta siete se llevo al análisis que los padres nunca han tenido o han sentido discriminación alguno por parte de la iglesia o grupo religioso por tener un hijo(a) con autismo. Que en algunos casos han tenido discriminación en centros de estudios o instituciones privadas.

**Tablas Análisis de los Datos: Sistema de Apoyo**

<b>Factor: Sistema de Apoyo</b>	
<b>Pregunta: 8. ¿Cuáles son las fortalezas y necesidades a nivel espiritual que usted entiende que posee para criar a su hijo(a) con autismo?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	La fortaleza que mejor hemos tenido es la fe. Que gracias a Dios pues mi esposo y yo gracias a esa fe yo creo que seguimos juntos. Porque sino cada uno hubiese cogido por su camino y las necesidades seguir, no pidiendo paciencia, pero si pidiendo poder que Dios le de a uno vida y fuerza y todo lo que uno necesita para poder encaminar, no solamente a él, tengo otro mas y poderlos encaminar.
2.	<p>Mis fortalezas son de aguantar, desde que nació (Nombre) y me quedé sólo deje de tomar vino en ocasiones, no solo por el aspecto económico sino como preparación y sacrificio, pienso que la vida es sacrificio y si voy y si a criar a (Nombre) acepto mi destino no de protestar a todo sino acepto a Dios lo que me ha tocado vivir.</p> <p>Si tengo que renunciar a algo que me puede hacer daño para cuidarme de exceso y no dañar mi hijo lo acepto, si tengo que precaver más por que si no llego a casa mi hijo se queda solo acepto y a Dios le digo te ofrezco este deseo mundano de beber sin exceso pero me voy a abstener por, si quieres... y (Nombre) habla algún día hacerlo sin esperar algo a cambio sólo por ofrecer algo a Dios lo hago por que Dios le gusta el sacrificio le gusta la perseverancia y yo tranquilo.....</p> <p>Estoy ahora solo sin beber viviendo una vida tranquila y dirigiendo mi camino a mudarme a otro país....</p> <p>Por lo tanto tengo fuerza de voluntad, fe y sacrificio como mis fortalezas pero mis necesidades son de calmar mi ansiedad por que a veces me ataca y me desespero. Oro por eso. Si faltó a mi promesa y un día me levanto y bebo vino se que fallé.... Pero me mantengo en lucha para decirle a Dios que yo tengo fe que yo me dominaré y voy a poder tener control de lo que deseo y lo que no debo de hacer para ser un papá responsable.</p>



3.	<p>Fortalezas y necesidades: Como yo creo paciencia, una pasta y a veces tomarlo con una sonrisa. Y seguir hacia adelante y olvidarse lo que pasó, bueno eso pasó. Vamos adelante.</p> <p>Debilidades: coraje, a veces me da un poquito de coraje pero pues tiene que poner tu mente como es un niño. Tiene una discapacidad, hay que bregar con la situación. Pero con todo coraje seguir adelante con paciencia, control.</p>
4.	<p>La fe en un Dios de poder, su fortaleza que es la que me ha sostenido durante 16 años y la iglesia que también ha estado con nosotros en momentos difíciles.</p>
5.	<p>Mi fortaleza es la fe que tengo en Dios y que se que con el todo lo puedo y mi necesidad es poder sacar de mi tiempo para visitar constantemente la casa de Dios.</p>
6.	<p>La oración y creer en Dios.</p>
7.	<p>Bueno fortaleza, el conocimiento, fortaleza, el entendimiento para poder lidiar y comprender mejor la condición.</p> <p>Necesidades: aprender cada día más.</p>
8.	<p>Primero mi madre, Dios y mi amistades que siempre me han dado mucho amor y siempre en mi vida encontré personas que me han ayudado desde la primera vez.</p>
9.	<p>Fortalezas:  a. Creemos en el Señor Jesús, b. Tratamos de comportarnos de una manera digna para que la niña nos use como ejemplo, c. en el hogar se habla mucho de amor comprensión y ayuda al prójimo.</p> <p>Necesidades:  a. Visitar alguna institución religiosa regularmente.  b. Tener guías que hagan lo que predicán.  c. Conocer cada día más palabra de Dios y poder entenderla.  d. Tratar cada día de ser mejor persona aunque fallemos continuamente.</p>
10.	<p>Pues la misma base religiosa nos ayuda a perseverar y amar y aceptar lo que Papá Dios y tratarlos con mucho amor.</p>

**Análisis de los datos:**

En general los padres expresaron que la fe, la base religiosa y el apoyo de otras personas les ha ayudado mucho. También en el manejo de emociones como el enojo y mejorar cada día como seres humanos.

**Tablas Análisis de los Datos: *Identidad Religiosa***

<b>Factor: <i>Identidad Religiosa</i></b>	
<b>Pregunta: 9. ¿Hubo algún sueño, visión, revelación, o intuición antes de nacer su niño(a) con necesidades especiales? Si es sí, explique</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	No, ninguna no.
2.	El sueño que te dije sobre la cara en oro líquida en una vasija y la voz que me dijo mientras escuchaba música que tendría un niño autista.
3.	No tuve una visión. Todo el embarazo fue normal, lo único que yo soy hipoglucémica. Se controló muy bien la azúcar. Fue un parto normal y su desarrollo normal hasta los 18 meses más o menos.
4.	Solo sé que por nombre le puse (Nombre) ya que al leer este libro en la Biblia Dios comienza diciéndole a (Nombre) en el capítulo 1, versículo 5-6, nadie te podrá hacer frente en todos los días de tu vida, como estuve con Moisés estaré contigo, no te dejare ni te desampare. Esfuézate y se valiente.
5.	Nunca tuve una revelación, visión o intuición pero al pasar los años he pensado que si pues desde que salí de escuela superior quise estudiar psicología para tratar a niños con Síndrome Down pero nunca terminé por eso entiendo que pudo haber sido algún mensaje recibido por el divino creador.
6.	No
7.	Ninguna
8.	Mi nena tenia como 4 meses y estaba viendo un programa de TV y hablaron sobre el Autismo y yo di gracias a Dios, porque mi nene estaba bien. Tres años después me enteré que mi nena era Autista.

9.	No, no tuvimos ninguna, ni yo ni mi esposa.
10.	No entiendo que no. Fue normal, no soy persona de soñar mucho no, no todo normal.

**Análisis de los datos:**

De acuerdo a los entrevistados, la mayoría no tuvo algún sueño o visión. Hubo uno de los entrevistados que tuvo un sueño y dos intuiciones.

**Tablas Análisis de los Datos: *Identidad Religiosa***

<b>Factor: Identidad Religiosa</b>	
<b>Pregunta: 10. ¿Qué significado espiritual tiene para usted el tener un niño (a) con necesidades especiales?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	Bueno que... Lo mismo que dije en un principio llegue a renegar, a culpar y decir por qué a mí, hasta que me conseguí una mamá que me explicó y me hizo entender que Dios solamente le concede niños especiales a las mamás que podían tener la paciencia y el cariño y el amor para tenerlos. Que por un tiempo también renegué de eso y con los años ya recibí de Dios paciencia, cariño y amor. Pues, porque no sabía que la tenía y eso ha sido lo mejor del mundo.
2.	Es un regalo que Dios me envió para cuidar, es como un ángel que debo de corregir por que ya le falta muy poco para La perfección.... Sin entrar en los debates de re-reencarnación o una sola vida... es un ser humano con muchos problemas a nivel material pero en su espiritualidad son seres llenos de Dios...de luz.
3.	Experiencia sumamente distinta y diferente este porque es como un reto diario, a llevarlo a que alcance una vida normal dentro de su edad cronológico y mental. Sumamente especial. Me encanta creo que manejo mejor a un niño especial, que a un niño típico.
4.	Me ha enseñado a tener compasión, amor y paciencia por eso he podido ser de ayuda a otros padres, con el testimonio de mi hijo.
5.	Pienso y cito un mensaje recibido en algún momento en la libreta de mi hijo que decía "Dios le da hijos especiales a madres especiales" y creo que es totalmente cierto siento que soy una persona muy especial y que tengo muchas cualidades para poder criar y ayudar a un ser tan especial como es mi hijo.
6.	Una bendición.

7.	Bueno, pues yo llegué a preguntar el por qué si en mi familia no hay. Me cuestione varias y tantas cosas. El Señor me ha ayudado a no cuestionar. Hay un mensaje que Dios le da hijos a padres especiales.
8.	Creo que es un regalo, porque con ella cambió mi vida en mi forma de pensar y ver las personas con necesidades especiales.
9.	He escuchado varias veces que estas criaturas Dios se las da a padres especiales, yo entiendo que son para una misión en específico y que son ángeles que en realidad nos cuidan a nosotros y somos bendecidos por estar cerca de ellos. Sí, hay que tener paciencia y ser muy consistente en el amor que se le brinda, también es un reto por que desgraciadamente en algún momento nos vamos a separar y me siento que corro contra el tiempo para cuando llega ese momento este preparada para estar sin mi o su madre. Y esto me da mucho miedo.
10.	Pues mucho, entiendo que los niños especiales se los dan a Papás especiales verdad como dicen algunas personas. Y nos ayudan a bajar de la nube y hacernos más realistas.

#### **Análisis de los datos:**

De acuerdo al análisis de los datos, todos los entrevistados el significado espiritual de tener a un hijo con autismo ha sido de gran bendición, que reconocen que su hijo especial los hace también especiales y los ayudan a ser mejores seres humanos.

**Tablas Análisis de los Datos: *Identidad Religiosa***

<b>Factor: <i>Identidad Religiosa</i></b>	
<b>Pregunta 11. ¿Cómo ha cambiado su concepto hacia Dios, si alguno, al criar su hijo(a) con autismo?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	No
2.	Con (Nombre) ya sabia que Dios existía y me he encaminado a un camino que no todos pueden caminarlo.... Así me siento las cosas que hago nadie las puede hacer, me hace sentir mejor así.... Soy el abogado de (Nombre) y tengo que defenderlo.... Me ha tocado bien de cerca por que soy maestro de educación especial y me ha dolido a nivel profesional, a veces quisiera olvidarme de la educación especial, pero no es posible ahora , solo oro y pido fuerzas para hacerlo mejor y oro para que los profesionales que trabajan con mi hijo lo puedan hacer.
3.	Pues mira yo creo que he tenido una experiencia maravillosa y de agradecimiento porque si el me lo dio así especial es por un motivo o que el tendrá. Él solamente sabrá. Seres sumamente especiales, grandes y pues El me dará el camino para seguir hacia delante con ellos.
4.	De verdad he buscado más refugio en la paz de Dios que en cualquier otra persona por eso me he acercado más a el.
5.	Si ha cambiado ha sido para creer mucho más en el, criar un hijo no solamente especial es especial hay que tener amor y mucha paciencia y esto te lo da solamente la fe.
6.	Tengo fe en Dios, porque oro al acostarme. Pido a Dios por mi hijo y el me las contesta.
7.	En un momento dado cuestioné. Ninguno...todo fue transcurrido normal.

8.	Mi concepto hacia Dios, es igual al de antes, tal vez a lo primero decía que por qué a mi. Pero después comprendí que era agraciada, porque ella corre, camina y puede hacer muchas cosas que otras madres tienen que hacerlo por sus hijos.
9.	Entiendo la pregunta como si hubiera cambiado en algo como, quejarse o reclamarle al Señor y si es así, en realidad creo que son sólo cosas del destino y le doy gracias a Dios por dejarla vivir, en el momento que nació. Y se lo agradezco en cada momento.
10.	Ah, nos agarramos más de Dios, porque uno solito no puede atender esta situación porque es un poco difícil. Con Él todo sin Él, nada.

#### **Análisis de los datos:**

De acuerdo a lo expresado por los entrevistados, solo dos de los entrevistados cambiaron su concepción hacia Dios y los demás mantuvieron una misma concepción hacia Dios la cual se caracteriza por aceptación y búsqueda de apoyo de Dios.



**Tablas Análisis de los Datos: *Identidad Religiosa***

<b>Factor: <i>Identidad Religiosa</i></b>	
<b>Pregunta 12. ¿Cuál es su visión sobre el futuro en el área educativa y social de su hijo(a) con autismo?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	Pues tengo que ver, no se ahora mismo, déjame ver. Creo que mi visión en la área educativa es encaminarlo hasta donde el más pueda, darle toda las oportunidades todas las oportunidades que yo crea que el puede desarrollar. En lo social, en lo social yo creo que él necesita un poco mas de empuje. Es la área mas débil que el tiene.
2.	El pueda vivir de manera independiente en algún hospedaje y pueda trabajar.
3.	Yo quisiera que el nene pudiera estar en la corriente regular, digo dado a sus limitaciones, pero que pudiera por lo menos hacer un Kinder. En un grupo regular, aunque fuera unas horas nada más y fuera integrado poco a poco. Ha ver como el va ha funcionar. Social me encantaría que en algún momento socializara con niños de su edad. Porque aun en esa área esta muy rezagado. Hay que darle tiempo por lo menos un año o dos en lo que este tolera. Con los familiares va socializando.
4.	El área educativa tiene que ver mucho con el maestro asistente, terapistas y padres en todos los aspectos, sino existe esa integración no funciona.
5.	Completamente positiva en el área educativa ha mejorado extraordinariamente y pienso que podrá completar su escuela superior cursando todos los grados e ira a la universidad y trabajará con el favor de Dios y en el área social entiendo que no tendrá problemas pues es un niño muy conversador y amoroso pero siempre hay que entender que en este mundo hay personas que no tienen la capacidad para tener contacto con personas que no las consideran “normales” para ellos.

6.	Buena educación tiene una buena maestra que se ve que es bien dedicada a estos niños.
7.	En lo educativo, en mi punto de visión social lo veo progresando más. Y que en un momento verlo trabajando en un supermercado dentro de su condición.
8.	Que tenga un nivel más grande del que nosotros no hallamos fijado y que pueda dominar con sus amigos y familiares.
9.	En realidad muy poca, me interesa mas su autosuficiencia que una buena educación.
10.	Mi visión es que pues que va hacer un poco difícil porque el Departamento de Educación aquí en Puerto Rico no la educación regular se le hace difícil llevarla a cabo, como debiera. He que para mí la Educación Especial es mucho más difícil y realmente no tengo fe, ni confianza en el Departamento de Educación del país. En este momento entiendo que tengo que hacerlo por vía privada.

**Análisis de los datos:**

De lo expuesto por los entrevistados todos desean el progreso para su hijo y que sea posible el destacar el área social.

**Tablas Análisis de los Datos: Programa Académico**

<b>Factor: Programa Académico</b>	
<b>Pregunta #13. ¿De qué manera sus convicciones espirituales y vivencias le han ayudado al desarrollo del Programa Educativo Individualizado (PEI) de su hijo(a) con autismo?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	A mi, no puedo contestar esa pregunta pues yo no asisto fielmente a ninguna iglesia por lo cual no puedo contestarle como una cosa compagina con la otra en el caso de mi nene.
2.	Antes de poner metas u objetivos lo más importante es la actitud hacia mi niño. Los valores, la actitud y el amor que se haga el trabajo es lo mas importante en un PEI y no hay áreas de esa cualitativas, a veces el estudiante no aprende y es el maestro o el ambiente que no motiva, al igual que un estudiante típico.
3.	Bueno, me ayudó a ver las cosas de forma tal que puedo tener la paciencia y la madurez necesaria para trabajar y integrarlo en todo los ambiente que este se desenvuelve.
4.	Creo que el fruto de la paciencia y el amor es vital para que el niño pueda lograr las metas del Programa Educativo Individualizado.
5.	Me ha ayudado en el sentido en que puedo tolerar situaciones, entender el porque de las cosas, y he aprendido a dejar que sea Dios el que tome el control de las situaciones.
6.	Teniendo fe en Dios siempre.
7.	Aclararme la mente, ha saber como dirigirme sobretodo ha tener dominio y fortaleza para trabajar situaciones. Saber como preguntar.
8.	Porque siempre conté con personas que me han tratado de darme lo mejor. Tengo fe en las personas que se han rodeado a mi hija en especial su maestra y su asistente.

9.	En realidad en carácter espiritual el P.E.I. no entiendo que tenga nada que le ayude en ese aspecto, por que se inclina solo a lo educativo.
10.	He, pues entiendo que como no se relaciona una cosa con la otra. Yo creo que con cualquier creencia el PEI o es algo que trabajo individual. Eso lo hace la educación pública que es escuela., la propuesta para las necesidades que el necesite, si es terapia del habla, ocupacional pues ellos lo decidieron y lo pusieron en el papel.

**Análisis de los datos:**

Según los entrevistados cada uno tiene opiniones divididas, pero en su mayoría sus convicciones religiosas sí le han ayudado.

**Tablas Análisis de los Datos: Programa Académico**

<b>Factor: Programa Académico</b>	
<b>Pregunta 14. ¿Entiende que sus convicciones religiosas o espirituales le han ayudado en el desarrollo de destrezas educativas y de manejo de su hijo(a) con autismo?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	Pues no se porque aunque nosotros profesamos una fe no le estamos aplicando, llevando al pleno; compaginar lo educativo de nuestro hijo con aplicar la fe que profesamos.
2.	Tengo fe en las personas que trabajan con mi hijo.
3.	Entiendo que si, pues cuando lo llevo a la escolita bíblica de la iglesia este integral as destrezas aprendidas y viceversa.
4.	Si, por todo lo que he abundado en las demás respuestas.
5.	Dios es el único que me ha dado fuerzas para poder ayudar a mi hijo en su desarrollo y el que me ha llevado de la mano y puesto en mi camino personas excepcionales para guiarlo a una educación de excelencia como la que ha tenido.
6.	El creer en Dios y la fe.
7.	Claro, creo que sí.
8.	No, mis convenciones religiosas. Creo que el amor que las personas tienen en su profesión.
9.	En mi opinión entiendo que tal vez no le he dado un buen seguimiento en un buen desarrollo espiritual como para obtener algo positivo que nos haya podido ayudar de manera significativa a nuestra hija.
10	Si, entiendo que sí por lo mismo que antes mencione, nos da paciencia y mucho amor para trabajar con ellos que es lo que necesito.

**Análisis de los datos:**

Según los datos de la tabla #14 a excepción de un entrevistado, las convicciones religiosas o espirituales le han ayudado en el desarrollo de destrezas educativas y de manejo de su hijo(a) con autismo.

**Tablas Análisis de los Datos: Programa Académico**

<b>Factor: Programa Académico</b>	
<b>Pregunta 15. ¿Entiende usted que dentro del proceso educativo de su hijo (a) se deba de integrar el área de espiritualidad con el fin de que ayude al proceso de enseñanza aprendizaje?</b>	
<b>Entrevistado #</b>	<b>Respuesta</b>
1.	Si, porque eso lo ayudaría a el un poco más a conocer más sobre sus valores y aparte de lo que se le enseña en cada casa. Y la casa va de mano con lo que se enseña en la escuela. Así que yo creo que si lo que es reflexión, los valores y todo lo que tenga que ver con lo cultural debería de ir de la mano con lo que la escuela enseña. Cuando hablamos de lo que es cultural la escuela a mi modo debería implantar la bandera, los himnos, hoy en día los niños no saben lo que y cuales son los himnos, ni saben mucho sobre los valores, los valores pues no saben lidiar con su iguales y con los que no son iguales. Tenemos que enseñarle a los nenes que no todos somos iguales, pero no por eso no todos somos diferentes y eso se basa la espiritualidad que podemos enseñar en el salón de clase.
2.	Si y debe de hacerse en conjunto padre, maestro y estudiante.
3.	Si, sería de ayuda y bendición. Ayudaría en el progreso de enseñanza aprendizaje de mi hijo.
4.	Se debería integrar no hacia los niños sino a los padres porque ellos dependen de lo que le podamos ofrecer emocionalmente.
5.	Entiendo que sería lo mejor que pueda sucederle al sistema educativo público de Puerto Rico. En este sistema público hay muchas deficiencias espirituales, niños peleando, padres drogadictos etc. Tenemos que entender que la falta de Dios es el problema principal. Gracias a Dios en mi hogar existe mucha paz espiritual y que hemos podido resolver problemas gracias a que hemos siempre sido criados bajo la fe cristiana y siempre tratando de cumplir con todos los mandamientos de nuestro Señor Jesucristo.
6.	Claro que si Dios sobre todas las cosas.

7.	Claro, bueno porque yo diría que es una materia más. Por que cuando tú tienes conocimientos de Dios pues todo se te va hacer más fácil. Yo creo que es una buena clave.
8.	Entiendo que si, siempre que sea con el respeto de la persona y que la entienda primero.
9.	Entiendo de que si, pero de una manera neutral y enseñar lo que dice la palabra sin entrar en lo que es alguna religión, solo conceptos de la Biblia como tal. Como el amor, compañerismo, respeto, valores y conocer a Dios.
10.	He, entiendo que si pero no se donde cuando sea el momento. Porque primero tiene que aprender las cosas básicas como hablar, escribir y desarrollarse en su personal, personalidad. Porque le hace falta para llegar hacerse como los demás. Ya luego cuando eso este estabilizado. Yo entiendo que si se puede integrar esto la educación religiosa o espiritual, pero antes no por que yo entiendo que hay muchas cosas a la vez y lo vamos a confundir. .

#### **Análisis de los datos:**

Se desprende del análisis de los datos que los padres entrevistados entienden que se debe integrar el área de la espiritualidad ya que estos expresan que les ayudaría a ellos y a sus hijos a manejar situaciones emocionales. Otra recomendación que pudimos recoger es que se integre como una materia teniendo en cuenta el respeto. También lo visualizan como lo mejor para el sistema público de Puerto Rico.



## CAPÍTULO V

### CONCLUSIONES, IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES

#### Introducción

El objetivo fundamental de esta investigación fenomenológica, fue explorar, describir y analizar la espiritualidad de los padres de niños con autismo. Se exploraron los fundamentos o convicciones de las familias en el progreso holístico de sus hijos y cómo estos nos ayudaron a saber cómo se cría y, según los datos obtenidos en la entrevista, a determinar cuán importante fueron en la formación de un niño con autismo. También, saber las vivencias o experiencias que han tenido y de qué manera éstas se relacionaron o han ayudado en cuanto a la crianza y el manejo de conducta de los niños con el espectro de autismo.

#### *Ideas fundamentales*

1. La mayoría de los Padres entrevistados fueron del género femenino, con edades que fluctúan entre 36 a 43 años y con preparación académica a nivel de grado asociado. De acuerdo a lo obtenido en la entrevista podemos decir que la espiritualidad puede servir como una fuente de información para individuos y como una función de intereses y habilidades haciendo al individuo más o menos habilidoso para el procesamiento de esta información Emmons (2000). Lo establecido en su estudio de la espiritualidad en los padres de niños con autismo concuerda con los resultados de esta investigación.

2. Por otra parte, los padres de los niños con autismo ven los acontecimientos o experiencias espirituales con un sentido de lo sagrado. Es decir, con propósito o una perspectiva personal. “Dios da hijos especiales a padres especiales” Emmons (2000).
3. El sistema de creencia familiar de los considerado el factor más importante en la adaptación y personalidad de la familia. El sistema de creencia comprende las visiones de mundo, valores y prioridades G. A. King (2002). Los padres de niños con autismos ven la espiritualidad como una base del conocimiento, una colección de información dentro de un sustantivo particular el cual facilita la adaptación al ambiente Emmons (2000). Hay estudios científicos que han sugerido una relación entre la fe y la sanidad (Benson & Stark, 1996).

Los seres humanos logramos, a través de nuestras creencias espirituales, el poder desarrollar una alianza positiva, la cual se deposita en su recuperación. Las familias con condiciones crónicas de desarrollo tales como Autismo y Síndrome de Down encaran muchos estresores que a menudo pueden adaptarse correctamente a las situaciones personales (G. A. King, 2002).

Emmons no sugiere que la espiritualidad debe ser reducida a inteligencia y por fe no llegará a términos utilitarios (útiles).

4. Robert Emmons(2000) define inteligencia espiritual como el “uso adaptativo de la información espiritual para facilitar la solución de problemas en la vida diaria y el logro de metas”. Este originalmente propuso cinco componentes de la inteligencia espiritual los cuales son los siguientes: La capacidad de trascender física y materialmente, la habilidad de experimentar un alto estado de conciencia, la habilidad de santificar cada experiencia de la vida diaria, la habilidad para utilizar

fuentes espirituales para la solución de problemas y la capacidad de ser virtuoso.

Esta quinta capacidad fue removida debido a que es una conducta humana y no una habilidad.

5. El efecto que ven los padres en cuanto a la vivencias y/o experiencias espirituales en cuanto a la crianza y manejo de conducta es que por medio de esta se obtienen varias metas, se observa la verdad y la dimensión humana que trasciende los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la vida. Que no se deben establecer fronteras (barreras) entre lo espiritual y religión sino se debe escoger lo sagrado.

En la oración y la fe como herramienta eficaz para la crianza y manejo de conducta de su hijo. Ya que por medio de la misma y estudios demuestran que estas ayudan al bienestar físico, mental y espiritual.

#### Implicaciones

1. Promover y fomentar mayores investigaciones cualitativas en el área de espiritualidad y su relación con la población de necesidades especiales facilitándose el proceso para la búsqueda del conocimiento y mayor calidad de vida para esta población .
2. Fomentar la apertura de la reflexión de la totalidad de un ser humano del padre, profesional o estudiante de forma holística para que este tenga un crecimiento dentro y fuera del salón de clases.
3. Promover una educación que promueva la reflexión y destrezas adecuadas en el Programa Educativo Individualizado PEI para la solución de problemas de la vida diaria.
4. Promover el intercambio de ideas, discusión y apertura del tema de la espiritualidad en la escuela.

5. Ayudar a los padres creando sistemas de apoyo que incluyan su crecimiento espiritual.

#### Recomendaciones

A tenor con las exposiciones anteriores se hacen las siguientes recomendaciones:

#### Departamento de Educación

1. Integrar estrategias de aprendizaje innovadoras y efectivas que ayuden en el proceso de enseñanza aprendizaje de los niños con autismo.
2. Implementar sistemas o talleres de apoyo a los padres desde el punto de vista de la espiritualidad que permitan: a. la integración de estos al procesos de aprendizaje de su hijo dentro y fuera de la escuela.
3. Permitir que se implemente o integre el área de espiritualidad en el Programa Educativo Individualizado, con el fin de que ayude al proceso de enseñanza aprendizaje del estudiante con autismo (donde participen padres, maestros y estudiantes).

#### Padres y Familias

1. Aprovechar los talleres u orientaciones que se ofrecen libre de costo sobre temas relacionados con la espiritualidad.
2. Orientarse en relación al tema de la espiritualidad y efecto positivo en ellos y sus hijos con la condición de autismo.
3. Apoyar e integrar ideas innovadoras que permitan el desarrollo a su máximo de su hijo con la condición de autismo.

### Futuras Investigaciones

1. Los efectos negativos de los padres de niños con autismo en el proceso de enseñanza aprendizaje.
2. La educación de los estudiantes con autismo y el efecto de un monitoreo adecuado.
3. La educación de los estudiantes con autismo y el efecto de un padre como negociador, monitor y de apoyo.
4. Modelos de intervención efectivos y la espiritualidad, en cuanto a la crianza y manejo de conducta de un estudiante con autismo.
5. Efectos de la espiritualidad en el proceso educativo del niño con autismo.
6. Padres, maestros y estudiantes integrando la espiritualidad en el proceso de enseñanza de los niños con autismo.

## REFERENCIAS

- Davies, G. (2001). The Influence of Head Teachers' Backgrounds, Experiences and Belief on their Perceptions of the Nature of Children's Spirituality. *The International Journal of children's Spirituality*. Vol. 6 (3), 341-360.
- Dollahite, D. C. (2003). Fathering for Eternity: Generative Spirituality in Alter-Day Saint Fathers of Children with Special Needs. *Review of Religious Research* 44 (3), 237- 251.
- Emmons, R. A. & Crumpler, C. A. (1999). Religion and Spirituality? The Roles of Sanctification and the Concept of God. *The International Journal for the Psychology of Religion*. 9 (1), 17-24.
- Emmons, R. A. (2000). Is Spirituality an Intelligence? Motivation, Cognition, and the Psychological of Ultimate Concern. *The International Journal for the Psychological of Religion* 10 (1). 3-26
- Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Departamento de Educación (2006). *Manual de Procedimientos para Educación Especial*.
- Faull, K; Hills M.D; Cochrane G; Gray J; Hunt, M; McKenzie C; Winter L. (2004). Investigations of health perspectives of those with physical disabilities: the role of spirituality as a determinant of health. *Disability and Rehabilitation* 26 (3) 129-144.
- Faull, K. & Hills M.D. (2006). The Role of the Spiritual Dimension of the Self as the prime determinant of health. *Disability and Rehabilitation*. 28 (11) 729-740.
- Gray, D. E. (2006). Coping overtime: The parents of children with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (12). pp 970-976.
- Howard, C., Westefeld, J., Olds, V., Amsley, T., Laird, N., & Olds, G. (2007). Spiritually based parenting workshop: An outcome study. *Mental Health, Religion & Culture* Vol. 1 (4) pp 417-434.
- Kaye, J. & Raghavan S. K. (2002). Spirituality in Disability and Illness. *Journal of Religion and Health* 41 (3). 231-242.

- King D. B. (2007). *Measuring Spiritual Intelligence*. Recuperado el 24 de abril de 2008 en [www.dbking.net/spiritualintelligence/](http://www.dbking.net/spiritualintelligence/)
- King, G. A; Zwaigenbaum, L; King S; Baxter D; Rosenbaum, P; Bates A. (2005). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353-369.
- LexJuris. (2003). Ley Núm. 318 del 28 de diciembre del 2003. “*Ley para el Desarrollo de la Publica del Estado Libre Asociado de Puerto Rico*”. Leyes de Puerto Rico. [www.lexjuris.com](http://www.lexjuris.com)
- LexJuris.(2003). Ley Núm. 177. “*Ley para el bienestar y la protección integral de la niñez.*” Leyes de Puerto Rico. [www.lexjuris.com](http://www.lexjuris.com)
- López, N. (2006). *Desordenes Emocionales o de Conducta: “Assessment, Intervención y Praxis Educativa P. R.* Impresos Quintana.
- Mactavish, J. & Iwasaki Y. (2005). Exploring Perspectives of Individuals with Disabilities on Stress Coping. *Journal of Rehabilitation* 71 (1) pp.20-31.
- Nosek, M. & Hughes, R. (2001). Psychospirituality Aspects of Sense of self in Women with Physical Disabilities. *Journal of Rehabilitation*. 20-25.
- Pargament, K. & Hahn J. (1986). God and the Just World: Causal and Coping Attributions to God in Health Situations. *Journal for the Scientific Study of Religion* 25 (2) 193- 207.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. California: Sage Publications.
- Petts, R. J. & Knoester, C. (2007). Parents’ religious heterogamy and children’s well-being. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 46(3), 373-390.
- Reyes, Carlos A. (2006). Spirituality, Disability and Chronic Illness. *Southern Medical Association Journal* 99 (10) pp.1172-1173.

Richards, P. S; Berrett, M .E; Hardman R. K; Eggett, D. L.(2006). *Comparative Efficacy of Spirituality, Cognitive, and Emotional Support Groups for Treating eating Disorder Impatients. Eating Disorders*, 14 (1) pp 401-415.

Schulz, E. (2005).The meaning of spirituality for individuals with disabilities. *Disability and Rehabilitation* 27(21).

Specht, J, A ; King G. A; Willoughby, C; Brown E. G. & Smith L. (2005). Spirituality: A Coping Mechanism in the Lives of Adults with Congenital Disabilities. *Counseling and Values*. 50 (1) 51-62

Tarakeshwar, N. and Pargament, K. (2001). Religious Coping in Families of Children with Autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities* 16 (4), 247-260.

Wikipedia Encyclopedia (2008). Spiritual intelligence. Recuperado el 13 de febrero de 2008 en [http://en.wikipedia.org/wiki/Spiritual\\_intelligence](http://en.wikipedia.org/wiki/Spiritual_intelligence)

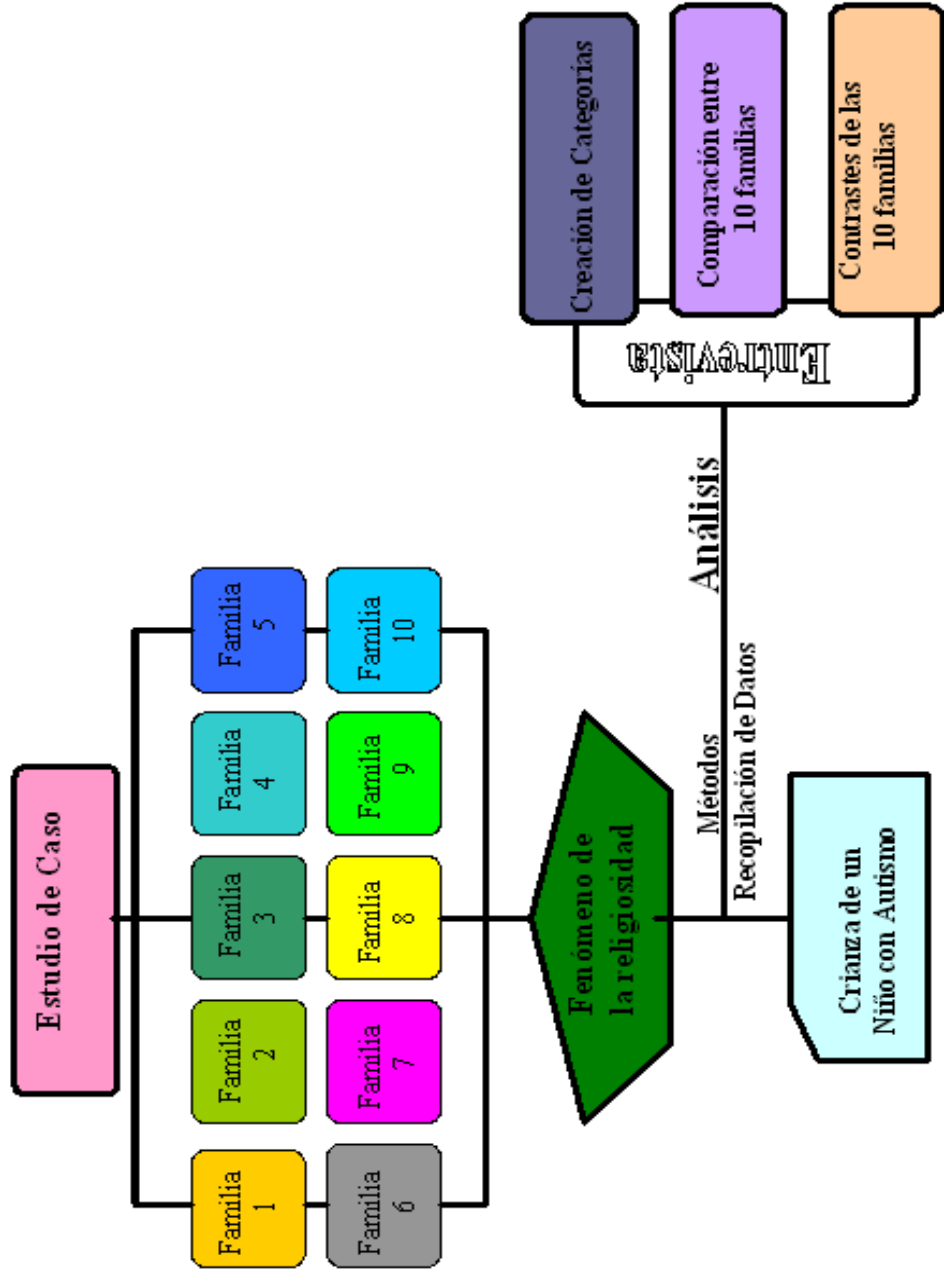
Wong-McDonald, A. (2007). "Spirituality and psychosocial rehabilitation: empowering persons with serious psychiatric disabilities at an inner-city community program." *Psychiatric Rehabilitation Journal* 30 (4), 295-300.



ANEJOS

ANEJOS A  
FLUJOGRAMA: METODOLOGÍA

# Flujograma: Metodología



ANEJO B  
CARTA A LOS EXPERTOS

15 de septiembre de 2008

A: \_\_\_\_\_  
Profesor

De: \_\_\_\_\_  
Estudiante

Estimado Profesor:

Mi nombre es Clara E. Wilson, soy estudiante del Programa Graduado de Educación Especial de la Universidad Metropolitana en Cupey. Actualmente estoy laborando una tesis que se titula: **“La espiritualidad de los padres de niños con autismo”**.

Para llevar a cabo este estudio, he diseñado una entrevista y cuestionario con aspectos demográfico que debe ser validado por un panel de expertos. Por tal motivo, su contribución y participación para que evalúe la claridad de contenido de este instrumento.

Le incluyo copia del instrumento y un formulario de evaluación para el mismo. Le agradeceré que anote todas las recomendaciones y sugerencias que sean necesarias.

Estoy en la mejor disposición de discutir sus comentarios y recomendaciones. De ser necesario puede comunicarse al (787) 922-4676 0 por correo electrónico a:

[Sukky56@yahoo.com](mailto:Sukky56@yahoo.com)

Muchas gracias por su cooperación

Atentamente,

---

Clara E. Wilson Magris  
Estudiante de Maestría  
Cel. (787) 922-4676

ANEJO C

CARTA A LA DIRECTORA ESCOLAR  
CARMEN GÓMEZ TEJERA

30 de septiembre de 2008

A: Sra. Isabel Vázquez  
Directora Escolar  
Esc. Carmen Gómez Tejera

De: Sra. Clara E. Wilson  
Maestra Educación Especial  
Esc. Carmen Gómez Tejera

Asunto: Solicitud de autorización para administrar cuestionario y llevar a cabo una entrevista a padres y familias de los niños con diagnóstico de autismo.

¡Saludos cordiales!

Me dirijo a usted con el propósito de solicitar su autorización para administrar un instrumento de investigación con aspectos demográficos de 7 preguntas y llevar una entrevista a padres, madres o tutores legales de los niños con diagnóstico de autismo de la escuela Carmen Gómez Tejera donde me desempeño como maestra.

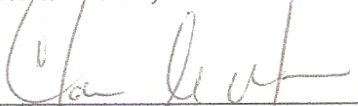
El mismo se administrará a todas aquellas familias que deseen participar voluntariamente.

El propósito del instrumento de investigación es recopilar información para finalizar mi trabajo de investigación o tesina cuyo tema es "La espiritualidad de los padres de niños con autismo". Los resultados que se obtengan del instrumento de investigación y la entrevista servirán para hacer las conclusiones y recomendaciones finales en tan importante trabajo investigativo.

Por tanto se releva al Departamento de Educación de Puerto Rico de toda responsabilidad por cualquier reclamación que pueda surgir como consecuencia de las actividades del estudio y/o de la información que se pueda recolectar o procesos en este estudio.

Gracias anticipadas. Espero y cuento con su acostumbrada colaboración y ayuda.

Atentamente,

  
Clara E. Wilson  
Estudiante de Maestría  
Cel. (787) 922-4676





ANEJO D

CARTA DE AUTORIZACION A LA SUPERINTENDENTE  
DISTRITO SAN JUAN III



15 de septiembre de 2008

A: Sra. Edna del Valle  
Superintendente de Escolar  
Distrito San Juan III

De: Sra. Clara E. Wilson Magris  
Maestra de Educación Especial  
Escuela Carmen Gómez Tejera

Asunto: Solicitud de autorización para administrar cuestionario y llevar a cabo una entrevista a padres y familias de los niños con diagnóstico de autismo.

¡Saludos cordiales!

Me dirijo a usted con el propósito de solicitar su autorización para administrar un instrumento de investigación con aspectos demográficos de 7 preguntas y llevar una entrevista a padres, madres o tutores legales de los niños con diagnóstico de autismo de la Escuela Carmen Gómez Tejera donde me desempeño como Maestra.

El mismo se administrará a todas aquellas familias que deseen participar voluntariamente.

El propósito del instrumento de investigación es recopilar información para finalizar mi tesina cuyo tema es "La espiritualidad de los padres de niños con autismo". Los resultados que se obtengan del instrumento de investigación y la entrevista servirán para hacer las conclusiones y recomendaciones finales en tan importante trabajo investigativo.

Por tanto se releva al Departamento de Educación de Puerto Rico de toda responsabilidad por cualquier reclamación que pueda surgir como consecuencia de las actividades del estudio y/o de la información que se pueda recolectar o procesos en este estudio.

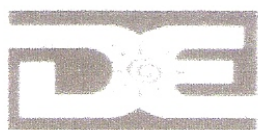
Gracias anticipadas, Espero y cuento con su acostumbrada colaboración.

Atentamente,



Clara E. Wilson Magris  
Estudiante de Maestría  
Cel. (787) 922-4676





**ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO**  
**DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN**

**Distrito Escolar San Juan III**

**3 de octubre de 2008**

**Dr. Porfirio Montes**  
**Mentor y/o Junta del I R B**  
**Universidad Metropolitana**  
**del Recinto de Cupey**

**Doctor Montes :**

**A través de esta carta se autoriza a la señora Clara E. Wilson,**  
**estudiante de Maestría a realizar el estudio de :**

**La Espiritualidad de los Padres de niños con Autismo .**

**El estudio se realizará en la Escuela Carmen Gómez Tejera al**  
**Personal Docente del Distrito Escolar San Juan III ,Región San Juan**  
**Departamento de Educación.**

**Esperando éxito en el mismo .**

**Cordialmente ,**

**Edna Del Valle**  
**Superintendente de Escuelas**

**EDV\jrn**



ANEJO E

CARTA DE SOLICITUD A LOS PADRES, MADRES Y/O ENCARGADOS

UNIVERSIDAD METROPOLITANA  
ESCUELA DE EDUCACION  
RECINTO DE CUPEY

Fecha: \_\_\_\_\_

Estimados Padres

Reciban todos un cordial y respetuoso saludo de parte de esta servidora.

Soy Maestra de Educación Especial de la Escuela Carmen Gómez Tejera; actualmente me encuentro preparando mi tesina cuyo tema de investigación es

“ La espiritualidad de los padres de los niños con autismo”.

Los resultados que se obtengan del instrumento de evaluación servirán para hacer las conclusiones y recomendaciones finales en tan importante trabajo investigativo.

Les adelanto que todo este proceso se llevará a cabo bajo estricta confidencialidad. Es por eso que les estoy convocando a una reunión donde se le dará más detalles de dicha investigación. La misma se llevara a cabo:

**¿Dónde?:** \_\_\_\_\_

**¿Cuándo?:** \_\_\_\_\_

**Hora:** \_\_\_\_\_

Gracias anticipadas por su tiempo y su interés.

Atentamente,

\_\_\_\_\_  
Clara E. Wilson Magris  
Estudiante de Maestría  
Cel. (787) 922-4676



**Ana G. Mendez University System  
Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 01-200-08  
Approval Date Febrero 18, 2009  
Expiration Date Febrero 18, 2010  
Signature Betty Jay

ANEJO F  
CUESTIONARIO

UNIVERSIDAD METROPOLITANA  
 ESCUELA DE EDUCACION  
 PROGRAMA GRADUADO

*La espiritualidad de los padres de niños con Autismo*

Cuestionario para Padres y Familias

Conteste las siguientes preguntas considerando sus experiencias o creencias espirituales como padres y/o familiar de un niño (a) con la condición de autismo. Las contestaciones que usted provea serán totalmente confidenciales. Agradezco de antemano su aportación y cooperación para con esta investigación educativa.

La Experiencia Espiritual es un tema poco estudiado en el campo de la educación especial en Puerto Rico. Para efectos de esta investigación, la espiritualidad es el proceso de aprendizaje mediante el cual practicamos nuestra fe. Haciendo uso de la oración, reflexión y/o meditación para relacionarnos con nuestro Ser Supremo. La espiritualidad es el mecanismo de ayuda para enfrentar o resolver situaciones adversas dentro y fuera del proceso educativo como padre, madre o encargados y a su vez integrando los recursos existentes dentro de las instituciones sin fines de lucro, clubes u otros recursos.

Por favor, responda a todas las preguntas haciendo una marca (x) en el espacio provisto.

Parte I. Aspectos Demográficos

1. Género

\_\_\_\_\_ Masculino                      \_\_\_\_\_ Femenino

2. Edad

\_\_\_\_\_ 21 – 27                      \_\_\_\_\_ 28 – 35                      \_\_\_\_\_ 36 - 43  
 \_\_\_\_\_ 44 – 51                      \_\_\_\_\_ 52 o más



**Ana G. Mendez University System  
 Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. DI-200-08

Approval Date Febrero 18, 2009

Expiration Date Febrero 18, 2010

Signature Beth J. Mendez



## 3. Preparación académica

Escuela Elemental (1 – 6 grado)     Escuela Intermedia (7 – 9 grado)  
 Escuela Superior (10 – 12 grado)     Escuela Vocacional  
 Grado Universitario (selecciones uno de los siguientes)  
 Grado asociado     Bachillerato     Maestría     Doctorado

## 4. Estatus Civil

Casado (a)                       Divorciado (a)  
 Soltero(a)                       Viudo (a)

## 5. Su hijo vive con:

ambos padres                       mamá                       papá  
 un familiar                       un encargado o tutor legal

## 6. Edad del niño y/o joven

3 a 5                       06 a 10                       11 a 15  
 16 a 20                       21 años, inclusive

## 7. Diagnóstico/ Tipo de Autismo

Típico                       Desorden desintegrativo de la niñez  
 Asperger                       Problemas Pervasivo del Desarrollo  
 Rett



**Ana G. Mendez University System  
Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 01-200-08  
 Approval Date Febrero 18, 2009  
 Expiration Date Febrero 18, 2010  
 Signature Bartolomé J. P. R. D.

Preguntas guías para realizar la entrevista

## Parte II. Entrevista

*Describe a tu hijo(a):*

1. Describa la conducta de su hijo(a)
2. ¿Cómo o en que forma se enteró que su hijo(a) era especial?

*Crianza*

3. ¿Cómo apporto su formación espiritual al criar a su hijo(a) y/ o joven con necesidades especiales?
4. ¿Qué vivencias espirituales y/o religiosas ha experimentado durante la crianza con su hijo(a) con autismo?
5. ¿Cómo cría a su hijo(a) considerando o teniendo como base sus creencias espirituales?

*Sistema de apoyo*

6. ¿Qué sistema de apoyo le ha sido de ayuda en el proceso?. Como por ejemplo: instituciones sin fines de lucro en beneficio de la educación de niños(as) y jóvenes con necesidades especiales, grupos de apoyos, club u otros recursos.
7. ¿Ha sentido discrimen alguno por parte de la iglesia o grupo religioso por tener un hijo(a) con autismo?
8. ¿Cuáles son las fortalezas y necesidades a nivel espiritual que usted entiende que posee para criar a su hijo(a) con autismo?



Ana G. Mendez University System  
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-200-08  
Approval Date Febrero 12, 2009  
Expiration Date Febrero 12, 2010  
Signature Baety Jays, PhD



*Identidad Religiosa*

9. ¿Hubo algún sueño, visión, revelación o intuición antes de nacer su niño(a) con necesidades especiales? Si es sí, explique
10. ¿Qué significado espiritual tiene para usted el tener un niño(a) con necesidades especiales?
11. ¿Cómo ha cambiado su concepto hacia Dios, si algunos al criar tu hijo(a) con autismo?
12. ¿Cual es su visión sobre el área educativa y social de su hijo(a) con autismo?

*Programa académico*

13. ¿De qué manera sus convicciones espirituales y vivencias le han ayudado al Desarrollo del Programa Educativo Individualizado (PEI) de su hijo(a) con autismo?
14. ¿Entiende que convicciones religiosas o espirituales le han ayudado en el desarrollo de destrezas educativas y de manejo en su hijo(a) con autismo?
15. ¿Entiende usted que dentro del proceso educativo de su hijo(a) se deba integrar, el área de espiritualidad con el fin de que ayude al proceso de enseñanza aprendizaje?



Ana G. Mendez University System  
**Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 01-200-08  
Approval Date Febrero 18, 2009  
Expiration Date Febrero 18, 2010  
Signature Betty Jones, Ph.D.

ANEJO G

AUTORIZACION PARA GRABAR EN AUDIO

UNIVERSIDAD METROPOLITANA  
DEPARTAMENTO DE EDUCACION  
RECINTO DE CUPEY

### Autorización para grabar en audio

Yo, \_\_\_\_\_ autorizo a la Sra. Clara E. Wilson a tomarme grabaciones auditivas. Entendiendo que será utilizado solamente para propósito de la Propuesta de Investigación:

**“La espiritualidad de los padres de niños con Autismo”**

Cualquier reproducción de la entrevista para ser usada durante el estudio y la transcripción de la misma requerirá que borre toda aquella información que pueda usarse para identificarme.

Firmado por:

\_\_\_\_\_  
Firma del Padre/madre/tutor

\_\_\_\_\_  
Fecha



**Ana G. Mendez University System  
Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 01-200-08

Approval Date Febrero 18, 2009

Expiration Date Febrero 18, 2010

Signature Becky J. J. J.

ANEJO H  
CERTIFICACIÓN DE LA EDITORA

UNIVERSIDAD METROPOLITANA  
ESCUELA DE EDUCACIÓN  
PROGRAMA GRADUADO

CERTIFICACIÓN DE REVISIÓN Y EDICIÓN DEL  
DOCUMENTO DE INVESTIGACIÓN

**Datos del Editor**

Nombre: María Z. Portela Gauthier

Fecha: 19 de noviembre de 2009

Profesión: Traductora, Editora      Años de Experiencia: 6

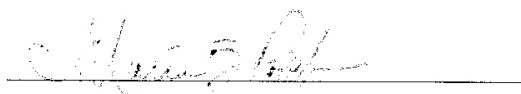
Preparación Académica: Maestría en Traducción

**CERTIFICO QUE EL TRABAJO INVESTIGATIVO TITULADO:**

La espiritualidad de los padres de niños con autismo

**PRESENTADO POR LA ESTUDIANTE** Clara E. Wilson Magris

**FUE REVISADO Y EDITADO. EL MISMO CUMPLE CON LA RIGUROSIDAD DEL VERNÁCULO Y LAS TENDENCIAS CONTEMPORÁNEAS ATEMPERADAS AL LÉXICO PERMITIDO POR LAS AUTORIDADES QUE ESTABLECEN LOS ESTÁNDARES DEL IDIOMA ESPAÑOL UTILIZADO EN PUERTO RICO. EN ESTE TRABAJO INVESTIGATIVO SE INCLUYE UNA SECCIÓN DE ENTREVISTAS ORALES TRANSCRITAS, POR LO QUE SE MANTUVO LA INTEGRIDAD DE LAS EXPRESIONES HECHAS POR LOS ENTREVISTADOS.**



María Z. Portela

Editora

19 de noviembre de 2009

ANEJO I  
RESUMÉ DE LA INVESTIGADORA

---

# Clara E. Wilson Magris

Canóvanas, Puerto Rico 00729  
 PMB590  
 POBOX30000  
 (787) 922-4676  
[sukky56@yahoo.com](mailto:sukky56@yahoo.com)

## OVERVIEW

Patient, understanding and firm **Special Education Teacher** who enjoys enhancing the quality of education of high-risk students. Combine a unique balance of humor, empathy and stability into the classroom.

### *Summary of Qualifications*

- Develop innovative classroom instruction consistent with educational plans and treatment goals. Integrate knowledge of special education laws, precision learning techniques, rules and regulations into lesson plans.
- Sensitive to students' backgrounds, interests and handicaps.
- Effective managing behavior of students to create a safe physical and emotional classroom environment.

## EDUCATION

METROPOLITAN UNIVERSITY	San Juan, PR
<b>In Thesis for the final Requirements for Master Arts Special Education Grade</b>	2007 to Present
METROPOLITAN UNIVERSITY	1991
<b>Bachelor of Arts – Minor Level Impairment Special Education</b>	

## EXPERIENCE

### PUERTO RICO DEPARTMENT OF EDUCATION

*Carmen Gómez Tejera, School, San Juan, PR*

#### **Self Contained Autism Special Education Teacher, 1993 to the present**

Develop and implement lesson plans to address the individualized needs of 9 autistic elementary students requiring special education and treatment. Assess students' abilities and tailor curriculum for children with a variety of severity of autistic spectrum to motivate student learning incorporating academic subjects with daily activities education including personal care, living and health needs. Establish and monitor attainable educational goals, promoting personal and educational growth to assist in mainstreaming special education pupils. Prepare and update student files, referrals and academic evaluations. Cooperate in a multidisciplinary team that includes parents, social workers, school psychologists and counselors addressing student progress, educational, social and mental needs. Respond to student crisis situations and resolve issues related to lack of interest, poor progress, transportation and school supply problems.

Supervised five teacher aides and maintained a constructive learning environment effectively managing aggressive behavior.

- Plan, coordinate and assist in student activities, including talent shows, Special Education Week, field day, student week and Christmas events.

Clara E. Wilson Magris

Page 2

---

 PUERTO RICO DEPARTMENT OF EDUCATION
*Carmen Gómez Tejera School, San Juan, PR***Pre-Vocational Special Education Teacher, 1992-1993**

Develop and implement lesson plans to address the individualized needs of 4 groups of academic students requiring diary life skills in special education and treatment. Taught general education curriculum for 40 special education students with multiple diagnostics; developmental and learning disabilities in a contained classroom instructing reading, writing and mathematics.

Provided clear, consistent structure for the classroom ensuring the academic, social and emotional needs of each student were met in line with pre-vocational objectives. Incorporated creative teaching methods to increase children's interest and participation.

PUERTO RICO DEPARTMENT OF EDUCATION

*Bolivar Pagán School, San Juan, PR***Elementary Teacher, 1991-1992**

Develop and implement lesson plans and taught general education curriculum to address the individualized needs of 37 students of third grade with learning disabilities in a regular classroom instructing reading, writing and mathematics. Provided clear, consistent structure for the classroom ensuring the academic, social and emotional needs of each student were met in line with pre-vocational objectives. Incorporated creative teaching methods to increase children's interest and participation.

**LICENSES**

Vitalities Special Education Teacher Certification, Puerto Rico Department of Education, 2003.

Teacher Mentor Certificate, 2002.

1st Institute of Mentor Teachers Certification , Faculty of Education ,UPR. 2002.

TEACHH Certification, North Carolina University. 1997.

**WORKSHOPS & SEMINARS**

Workshop Technological Intervention: Encounter of learning explorators. july 13, 2005

Nelly Zambranas's Electronic Portfolio (Porta-E) Education Faculty. may 24,2005

Certification of Participation for Students Teachers, University of Puerto Rico (UPR) Education Faculty. 2002-2003

Workshop for parents, teachers and teacher assistant: sanity for family, school and island. mayo 27, 2003

8<sup>th</sup> Congress Pilot Project for Teachers Candidate of UPR, in Investigation in Education, University of Puerto Rico, Education Faculty. may 15, 2003

Course Early Intervention for Autism and Asperger Child. August 2002

Present Models for Intervention of autism child. April 24, 1999



### **PROJECTS**

2002- “Trabajemos juntos ahora” -Un PEI mas allá de lo tradicional (orative work with parents between school-home setting).

November 30, 2002- National Program for Special Communities Leadership.

December 7, 2002- Second Nacional Communities leadership Congress.

2003- “Se le va la guagua a mi hijo” Colaborative Project focused on the needs of autistics students between 16-21 years old that were on transition to their home.

June 26, 2003- Special Communities Project in Radio and TV, Channel 6 Universe Televisions.

July 26, 2003- Communication Workshop for Special Communities Leadership on Channel 6.

2003- Fillius Workshop in a model of integration for autistics children’s.

### **IT SKILLS**

Windows Vista, MS Office (Word, Excel, PowerPoint, Publisher), Print Artist,  
and Internet Search Engines

ANEJO J

CARTAS DE LA JUNTA DE SERES HUMANOS EN LA INVESTIGACION  
(IRB)

SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ  
Vicepresidencia de Asuntos Académicos  
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos  
Oficina de Cumplimiento

**Fecha:** 20 de mayo de 2008

**Número de protocolo:** 01-159-08

**Investigador principal:** Clara E. Wilson Magris

**Departamento /Escuela:** Universidad Metropolitana/Escuela de Educación

**Mentor:** Sr. Porfirio Montes Olmeda

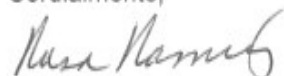
**Título:** Las Vivencias y Creencias espirituales de los padres de niños con autismo

Esta propuesta/protocolo de investigación fue recibida en la Oficina de Cumplimiento para ser evaluada por el Comité para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB). Su propuesta de investigación fue evaluada por el Comité en Pleno el 16 de Mayo de 2008 y la disposición emitida fue **No Aprobado**.

La disposición sugiere cambios mayores y su naturaleza es tal que afecta los derechos de los participantes en la investigación. Esto implica que usted deberá someter un nuevo protocolo y tener presente que usted no puede comenzar ninguna investigación hasta que no tenga una carta de aprobación.

Se le sugiere que se comunique con su mentor y además solicite una cita con la Oficina de Cumplimiento para obtener más información sobre la disposición emitida por el Comité IRB. Favor de comunicarse con su Coordinadora Institucional, la Srta. Carmen Crespo (787) 766-1717 Ext. 6366.

Cordialmente,



Rosa Ramirez, Ed.D.  
Presidenta IRB

Fw: Junta del IRB  
Tue, May 27, 2008 8:16:47 PM  
pmontes@caribe.net  
contact  
6@yahoo.com  
<pmontes@caribe.net>

Original Message -----

**From:** [Rocio Maldonado](mailto:RocioMaldonado)  
**To:** [sukky56@yahoo.com](mailto:sukky56@yahoo.com)  
**Cc:** [pmontes@caribe.net](mailto:pmontes@caribe.net)  
**Sent:** Tuesday, May 27, 2008 5:14 PM  
**Subject:** Junta del IRB

# **Protocolo:** 01-159- 08

**Titulo:** Las Vivencias y Creencias espirituales de los padres de niños con autismo

**Investigador Principal:** Clara E. Wilson Magris

**Mentor:** Dr. Porfirio Montes Olmeda

Exento      expedito      evaluación en pleno

**Disposición:** No Aprobado  
**Comentarios:**

**Algunas de las razones son:**

1. Propósito no está claro
2. Riesgo y beneficio esta mal redactado
3. Errores gramaticales y de concordancia
4. Página 12, "Conversión", no está claro
5. Página 42, no esta clara la muestra (Como va a identificar las familias)
6. Página 43, no explica como serán las entrevistas (grupales, individuales)
7. La inclusión y la exclusión está incompleta.
8. Existe Coerción (Ella es la maestra de los estudiantes)
9. Literatura y Metodología tienen que ser revisadas

**Cuestionario**

1. Grupo étnico no aplica
2. Madre soltera o padre soltero no es un estatus civil.
3. Corregir preguntas en el cuestionario

Atentamente,  
Rocío Maldonado  
Asistente Administrativo  
Oficina de Cumplimiento UMET  
Vicepresidencia de Recursos Externos  
Teléfono (787) 751-0178 Ext.6371  
Fax: (787) 751-3379  
Email: [romaldonado@suagm.edu](mailto:romaldonado@suagm.edu)

*"La información transmitida en este mensaje está destinada solamente para la persona o la entidad a quien es dirigido y puede contener información confidencial y/o material legalmente privilegiado. Si usted no es el destinatario del mensaje, cualquier revisión, retransmisión, difusión u otro uso, o el tomar cualquier acción referente a esta información está prohibido. Si usted no es el recipiente previsto, conteste por favor inmediatamente al remitente por correo electrónico o teléfono que este mensaje se ha transmitido inadvertidamente a usted y suprima este correo de su sistema. Aunque la compañía ha tomado precauciones razonables para evitar la presencia de virus en este correo, esta no asume responsabilidad por pérdidas o daños que resulten del uso de este correo o de cualquier archivo adjunto."*

**"The information transmitted is intended only for the person or entity to which it is addressed and may contain confidential and/or legally privileged material. If you are not the intended recipient, any review, retransmission, dissemination or other use of, or taking of any action in relation to this information is prohibited. If you are not the intended recipient, please immediately advise the sender by reply e-mail or telephone that this message has been inadvertently transmitted to you and delete this e-mail from your system. Although the company has taken reasonable measures to avoid the presence of viruses in this message, the company does not assume liability for any damages or losses resulting from the use of this mail or of any attachment thereto."**

# Protocolo: 01-159- 08

**Título: Las Vivencias y Creencias espirituales de los padres de niños con autismo**

**Investigador Principal:** Clara E. Wilson Magris

**Mentor:** Dr. Porfirio Montes Olmeda

Exento      expedito      evaluación en pleno

**Disposición:** No Aprobado

**Comentarios:**

**Algunas de las razones son:**

1. Propósito no está claro
2. Riesgo y beneficio esta mal redactado
3. Errores gramaticales y de concordancia
4. Página 12, "Conversión", no está claro
5. Página 42, no está clara la muestra (Como va a identificar las familias)
6. Página 43, no explica como serán las entrevistas (grupales, individuales)
7. La inclusión y la exclusión está incompleta.
8. Existe Coerción (Ella es la maestra de los estudiantes)
9. Literatura y Metodología tienen que ser revisadas

**Cuestionario**

1. Grupo étnico no aplica
2. Madre soltera o padre soltero no es un estatus civil.
3. Corregir preguntas en el cuestionario

Atentamente,  
Rocío Maldonado  
Asistente Administrativo  
Oficina de Cumplimiento UMET  
Vicepresidencia de Recursos Externos  
Teléfono (787) 751-0178 Ext.6371  
Fax: (787) 751-3379  
Email: [romaldonado@suagm.edu](mailto:romaldonado@suagm.edu)

*"La información transmitida en este mensaje esta destinada solamente para la persona o la entidad a quien es dirigido y puede contener información confidencial y/o material legalmente privilegiado. Si usted no es el destinatario del mensaje, cualquier revisión, retransmisión, difusión u otro uso, o el tomar cualquier acción referente a esta información esta prohibido. Si usted no es el recipiente previsto, conteste por favor inmediatamente al remitente por correo electrónico o teléfono que este mensaje se ha transmitido inadvertidamente a usted y suprima este correo de su sistema. Aunque la compañía ha tomado precauciones razonables para evitar la presencia de virus en este correo, esta no asume responsabilidad por pérdidas o daños que resulten del uso de este correo o de cualquier archivo adjunto."*

*"The information transmitted is intended only for the person or entity to which it is addressed and may contain confidential and/or legally privileged material. If you are not the intended recipient, any review, retransmission, dissemination or other use of, or taking of any action in relation to this information is prohibited. If you are not the intended recipient, please immediately advise the sender by reply e-mail or telephone that this message has been inadvertently transmitted to you and delete this e-mail from your system. Although the company has taken reasonable measures to avoid the presence of viruses in this message, the company does not assume liability for any damages or losses resulting from the use of this mail or of any attachment thereto."*

**From:** Rocío Maldonado  
**Sent:** Monday, June 09, 2008 11:32 AM  
**To:** sukky56@yahoo.com  
**Cc:** pmontes@caribe.net  
**Subject:** Minuta Reunión IRB Protocolo #01-159-08  
**Importance:** High

Minuta Reunión Estudiante, Mentor y varios Miembros del IRB el día 5 de Junio de 2008

**# Protocolo:** 01-159-08

**Título:** Las Vivencias y Creencias espirituales de los padres de niños con autismo

**Investigador Principal:** Clara E. Wilson

**Mentor:** Dr. Porfirio Montes Olmeda

Exento      expedito      evaluación en pleno

**No Aprobado**

**Comentarios:** Algunas de las razones son

**General:**

- 1- Presentar y someter al IRB una propuesta nueva.
- 2- Revisar título de la propuesta. Ej. La espiritualidad de niños con autismo.
- 3- Busca factores incompletos, el propósito no está claro. Reevaluar, revisar y modificar capítulos 1 y 3. Detallar claramente el procedimiento a seguir en la investigación incluyendo la muestra y/o los participantes del estudio.
- 4- Errores gramaticales y de concordancia.
- 5- Pág. 12, "Conversión", no está claro.
- 6- Página 42, no esta clara la muestra (Como va a identificar las familias)
- 7- Pág. 43, no explica como serán las entrevistas (grupales, individuales)
- 8- Riesgos y beneficios esta mal redactado.
- 9- No se identifica como se le informará a los padres.
- 10- El estudio necesita ser ampliado y justificado. La inclusión y exclusión está incompleta.
- 11- Modo de destrucción instrumento de grabación (digital o cinta).
- 12- Estilo APA
- 13- Verificar Guía para la preparación de tesis de la Escuela de Educación de SUAGM.
- 14- Se sugiere crear una hoja informativa para el reclutamiento de los participantes voluntarios del estudio.
- 15- Existe Coerción (maestra de los estudiantes).
- 16- Literatura y Metodología tienen que ser revisadas.
- 17- Dirigir el estudio de forma cualitativa
- 18- Título sugerido para nueva propuesta: La espiritualidad de niños con autismo.

**Cuestionario**

1. No se identifica quien valido el cuestionario. Debe ser validado por un panel de expertos (mínimo 3 personas con grado académico Doctoral).
2. Grupo étnico no aplica.
3. Madre soltera o padre soltero no es un estatus civil.

## 4. Corregir preguntas en el cuestionario

Cualquier duda favor de comunicarse a la brevedad posible.

Atentamente,

Rocío Maldonado

Asistente Administrativo

Oficina de Cumplimiento UMET

Vicepresidencia de Recursos Externos

Teléfono (787) 751-0178 Ext.6371

Fax: (787) 751-3379

Email: [romaldonado@suagm.edu](mailto:romaldonado@suagm.edu)

*"La información transmitida en este mensaje está destinada solamente para la persona o la entidad a quien es dirigido y puede contener información confidencial y/o material legalmente privilegiado. Si usted no es el destinatario del mensaje, cualquier revisión, retransmisión, difusión u otro uso, o el tomar cualquier acción referente a esta información está prohibido. Si usted no es el recipiente previsto, conteste por favor inmediatamente al remitente por correo electrónico o teléfono que este mensaje se ha transmitido inadvertidamente a usted y suprima este correo de su sistema. Aunque la compañía ha tomado precauciones razonables para evitar la presencia de virus en este correo, esta no asume responsabilidad por pérdidas o daños que resulten del uso de este correo o de cualquier archivo adjunto."*

**"The information transmitted is intended only for the person or entity to which it is addressed and may contain confidential and/or legally privileged material. If you are not the intended recipient, any review, retransmission, dissemination or other use of, or taking of any action in relation to this information is prohibited. If you are not the intended recipient, please immediately advise the sender by reply e-mail or telephone that this message has been inadvertently transmitted to you and delete this e-mail from your system. Although the company has taken reasonable measures to avoid the presence of viruses in this message, the company does not assume liability for any damages or losses resulting from the use of this mail or of any attachment thereto."**





SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ  
 Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos  
 Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos  
 Oficina de Cumplimiento

***Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)***

Fecha : **Noviembre 17, 2008**  
 Investigador principal : Clara E. Wilson Magris  
 Título protocolo : La espiritualidad de los padres de niños con autismo  
 Número de protocolo : **01-200-08**  
 Tipo de solicitud : **Protocolo Inicial**  
 Institución/Escuela : **Universidad Metropolitana**  
 Tipo de revisión : **Junta completa**  
 Acción tomada : **Diferido**  
 Fecha de revisión : **Octubre 31, 2008**

Esta propuesta/protocolo de investigación fue recibida en la Oficina de Cumplimiento y ha sido revisado por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)* en **Octubre 31, 2008**. El mismo fue evaluado bajo **Junta Completa** y fue clasificado **diferido pendiente a cambios**. Debe ser revisada después que realice las siguientes recomendaciones:

**General:**

1. Formulario de presentación de protocolo, (Pág. 5/14, Parte V. 1.) Número de participantes: la Investigadora deberá aclarar el número de participantes que espera reclutar, ya que familias no son padres y/o encargados. Deberá especificar el número de padres y/o encargados que espera reclutar, tomando en cuenta si espera que asistan padres, madres ó ambos. La contestación a esta pregunta alterna también debe ser aclarada en la pregunta 5 de esta misma página (Inclusión y exclusión).
2. Formulario de presentación de protocolo, (Pág. 5/14, Parte V. 3. y 4.) Intervalo de edades y Población: la investigadora deberá aclarar si el Intervalo de edades de los posibles participantes es de 21-65 años ó de 18 años o más. Ver como se redactó en la página 1/5 del Cuestionario para Padres y Familias.
3. Formulario de presentación de protocolo, (Pág. 6/14, Parte VI. 3.) Procedimientos de la Investigación: la investigadora contestó NO se obtendrán los datos de forma anónima. Debe explicar como se obtendrán los datos.
4. Formulario de presentación de protocolo, (Pág. 10/14, Parte XIII. 4) Confidencialidad: deberá seleccionar Mentor como una de las opciones.

**Consentimiento:**

1. Formulario para obtener consentimiento de los participantes: (Pág. 1/5 Parte III) Participación del Estudio: la investigadora deberá especificar cuántos participantes espera reclutar, ya que familias no es específico.
2. Formulario para obtener consentimiento de los participantes: (Pág. 2/5 Parte III) Participación del Estudio y (Pág. 3/5 Parte VIII) Privacidad y Confidencialidad. La investigadora deberá especificar la metodología que utilizará durante el proceso de grabación de la entrevista que garantice el anonimato de los participantes (Ej. asignarle un número y que se mencione al comienzo de la grabación.)

**Propuesta:**

1. Debe aclarar en su propuesta de investigación la razón por la cual selecciona la Escuela en la que se llevará a cabo el estudio.
2. Muestra: (Capítulo III, Pág. 40.) Debe ser específico en el número de participantes que espera reclutar.
3. Procedimiento de la investigación: (Pág. 41) Debe especificar la metodología que utilizará durante el proceso de grabación de la entrevista que garantice el anonimato de los participantes (Ej. asignarle un número y que se mencione al comienzo de la grabación.)
4. Análisis de los datos: (Pág. 42) Siendo esta una investigación cualitativa, la investigadora debe presentar al IRB la metodología que utilizará para analizar los datos que obtendrá por medio de las entrevistas (Ej. Tabla de clasificación o categorización). Las investigaciones cualitativas se pueden trabajar con matrices de categorización preliminar que contemplan las respuestas anticipadas por el investigador.
5. En su propuesta de investigación debe definir el concepto espiritualidad en el contexto de la investigación. Esto ayudará a que la propuesta presentada sea más consistente con el propósito del estudio.

**Cuestionario:**

1. El instrumento provisto para este estudio necesita ser modificado ya que contiene preguntas no relevantes a los objetivos del estudio según descrito por la investigadora.
2. La pregunta 1 de la Parte II, no está clara. No es aceptable que se solicite el nombre del niño ya que el mismo no debe ser identificado. Si la pregunta se solicita con algún propósito favor de aclarar. No se entiende qué información solicita el investigador cuando dice "Su hijo es".
3. Preguntas 3, 4 y 5: No son preguntas que respondan a cómo la espiritualidad de los padres (o familiares encargados) contribuye o afectan la formación de un niño autista. Sugerimos sean eliminadas.
4. Preguntas 6, 7, 8 y 9: No son preguntas que aporten al propósito y objetivo del estudio de acuerdo con lo que indica la investigadora en su propuesta. Recomendamos sean eliminadas.
5. Pregunta 10: Está apropiada.
6. Pregunta 11: Está apropiada pero debe aclarar a qué se refiere con espiritualidad.
7. Pregunta 12: Debe ser eliminada. La pregunta sugiere una respuesta y no aporta al objetivo del estudio.
8. Pregunta 13: Está apropiada.
9. Pregunta 14: Está apropiada.
10. Pregunta 15: Debe decir ¿Ha sentido discrimen alguno por parte de la iglesia o grupo religioso por tener...?
11. Pregunta 16: Eliminar ésta pregunta ya que implica que la persona se siente incómoda o discriminada y no aporta a los objetivos del estudio.
12. Pregunta 17: Está apropiada
13. Preguntas 18-21: Están apropiadas las preguntas pero en la pregunta #19 favor de substituir significado por "significado espiritual" para que sea mas clara.
14. Pregunta 22: Está apropiada
15. Pregunta 23: No está clara. A qué se refiere cuando dice "¿Entiende que estos elementos...?" ¿Cuales elementos?
16. Pregunta 23: Tal vez sería más apropiado preguntar "¿Entiende que sus convicciones religiosas o espirituales le han ayudado en...?"

## 17. Pregunta 24: Está apropiada.

Es importante que tenga presente que usted no puede comenzar su estudio hasta que haya realizado los cambios recomendados y sea revisado nuevamente por el IRB. Por tal razón, favor de someter la información requerida en o antes de 30 días laborables. Para más información, aclarar dudas, notificar algún evento adverso o no anticipado favor de dirigirse a:

Oficina de Cumplimiento  
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos  
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos  
Sistema Universitario Ana G. Méndez  
P.O. Box 21345  
San Juan, PR 00928-1345  
Tel. 787 751-0178 exts.7195-7197; Fax 787 751-9517

En la Universidad Metropolitana la Srta. Carmen Crespo al (787)766-1717 ext. 6366; Universidad del Turabo la Prof. Josefina Melgar al (787)743-7979 ext.4126; y en la Universidad del Este la Dra. Rebecca Cherry al (787)257-7373 Ext. 6396.

Atentamente,



Francisco J. Rivera Pérez, Ed.D.  
Presidente IRB

From: Wanda Vázquez Solá <wvazquez@suagm.edu>  
Add to Contacts  
To: sukky56@yahoo.com; Beatriz Zayas <bzayas@suagm.edu>  
Cc: Porfirio Montes Olmeda <pmontes2@suagm.edu>; Carmen C. Crespo Díaz <cacrespo@suagm.edu>; Evelyn Rivera Sobrado <everivera@suagm.edu>; Francisco J. Rivera Pérez <ut\_fjriviera@suagm.edu>

Citación IRB protocolo 01-200-08  
Tue, February 17, 2009 10:00:24 AM

Sra. Wilson:

De acuerdo con nuestra conversación telefónica, le citamos para el día 18 de febrero de 2009. Nuestro interés es conversar con usted y aclarar algunas dudas con relación a su protocolo sometido 01-200-08. Tenemos programada esta cita para las 8:30 am en el Edificio de Investigación Científica, Universidad Metropolitana, cuarto piso Vicepresidencia de Asuntos Académicos.

En espera de su confirmación,

Saludos

Wanda Vázquez Solá  
Coordinadora de Cumplimiento  
Vicepresidencia de Asuntos Académicos  
Oficina de Cumplimiento  
Tel. 787 751-0178 ext. 7195



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ  
 Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos  
 Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos  
 Oficina de Cumplimiento

***Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)***

Fecha : Febrero 18, 2009  
 Investigador principal : Sra. Clara Wilson  
 Título protocolo : La espiritualidad de los padres de niños con autismo  
 Número de protocolo : 01-200-08  
 Mentor : Dr. Porfirio Montes  
 Tipo de solicitud : Protocolo Inicial  
 Institución/Escuela : Departamento de Educación  
 Tipo de revisión : Junta Completa  
 Acción tomada : Aprobado  
 Fecha de revisión : Febrero 18, 2009

Certificamos que la propuesta/protocolo de referencia recibida en la Oficina de Cumplimiento fue revisada por la **Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)** en **Febrero 18, 2009**. La misma fue evaluada a través de una revisión Expedito bajo 45 CFR 46.110; 21 CFR 56.110.

Los siguientes documentos fueron revisados:

<input checked="" type="checkbox"/> Protocolo	<input checked="" type="checkbox"/> Carta de autorización
<input checked="" type="checkbox"/> Asentimiento Informado en español e inglés	<input checked="" type="checkbox"/> Hoja Informativa
<input checked="" type="checkbox"/> Consentimiento Informado en español e inglés	<input checked="" type="checkbox"/> Curriculum Vitae
<input checked="" type="checkbox"/> Carta de Enmienda	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de HIPAA
<input checked="" type="checkbox"/> Instrumento	<input checked="" type="checkbox"/> Formulario FDA 1572
<input checked="" type="checkbox"/> Anuncio	(Administración Federal de
<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de Protección para Participantes	Alimentos y Drogas
Humanos	<input checked="" type="checkbox"/> "Package Insert"
<input checked="" type="checkbox"/> Derecho de autor	<input checked="" type="checkbox"/> "Investigator Brochure"
<input checked="" type="checkbox"/> Evidencia/ Recibo de compra del instrumento	<input type="checkbox"/> Otras:

Favor de tener presente los siguientes puntos:

- Al llevar a cabo su entrevista no le puede sugerir ninguna respuesta de manera verbal o escrita al participante.

- La hoja de consentimiento es un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en un estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos después de ser firmado. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia del consentimiento después de ser firmado.
- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación utilizando la forma de IRB solicitud para Cambios/ Enmiendas.
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de Eventos Adversos.
- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/ triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de Revisión Continua llenando la forma IRB asignada para estos propósitos antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB Solicitud para Cierre de Protocolo aprobado por el IRB.

Usted podrá llevar a cabo este estudio durante el término de un año venciendo en **Febrero 18, 2010**. Para más información, aclarar dudas, notificar algún evento adverso o no anticipado favor de dirigirse a:

Oficina de Cumplimiento  
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos  
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos  
Sistema Universitario Ana G. Méndez  
P.O. Box 21345  
San Juan, PR 00928-1345  
Tel. 787 751-0178 exts.7195-7197; Fax 787 751-9517

En la Universidad Metropolitana la Srta. Carmen Crespo al (787)766-1717 ext. 6366; Universidad del Turabo la Prof. Josefina Melgar al (787)743-7979 ext.4126; y en la Universidad del Este la Dra. Rebecca Cherry al (787)257-7373 Ext. 6396.

Atentamente,

  
Beatriz Zayas, Ph.D.  
Miembro IRB