

UNIVERSIDAD LA SALLE
CARRERA DE PSICOLOGIA



PROYECTO DE GRADO

"APRENDIENDO A VIVIR". PROGRAMA DE ORIENTACIÓN FAMILIAR A
PARTIR DE LA TÉCNICA DE LA NARRATIVA, PARA PADRES CON
HIJOS CON EL TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA.

Por:

Camila Richter Paz.

Docente Guía:

MSc. Elizabeth Salazar Jiménez.

Proyecto de Grado presentada a la Carrera de Psicología
Como requisito para la obtención del Título de:
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

LA PAZ-BOLIVIA
2018

DEDICATORIA.

El siguiente trabajo deseo dedicarlo a mis padres, quienes siempre estuvieron ahí, me apoyaron, y me acompañaron durante todo este proceso. Siempre les voy a agradecer por la oportunidad de poder formarme como profesional en algo que me apasiona, muchas gracias por formar parte de este camino. A mis hermanos Lucia y Juan Pablo porque siempre creyeron en mí, entendieron y apoyaron cualquier obstáculo, son el pilar de mi vida. A mi Mamá Nunga, quien siempre está presente y ser un elemento fundamental para lograr mis metas. A mi novio, quien siempre ha estado ahí para ayudarme y acompañarme en todo en la vida, por siempre creer en mí. Te amo.

Agradezco a aquellos docentes que de una u otra manera me brindaron el conocimiento y las herramientas para poder lograr esta meta que es muy importante, Erik Fernández, Dr. Marcelo de la Quintana, Oscar Martínez, María Nela Paniagua, a la licenciada Elizabeth Salazar por hacer la tutoría de esta investigación entre otros, quienes considero excelentes personas y profesionales que respeto mucho. A mis compañeros quienes me brindaron una amistad buena e hicieron que estos años sean divertidos y lleno de hermosas anécdotas.

AGRADECIMIENTOS.

Quiero agradecer a mi familia mis padres y mis hermanos, mi abuela y todos aquellos que estuvieron presentes y ser parte de cada día de mi formación académica. A mi novio por el apoyo y la confianza en mis logros, y la ayuda para obtenerlos. A mis docentes, a mis compañeros por brindarme un espacio muy lindo para formarme como psicóloga. Agradezco a la licenciada Elizabeth Salazar como a la licenciada Ximena Borda, por el apoyo en la creación de este documento, por ayudarme a crear un trabajo digno y siempre acompañarme con las dudas.

A todos los padres de familia y familias que participaron del programa “Aprendiendo a Vivir“, sin su colaboración esto no sería posible, espero haber dejado algo marcado y ayudado en lo más posible a conllevar de la mejor manera, esta condición tan difícil de transitarla, pero hermosa de vivirla.

Al centro FIA, a cargo de la Dra. Alicia Vargas por brindarme el espacio para realizar las pruebas, la teoría, experiencias y permitirme estar presente con los chicos fue una experiencia muy satisfactoria y que me hizo crecer como persona.

A la Universidad la Salle por abrirme las puertas de manera tan gentil y siempre pendientes de nuestra formación y preocupaciones. A todo el personal administrativo, docente, departamento de cuidado y limpieza, al departamento de seguridad, responsables de cafetería, siempre brindando un servicio muy bueno y siempre ser tan amables.

CONTENIDO

Dedicatoria	i
Agradecimientos.	ii
LISTA DE TABLAS.....	vi
LISTA DE FIGURAS	vii
Resumen.....	1
CAPITULO I	2
INTRODUCCIÓN	2
I.1 Planteamiento del Problema.-	2
I.2 Preguntas de Investigación.....	10
I.3 Justificación.-	10
I.3.1 Justificación Social.-	10
I.3.2 Justificación Académica.-	14
I.3.4 Justificación Metodológica.-.....	21
I.4 Objetivos.....	23
I.4.1 Objetivo General:	23
I.4.2 Objetivos Específicos:	23
CAPITULO II	24
MARCO TEÓRICO.....	24
II.1 El Autismo para el Psicoanálisis.-	26
II.2 Neuropsicología y Autismo.-	27
II.3 Estrés.-	30
II.3.1 Eustrés (Estrés Positivo)	31
II.3.2 Distrés (Estrés Negativo).....	32
II.3.3 Tipos de Estrés.	32
II.3.4 Fases del estrés.	34
II.4 Modelos teóricos de tipos de familia.-	39
II.5 El Rol de los padres con hijos con Trastorno espectro Autista	40

II.5.1 Síntomas del duelo en padres con hijos con daño cerebral y de aprendizaje.-	41
II.6 La Técnica de la Narrativa	42
II.7 Estructura fundamental del abordaje narrativo.....	45
II.7.1 Terapia Narrativa para Niños.....	47
CAPITULO III	50
MÉTODO	50
III.1 Enfoque De La Investigación	50
III.2.1 Enfoque Cuantitativo.-	50
III.2 Diseño De La Investigación	50
III.2.1 Investigación Pre- Experimental	50
III.3 Tipo De Investigación	51
III.3.1 Investigación Descriptiva.-.....	51
III.4 Definición de Variables	52
III.4.1 Variable Independiente.....	52
III.4.2 Variable Dependiente	52
III.5 Paralización De Variables	52
III.6 Lugar	57
III.7 Muestra.....	58
III.8 Instrumentos	58
III.8.1 Escala de Estrés Parental (Abidin)	58
III.9 Programa.....	59
III.10 Procedimiento.....	61
CAPITULO IV.....	62
RESULTADOS.....	62
IV.1.2 Resultado por dimensiones (pre- test) Prueba de estrés parental Abidin ...	65
CAPITULO V.....	69
CONCLUSIONES Y RESULTADOS	69
V.1 Conclusiones.....	69

V.1.1 Conclusiones sobre los objetivos planteados	71
V.1.2 Conclusiones sobre los referentes teóricos	71
V.1.3 Conclusiones sobre los resultados	71
V.1.4 Conclusiones sobre los Antecedentes	72
V.2 Recomendaciones y Limitaciones de la investigación	72
REFERENCIAS.....	74
ANEXOS	82
Programa: “Aprendiendo a Vivir”	83
Prueba de estrés y afrontamiento parental	101
Abidin r.r (1995)	101
Carta de Ratificación de Prácticas Profesionales en FIA	104

LISTA DE TABLAS

Tabla 1.	Operacionalización de la variable independiente. "Programa Aprendiendo a Vivir" (Entender y Vivir a Través de la Historia)	52
Tabla 2.	Operacionalización de la variable independiente. "Programa Aprendiendo a Vivir" (Nombrar el Problema).....	53
Tabla 3	Operacionalización de la variable independiente. (Identificación de las situaciones diarias de estrés).....	53
Tabla 4	Operacionalización de la variable independiente (Reconstruyendo vivencias).....	54
Tabla 5.	Operacionalización de la variable independiente: (Cierre).....	54
Tabla 6.	Operacionalización de la variable dependiente – Estrés Parental (Escala Estrés parental Abidin)	55
Tabla 7.	Operacionalización de la variable dependiente – Estrés Cotidiano (Escala de estrés parental Abidin).....	55
Tabla 8.	Operacionalización de la variable dependiente –relación padre (madre)- hijo (Escala Estrés Parental Abidin).....	56
Tabla 9.	Operacionalización de la variable dependiente – Estrés post traumático – (Escala de estrés parental Abidin).....	56
Tabla 10.	Operacionalización de la variable dependiente – estrés económico (Escala de estrés parental Abidin).....	57

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Estructura del Programa	60
Figura 2.	Fases del Procedimiento	61
Figura 3.	Descripción de cada fase.....	61
Figura 4.	“Distribución de Frecuencias de la Escala de Estrés Parental”	63
Figura 5.	Diagrama de Sectores: Resultado Total.....	63
Figura 6.	Ojiva. Resultado Total de la prueba.	64
Figura 7.	Resultado Pre – Test área de estrés cotidiano.....	65
Figura 8.	Resultado pre test área de estrés en la relación padre (madre) – hijo.....	65
Figura 9.	Resultado Pre Test Estrés Post Traumático	66
Figura 10.	Resultado de estrés a causa de la economía.	67
Figura 11.	Estrés por género del padre de familia.....	67

RESUMEN.

La siguiente investigación tiene como propósito brindar un programa basado en la técnica de la narrativa para lograr disminuir los niveles de estrés en padres que recibieron la noticia del diagnóstico de “Autismo” hoy conocido como Síndrome Espectro Autista.

La investigación brinda información sobre que es el autismo, las relaciones parentales y como este diagnóstico representa un elemento importante para generar niveles de estrés tanto de manera endógena afectando fisiológicamente al cuerpo, si no de igual manera generando desbalances emocionales de gran importancia, que terminan siendo motores para una inestabilidad en las relaciones familiares de mucha importancia.

Utilizando la Prueba de Estrés Parental de Abidin se obtuvieron resultados en padres de familia de la Fundación de Intervención para el Autismo FIA, a cargo de la doctora Alicia Vargas. Los resultados fueron una muestra de representantes niveles de estrés en padres, lo que apoyó con la base de formar y crear un programa respaldado por la teoría de la técnica de la narrativa, para ayudar a los padres a mejorar no solo los altos niveles de estrés, sino para establecer vínculos con sus hijos con diagnósticos de autismo y un balance emocional dentro de los grupos familiares.

Siendo una problemática muy poco tratada en este contexto social, en la metodología escogida se notará una muestra pequeña, pero que fue muy representativa para los resultados de la investigación

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

I.1 Planteamiento del Problema.-

En la actualidad el “Trastorno Espectro Autista”, término designado el año 2007 en la conferencia de la Asociación Mundial de la Salud, produce el cambio del concepto tradicional de “autismo” utilizado hasta este momento debido a la gama de síntomas que presenta. Dicho cambio obedece al no conocimiento de alguna lesión específica y también por los distintos tipos de tratamiento que son empleados en diferentes tipos de intervención. (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y accidentes cerebrovasculares, 2013). Este mencionado conoce en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) en su revisión del 26 de enero del 2012, como un trastorno con alteración en el lenguaje e interacción social, sin origen definido; déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, no atribuibles a un retraso general del desarrollo.

Investigaciones en la Universidad de Carolina del Norte en el año 2013 destacan que el hecho de no conocer a profundidad las causas del mismo es lo que genera ansiedad y preocupación tanto en los médicos, profesionales y terapeutas que se dedican a tratar este tipo de problemas. En otro rango se encuentran los padres que al no saber el origen de la enfermedad presentan una serie de emociones alterando su dinámica familiar, “Los padres de niños con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en la eminencia práctica. La presencia en la familia de un niño con discapacidad se convierte en un factor potencial para perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo y social” (Cabezas, 2001)

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una alteración en el desarrollo temprano que afecta a la comunicación, lenguaje, capacidad para relacionarse con otras personas, a

la variedad de intereses y juego. (Paniagua, 2012). Dentro del aspecto social este trastorno presenta deficiencia en el desarrollo con el entorno, lo que manifiesta dificultades en la interacción con los otros (Jaramillo, 2013)

La mayoría de los padres tienen sentimientos de confusión, rabia y ansiedad, así como describen, que esto no les está sucediendo, que al recibir la noticia se encontraban en estado de “shock”, pesadillas constantes, pensando en el futuro de sus hijo o abandono de unas de las partes del matrimonio, y alejamiento de los familiares, buscando culpabilidad entre las familias de origen. Estos sentimientos generan un nivel de estrés muy alto lo que dificulta a los padres la realización de labores diarias. (Testimonios padres de niños con autismo, FIA 2014).

“El rechazo hacia el niño y a todo lo aquello que los rodea, sumando a sentimientos de dolor, vergüenza y tristeza entre otros, hace que en muchos casos, como una forma de evadir el problema, aparezcan en los padres. Estos sentimientos son normales, parte del proceso de ajuste que enfrenta el ser humano ante situaciones dolorosas”. (Cabezas, 2001)

Por otro lado, existe la dificultad de otorgar respuestas a los padres de familia, quienes posiblemente llevan una peor condición, mucho más que sus hijos, incluso superando a los mismos, ya que ellos no saben que es lo que está ocurriendo en el exterior y viven a partir de sus percepciones. Según un artículo publicado el año 2010 por la Universidad de Salamanca España, define que los padres siendo los cuidadores primarios pasan por una extensa frustración, depresión y culpabilidad ante la idea de tener que vivir con un hijo que no es ni cumple la “normalidad” de la mayoría. Todos estos sentimientos se convierten en un estrés general para los padres. (Cabezas, 2001)

Los padres de niños con el trastorno espectro autista (TEA) se han convertido en un elemento importante del equipo terapéutico, en pro de los mismos niños (Paluszy, 2002).

El cual se refiere que los padres que trabajan con sus hijos como co-terapeutas, responden elementos de la ansiedad de los padres de mejor manera, y que el involucrarse más con los hijos los hace sentir participes de la enfermedad. (Paluszy, 2002)

Según Valdés, Artiles (2007), los padres son los que ejercen una influencia importante en el desarrollo cognitivo de los hijos. En el caso de niños con autismo el involucrarse de los padres aumenta un conjunto de relaciones cognitivas y de apego que en el síndrome autista son muy pobres. (Dallos, 1996). Otra investigación en el Instituto de Investigación para el Mejoramiento de Educación de Costa Rica, publicó un artículo donde se demuestra las etapas por las que transitan los padres de familia que enfrentan a un hijo con autismo. Recalcando que: “Cuando los progenitores, se enfrentan al nacimiento de un niño con autismo, inician el reto de entender las características que conforman al síndrome, y unificarlas en torno el niños para su mejor comprensión”. (Cabezas, 2001)

El papel de los padres es de mucha importancia para el desarrollo de sus hijos, y sobre todo para la evolución del niño y su entorno tanto educativo, afectivo como la sociedad, y el crecimiento debido a su condición. (Cabezas, 2001). Es este comportamiento que afecta directamente a los padres, y al ambiente familiar como tal (Cabezas, 2001) . El Instituto de Investigación de la familia IPFE de España el 2014 realizó un estudio para medir las consecuencias de tener un progenitor con discapacidad, en el cual a partir de la observación y un cuestionario obtuvo los principales aspectos y sentimientos que presentan los cuidadores primarios ante los comportamientos de sus hijos.

La etapa de la negación, como elemento comportamental del duelo se caracteriza por el aturdimiento e incredulidad. Lo que se manifiesta con la pregunta ¿Por qué a mí? Dando comienzo a la búsqueda de muchos profesionales que puedan negar el diagnóstico otorgado. En la mayoría de los casos el término autismo no significa nada para los padres por la falta de conocimiento e información, lo que lleva a la falta de resignación de poder tener un hijo “del ideal social”.

Otro sentimiento que aparece dentro de los padres es el sentimiento de miedo, principalmente si los padres no tienen la orientación adecuada y falta de información.

Este sentimiento de miedo se enfoca sobre todo en dos aspectos, en el que va pasar en un futuro cuando el padre muera, o en el que dirá la gente de la situación del hijo. (Centro de Investigación IPFA, 2014, España)

Estudios demostraron que el 75% de los padres expresan sentimientos culpa, a la hora de recibir el diagnóstico de discapacidad de sus hijos como principal emoción ante el síndrome espectro autista. “El sentimiento de los padres apunta a la culpa, sobre todo a la madre, esto como respuesta a la incertidumbre” (Universidad Pontificia Católica Santiago de Chile, 2012). Generando depresiones, rupturas de matrimonios, y en el peor de los casos el abandono parcial y temporal de los niños.

Es así que por esta magnitud de efectos que se encuentran en el interior de los padres a la hora de enterarse que sus hijos padecen de un Trastorno Espectro Autista, estos sentimientos se resumen en un estrés cotidiano tanto por la noticia como por la crianza además del tiempo de dedicación que este merece.

Por lo mencionado anteriormente, se necesita del apoyo psicológico para poder ayudar a estas personas, no en el sentido de superar la idea de que el hijo tenga un TEA, sino para aprender a vivir con la idea de que no son niños con una enfermedad terminal, que su desarrollo “bio, psico social” se encuentra alterado, pero que se puede lograr una integración con el entorno donde viven. (Ramos, 2001)

El problema más allá del trastorno mismo radica ahí, en aceptar la condición del hijo, aprender a quitar todos los prejuicios o “tabúes” que se tengan sobre los niños con este síndrome, que les genera un estrés en demasía ya que deben acoplarse a un estilo de vida no esperado, y con ello manejar un nuevo sistema de familia que se adapte a las

necesidades del niño con autismo lo que no permite avanzar hacia un futuro, siendo esta el principal núcleo social del ser humano en sus primeros años de vida. “Los padres son la referencia de vida de cada persona en nuestra sociedad; son la estructura compleja en donde se vierten las emociones de los individuos, son filosofías de vida en donde se mantienen los vínculos afectivos de valor y donde se ponen más a prueba los conflictos humanos. En el seno de la familia se producen procesos básicos: la expresión de sentimientos, adecuados o inadecuados, la personalidad del individuo y patrones de conducta; todo esto se aprende en la dinámica familiar y los que así aprendan enseñarán a su vez a sus hijos, más o menos del mismo”. (Ramos, 2001)

Muy cerca de la intervención en el área profesional, nace la importancia de realizar programas de orientación, acompañamiento o apoyo terapéutico, que estén dedicados directamente a los padres, como un soporte que mejore la calidad de vida sobretodo emocional y que también coadyuve a la mejoría de niños estableciendo dinámicas familiares más adecuadas en su relacionamiento como factor contribuyente para ambos subsistemas. (Ramos, 2001)

El apoyo en el hogar es vital para la mejoría de los niños con TEA, así como para las progenitoras, dado que el nivel de culpa que estas manifiestan radica en la idea de la gestación. (Brauner & Brauner, 1998). "La falta de atención a las madres y el hostigamiento pueden generar altos niveles de ansiedad, lo que va ser reflejado directamente en la evolución de la enfermedad, así como su retardo". (Brauner & Brauner, 1998)

Dentro del contexto nacional, la Universidad San Simón de Cochabamba, obtuvo datos a partir de cuestionarios aplicados a padres que tienen hijos con este síndrome donde los resultados fueron del 67% de los padres se sienten culpables de traer un hijo así al mundo, donde la mayoría son madres, manifestando la importancia a la gestación. (UMSS, 2011).

El estrés se manifiesta como el elemento principal ya que aflora en los padres la creencia de que son los causantes del problema, empezando a buscar diversas respuestas ante dicha situación. (Cabezas, 2001)

La dinámica familiar grata torna el hogar en un lugar propicio para el fomento y desarrollo de nuevas conductas que en suma, constituyen la capacidad de la persona para aprender en el medio que la rodea. Cuando esto no es así, surge el problema, principalmente en hogares con niños con necesidades educativas especiales. (Gordillo Rios & Pérez Flores, 2008)

En el Instituto Neurológico de Guatemala “Roberto Rendón” se detectó la necesidad de los padres y madres de recibir un apoyo en el que puedan descargar toda problemática que representa tener un hijo con necesidades educativas especiales. Este programa se realizó con un grupo de padres que se enfrentaba a distintas discapacidades intelectuales en el diagnóstico de los hijos, el programa tomó parte en el trabajo de las familias para afrontar el estrés de los mismos.

El manejo del estrés es una dimensión que pone énfasis en la manera en cómo la familia promueve los cambios en su interior, sus relaciones con sistemas de soporte social e institucional de asistencia especializada; dimensiones útiles para evaluar el afrontamiento familiar. El soporte social brinda información del mundo exterior, retroalimentación y adaptación de la realidad, aporta orientación y mediación en la solución de problemas. (Gordillo Rios & Pérez Flores, 2008)

Adler afirmaba que existe un interés social en las personas de ser admitidos, valorados y aceptados por los demás; cuestión que produce luchas internas en los familiares de niños deficientes. Entonces al modelo de factores estresantes se agrega una nueva dimensión, el estrés social a las necesidades familiares de ser aceptados, relacionarse con el entorno, autorrealización y el juicio que las demás personas hagan de ellas. (Gordillo Rios & Pérez Flores, 2008).

Siguiendo la línea de expectativas familiares; frente a la llegada de un bebé existen ilusiones y grandes expectativas, usualmente se espera que nazca sano y sin complicaciones, para satisfacción y felicidad de la familia. Sin embargo, en algunas ocasiones este nuevo miembro por diversas causas no nace con el bienestar que se desea, o bien, su desarrollo se ve limitado en niveles físico y psicológico y como consecuencia deriva en sentimientos encontrados en los padres y demás familiares ya que sus ilusiones se ven opacadas ante el infortunio de esta realidad. La adaptación a los problemas de niños con deficiencia mental no suele ser fácil. Resulta difícil para los padres no forjar determinadas expectativas acerca de sus hijos.

En un matrimonio, cuando en este se da cuenta por primera vez de que su hijo es deficiente mental, existe una resistencia a afrontar la verdad; actitudes como la evitación a mirar la situación real o distorsiona los hechos para que parezcan más aceptables. Para los padres constituye una decepción aniquiladora enterarse de que su bebé padece una deficiencia mental, quizá les resulta más difícil abandonar la imagen ideal que se habían forjado de él y mirar la realidad” (Gordillo Rios & Pérez Flores, 2008).

El impacto en una familia de una enfermedad crónica produce una serie de alteraciones en su estructura, en el proceso normal de su ciclo de vida y en la respuesta emocional. Dándose distintos patrones rígidos en el funcionamiento: la falta de flexibilidad puede dificultar el paso de la configuración en crisis a la crónica, aun si el enfermo puede y es capaz de asumir sus funciones los recursos físicos y psicológicos de la familia siguen movilizados intensamente. (Espina, 2010)

“El impacto de la enfermedad y la evolución dependerán del momento evolutivo en el que se encuentre la familia, pero tendrá también gran importancia su naturaleza; son especialmente duras las enfermedades progresivas que cursan por fases críticas y muy seguidas”. (McDaniel, 1993 citado en: Espina, 2003).

El modelo biopsicosocial indica que la enfermedad será vivida y afrontada tanto por el paciente como por la familia de forma importante ya que en el entorno van a encontrar apoyo y estrés. En este sentido Fierro y Jiménez (1999) en Espina 2003, consideran que el estrés familiar frente a la adversidad, daño o amenaza implica una demanda de acción de afrontamientos que son diferentes a eventos impactantes y adversos que más que estrés provocan ansiedad y sentimientos dolorosos

El estrés familiar debido a la transición en crisis lo que detona en la desorganización del sistema, desde el modelo sistémico es considerado como un desafío importante para el sistema pues este les obliga a poner en marcha medidas adaptativas y formas de afrontamiento para tener la oportunidad de crecimiento.

El cuidado de un hijo con discapacidad implica reorganización en la estructura del sistema, pero también una serie de emociones y sentimientos que engloban cargas objetivas que se relacionan con problemas prácticos, funcionamiento, aislamiento social, problemas económicos, así como el aspecto subjetivo de cada individuo al interior de la familia que hace referencia a las reacciones de ansiedad, malestar, depresión, sentimientos y emociones frente a lo que se denomina carga familiar frente a la presencia de una crisis no normativa.

Así las distintas cargas familiares pueden afectar la relación de pareja por un estresor crónico en el hogar “el tener un hijo con discapacidad, que iría minando personalmente a los padres provocándoles en muchos casos ansiedad y depresión, y por consiguiente haciéndoles menos tolerantes en las dificultades cotidianas que surgen en toda relación de pareja” (Espina, 2010). Por ello, el ciclo vital también puede verse afectado dependiendo del momento en el que se presente esta dificultad no planeada donde los roles familiares sufren cambios; entonces suele suceder que muchos hermanos toman roles genitoriales frente a sus familiares discapacitados, este reajuste produce cambios en la estructura

familiar produciendo alianzas y coaliciones en el sistema. Otro aspecto es la alteración de los límites entre individuos y subsistemas, muchas veces las familias se aíslan socialmente a la morfostasis porque se siente estigmatizada. De esta forma las familias se ven sometidas a presiones internas y externas que casi nunca tienen momentos de soporte social por lo que la irritabilidad, ansiedad, depresión, síntomas psicossomáticos, conflictos relaciones se dan en mayor proporción en la familia más que en el individuo con discapacidad. (Espina, 2010). Otro aspecto que genera estrés es la forma de relacionarse con el familiar discapacitado, lo que en un plazo determinado muestra un sentido de adaptabilidad en todo el sistema familiar.

I.2 Preguntas de Investigación

- ¿Es posible ayudar a las familias con un programa de orientación psicoeducativo enfocado en la técnica de la narrativa, para disminuir los niveles de estrés en la vida cotidiana de los padres?

- ¿Existe una diferencia entre el nivel de estrés entre padre y madre?

I.3 Justificación.-

I.3.1 Justificación Social.-

El Síndrome Espectro Autista, es un problema que de cierta forma ataca a la sociedad de una manera callada, ya que al ser un trastorno nuevo y no conocer sus raíces la gente deja de un lado la importancia del mismo para la comunidad. La cantidad de casos que se han registrado a nivel mundial, la organización Mundial de la Salud (OMS), en el 2014 dicta que 1 de cada 150 niños son diagnosticados con el síndrome espectro autista. (Convenio Marco de la OMS para el estudio en enfermedades psicosociales, 2015)

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en general y el Autismo en particular crean una situación extraordinaria en la persona y su entorno social más cercano -la familia-, el impacto directo a todos los niveles es inmenso: emocionales, psicológicos, económicos, sociales, laborales y sanitarios. El efecto que este impacto genera es de mucha fortaleza por su durabilidad en el tiempo, ya que estará presente toda la vida.

Este acontecimiento vital estresante afectara directamente a la calidad de vida de la persona y su entorno. No obstante, en función del grupo social donde ocurre esta situación, existirán una serie de factores que generaran una reducción del impacto o todo lo contrario. El entorno social es un factor determinante en el efecto general de la persona y su familia. (autismo.org/autismofamiliar, 2013)

El Trastorno Espectro Autista es una de las denominadas discapacidades invisibles, a su vez es a día de hoy poco conocido y por tanto no es comprendido ni entendido. Es más una discapacidad social que intelectual, psicológica o física, tomando como base el modelo de impacto social que genera. Los datos de prevalencia han aumentado de forma considerable, en España se estima que 1 de cada 280 personas (aproximadamente) tienen un TEA, en el resto de Europa se estima que es de 1 de cada 175 personas.

Curiosamente, los datos siguen siendo aproximados, ya que se han llevado a cabo pocos estudios que revistan seriedad sobre la prevalencia e incidencia de los TEA. Haciendo referencia a esta afirmación se observa que en los EE.UU. un estudio de prevalencia, en base a encuestas telefónicas, arroja datos de escándalo de 1 por cada 88 (Aunque son tremendamente cuestionables, ya que la metodología no es la más adecuada. Los datos medidos en los EE.UU. en base a mediciones acorde a una metodología más precisa del propio CDC arrojan datos entre 280 a 150). A pesar de la gran cantidad de personas que están dentro de los TEA, la visibilidad social es mínima, ya que no existe una exposición de los mismos al mundo, es decir que los padres crear un tipo de protección visual de sus

hijos ante la sociedad, por nada más simple que el rechazo. Ellos, se encuentran en la parte más débil de la estructura social, y cualquier cambio que pueda afectar a una sociedad, por pequeño que éste sea, se sentirá con mucha más intensidad en las personas con autismo y sus familias. De ahí su importancia como bioindicador social, su propia fragilidad (Social) hace que sean un indicador de la calidad de la sociedad en la que viven.

La situación en Bolivia se torna más angustiosa, ya que en esta zona del mundo no es solo una de las más pobres económicamente hablando, sino que se trata de un país con escasos recursos en investigación y educación, así como la falta de políticas sociales que enfoquen una entrada económica a las personas con discapacidad, entre ellas el autismo como discapacidad intelectual. (P. Telleria, 2010)

Según Unicef, en Bolivia hay 441.000 niños, niñas y adolescentes, menores de 14 años, con algún grado de discapacidad y en el mundo uno de cada 20 niños tiene discapacidad grave o moderada. El registro del Gobierno llega a 4.486 casos. (Pérez Wilma, 2013).

La estimación del Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) fue elaborada con base en parámetros de la OMS, que explican que cerca del 10% de los habitantes tiene algún grado de discapacidad. El porcentaje proyectado a la población infantil del país implica que en 2010 había 441.000 niños, niñas y adolescentes con algún tipo de discapacidad física, mental o sensorial. (Pérez Wilma, 2013).

La entidad presentará el informe mundial sobre la situación de los niños con discapacidad. En el ámbito nacional, la representación aclaró que por falta de datos sólo se tiene estimaciones elaboradas a partir de parámetros de la Organización Mundial de la Salud (OMS). (Pérez Wilma, 2013)

Uno de los factores fundamentales es el abandono en el que los diferentes gobiernos bolivianos de los últimos 30 años han sometido a las personas con discapacidad en general y con autismo en particular. Este abandono se concreta en varias situaciones, como la ausencia de formación universitaria en discapacidad o autismo en todo el país. (Telleria, 2010)

Otro hecho, que ilustra el abandono es la casi total ausencia de colegios públicos de educación especial a lo largo y ancho del país. Los centros existentes eran fundamentalmente creados y gestionados por organizaciones de la Iglesia católica y/o de ONG internacionales como Fe y Alegría denominada y otras muchas, siendo muy infrecuentes los centros de titularidad pública. Si bien es cierto que el Estado financiaba a muchos de estos centros, pagando los sueldos de los maestros, es también igualmente cierto que no complementaba en ningún caso sus iniciativas con otras allá donde la labor de las ONG no llegaba. Esto supone que en muchas zonas no hay ningún centro público.

Y sobrevolando por encima de esta situación, están los altos niveles de pobreza que, a pesar de haberse visto sensiblemente reducidos en los últimos años, siguen siendo tremendamente elevados. La combinación de pobreza y discapacidad potencia e incrementa el efecto negativo que ambas situaciones de forma aislada provocan en una persona o familia. La ONU afirma con rotundidad que la discapacidad es causa y consecuencia de la pobreza, es decir, ambas se retroalimentan entre sí. No es extraño que la incidencia de la discapacidad sea mayor entre los sectores más pobres en Bolivia, dado que esto es un fenómeno universal. (United Nations, 2008).

Uno de los factores fundamentales es el abandono en el que los diferentes gobiernos bolivianos de los últimos 30 años han sometido a las personas con discapacidad en general y con autismo en particular. Este abandono se concreta en varias situaciones, como la ausencia de formación universitaria en discapacidad o autismo en todo el país. (Telleria, 2010)

Otro hecho, que ilustra el abandono es la casi total ausencia de colegios públicos de educación especial a lo largo y ancho del país. Los centros existentes eran fundamentalmente creados y gestionados por organizaciones de la Iglesia católica y/o de ONG internacionales como Fe y Alegría denominada y otras muchas, siendo muy infrecuentes los centros de titularidad pública. Si bien es cierto que el Estado financiaba a muchos de estos centros, pagando los sueldos de los maestros, es también igualmente cierto que no complementaba en ningún caso sus iniciativas con otras allá donde la labor de las ONG no llegaba. Esto supone que en muchas zonas no hay ningún centro público.

Y sobrevolando por encima de esta situación, están los altos niveles de pobreza que, a pesar de haberse visto sensiblemente reducidos en los últimos años, siguen siendo tremendamente elevados. La combinación de pobreza y discapacidad potencia e incrementa el efecto negativo que ambas situaciones de forma aislada provocan en una persona o familia. La ONU afirma con rotundidad que la discapacidad es causa y consecuencia de la pobreza, es decir, ambas se retroalimentan entre sí. No es extraño que la incidencia de la discapacidad sea mayor entre los sectores más pobres en Bolivia, dado que esto es un fenómeno universal. (United Nations, 2008).

I.3.2 Justificación Académica.-

Dentro de lo que es la psicología, el trastorno espectro autista, es un tema de mucha relevancia, ya que dentro de una multidisciplinariedad son los psicólogos los mediadores y actores a la hora del tratamiento del mismo. Tanto sea desde un enfoque directo al paciente, como a las personas que lo rodean, son los psicólogos quienes tienen el rol principal de tratar este trastorno. Esto es porque no existe una medicación ni un tratamiento o acompañamiento clínico específico para el mismo.

Sin embargo, el trabajo de los profesionales consiste, en primer término, en ofrecer apoyos adaptados a esa gran variabilidad de necesidades, capacidades y características de

cada persona. De este modo, se opta siempre por un trabajo individualizado, tratando de aprovechar aquellas habilidades en las que la persona con autismo pueda destacar, para compensar aquellos aspectos de la vida diaria en los que tenga más dificultades.

Los profesionales del autismo (y de cualquier otra discapacidad) tratan de ahondar en todos los aspectos de la vida de la persona, de forma que su avance sea integrado, y los aprendizajes de un área puedan ser más fácilmente generalizados a las otras. (Grandin, 2009)

Desde los aspectos más cognitivos, hasta el área emocional, las habilidades sociales, las relaciones con la familia o el ocio, los distintos profesionales se encargarán de ofrecer apoyo a cada área, para al final, alcanzar el mayor grado de autonomía y satisfacción. Más concretamente, el papel de la psicología en el tratamiento clínico-socio-educativo del autismo tiene dos partes fundamentales. La primera, el tratamiento individual con cada persona (en el caso de pauta, con los alumnos y alumnas del centro educativo y personas que asisten al centro de día) En el trabajo individual se trata de reforzar aquellas áreas del desarrollo del individuo que no puedan verse cubiertas por completo en el aula.

La segunda, el apoyo tanto a profesionales como a familias, en todos aquellos momentos en que se requiera alguna adaptación específica para mejorar el funcionamiento de la persona con autismo. (Grandin, 2009).

Por ello se considera que “la familia es un sistema de apoyo que ofrece a sus miembros seguridad, bienestar físico y emocional, y si se trata de niños, vías para acceder a la cultura, información sobre el mundo, etc. Aspectos, estos que comparte con la escuela. Una familia en fase de crianza de algún hijo con dificultades supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres, como nuevas necesidades personales” (Saranson, 1999 citado en: Espina, 2003).

Actualmente la familia no solo puede entenderse desde el aspecto tradicional (mamá, papá e hijos) sino que también puede estar constituida por uno de los padres y los hijos, uno de los padres y otros familiares, hijos a cargo de otros adultos (incluso no familiares).

Sus funciones específicas son:

Dar afecto, cuidar y educar a sus hijos. Es la primera fuente de estímulo para los niños. Los papás regulan las demandas de alimento, afecto, protección y seguridad. Los niños demandan la satisfacción de sus deseos. Es el espacio donde los niños pasan de la dependencia infantil a la independencia y vida adulta. Para facilitar esto, la familia crea el ámbito de contención, ayudándolo a aprender a cuidarse, tener confianza en sí mismo, ser capaz de tomar decisiones y de aceptar o rechazar influencias ajenas. A lo largo de la vida, las familias atraviesan distintos tipos de crisis que según las características de las mismas las que se clasifican en crisis evolutivas o inesperadas. (Bianchi, 2003)

Se llaman crisis evolutivas a aquellos cambios esperables por los cuales atraviesan la mayoría de las personas. Dichos cambios requieren un tiempo de adaptación para enfrentar nuevas desafíos, que forman parte del desarrollo de la vida normal. (Bianchi, 2003). Las crisis inesperadas a aquellas que sobrevienen bruscamente, que no están en la línea evolutiva habitual (muerte temprana de un padre, pérdida del empleo, exilio forzoso, etc.). (Bianchi, 2003)

El crecimiento de una familia se produce por la relación de sus miembros entre sí y con otros sistemas ajenos a ella, en una cadena sin fin de informaciones y retroalimentaciones.

Las funciones de la familia sirven a dos objetivos distintos, uno interno y el otro externo:

- La protección psico-social de sus miembros (interno)
- La acomodación y transmisión de una cultura (externo)

En todas las culturas, la familia imprime a sus miembros un sentimiento de identidad independiente. La experiencia humana de identidad posee dos elementos: un sentimiento de identidad y un sentido de separación. (Cibanal, 1999)

El sentimiento de la identidad de cada miembro se encuentra influido por su sensación de pertenencia a una familia específica. El sentido de separación y de individuación se logra a través de la participación en diferentes subsistemas familiares en diferentes contextos familiares, al igual que a través de la participación en grupos extra familiares. El niño y la familia crecen en conjunto, y la acomodación de la familia a las necesidades del niño delimita áreas de autonomía que él experimenta como separación. (Cibanal, 1999)

Aunque la familia es matriz del desarrollo psicosocial de sus miembros, también debe acomodarse a la sociedad y garantizar alguna continuidad a su cultura. Esta función social ha sido fuente de ataques contra la familia por movimientos contraculturales. (Cibanal, 1999)

La familia, como sistema, opera a través de pautas transaccionales, las cuales al repetirse establecen la manera, el cuándo y el con quién relacionarse, reforzando de este modo el sistema. De este modo, el sistema se mantiene ofreciendo resistencia a todo cambio, más allá de cierto nivel, con el fin de conservar las pautas, preferidas tanto tiempo cuanto le es posible. Toda desviación que se aleje del umbral de tolerancia del sistema suscita una serie de mecanismos homeostáticos que restablecen el nivel habitual. Aparecen, por tanto "requerimientos de lealtad familiar y maniobras de culpabilidad". (Cibanal, 1999)

Sin embargo, la familia debe responder a cambios internos y externos para poder encarar nuevas circunstancias sin perder la continuidad. Por eso una familia se transforma

con el correr del tiempo adaptándose y reestructurándose para poder seguir funcionando. (Cibanal, 1999)

Es posible imaginar la reacción de los padres cuando reciben un diagnóstico que les informa de que su hijo padece diabetes, o leucemia, o algún tipo de enfermedad de las denominadas “raras” cuya evolución es incierta o su pronóstico resulta desalentador. La familia se ve sacudida por una nueva circunstancia no esperada y a la que debe hacer frente. Es un cambio que afecta a una parte tan frágil y vulnerable como lo es un hijo, y en el que la actitud de los padres va a resultar un elemento decisivo. (Ballenato, 2009)

Algunas familias se niegan a aceptar la evidencia. Otras pueden incluso tirar la toalla, dando ya de entrada todo por perdido a la primera de cambio. Algunas intentan luchar a brazo partido contra la enfermedad, pero sin tener en cuenta las condicionantes que la acompañan. En algunos casos, tras un periodo más o menos largo de negación, vergüenza, culpabilidad, ocultación, indecisión y discusiones sobre cómo afrontar la nueva realidad, algunas parejas terminan separándose. Este hecho termina por añadir un punto más de complicación a la situación. (Ballenato, 2009)

El surgimiento de una discapacidad o de una enfermedad grave en un hijo supone un dolor y frustración al entorno familiar que obliga necesariamente a un cambio en la estrategia. Cuanto antes se emprenda ese cambio, con suficiente información, flexibilidad, criterio y decisión, más beneficios se podrán obtener. (Ballenato, 2009)

El impacto que produce la discapacidad obliga a un esfuerzo para afrontar la nueva situación y provoca muchas veces una crisis. La discapacidad, como acontecimiento vital impactante y adverso, provoca sentimientos dolorosos y ansiedad, pero muchas veces supone, además, una fuente de estrés al ser un desafío importante, conllevado por sentimientos de culpa extrema que cambian la dinámica “planeada” por la familia. (Espina, 2010).

La terapia de la familia tiende a no investigar el hecho que las familias van cambiando con el tiempo, sino la orientación del “aquí” y “ahora”. Utilizando la técnica que le corresponde a cada situación familiar peculiar, y más aún si es sometida a un elemento que cambia completamente la dinámica de la misma, como puede ser una enfermedad en algún miembro. (Minuchin & Fishman, 1999).

La técnica de la narrativa parte de dos principales postulados a la hora de la intervención. Por un lado, se encuentra la intervención como tal, que se refiere al abordaje el problema desde los mecanismos de intervención ya sea para levantar un síntoma específico en un miembro de la familia, o para abordar una intervención al grupo familiar. El sistema de intervención se focaliza en el sistema familiar pero está altamente influenciado por el entorno comunitario y cultural de la familia, así como por las características el sistema profesional. La persona del profesional tiene características y circunstancias que, más allá de su rol profesional, influyen en la creación del contexto de intervención con la familia. (Escudero, 2012).

Otro sistema dentro de la terapia familiar es el de la orientación, donde el terapeuta se centra en simplemente entregar herramientas a las familias para poder lograr estabilidad en las situaciones críticas. La orientación en la terapia familiar está enfocada en otorgar habilidades para que los padres puedan reproducir aquellos elementos aprendidos en la vida cotidiana. Diferenciando que al no ser una intervención, la orientación tiene la característica de cómo lo dice su nombre “orientar” al paciente o grupo familiar a ser capaz de realizar cambios en la dinámica de manera independiente, ya que ha asistido y ha sido formado por un profesional. (White, 2010).

En los últimos años se ha venido realizando en el Distrito Federal de México un esfuerzo por caracterizar a las familias en riesgo psicosocial, el cual se trata de un colectivo que debe enfrentarse a condiciones difíciles y que acumulan una gran cantidad

de situaciones estresantes que hacen necesario el apoyo y la intervención del sistema público de protección social (Menéndez, Jiménez, & Sanchez, 2010).

En este estudio se ha evaluado el estrés que experimentan las mujeres que encabezan a estas familias a la hora de ejercer las tareas asociadas al rol de madre. Concretamente, se ha prestado especial atención a los postulados de Abidin (1992, 1995), demostrándose su aplicabilidad en el análisis y la evaluación de estos contextos de desarrollo. (Menéndez, Jiménez, & Sanchez, 2010).

Por un lado, al observar el comportamiento diferencial de las dos fuentes de estrés parental que este autor propone. Por otro lado, este modelo teórico ha demostrado ofrecer claves acerca de la influencia del estrés como progenitora en diferentes ámbitos de la parentalidad. Uno de los principales objetivos de este trabajo fue validar la utilización del PSI-SF (Abidin, 1995) en la población española en situación de riesgo psicosocial. (Menéndez, Jiménez, & Sanchez, 2010)

De acuerdo con diferentes estudios, la vivencia del estrés se asocia tanto a dimensiones individuales de los padres como a la dinámica familiar. Respecto a las primeras, el análisis de la percepción del papel (rol) como progenitor ha resultado ser especialmente relevante. Así, el sentimiento de competencia parental se relaciona con la vivencia del estrés de tal forma que la eficacia percibida como padre o madre puede funcionar como un elemento protector frente al estrés. (Perez Padilla, 2010).

La satisfacción parental es una dimensión altamente relacionada con la percepción de eficacia y puede propiciar una respuesta adaptativa a la tensión percibida por los padres. Por otro lado, el afrontamiento del estrés también está influido por el sentimiento de competencia parental. Tal como apuntan Jones y Prinz, existen distintas investigaciones que asocian el afrontamiento pasivo al efecto conjunto de la baja percepción de eficacia como progenitor y a un estilo de atribución causal de tipo externo. (Pérez Padilla, 2010)

Por su parte el *locus* de control parental, entendido como las expectativas del padre o la madre en cuanto a las contingencias de su comportamiento y las consecuencias observadas en relación a las tareas propias de su rol, se ha relacionado tanto con el estrés como con las estrategias utilizadas para afrontarlo. Así, ante situaciones percibidas como controlables el uso de estrategias de afrontamiento activas tiende a reducir el estrés.

I.3.4 Justificación Metodológica.-

Siendo el objetivo del trabajo por realizar el acompañamiento y mejoría de los padres ante la situación del autismo de sus hijos, es importante trabajar con una técnica que aporte al avance de los mismos. La técnica de la narrativa es un elemento de mucha ayuda, ya que esta técnica se centra en la experiencia del paciente, y como es que este plasma sus vivencias en historias que puedan a portar a la sensibilización del tema, como a la comprensión clara de este. (Crepeau, 2011)

La Terapia Narrativa es un tipo de terapia en la que se asume que el cliente (llamado habitualmente "coautor" o "coautora"), y no el terapeuta, es la persona experta en la historia de su vida. También es conocida por ser una forma de terapia en la que se propone el uso de cartas, invitaciones y relatos personales escritos, tanto en lo relativo a la vida del cliente como en aquellas cosas que hacen referencia al transcurso de la terapia, no ya como manera de aportarle información al terapeuta, sino como parte del tratamiento de los problemas del cliente. (White, 2010).

Hoy en día existen varias propuestas de abordaje de la terapia que pueden encuadrarse dentro de los límites de la Terapia Narrativa. Sin embargo, si se quiere entender lo que es la Terapia Narrativa difícilmente se puede hacer a partir de una descripción de sus técnicas. (Ramos, 2001)

Lo importante es que, desde el trasfondo filosófico de la Terapia Narrativa, no hay

ninguna narración que tenga el poder de suprimir totalmente las demás, aunque sí hay relatos a los que prestamos más atención que a otros en ciertos contextos y dadas ciertas condiciones. Es por eso que siempre seremos capaces de generar historias alternativas para explicar, tanto a los demás como a nosotros mismos, lo que nos ocurre. (Ramos, 2001)

Por lo dicho anteriormente, la Terapia Narrativa propone un enfoque terapéutico en el que las vivencias del cliente son interpeladas y reformuladas mediante el relato de los acontecimientos, de manera que se planteen de una manera en la que el problema no pase a definir a la persona y a limitar sus maneras de percibir la realidad. (Ramos, 2001)

La práctica de la terapia ocupacional/ narrativa brinda muchas oportunidades para escuchar y obtener historias de los pacientes, y también contar a los pacientes historias como forma de motivación o para ayudarlos a verse en distintos tipos particulares de las tramas de su historia personal. (Mattingly, 1998) La interpretación de la historia del paciente por el terapeuta prueba ser un punto de inflexión para el equipo de la planificación de la atención del paciente. En consecuencia, la interpretación que hace el terapeuta del compromiso del paciente reconstruye la opinión y la evolución del paciente. (Crepeau, 2011)

La terapia narrativa aporta al programa con el que se desea trabajar, ya que esta técnica se centra en las percepciones de la familia ante un acontecimiento, lo cual permite que las respuestas sean sinceras y aporte a la aplicación de un programa para mejorar pensamientos, en este caso de culpa en los padres, por la aceptación de la misma técnica dentro de la terapia psicológica.

I.4 Objetivos

I.4.1 Objetivo General:

Proponer un programa para optimizar el manejo de estrés cotidiano en padres con hijo (s) bajo el diagnóstico de Trastorno Espectro Autista, a partir del uso de la técnica narrativa

I.4.2 Objetivos Específicos:

Aplicar la prueba de estrés parental de Abidin para medir los niveles de estrés de los padres con hijos con el Síndrome Espectro Autista.

Analizar los resultados de la prueba obtenida para conocer los niveles de estrés en padres con hijos con el trastorno espectro autista.

Proponer un programa a partir de la técnica de la narrativa para mejorar los niveles de estrés cotidiano en padres de hijos con el síndrome Espectro Autista.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

El término autismo proviene de la palabra griega eafismos, cuyo significado define “encerrado en uno mismo”. Introducido en las definiciones de la psicopatología a partir de la obra del psiquiatra EugenBleuer, definiendo algunos de los principales síntomas de la esquizofrenia. (El autismo: Aspectos descriptivos y terapéuticos. (Cuxart, 2000)

El autismo desde 1938 ha aumentado su aparición en niños sobre todo en países primermundistas. Esto se manifiesta en los escritos del Dr. Leo Kanner (1943), en el cual expone la descripción de los síntomas del síndrome espectro autista. Dentro de ellos en una descripción muy detallada de la importancia que tiene en el autismo es aislamiento de los niños con el mundo, sentirse mejor solos y manifestando mucho enojo a la hora de “entrometerse” en su ambiente. (El autismo: Aspectos descriptivos y terapéuticos. F. (Cuxart & Malaga, 2000)

Debido a la dificultad que tiene en la relación con el medio, Kanner también describe con mucha relevancia el problema que presenta el autismo con el lenguaje. La ecolalia (repetición automática de lo que oyen), es una de las características más manifestadas en niños que padecen el TEA. (El autismo: Aspectos descriptivos y terapéuticos. F. (Cuxart & Malaga, 2000).

El tercer síntoma propuesto por Kanner es el deseo ansioso y obsesivo de mantener la invariabilidad, refiriéndose a lo monótono de sus actividades, y sobre todo a la molestia profunda a la hora del cambio en la rutina. También se afirma que muchos de los niños con TEA son torpes en la marcha y en la motricidad motora así como dificultades en realizar trabajo a nivel motor fino. (Cuxart & Malaga, 2000)

Hans Asperger en el año 1944, expuso muchos de los síntomas que proponía Kanner,

pero manifestaba que en un global el autismo era un síndrome cuyas alteraciones cognitivas eran muy profundas, y esto altera de manera excesiva la incapacidad en las relaciones sociales y la integración al medio. (Cuxart & Malaga, 2000)

Dentro de las últimas ediciones de los manuales de enfermedades mentales tanto el DSM -V y el CIE -10, exponen al autismo como un Trastorno Generalizado del Desarrollo, caracterizados por una “perturbación grave”, ramificada en varias áreas del desarrollo, habilidades para la interacción social, destrezas para la comunicación, o la presencia de comportamiento, intereses y actividades estereotipadas. Aparte del autismo el Trastorno Generalizado del Desarrollo toma en cuenta: El síndrome de Rett; Trastorno Desintegrativo de la Infancia; Síndrome de Asperger; Trastorno Generalizado no Desarrollado. En la clasificación del DSM-V, se considera que la clasificación de síntomas para el autismo son el del desarrollo en la interacción social, dificultades en el lenguaje y comunicación y repertorio muy restringido de actividades anormales. (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales(DSM-5), 2013).

El TEA solamente puede ser diagnosticado, si además de los síntomas propuestos se observan alteraciones importantes antes de los 3 años de edad en las tres de las áreas del desarrollo: interacción social, lenguaje comunicativo, juego simbólico imaginativo. (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales(DSM-5), 2013).

Clínicamente dentro de los síntomas que acompañan a los principales que ya fueron mencionados anteriormente, hay que tomar en cuenta una cierta cantidad de características que presenta el síndrome. El 75% de las personas con TEA presentan déficit mental, hiperactividad, hipoactividad, humor lábil, baja tolerancia a la frustración, impulsividad, auto agresividad, alteraciones del sueño entre otras. (Cuxart, 2000)

II.1 El Autismo para el Psicoanálisis.-

Otra posición dentro de la psicología y sus distintos enfoques es el que plantea el enfoque psicoanalítico, que propone un origen muy distinto al clínico y al neurológico.

Riviére propone en 1831 que el autismo se debe tratar como un trastorno de la interacción más que de la acción. Como una perturbación de la interconducta más que de la conducta. Consolidando esto L. Kanner (1891- 1984), en un libro sobre el autismo, describe que el autismo es una “perturbación completamente afectiva.” (http://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V3N1_2009/16_FBalbuena_Autismo-Psicoanalisis_CeIR_V3N1., 2013)

En el año 1943 en un libro titulado “Autistic Disturbances of Affective Contact” Kanner un psiquiatra austriaco crea una nueva entidad o nombre a un fenómeno de niños que tenían un repliegue hacia la sociedad y la comunicación y lo denomina “Autismo Infantil Precoz”. Un año después el médico Hans Asperger definía como psicopatía autista al síndrome que se caracteriza por la imposibilidad de interacción social. (Alonso, 2004)

Para reubicar el termino de autismo en el margen del psicoanálisis es bueno remontarse a los conceptos freudianos de autoerotismo en los escritos de (“Tres ensayos de la teoría sexual” 1904). Donde se aborda al autismo desde el punto de vista del narcisismo, la pulsión y el objeto. Para Freud el autismo está construido sobre su mismo rechazo. (Alonso, 2004)

Elic Laurent, indica que Lacan manifiesta que los niños autistas tienen alucinaciones, siento que el síntoma de la falta de atención ya no debería leerse como pérdida del contacto afectivo con el entorno, sino como consecuencia en términos de la respuesta a lo real. (Alonso, 2004)

Para la definición exacta Lacaniana sobre lo Real “un absoluto ontológico de una verdadera cosa en –sí”. (Mayerson, 1925) Abordado que lo real ya no aparece simplemente opuesto a lo imaginario, sino también opuesto al campo de lo simbólico. A diferencia de lo simbólico constituido en términos de oposiciones como la de la presencia y la ausencia. Relacionando la idea de lo real con la teoría que propone el psicoanálisis sobre el autismo, colocando al autista dentro de un espacio real sin conexión a lo imaginario y con la incapacidad de otorgarle un orden simbólico al lenguaje en sí. (Evans, 1997).

Para entender, dentro del campo de lo real, la condición de la psicosis es muy importante, esto significa que la persona que pertenece a una orden real puede dar características de pertenecer a la estructura psicótica. Dónde el Otro resulta ser el lugar trastornado de una voluntad que se somete el sujeto a los caprichos de un goce contra el cual no puede levantar muralla alguna dentro del campo del lenguaje. (Strauss, 1988) No está en condiciones de hacer frente al vacío, haciendo un llamado al padre. Es el que denomina momento de desencadenamiento, al que Lacan vincula la disolución del trípole imaginario que hasta entonces permite al sujeto a sustentarse en la vida. (Strauss, 1988)

II.2 Neuropsicología y Autismo.-

La neuropsicología marca una importancia en el crecimiento fundamental del comportamiento del ser humano, entendiendo esta rama al autismo como “conjunto altamente variable de trastornos de la conducta (Aamond & Wang, 2008)”. Pese a la clara contribución de la genética, no hay un gen del autismo que sea único, Existen unos cuantos síndromes muy poco frecuentes en los que los síntomas del autismo `pueden ser el resultado de una mutación en un solo gen. (Aamond & Wang, 2008)

Las parejas de gemelos bivitelinos, que comparten la mitad de sus genes, solo tienen entre 1% y 10% de probabilidades de llegar a compartir un diagnóstico de autismo.

(Aamond & Wang, 2008) Lo cual permite entender dos cosas:

Es probable que el medio ambiente influya de manera similar en gemelos bivitelinos y univitelinos, el efecto de las causas ambientales se supone en un término medio. Las posibilidades que dos gemelos bivitelinos sean autistas son mucho menores que en el caso de gemelos univitelinos. Este es un patrón típico para un trastorno que depende de una mutación genética. (Aamond & Wang, 2008)

Para la neurología, combinada con la psicología, propone la primera teoría para encontrarle una causa exacta que daría lugar al autismo y es la teoría de la vacuna MMR, la cual al ser inyectada en los 12 a 15 meses de edad tenía en algunos niños una reacción con la segregación de endorfinas que ocasionaba el “aplanamiento emocional” y el atraso cognitivo en el lenguaje por falta de interacción social. (Aamond & Wang, 2008) Esta teoría fue abolida ya que un estudio en Suecia y en Inglaterra demostró que no existe una relación de aumento en la población de niños con autismo que hayan sido vacunados con la MMR. El principal argumento que apoya esta idea es que el diagnóstico de casos con autismo no ha dejado de crecer a lo largo de las décadas aun así si la proporción de la vacuna MMR ha sido descontinuada, rompiendo esta relación que en un principio se creía podría ser la causa del autismo. (Aamond & Wang, 2008)

No se conoce el origen exacto del autismo, pero se considera que si este resultara ser una causa genética por mutación, queda abierta la posibilidad que este pueda ser influenciado por el entorno. Un elemento que puede aportar a la definición exacta del lugar del autismo es la función de la enzima “fenilalanina”, que se acumula en el cuerpo causando daños a las neuronas, provocando retraso mental y déficits conductuales permanentes. (Aamond & Wang, 2008)

Los cerebros de la mayoría de autistas no parecen presentar una diferencia ante los “normales”, en algunos casos estos pueden ser más grandes y por razones que no se conocen tener el cerebelo excepcionalmente pequeño. Estas diferencias en los tamaños del cerebro se presentan en el momento del nacimiento sino van desarrollándose a lo largo del crecimiento exactamente en los dos primeros años de vida; lo que sugiere un problema con la “poda” de las conexiones cerebrales que normalmente se desarrollan y tienen lugar en esta etapa del crecimiento. (Grieve, 1997)

La mayoría de los autistas presentan toda una serie de problemas sutiles pero generalizados en el córtex y en otras áreas, incluidos cambios en el número o la densidad de las neuronas y alteraciones de la disposición normal en grupos funcionales de neuronas. (Grieve, 1997)

Alrededor del 30% de autistas padecen epilepsia, en comparación con sólo el 1% de la población en general. Los daños en las neuraxias y las neuroglías podrían llevar a defectos en el equilibrio sináptico que causan ataques epilépticos. Estos cambios pueden causar defectos funcionales más sutiles en las regiones del cerebro que controlan el lenguaje o la conducta social, aunque nadie está completamente seguro de cómo ocurre esto. (Grieve, 1997)

Algunos neuropsicólogos y científicos sospechan que todas estas diferencias entre los cerebros de los autistas y de las personas “normales” e deben a un defecto primario en las conexiones entre las distintas áreas del cerebro. En concreto, mucho de los síntomas del autismo podrían ser explicados por daños en las conexiones que permiten que el córtex frontal y otras áreas del cerebro llamadas “asociativas” influyan sobre regiones del cerebro importantes para las rutinas de la conducta y la sensación. Sin estas conexiones, el cerebro sería incapaz de regular la entrada de sensaciones, lo que podría causar la hipersensibilidad

a los estímulos ambientales que se observan en muchos de los autistas. (Grieve, 1997)

La psicología tiene varias propuestas ante la condición del autismo, en algunos casos orgánicas y en otras posturas una posición más mental emocional. Lo claro es que el autismo es una condición que marca una separación entre la persona que lo padece y el entorno. Siendo una ruptura tanto en el núcleo principal de la sociedad como lo es la familia así como en el mundo exterior. (Best, 1999)

II.3 Estrés.-

El estrés es un sentimiento manifestado en la tensión física o emocional. Puede provenir de cualquier situación o pensamiento que lo haga sentir a uno frustrado, furioso o nervioso. El estrés es la reacción de su cuerpo a un desafío o demanda. En pequeños episodios el estrés puede ser positivo, como cuando le ayuda a evitar el peligro o cumplir con una fecha límite. Pero cuando el estrés dura mucho tiempo, puede dañar su salud. (Árreda, 2003)

Según Hans Selye: "El estrés es una respuesta no específica del organismo ante cualquier demanda que se le impóngan". Dicha respuesta puede ser de tipo psicológica (mental) o fisiológica (física/orgánica). La demanda se refiere a la causa del estrés (el estresor). Según la literatura científica, el estrés implica cualquier factor que actúe internamente o externamente al cual se hace difícil adaptar y que induce un aumento en el esfuerzo por parte de la persona para mantener un estado de equilibrio dentro de él mismo y con su ambiente externo. (Lopez Vega, 2000).

También, puede ser un evento o cualquier estímulo ambiental que ocasiona que una persona se sienta tensa o excitada; en este sentido, el estrés es algo externo a la persona. El estrés se caracteriza por una respuesta subjetiva hacia lo que está ocurriendo; en este sentido el estrés es el estado mental interno de tensión o excitación. Es el proceso de

manejo interpretativo, emotivo y defensivo del estrés que ocurre dentro de la persona. (Lopez Vega, 2000).

II.3.1 Eustrés (Estrés Positivo)

Representa aquel estrés donde el individuo interacciona con su estresor pero mantiene su mente abierta y creativa, y prepara al cuerpo y mente para una función óptima. En este estado de estrés, el individuo deriva placer, alegría, bienestar y equilibrio, i.e., experiencias agradables y satisfactorias. (Lopez Vega, 2000).

La persona con estrés positivo se caracteriza por ser creativo y motivado, es lo que lo mantiene viviendo y trabajando. El individuo expresa y manifiesta sus talentos especiales y su imaginación e iniciativa en forma única/original. Se enfrentan y resuelven problemas. (Lopez Vega, 2000).

Los estresantes positivos pueden ser una gran alegría, éxito profesional, el éxito en un examen, satisfacción sentimental, la satisfacción de un trabajo agradable, reunión de amigos, muestras de simpatía o de admiración, una cita amorosa, participación en una ceremonia de casamiento, la anticipación a una competencia de un evento deportivo principal, una buena noticia, desempeñando un papel en una producción teatral, entre otros.

El eustrés (estrés positivo) es un estado bien importante para la salud del ser humano, el cual resulta en una diversidad de beneficios/efectos positivos, tales como el mejoramiento del nivel de conocimiento, ejecuciones cognoscitivas y de comportamiento superiores, provee la motivación excitante de, por ejemplo crear un trabajo de arte, crear la urgente necesidad de una medicina, crear una teoría científica. Es un estrés para ser

buscado con avidez y utilizado como auxiliador para el crecimiento personal y profesional. Por lo tanto, el estrés positivo indispensable para nuestro funcionamiento y desarrollo. No es posible concebir la vida sin estímulos externos; la ausencia del estrés positivo es la muerte. Selye señala que "la completa libertad del estrés es la muerte". (Lopez Vega, 2000).

II.3.2 Distrés (Estrés Negativo).

Según Hans Selye, representa aquel "Estrés perjudicante o desagradable". Este tipo de estrés produce una sobrecarga de trabajo no asimilable, la cual eventualmente desencadena un desequilibrio fisiológico y psicológico que termina en una reducción en la productividad del individuo, la aparición de enfermedades sicosomáticas y en un envejecimiento acelerado. Es todo lo que produce una sensación desagradable.

La vida cotidiana se encuentra repleta de los estresantes negativos, tales como un mal ambiente de trabajo, el fracaso, la ruptura familiar, un duelo, entre otros. Un mismo estrés puede ser positivo para unos y negativo para otros, como lo puede ser la promoción profesional. Esto implica que cada persona responde de diferente manera ante los estresantes. Un estrés en principio positivo puede convertirse en nocivo por mor de su intensidad. Por ejemplo, la crisis cardíaca del afortunado jugador de quinielas o de lotería. (Lopez Vega, 2000).

II.3.3 Tipos de Estrés.

El estrés agudo, es la forma de estrés más común. Surge de las exigencias y presiones del pasado reciente y las exigencias y presiones anticipadas del futuro cercano. El estrés agudo es muy fuerte en pequeñas dosis, pero cuando es demasiado resulta agotador. Exagerar con el estrés a corto plazo puede derivar en agonía psicológica, dolores de cabeza tensionales, malestar estomacal y otros síntomas.

Afortunadamente, la mayoría de las personas reconocen los síntomas de estrés agudo. Es una lista de lo que ha ido mal en sus vidas: el accidente automovilístico que abolló el parachoques, la pérdida de un contrato importante, un plazo de entrega que deben cumplir, los problemas ocasionales de su hijo en la escuela, y demás. (Árreda, 2003)

El estrés crónico, destruye al cuerpo, la mente y la vida. Hace estragos mediante el desgaste a largo plazo. Es el estrés de la pobreza, las familias disfuncionales, de verse atrapados en un matrimonio infeliz o en un empleo o carrera que se detesta. El estrés crónico surge cuando una persona nunca ve una salida a una situación deprimente. Es el estrés de las exigencias y presiones implacables durante períodos aparentemente interminables. Sin esperanzas, la persona abandona la búsqueda de soluciones. (Árreda, 2003)

Algunos tipos de estrés crónico provienen de experiencias traumáticas de la niñez que se interiorizaron y se mantienen dolorosas y presentes constantemente. Algunas experiencias afectan profundamente la personalidad. Se genera una visión del mundo, o un sistema de creencias, que provoca un estrés interminable para la. Cuando la personalidad o las convicciones y creencias profundamente arraigadas deben reformularse, la recuperación exige el autoexamen activo, a menudo con ayuda de un profesional. (Árreda, 2003)

El peor aspecto del estrés crónico es que las personas se acostumbran a él, se olvidan que está allí. Las personas toman conciencia de inmediato del estrés agudo porque es nuevo; ignoran al estrés crónico porque es algo viejo, familiar y a veces hasta casi resulta cómodo. (Árreda, 2003)

El síndrome de estrés postraumático es un trastorno psiquiátrico que aparece en personas que han vivido un episodio dramático en su vida (guerra, secuestro, muerte

violenta de un familiar...). En las personas que lo sufren son frecuentes las pesadillas que rememoran la experiencia trágica vivida en el pasado. Hay que observar que no se incluyen dentro de estos desencadenantes situaciones difíciles, pero propias de la vida “normal”, como un divorcio, la muerte de un ser querido, enfermedad, conflictos familiares o reveses económicos. (Monasterios, 1998).

II.3.4 Fases del estrés.

En este sentido podemos hablar del estrés desde diferentes puntos de vista, algunos de los cuales incluso, podrían complementarse muy bien. Fue Hans Selye (1956), médico y fisiólogo quien definió: “Una respuesta corporal no específica, ante cualquier demanda que le haga el organismo”. Esta respuesta es normal y saludable, ya que prepara al organismo tanto para el enfrentamiento como para la huida. Es así que va a postular tres fases en el desarrollo del estrés:

- En un primer momento se da una “Señal de Alarma” en respuesta a un factor de tensión que activa el sistema nervioso autónomo. El cuerpo se prepara para la “defensa o huida”, generando señales para mantenernos en “estado de alerta”, es lo que comúnmente llamamos “estar nervioso”. (De Ávila, 2010).
- La “Fase de Resistencia” ocurre mientras el cuerpo se ajusta al factor de estrés. Por ej. Ante el frío reaccionamos tiritando para que nuestro cuerpo entre en calor. (Adaptación al estímulo). (De Ávila, 2010).
- La “Fase de Fatiga” si la tensión persiste por mucho tiempo se llega al a etapa de agotamiento. Esta, es la fase propiamente dicha del estrés. R. Lazarus y Folkman (1986), van contribuir con un aporte fundamental a la definición de estrés; estos autores van a hablar del estrés no basándose en la situación o la persona de manera individual, es decir, aislada, sino que tienen en cuenta las relaciones entre ellas, o

sea, las características del sujeto y la naturaleza del medio. Por lo tanto definen al estrés como “una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante, desbordante de sus recursos y que pone el peligro su bienestar”. Es importante destacar que esta definición tiene en cuenta la “evaluación cognitiva” que hace el individuo de la situación, que “representa la percepción psicológica e interpretación de la situación, y que determina las consecuencias que ésta provoca en el individuo”. (De Ávila, 2010, pág. 124).

Partiendo de un enfoque sistémico de las relaciones familiares considera que la tensión parental ocasionada por la crianza se produce en función de ciertas características del niño y de ciertas características de los padres. Las características de los niños asociadas al estrés parental que se incluyen en su modelo son el temperamento (humor, habilidad de adaptación a cambios, nivel de hiperactividad y demandas que ocasiona), el grado en que los hijos cumplen las expectativas que los padres tenían sobre él y el nivel de refuerzos que el niño ofrece a sus padres. Por otra parte hay ciertos aspectos de los padres que también pueden influir en el estrés de la crianza como son las características de personalidad de los padres, los problemas psicopatológicos como depresión o toxicomanías, las habilidades de manejo del niño y/o la relación conyugal. El estrés parental a su vez puede estar moderado por otras variables como el apoyo social que recibe de su entorno (familia extensa, amigos). Los padres de hijos autistas presentan mayores niveles de estrés que los padres de hijos no autistas, así como también el hecho de que el nivel de estrés de las madres de hijos autistas es mayor al de los padres de los mismos, resulta fundamental definir qué se entiende por Autismo. (De Ávila, 2010).

(Polaino Llaberia & Cuxart), pg.79 (1997) van a agregar que “los padres de estos niños suelen tener la sensación de que su hijo es retrasado, raro, sus conductas no tienen lógica...así pues, cuanto mayor sea su desviación, en relación con la “normalidad”, mayor será la afectación parental”.

Los trastornos autistas en un niño producen a los padres unos problemas emocionales especiales; en los primeros meses de vida, suelen originarse por el hecho de que la discapacidad no es detectable en el momento del nacimiento y raramente se diagnostica antes de los dieciocho meses. Los padres oscilan emocionalmente, sabiendo a veces que algo anda mal y otras convenciéndose a sí mismos de que todo va bien. (Vargas, 1998).

En los primeros años de un niño con trastorno autista, el apego de los padres les hace perseverar, incluso si el niño muestra poca o ninguna respuesta. A pesar de todas las dificultades, la misma debilidad y dependencia de un niño con una discapacidad tienden incluso a fortalecer el afecto de unos padres hacia su hijo. Este afecto tiene resultados positivos en los padres cuanto que el niño es querido y cuidado, lo cual puede llegar a facilitar, en cierta medida, la evolución del mismo. El lado negativo es la tendencia a prestar menos atención a los otros miembros de la familia que son más independientes pero todavía necesitan el cariño y el apoyo de sus padres. Cuando se producen progresos, cada pequeño paso adelante es más gratificante porque ha tardado mucho en llegar. (Vargas, 1998).

Un estudio en la Universidad Católica de Santiago de Chile en el año 2005, sobre el estrés en padres “autistas” se llegó a la conclusión de que la influencia que las características de la persona con autismo (problemas de conducta, retraso mental, etc.) tienen sobre el estrés de la madre (el 87% de las madres que participaron mostraban un estrés clínicamente significativo) forma parte de un modelo complejo, en el que intervienen al mismo tiempo otras variables, como ser los apoyos sociales y la percepción del problema, que modulan esta influencia. En lo que respecta a la percepción del problema, medida a través del constructo Sentido de la Coherencia (SOC) se pone de manifiesto que las madres que tienen un alto nivel de SOC, definen su situación como comprensible (dando cierto orden y estructura a la situación), manejable (consiguiendo los recursos necesarios para manejar la situación) y con significado (percibiendo las

demandas como retos y desafíos que son necesarios afrontar). En consecuencia, van a confiar más en sí mismas para manejar las situaciones que se les plantean, dando lugar a un mejor ajuste y adaptación al estrés.

La mayoría de los padres tienen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad (Bohórquez Peña, 2007). La confusión frente a la noticia de la condición de su hijo, lo cual es normal, porque el término “Trastorno Espectro Autista” no es de conocimiento general y produce muchas dudas. Al recibir el diagnóstico de un hijo con TEA los padres sienten la impotencia de no poder cambiar lo ocurrido. (Bohórquez Peña, 2007)

La ira y la rabia son sentimientos normales que aparecen cuando los padres deben enfrentarse a una situación inesperada y dolorosa. Algunos padres tratan de buscar algún culpable o responsable, se culpan entre ellos o culpan a los médicos, maestros, familiares, etc. Al recibir el diagnóstico sienten la pérdida de control de la situación presentada en ese momento en la vida. (Bohórquez Peña, 2007)

En el momento en que una pareja atraviesa por la condición de un hijo con una enfermedad hay dos posturas importantes que las menciona José Navarro (2001) citando a Schaming 1997,: “Una relación marital positiva puede disminuir el estrés producido por la noticia de una enfermedad, a diferencia de una pareja negativa. Se ha conjeturado que una relación de apoyo confiere un sentimiento de autovalor. Las cogniciones influyen en el afecto y en la capacidad de resolver y responder emocionalmente a una noticia de enfermedad carencia en la familia”. (Navarro Gongora & Pereira Miragia, 2001).

Resulta importante entender que aunque la enfermedad tiene una capacidad de perturbar la relación, el efecto no tiene por qué ser necesariamente perjudicial para la pareja. En muchos casos esto puede crear una relación más estrecha entre los conyugues, si se sabe manejar de forma clara la situación. (Navarro Gongora & Pereira Miragia, 2001).

La familia como institución genera, absorbe y diluye el estrés de la vida general y el de la misma vida familiar. No es de extrañar, que la familia se convierta en el “locus” y atmosfera social más importante donde se genera la enfermedad. (Litman, 1974).

Es así donde se reciben y se sufren los efectos del estrés en general, cualquiera sea la causa. Pero también se dice que la familia es el mediador entre la relación de estrés y recuperación. (Martinez, 1998). Son muchos los estudios que se han realizado sobre las principales causas del estrés en las parejas y de la familia, pero es (Kertesz, 1975) quien refiere que la enfermedad es uno de los principales causantes del estrés familiar. (Martinez, 1998)

En 1949 Hill define como factor X a la crisis que se enfrenta en cualquier cambio fuerte y decisivo e inesperado ante la noticia de algo desagradable, que genera un cambio en el comportamiento familiar, generando los sentimientos de duelo, estrés, culpa entre otras ante la posición de que uno de los miembros presente una “anomalía” a lo esperado a la hora de formar un núcleo familiar. (Rios, 1998).

Desde un enfoque más sistémico el modelo que se propone sobre la familia y la enfermedad tiene muy en cuenta los factores genéticos, ya que se buscará al causante de transmitir la enfermedad, causando en esto un distanciamiento entre la pareja y componentes de la familia. (Rios, 1998).

Se han realizado análisis sobre las variables que influyen en la respuesta de las familias a la hora de enfrentarse a una enfermedad. Es decir, que la comunicación puede verse afectada a la hora de la estructuración de la familia, ya que al presentarse una enfermedad nacen nuevos sentimientos y afecciones que puede que hayan estado ocultas en cada miembro de la familia. (Rios, 1998).

II.4 Modelos teóricos de tipos de familia.-

Desde la teoría psicoanalítica se plantea que las experiencias relacionales interiorizadas de la infancia se escenifican en las relaciones amorosas actuales, y esto se realiza gracias a que existe una tendencia inconsciente a asignar roles a uno mismo y a los otros. Las relaciones conflictivas con la familia de origen, las obligaciones sin cumplir, las dependencias no solucionadas con la familia estimulan la esperanza de que, con la creación de una pareja, se corregirán y se compensarán humillaciones anteriores. (Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2013).

Desde la teoría sistémica y la terapia familiar se plantea que la pareja es un sistema con mecanismos reguladores propios, con patrones de interacción repetitivos, con comportamientos que dependen uno de otro en forma circular y que como todo sistema tiende hacia la homeostasis. Para los terapeutas sistémicos, no hay un vínculo causal directo entre el pasado y el presente, los comportamientos de las parejas no son sólo amplificaciones de comportamientos del pasado sino que son parte de una espiral de interacciones en que la conducta de cada uno es causa y consecuencia de las conductas del otro. Los comportamientos de una pareja pueden tender hacia la complementariedad, en la que uno de los miembros se sitúa en posición de “superioridad” con respecto al otro; o pueden tender hacia la simetría, en la que ambos miembros pueden tener igual capacidad de asumir responsabilidades y tomar decisiones. (Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2013).

Desde un punto de vista psicodinámico, el proceso de elección de pareja estaría relacionado con las experiencias que la persona ha tenido en la relación con sus padres. JurgWilli (1968) y autores de la corriente transgeneracional en terapia familiar (Framo, 1996), señalan que, frecuentemente, “se elige una pareja que pueda corregir un desarrollo familiar defectuoso”, de tal forma que las relaciones amorosas ofrecen la posibilidad de

corregir experiencias traumáticas de la infancia o de años posteriores. Se espera entonces encontrar una pareja que sea una especie de bálsamo para las heridas y frustraciones sufridas en la familia de origen. Es justamente desde este marco teórico que me situaré para plantear las reflexiones en relación a la constitución y formación de los distintos tipos de parejas. (Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2013).

II.5 El Rol de los padres con hijos con Trastorno espectro Autista

Los padres de un niño con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el eminentemente práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá además de asesoramiento profesional cualificado. (Pizarro, 2013)

El papel de los padres es de suma importancia en la integración social del niño, sólo así se dará una mejor convivencia que permita mantener a la familia unida. Esto por cuanto las conductas que presentan los niños con autismo son un factor disruptivo en el entorno, y muchas veces constituyen la causa de la desintegración de los núcleos familiares. El comportamiento del niño, por sí solo, influye el ambiente. Un niño que llora, que corre de un lado a otro arrasando con lo que encuentra, que hace berrinches sin una causa aparente en forma sistemática y sostenida y que se aísla y presenta conductas repetitivas, se convierte en un factor que desencadena estrés y en una fuente de desequilibrio para la armonía del hogar. (Pizarro, 2013)

Para tratar esta dificultad que llevan los padres a la hora de enterarse de la enfermedad que padecen sus hijos, es de mucha importancia intervenir de manera adecuada para poder ayudar a la familia a entender este proceso que deberán soportar por el resto de sus vidas,

ya que no se trata de una enfermedad que pueda presentar una solución con el tiempo sino un malestar que perdura durante toda la vida de quien lo padece.

II.5.1 Síntomas del duelo en padres con hijos con daño cerebral y de aprendizaje.-

El término daño cerebral adquirido (DCA) hace referencia a cualquier lesión producida sobre un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal (e.g., traumático, vascular, tumoral, infeccioso). Se estima que en España pueden existir actualmente entre 50.000 y 75.000 afectados con necesidad de asistencia intensiva debido a la pérdida de independencia funcional y otros 2.500 en estado vegetativo o de mínima conciencia. (Lopez Aryobae, 2011).

Además de las consecuencias para la persona afectada, el DCA produce también unas consecuencias propias y exclusivas en la familia. Algunas investigaciones han llegado a plantear que muchas familias soportan un nivel de estrés incluso mayor que el que sufren los propios pacientes, al tener una mayor conciencia de la situación. (Lopez Aryobae, 2011).

Por otro lado, los programas de rehabilitación actuales incorporan la familia como un componente esencial. Es decir, «la familia es covíctima y parte del problema pero también es parte de la solución». De hecho, será muy difícil restablecer el equilibrio individual si no se logra resolver la crisis del sistema familiar.

Hay algunos aspectos que agravan el impacto del DCA en el familiar y no se presentan de forma tan drástica en otras patologías:

1. La vida cambia en un instante y no hay preparación previa. No hay unas normas sobre cómo actuar o que esperar.

2. El número de causas tan diferentes que pueden ocasionar un DCA hace que las consecuencias y altas sean también muy diferentes. De ello se deriva una extraordinaria variabilidad entre las familias en cuanto al impacto del DCA y su afrontamiento.
3. El DCA puede implicar secuelas de naturaleza muy diversa, tales como problemas sensoriales, físicos, dificultades cognitivas, disfunciones sociales y cambios en la personalidad. Del complejo de estresores para la familia, los más destructivos parecen ser los cambios cognitivos y de personalidad del afectado.
4. El estrés y la carga del familiar tienden a ser crónicos al igual que algunos de los cambios producidos por el daño cerebral y en muchos casos no sólo no disminuyen sino que pueden incluso aumentar con el paso del tiempo.

Las circunstancias anteriores determinan que las familias pasen a través de un proceso caracterizado por una serie de etapas duelo como una consecuencia del DCA, con el mismo nivel de relevancia que síntomas como depresión, ansiedad, estrés, etc. (Lopez Aryobae, 2011)

De alguna manera, toda pérdida significativa entraña la necesidad de un duelo. Si se trata de una persona, la pérdida no está forzosamente ligada a la muerte. Freud introdujo en 1917 el término de duelo como una reacción no sólo ante la muerte de un ser querido, que constituye el duelo por excelencia, sino ante pérdidas menos obvias. (Lopez Aryobae, 2011)

II.6 La Técnica de la Narrativa

La técnica narrativa (también conocida como modo de narración) es el conjunto de métodos que el autor de una historia literaria, teatral, cinematográfica o musical utiliza para transmitir la trama al lector. Narración, el proceso de presentación de la narrativa, se produce por el modo narrativo. Abarca varias áreas se superponen, la más importante, el

punto de vista narrativo, el cual determina a través de qué perspectiva la historia es vista, y la voz narrativa, la cual determina un conjunto de características consistentes en cuanto a la forma mediante la cual la historia se comunica a la audiencia. Modo narrativo es un elemento literario. (Salinas, 1998).

La terapia narrativa es una forma de psicoterapia que utiliza la narrativa. Fue desarrollado inicialmente durante los años 1970 y 1980, en gran parte por el trabajador social australiano Michael White y su amigo y colega, David Epston, de Nueva Zelanda. Su enfoque se ha difundido en América del Norte con la publicación en 1990 de su libro *Medios narrativos para fines terapéuticos*.

Las historias o narrativas son importantes y para la terapia narrativa, la palabra historia o narrativa significa: eventos, ligados en una secuencia, a través del tiempo y de acuerdo con un tema (plot). Los humanos, interpretan, le dan significado a las experiencias de la vida diaria. Buscan la manera de explicar los sucesos y darles un sentido. Este significado forma el tema de una historia (narrativa). Teniendo muchas historias acerca de sus vidas y relaciones que ocurren de manera simultánea. (Ledo Gonzales, 2012).

La terapia narrativa busca un acercamiento respetuoso, no culposo (nonblaming) de la terapia y el trabajo comunitario, la cual centra a la persona como expertos en su vida. Ve el problema separado de las personas y asume que las personas tienen muchas habilidades, competencias, convicciones, valores, compromisos y capacidades que los asistirá a reducir la influencia del problema en sus vidas. (Ledo Gonzales, 2012)

Al contar a extraños las historias personales se libran de ellas y se convierten en pasado. Esto permite comenzar a diseñar un futuro a nuevo y con nuevas expectativas, documentando esos cuentos para que no se pierdan en el olvido y puedan servir a otros de inspiración. Las personas entenderán, como esas experiencias y circunstancias adversas les permitieron fortalecerse. Se profundiza en la externalización como comienzo y proceso

de liberación de la persona generando al mismo tiempo motivación para el cambio. En el futuro, la vida será definida por el respeto y la apreciación que tenemos de nosotros mismos. (Ledo Gonzales, 2012)

Básicamente, la externalización de un problema consiste en la separación lingüística del problema de la identidad personal del paciente. En los últimos años terapeutas alrededor del mundo han comenzado a evaluar el abordaje narrativo, restándole peso a la tradicional relación paciente-terapeuta y tratando el concepto de identidad personal como una construcción social fluida. El atractivo de esta Terapia Narrativa va más allá de la técnica, ya que representa un cambio fundamental de dirección en el mundo terapéutico que se ha denominado la Tercera Ola. (Ledo Gonzales, 2012)

La Primera Ola que comenzó con Freud y estableció las bases del campo psicoterapéutico, se centraba en la patología del paciente y estaba dominada por las teorías psicodinámicas y la psiquiatría biológica. Esta Primera Ola representó un avance importante, porque dejó de mirar a los pacientes como moralmente deficientes, y nos dio un vocabulario común codificado en los manuales diagnósticos y estadísticos para describir los problemas humanos. Pero hacía tanto hincapié en la patología, que alteró nuestra visión de la naturaleza humana. Muchas personas terminaron identificándose ellos mismos con etiquetas estigmatizantes como “narcisista”, “personalidad borderline” o “adulto hijo de un alcoholico”. (Ledo Gonzales, 2012)

Las psicoterapias de la Segunda Ola -terapias centradas en el problema- emergieron en 1950 pero realmente no sustituyeron a la Primera Ola. La Segunda Ola intentó remediar el excesivo foco sobre la patología del pasado y las terapias centradas en problemas, incluyendo las terapias de la conducta, los abordajes cognitivos y la terapia de familia, no asumían que los pacientes estaban enfermos. (Ledo Gonzales, 2012)

Ellas se centraban más en el aquí -y- ahora en vez de buscar significados ocultos y

causas últimas. La personalidad dejó de verse como sellada por la piel y comenzó a pensarse como influenciada por patrones de comunicación, relaciones familiares y sociales, respuesta y estímulo. (Ledo Gonzales, 2012)

A comienzos de los años 80, algunos terapeutas comenzaron a cambiar el foco de atención y la creencia de que centrarse sobre los problemas muchas veces oscurece los recursos y soluciones que residen dentro de los pacientes. El terapeuta ya no era visto como la fuente de la solución y comenzamos a entender que las soluciones a los problemas residían en la gente y en sus redes sociales. El credo máximo del abordaje narrativo es: “La persona nunca es el problema, el problema es el problema”. (Ledo Gonzales, 2012)

Esta técnica es al mismo tiempo muy simple y extremadamente complicada. Es simple en el sentido de que representa una separación lingüística del problema de la identidad personal del paciente. Lo complicado y difícil es la manera delicada como se logra. Es a través del uso cuidadoso del lenguaje en la conversación terapéutica, que la curación de la persona se inicia y finalmente se logra. Lo nuevo del abordaje narrativo, es que provee una secuencia útil de preguntas que consistentemente producen un efecto liberador para las personas. Seguir esta secuencia terapéutica es como construir un arco ladrillo a ladrillo. Si usted trata de llegar al último paso sin haber pacientemente puesto los primeros ladrillos, su arco no se sostendrá. (Ledo Gonzales, 2012)

II.7 Estructura fundamental del abordaje narrativo

El trabajo con la persona o familia comienza con un nombre mutuamente aceptable para el problema. Uno, puede preguntarle a una persona que pierde la paciencia con facilidad: “¿Así que la rabia te ha convencido de pegarle a tu mujer o pegarla con tus hijos?” A una persona con rasgos paranoides se le podría preguntar: “¿Cuándo la

desconfianza te susurra en el oído, siempre la escuchas?” Al comienzo, la persona y su familia pueden insistir en atribuirle el problema a la persona, pero el terapeuta narrativo, gentilmente, debe persistir en la otra dirección, desprendiendo lingüísticamente a la persona del problema-etiqueta. Así los pacientes comenzarán a asumir una visión externalizada del problema. (Pino Calzada, 2012).

Seguidamente se personifica el problema y se le atribuye intenciones opresivas y tácticas. A continuación el terapeuta comienza a hablarle a la familia o a la persona, como si el problema fuera otra persona con su propia identidad, voluntad e intenciones, que están diseñadas para oprimir o dominar a la persona o la familia. A menudo, los terapeutas usan metáforas o imágenes que ayudan a realzar el problema, tanto para ellos como para sus pacientes. Esto comienza a liberar a la persona y a los que se encuentran a su alrededor, y les impide identificar a la persona con el problema, al mismo tiempo que motiva para el cambio. (Pino Calzada, 2012).

Al proceso de separar el problema de la persona se le llama externalización y es el fundamento, en que se construyen las conversaciones. Es una actitud y una orientación en la conversación, no simplemente una técnica. (Pino Calzada, 2012).

¿Qué se puede externalizar?

- Sentimientos: la culpa, el miedo, los celos.
- Problemas entre las personas: las peleas, las culpas, los conflictos, el discutir.
- La cultura y prácticas sociales: la culpabilidad a las madres (motherblaming), la culpabilidad de los padres, la dominancia heterosexual, el racismo.
- Otras metáforas: “la pared de resentimiento”, “el bloqueo”, “la ola de desesperanza”.

II.7.1 Terapia Narrativa para Niños

A lo largo de la historia de la psicología y psicoterapia infantiles, han aparecido diversos planteamientos teóricos y prácticos que han tenido como objetivo comprender y ayudar a los niños en la resolución de sus problemas y conflictos por medio de múltiples y variadas técnicas; sin embargo, generalmente es el niño quien debe adaptarse al lenguaje y modos de expresión propios del mundo adulto ya que, por una parte, las interpretaciones y percepciones que tienen de la situación los psicoterapeutas no suelen concordar con la visión de los más pequeños y, por otra parte, muchas veces los terapeutas suelen adoptar un rol parecido al de los padres, formando una especie de alianza con ellos y dando al niño soluciones a sus conflictos sin considerar lo que él mismo piensa acerca del problema y qué hacer para solucionarlo. (Pino Calzada, 2012).

Por el contrario, la terapia narrativa para niños (Freeman, Epston&Lobovitz) constituye un acercamiento a los conflictos y problemas de los chicos de una manera más beneficiosa para su propio desarrollo, ya que lo novedoso y propio de las técnicas que se utilizan radica en el hecho que se trabaja ajustándose a las formas de expresión más propias de la infancia. (Guzman, 2010).

Es en este punto donde radica una de las diferencias fundamentales entre la terapia narrativa y otras psicoterapias para niños. Generalmente, el niño que acude a psicoterapia tiene sobre sí una etiqueta bastante negativa y vergonzosa que, además, debilita su autoconcepto y autoestima. Sin embargo, la terapia narrativa pone especial énfasis en exteriorizar el problema y, de esta forma, separarlo de la persona que lo sufre. En otras palabras, el niño que está acostumbrado a ser tachado de flojo en los estudios, dentro de una terapia narrativa puede redefinirse a sí mismo, separando de su self el problema (en este caso el ser flojo). Así, este niño podrá considerarse a sí mismo como una “víctima” de la “flojera” y, por medio de sus propias ideas, juegos y fantasías, podrá encontrar y

poner en marcha alguna solución que le permita “vencer” esta “flojera” que lo hace quedar mal con los demás y no lo deja estudiar como él quisiera. (Guzman, 2010)

Es por esta razón que terapeutas que llevan a cabo la terapia narrativa con niños, dan mucha importancia al proceso por el cual se llega a conocer al niño al margen del problema que presenta. Con este fin, se pregunta a los padres por características de su hijo que son destacables y los enorgullecen. De igual forma, se pregunta al niño por circunstancias anteriores en las que haya podido ser capaz de sortear alguna dificultad o resolver un problema por sí mismo, lo que lleva a que el niño se observe a sí mismo como una persona capaz, con fuerza de voluntad y lo ayuda a desarrollar un autoconcepto positivo y un adecuado sentimiento de autoeficacia. (Guzman, 2010)

De esta manera, el conocimiento del niño al margen del problema proporciona al terapeuta las herramientas necesarias para trabajar con él, ya que una vez que se conocen los intereses del niño es más fácil construir con él una solución a sus conflictos utilizando metáforas que aludan a sus gustos, intereses y habilidades. Nuevamente, son el terapeuta y los padres quienes deben acomodarse al estilo de resolución de conflictos y al modo de percibir la realidad del niño, ya que con la ayuda del juego, el humor y la fantasía es más fácil ayudar a los menores a vencer sus problemas personales y relacionales. Cabe recordar, que al niño lo que le gusta es jugar, por lo que si convertimos la resolución de sus conflictos en una aventura lúdica que incluye sus gustos e intereses, es seguro que el niño se verá más motivado a seguir adelante con el trabajo terapéutico que si solamente nos sentamos frente a él y comenzamos a hablarle en un lenguaje que no le es propio y del cual no se siente parte. (Guzman, 2010)

En terapia narrativa se intenta llevar a cabo una conversación exteriorizadora con la familia que permita delimitar el problema, reconocer los intentos de solución de éste y los éxitos o fracasos en estos intentos. Lo que se busca es encontrar en el relato de las personas

las cualidades y virtudes que ellos sienten como destacables, además de los caminos que perciben para poder llegar al estado que desean alcanzar; se trata de que la familia alcance ese nivel de esperanza que se necesita para movilizarse en busca de una solución. De esta forma, se intentará encontrar historias alternativas que reflejen las virtudes, cualidades y habilidades de los miembros de la familia, que muestren la riqueza de sus vidas, lo que quieren y pueden llegar a ser. (Guzman, 2010)

“El problema es el problema y la persona es la persona.”

El discurso de la persona, su historia, se convierte en fundamental para el terapeuta narrativo, acompañado de un análisis reflexivo de la posición que ocupa y de la necesidad de no imponer sus criterios a la vida de los consultantes (otro término que se utiliza para referirse a las personas que solicitan nuestra ayuda). Gergen (1996) lo llama auto narración y con ello “se refiere a la explicación que presenta un individuo de la relación entre acontecimientos auto relevantes a través del tiempo” (p. 233). (White M. 2005).

CAPITULO III

MÉTODO

III.1 Enfoque De La Investigación

III.2.1 Enfoque Cuantitativo.-

La presente investigación es de tipo cuantitativa porque va medir de manera numérica el nivel de estrés en el que se encuentran los padres de niños con autismo. De esta manera se identifican las necesidades para trabajar al desarrollar el Programa de intervención.

La investigación cuantitativa procura estudiar fenómenos de interés de la investigación psicológica, a través de estudios correlacionales. (Huertas, 1999) Este enfoque se basa en el modelo de investigación científica. (Sampieri, 2003) menciona que la investigación cuantitativa usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías.

III.2 Diseño De La Investigación

III.2.1 Investigación Pre- Experimental

Esta investigación es pre- experimental porque se aplica la prueba con un mismo grupo (padres de hijos con autismo) debido a que no hay un grupo control, por lo tanto este mismo grupo se le administró desde un principio la escala de estrés parental de Abidin (2005), tomando la prueba en un principio como un indicador de estrés en los resultados. Una investigación con un diseño pre- experimental tiene un grado mínimo de control (Borda, 2010) También no existe la posibilidad de comparación de grupos porque no se utiliza un grupo control. El diseño pre experimental se lleva a cabo en ambientes naturales y los sujetos a estudiar no son designados aleatoriamente, se analiza una sola variable y no hay posibilidad de comparación de grupos. (Campell & Stanley, 1995)

Con el grupo con el que se va trabajar se le aplica una prueba para medir el nivel de estrés parental ante la situación del autismo. Una vez de aplique esta prueba se obtendrá los resultados y a raíz de lo que marquen se propondrá realizar programas psicológicos que puedan aportar al mejoramiento de estrés en los padres. En este diseño sí existe un punto de referencia inicial para observar que nivel tiene el grupo en las variables. La nomenclatura o simbología de este diseño es:

O – X

O: Línea base, en este caso la aplicación de la prueba de Abidin.

X1. La propuesta de la variable independiente, los programables antes del programa.
(Campell & Stanley, 1995)

III.3 Tipo De Investigación

III.3.1 Investigación Descriptiva.-

La presente investigación corresponde a un estudio de tipo descriptivo. Este tipo de investigación tiene el propósito de describir situaciones y eventos. Esto es, decir cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno, en este caso, el estrés parental en ambos grupos. Su preocupación primordial radica en describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Desde el punto de vista científico, describir es medir. (Salkind N., 1999).

III.4 Definición de Variables

III.4.1 Variable Independiente

Este tipo de variable representa los tratamientos, condiciones que la investigación controla, para así después aprobar sus efectos en algún resultado. Es decir, esta variable puede manipularse (Salkind N., 1999). En la presente investigación la variable independiente viene a ser el programa propuesta “aprendiendo a vivir, escuela para padres”, una vez se han obtenido los resultados de la prueba de Abidin.

III.4.2 Variable Dependiente

El estrés, es la variable que se va estudiar a partir de la prueba de estrés parental de Abidin.

III.5 Paralización De Variables

Tabla 1. Operacionalización de la variable independiente. "Programa Aprendiendo a Vivir" (Entender y Vivir a Través de la Historia)

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Actividades
PROGRAMA “APRENDIENDO A VIVIR”	El estrés parental da referencia la incomodidad y vacilación ante un suceso no esperado por el padre ante su situación, ya sea enfermedad o muerte. Causando dificultades en su rol.	Módulo I: Entender y Vivir a Través de la Historia	La unidad narrativa: la construcción de Vivencias.	Actividad 1: “La Primera Noticia” Actividad 2: “Nombrando el problema” Actividad 3: “El día a día” Actividad 4: “Reconociendo el Problema” Actividad 5:

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 2. Operacionalización de la variable independiente. "Programa Aprendiendo a Vivir" (Nombrar el Problema)

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Actividades
PROGRAMA APRENDIENDO A VIVIR	El estrés parental da referencia la incomodidad y vacilación ante un suceso no esperado por el padre ante su situación, ya sea enfermedad o muerte. Causando dificultades en su rol.	Módulo 2 "Externalizando" conversaciones: Nombrar el problema"	Generar la externalización de los factores estresantes a partir de la narración abierta. Los padres exponen sin censura lo que les genera hablar sobre los factores estresantes fuera del grupo familiar.	Actividad 1: "Externalizando" Actividad 2: "La Metáfora" Actividad 3: "Mis 5 Emociones"

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 3 Operacionalización de la variable independiente. (Identificación de las situaciones diarias de estrés)

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Actividades
PROGRAMA "APRENDIENDO A VIVIR"	El estrés parental da referencia la incomodidad y vacilación ante un suceso no esperado por el padre ante su situación, ya sea enfermedad o muerte. Causando dificultades en su rol.	Módulo 3: Identificación de las situaciones diarias de estrés.	Narrar solo el momento en el que despiertan, hacer énfasis en el primer episodio de estrés cotidiano.	Actividad 1: "E Despertar" Actividad 2: "La comida juntos" Actividad 3: "Compartiendo Espacios" Actividad 4: "Dormimos Juntos"

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 4 Operacionalización de la variable independiente (Reconstruyendo vivencias)

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Actividades
PROGRAMA “APRENDIENDO A VIVIR”	El estrés parental da referencia la incomodidad y vacilación ante un suceso no esperado por el padre ante su situación, ya sea enfermedad o muerte. Causando dificultades en su rol.	Módulo 4: Reconstruye ndo Vivencias	Elaboración de una nueva historia de vida, a partir de la orientación narrativa.	Actividad 1: Construyendo un cuento nuevo” Actividad 2: “Lapsos del tiempo” Actividad 3: “Lo tuyo, lo mío lo nuestro” Actividad 4: Días de la semana Actividad 5: “Fotografiando Momentos” Actividad 6: “Volvamos a contar”

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 5: Operacionalización de la variable independiente: (Cierre)

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Actividades
PROGRAMA “APRENDIENDO A VIVIR”	El estrés parental da referencia la incomodidad y vacilación ante un suceso no esperado por el padre ante su situación, ya sea enfermedad o muerte. Causando dificultades en su rol.	Módulo 5: Aprendizaje y conclusión	Lograr un cierre ante la temática trabajada. Generar el cambio.	Actividad 1: “Había un vez” Actividad 2: “Cierre”

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 6 Operacionalización de la variable dependiente – Estrés Parental (Escala Estrés parental Abidin)

Variable	Definición	Dimensión	Indicadores	Escala	Instrumento	Ítems
NIVEL DE ESTRÉS PARENTAL.	El estrés parental da referencia la incomodidad y vacilación ante un suceso no esperado por el padre ante su situación, ya sea enfermedad o muerte. Causando dificultades en su rol.	Estrés Parental	Totalmente de acuerdo	Estrés Parental	Escala de Estrés Parental Abidin.	1,2,3,4,5,6,7
			De Acuerdo			8,9,10,11,12
						13,14,15,16
						17,18,19,20
			Indiferente			21,22,23,24,
						25,26,27,28
		En Desacuerdo				29,30,31,32
			Totalmente en desacuerdo			33,34,35,36

Fuente: (Richard Abidin 1995)

Tabla 7: Operacionalización de la variable dependiente – Estrés Cotidiano (Escala de estrés parental Abidin)

Variable	Definición	Dimensión	Indicadores	Escala	Instrumento	Ítems
NIVEL DE ESTRÉS COTIDIANO	Estrés considerado por episodios diarios de la vida del padre.	Estrés Cotidiano	Totalmente de acuerdo	Estrés Cotidiano	Escala de estrés parental. Abidin	2,6,9,11,25
			De Acuerdo			,26,177, 22
			Indiferente			
			En Desacuerdo			
			Totalmente en desacuerdo			

Fuente: (Richard Abidin 1995)

Tabla 8: Operacionalización de la variable dependiente –relación padre (madre)- hijo (Escala Estrés Parental Abidin).

Variable	Definición	Dimensión	Indicadores	Escala	Instrumento	Ítems
NIVEL DE ESTRÉS EN LA RELACIÓN PADRE (MADRE) -HIJO	Se mide el estrés causado en momentos de relación padre, – madre hijo	Estrés en la relación padre, madre – (hijo)	Totalmente de acuerdo	Estrés relación padre, madre - hijo	Escala de Estrés parental (Abidin)	24,6,18,32, 33,11,2,13, 4
			De Acuerdo			
			Indiferente			
			En Desacuerdo			
			Totalmente en desacuerdo			

Fuente: (Richard Abidin 1995)

Tabla 9: Operacionalización de la variable dependiente – Estrés post traumático – (Escala de estrés parental Abidin)

Variable	Definición	Dimensión	Indicadores	Escala	Instrumento	Ítems
NIVEL DE ESTRÉS POST TRAUMÁTICO (POST RECIBIR LA NOTICIA DE DIAGNÓSTICO)	Estrés post diagnóstico de la discapacidad de hijo.	Estrés en relación al diagnóstico o luego de recibir la noticia de discapacidad en el hijo.	Totalmente de acuerdo	Estrés post-trauma	Escala de estrés parental Abidin	31,32,34 25,26,29
			De Acuerdo			
			Indiferente			
			En Desacuerdo			
			Totalmente en desacuerdo			

Fuente: (Richard Abidin 1995)

Tabla 10: Operacionalización de la variable dependiente – estrés económico (Escala de estrés parental Abidin)

Variable	Definición	Dimensión	Indicadores	Escala	Instrumento	Ítems
ESTRÉS POR LA ECONOMÍA	Estrés causado por el sufrimiento económico	Estrés por las causas de la lucha económica a raíz del diagnóstico	Totalmente de acuerdo	Estrés económico	Escala de estrés parental Abidin	36,12,27,30,14,19,31
			De Acuerdo			
			Indiferente			
			En Desacuerdo			
			Totalmente en desacuerdo			

Fuente: (Richard Abidin 1995)

III.6 Lugar

La fundación FIA es creada por la Dra. Alicia Vargas, para atender casos de niños con el trastorno espectro autista. No cuentan con un lugar específico y fijo de trabajo, es decir que van cambiando de lugares según las posibilidades de la fundación. Esta fundación se enfoca en el método ABA para lograr los resultados deseados en el comportamiento de los niños. Al ser una fundación no tiene muchos ingresos económicos ya que la población con la que trabaja es una población de la misma manera en su mayoría de escasos recursos. La fundación trabaja por las tarde de 03:00 p.m. a 06:00 p.m. Existe un servicio de transporte que recoge y lleva a un destino a los niños.

III.7 Muestra

La muestra se refiere al subconjunto de una determinada población. (Salkind N., 1999). Como el tipo del diseño de esta investigación es de tipo descriptivo, la muestra no ha sido escogida de forma aleatoria.

III.8 Instrumentos

III.8.1 Escala de Estrés Parental (Abidin)

El instrumento que se utilizará en este estudio es:

Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF): El PSI es un inventario desarrollado por Richard Abidin (1995). Este cuestionario evalúa el estrés del padre o cuidador en relación a su rol y puede aplicarse desde el mes de edad. Considera 6 escalas para las características del niño y 7 para las características de los padres. La forma abreviada, que fue utilizada en esta investigación, contiene 36 ítems y su aplicación toma de 10-15 minutos. Entrega puntajes en 3 sub escalas: Estrés Parental (PD) que evalúa el nivel de estrés asociado a características personales relacionadas con la labor de cuidar niños, Interacción Disfuncional Padres-Niños (P-CDI) que alude al estrés vivido en la interacción con el niño, si éste cumple con las expectativas del adulto y si la interacción es reforzadora o no, y Niño Difícil (DC) que arroja el nivel de estrés asociado a características conductuales de los niños. Además entrega un puntaje total y cuenta con normas en percentiles.

III.8.1.1. Confiabilidad y Validez

La versión abreviada cuenta con estudios de confiabilidad y validez. La confiabilidad fue estudiada en una muestra de 800 casos, tanto con estudios de test retest (indicadores entre .68 a .85) y de confiabilidad interna (indicadores de .80 a .91) (Abidin, 1995).

Roggman, Moe, Hart y Forthun (1994) reportaron una confiabilidad que oscilaba entre .78 y .90 en una muestra de 103 padres. Su validez concurrente se estableció con la versión completa del PSI, obteniendo correlaciones entre .73 a .95 (Abidin, 1995)

III.9 Programa

Descripción del programa

El programa “Aprendiendo a Vivir” es una herramienta que servirá al terapeuta para guiarse en el proceso de orientación ante los problemas de estrés cotidiano. Este programa fue diseñado para padres que se encuentran con niveles altos de estrés ante el diagnóstico de Trastorno Espectro Autista de sus hijos, sin embargo puede ser adaptado y utilizado para trabajar con distintas discapacidades.

Nombre del programa

El nombre Aprendiendo a Vivir, surge a causa de observar que la vida cotidiana de los padres a raíz del diagnóstico de sus hijos se ha convertido en episodios de constante estrés y sufrimiento. Y de esa forma, poder lograr que los padres aprendan una nueva vida aceptando las condiciones y manejando el estrés de forma que este deje de ser una cotidiana cruz.

Objetivo

La finalidad del programa es la de orientar a los participantes a volverse más conscientes de, y relacionarse de forma diferente con sus pensamientos, sentimientos y sensaciones corporales. La conciencia del programa es la aceptación de lo que está ocurriendo actualmente en la vida de los padres a partir de medir el estrés con una escala. Aprendiendo a través de las técnicas de orientación narrativa, sus reacciones habituales al estrés, cultivando formas más adaptativas para responder.

Características del programa

Antes de iniciar con la aplicación del programa Aprendiendo a Vivir es necesario hacer una sesión de inicio, romper el hielo, explicar a los padres la importancia del programa y sobre todo que el resultado del programa no mejora la condición del trastorno de sus hijos, sino la forma de convivir con él.

Duración del programa

El programa se aplicará durante cuatro semanas, cuatro sesiones por semana.

Figura 1: Estructura del Programa



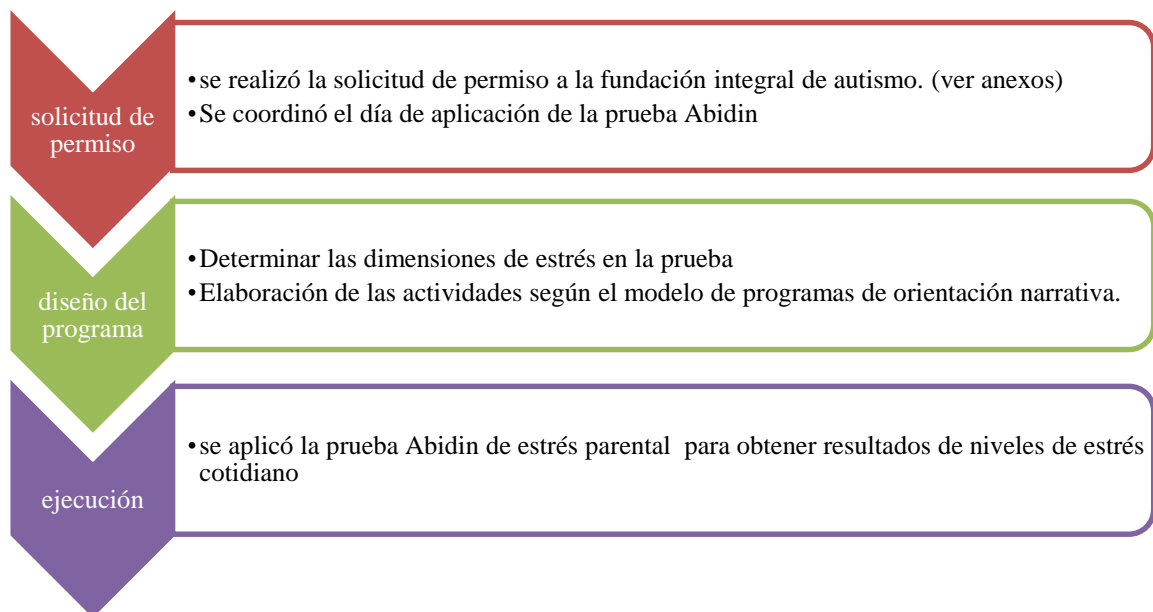
III.10 Procedimiento

El procedimiento que se siguió para la formulación y elaboración de la investigación está basado en cuatro fases:

Figura 2: Fases del Procedimiento



Figura 3 Descripción de cada fase



CAPITULO IV

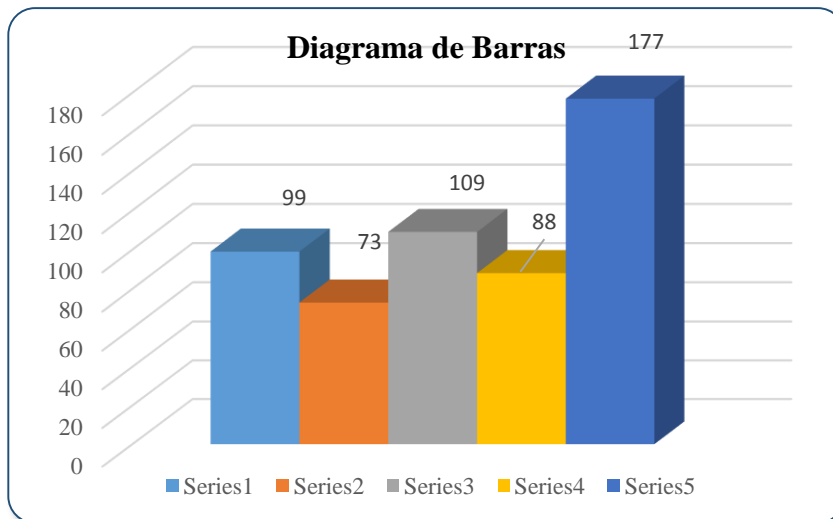
RESULTADOS

En el presente capítulo se exponen los resultados obtenidos mediante la aplicación de la Escala de Estrés Parental Abidin, en una muestra selectiva de 13 padres de familia de niños con Autismo de la los FIA.

Para determinar los resultados obtenidos de la variable dependiente que son los niveles de estrés en los padres, se realizó un trabajo estadístico descriptivo.

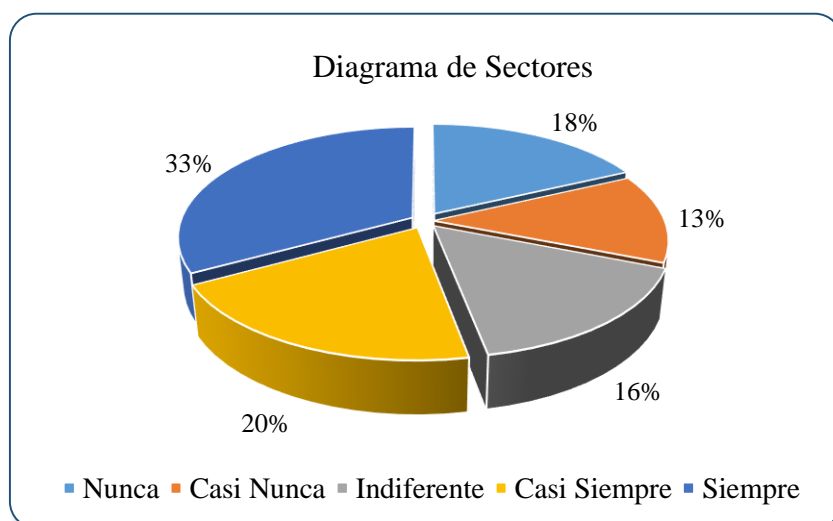
1. La obtención de datos se realizó en tablas de la prueba aplicada, mostrando el nivel de estrés en el que se encontraban los padres. Donde los padres debían responder es una escala “Lickert” del 1 al 5 a cada una de las 42 preguntas de la prueba.
2. Por ser un tipo de investigación pre experimental, se utilizó el análisis descriptivo de estadística, utilizando la información de las pruebas aplicadas, siendo una muestra de 13.
3. En el grupo experimental participaron 13 sujetos, los mismos que respondieron de manera satisfactoria la resolución de la prueba de Abidin (Estrés Parental).
4. Las variables tomadas en cuenta tanto independiente como dependiente son las que fueron expuestas en el capítulo de Método, en el subtítulo de Operacionalización de Variables.
5. Se trabajó con el método de Estadística Descriptiva, utilizando las formulas propuestas por la misma teoría y el trabajo del paquete de estadística para Ciencias Sociales (SPSSV 22), Figura 4: Resultado Total Prueba de estrés parental

Figura 4 “Distribución de Frecuencias de la Escala de Estrés Parental”



Se observa en la anterior Figura que se obtuvo las respuestas del total de la prueba que demuestra una mayor frecuencia en la respuesta “siempre” o la opción “5” lo que supone que la mayoría de los padres en la muestra de 13 han respondido que siempre se encuentran estresados ante el diagnóstico de trastorno espectro autista de sus hijos.

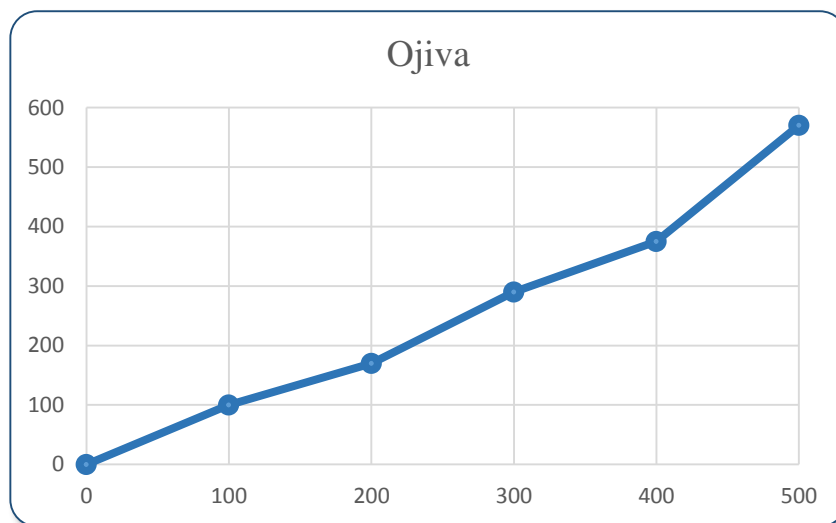
Figura 5 Diagrama de Sectores: Resultado Total



En la figura se puede observar que el 33% de los padres sienten “siempre” un alto nivel de estrés tras tener el diagnóstico de trastorno espectro autismo en sus hijos. Seguidos por un 20% que responde a un “casi siempre”. Con un porcentaje menor el 13% de los padres demuestran que no tienen episodios de estrés cotidiano ante el diagnóstico de sus hijos.

Haciendo la suma de los porcentajes más altos del 33% y 20 % se obtiene un total del 52% lo que representa que más de la mitad del total han demostrado tener un nivel alto de estrés.

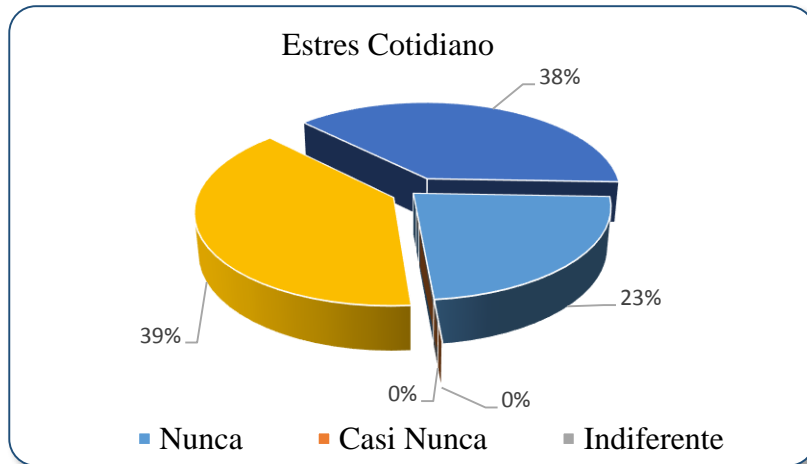
Figura 6: Ojiva. Resultado Total de la prueba.



En la figura 6 de la ojiva se observa de la misma manera que el crecimiento de la línea responde a un alto nivel de estrés en la mayoría de los padres dentro de la muestra de 13 padres a cuales se les aplicó la prueba.

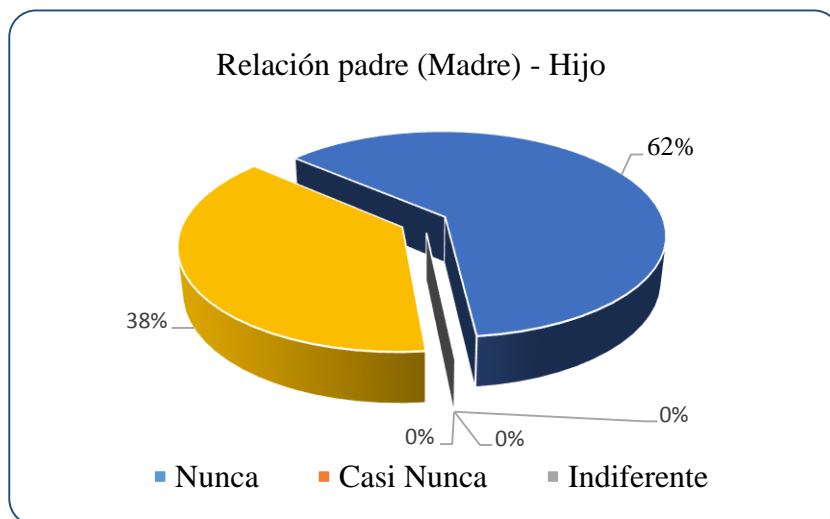
IV.1.2 Resultado por dimensiones (pre- test) Prueba de estrés parental Abidin

Figura 7: Resultado Pre – Test área de estrés cotidiano



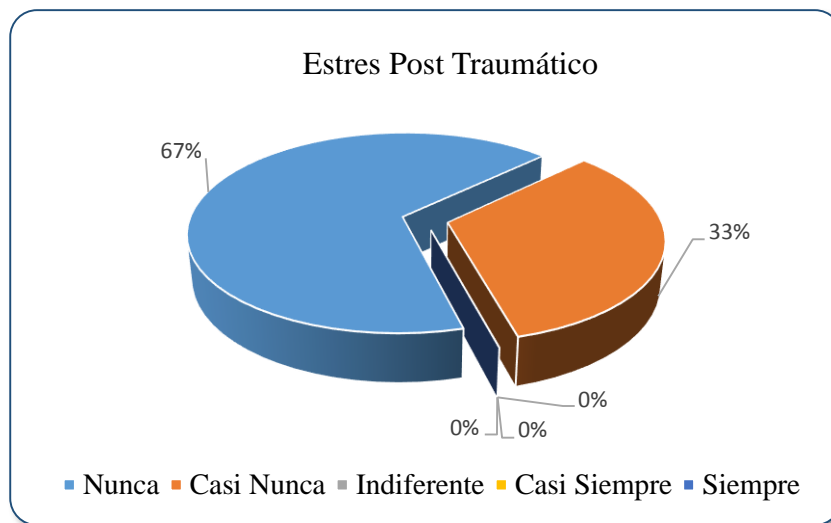
La figura 7 representa los datos obtenidos en la escala que mide el estrés cotidiano. En la misma podemos observar que el 39% respondió tener estrés cotidiano “casi siempre”, seguido y por muy poca diferencia está el 38% que representa a que los padres “siempre” sufren de estrés cotidiano. Con un 23% “indiferente”, y algo que llama la atención que no existe respuesta alguna a la hora de responder sí que nunca o casi nunca han tenido estrés cotidiano.

Figura 8: Resultado pre test área de estrés en la relación padre (madre) – hijo



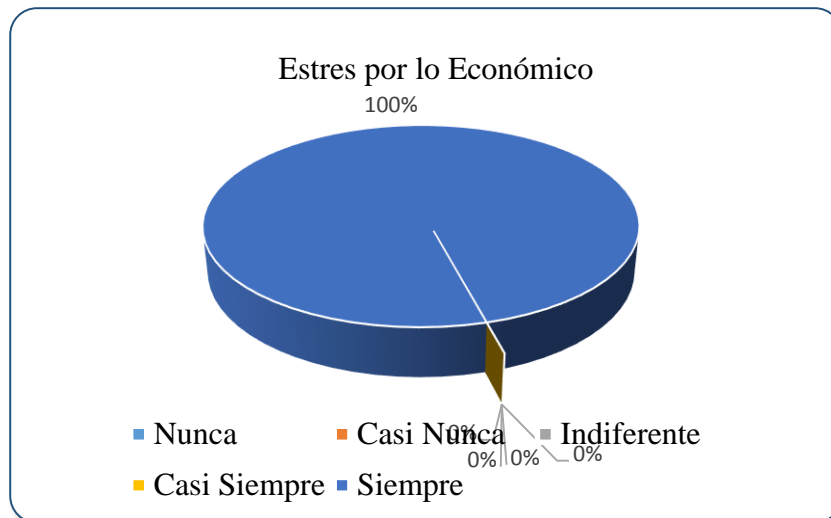
El la figura 8 muestra el estrés en la relación padre – madre e hijo. Muestra que el 62% de los padres tienen una relación estresante con los hijos respondiendo a la opción “siempre” seguida por la opción “casi siempre” 38% siendo los datos más altos, dejando claro que si existe una relación estresante entre el progenitor y el hijo que padece TEA.

Figura 9: Resultado Pre Test Estrés Post Traumático



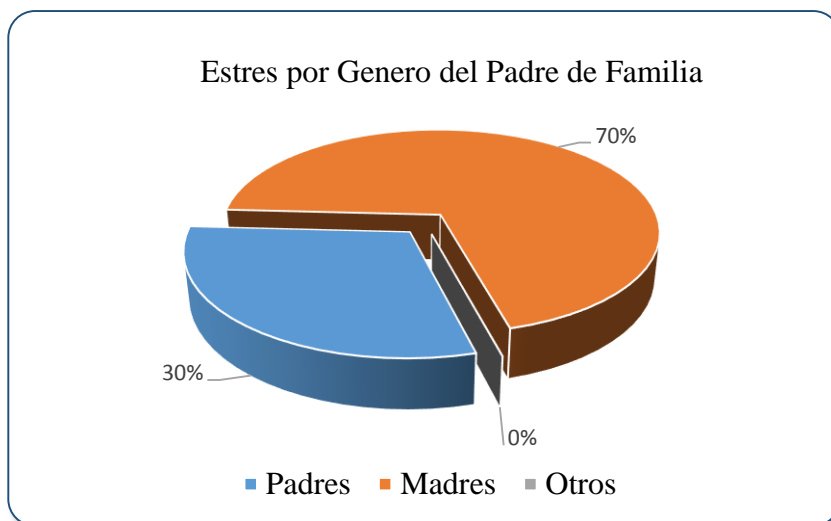
La figura 9 data que, si existe estrés post traumático después de recibir la noticia. En el caso de la muestra el 67% respondió que “nunca” seguido por el 33% con la opción “casi nunca”. Lo que muestra que los padres no sufren de estrés post traumático luego de haber recibido la noticia de trastorno espectro autismo en sus hijos.

Figura 10: Resultado de estrés a causa de la economía.



La figura 10 muestra que el 100% de los padres sienten estrés a la hora de pensar en la economía a raíz de los gastos que generan el trastorno de sus hijos.

Figura 11: Estrés por género del padre de familia



La figura 11 diferencia en un 70% y 30% el nivel de estrés que presentan los padres dependiendo del sexo, lo que quiere decir que la posición y condición ante la enfermedad refiere que el 70% de las madres se sienten estresadas a la hora de la crianza y esto por la

presencia constante en la vida del niño, y como su propia condición de madre las coloca en un lugar de ultra protección ante el hijo, lo que las hace más vulnerables de cierta manera ante la presentación de la enfermedad como diagnóstico. El restante 30% pertenece a los padres de familia, los cuales mantienen un estrés elevado pero que no es manifestado de forma abrupta. El estrés de los padres analizando las respuestas obtenidas de las pruebas se sienten más en un lugar mecánico de esfuerzos, es decir que son los gastos de la casa y el trabajo excesivo para poder mantener a un hijo autista.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RESULTADOS

V.1 Conclusiones

Antes de describir las conclusiones que se obtuvieron durante la aplicación de la prueba de Abidin, es importante mencionar algunos aspectos que se pudieron percibir en el lapso en que se realizó tanto la prueba como proponer el programa a partir de los resultados vistos anteriormente.

Durante toda la investigación que fue aproximadamente en un trascurso de cuatro meses, no la aplicación en sí, sino todo el procedimiento de conocer a los niños en la fundación donde se trabajó, así como de igual manera realizar el acercamiento hacia los padres, explicando cuales son las dimensiones que analiza la prueba, y como el programa podría ayudar a mejorar las condiciones cotidianas que generan el estrés en los padres.

En un principio se observó el manejo de la fundación, como se trabaja con los niños, como es el trastorno espectro autista, y sobre todo conocer el comportamiento de los niños ante un agente extraño. De la misma manera, ya que la prueba está destinada a los padres, se tuvo una serie de encuentros con los padres para poder explicar de qué trataba el programa, sus limitaciones y sus alcances.

Los resultados demuestran que existe un nivel de alto estrés, este estrés es evaluado en distintas dimensiones, por un lado, se observa claramente que los porcentajes obtenidos para el estrés cotidiano marcan que los padres viven el día a día situaciones estresantes, que son generados por la crianza de un hijo con una discapacidad intelectual, en este caso el Trastorno espectro autista

Otra dimensión que demuestra tener un nivel alto de estrés en los porcentajes obtenidos es la dimensión de estrés post traumático, entendiendo al “trauma” como el

diagnostico de autismo en los hijos, este estrés es generado desde el momento de la noticia y queda arraigado durante toda la vida de los hijos como el primer impacto. Considerándolo como el `primer golpe de estrés. (Rodríguez Carrion, 2012).

Los padres piensan que tienen un hijo solitario, pero no que puede ser autista. Por lo general son las madres las primeras en afrontar el problema, causando un “trauma de impacto” mientras que a los padres les cuesta más hacerse a la idea del diagnóstico. También los abuelos, con más experiencia a la hora de ver criar niños, suelen dar la alarma. (Rodríguez Carrion, 2012).

La dimensión económica del estrés es quizás la más relevante en porcentajes, ya que un 100% ha respondido que se encuentra estresado por lo que significa el dinero a la hora de afrontar una discapacidad. En los padres según la teoría esto es más relevante ya que son ellos quienes afrontan con los gastos del hogar, y la madre en la crianza. (Observar Capítulo II Marco teórico). Este porcentaje entonces, da un claro resultado de que el tema económico es un principal causante de estrés cotidiano en los padres, por las consecuencias que pueden influir en la dificultad de la dinámica económica de toda la familia y no solo del niño con autismo.

En el porcentaje observado en la diferenciación de géneros del padre, se observa a la madre como la principal afectada ante la característica del hijo. Esto por la relevancia de la crianza, la participación en el hogar de la madre, el rol de mujer y del rol de progenitora. (Rodríguez Carrion, 2012).

Otra característica que lleva a deducir que la mujer es más propensa al estrés parental más que el padre, es la dificultad de entender que ha traído al mundo un hijo con características distintas al común de hijos de otras madres, la culpa por ser quien lleva el embarazo, otorga a la madre portar niveles de estrés más altos y frecuentes. (Rodríguez Carrion, 2012).

V.1.1 Conclusiones sobre los objetivos planteados

Al concluir el análisis de los resultados obtenidos en la presente investigación se puede afirmar que tanto el objetivo general como los específicos fueron cumplidos.

Se empezó la investigación con una línea base con el uso de la prueba de Abidin para medir el grado de estrés que presentaban los padres. Se aplicó la prueba a los padres con un muestra de 13 y así establecer los niveles de estrés.

Posteriormente se diseñó de forma rigurosa el programa de orientación, tomando en cuenta los referentes teóricos y las dimensiones que engloban a los factores de estrés.

V.1.2 Conclusiones sobre los referentes teóricos

Si bien el trastorno espectro autista no es un trastorno de mucho conocimiento en Bolivia, existe la necesidad de hacer que sea un tema de relevancia en el país. Estudios a nivel internacional demuestran que los padres son un factor muy importante para determinar el transcurso de la condición de los hijos. Por esta razón, es fundamental otorgar herramientas a los mismos para poder manejar el tema de la discapacidad intelectual (lugar donde pertenece el autismo) para que la convivencia sea no solo amena, sino deje de generar otro tipo de situaciones (el estrés por ejemplo) en los padres.

V.1.3 Conclusiones sobre los resultados

Efectuando la aplicación de la prueba se pudo observar que los niveles de estrés en los padres existen. Ya sea una muestra pequeña se demostró que es viable poder realizar un programa enfocado en las necesidades de los padres. Se comprobó que el estrés supera en su mayoría a un resultado poco probable o nulo del mismo.

La prueba de estrés parental marca un índice alto, por lo cual la propuesta del programa es viable, para una aplicación posterior, una vez se tengan controlados factores ajenos que

dificultaron en la misma investigación que se pueda aplicar el programa inmediatamente.

V.1.4 Conclusiones sobre los Antecedentes

Cuando se realizó la revisión de los antecedentes se pudo comprobar que hasta la actualidad se da poca importancia al tema del autismo por falta de conocimiento. A esto se le aumenta que no existe una disponibilidad óptima de parte de los padres para realizar pruebas tanto a ellos o a los hijos.

También como se mencionó anteriormente, el “estatus” socio económico de la población con la que se trabajó es bajo, no solo económicamente, sino cultural. Lo que limita bastante a que se pueda generar un vínculo apropiado para una prueba más grande. Muchos padres reacios a que se toque el tema de la condición de sus hijos no desean que se trabaje con ellos, o esperan que con la aplicación de una prueba la condición del autismo se pueda solucionar ya sí quitar los síntomas a sus hijos.

V.2 Recomendaciones y Limitaciones de la investigación

A partir de la aplicación de la prueba se recomienda a las instituciones o profesionales que deseen abordar este tema, que se necesita antes que nada mayor información sobre la condición de los hijos, y no así solo tratamientos que ayuden a un desarrollo el comportamiento de los hijos, Es decir, que se necesita más información para que los padres aprendan a sobrellevar la situación desde un principio.

Se recomienda también que los profesionales a cargo de las instituciones que trabajen el tema del trastorno espectro autista tengan mayor responsabilidad a la hora de involucrar a los padres, no solo trabajar en la mejoría del estado de los niños, sino, que se cree un vínculo entre padres e hijos para que el trabajo en las instituciones no solo queden en las horas que los hijos participan, sino se pueda ejercer un trabajo completo que involucra la relación hijo- progenitor.

El obstáculo más grande fue el contacto con los padres, al tratarse de un tema tan delicado como es la salud de sus hijos, y sobre todo con un trastorno que no tiene una explicación exacta, por un principio los padres pensaban que a raíz de esta prueba se solucionaría en totalidad el trastorno. No existe mucha colaboración de parte de los padres ya que se sienten ajenos a este tipo de trabajos.

Otro tema que debe considerarse es que se trata de una población con un estado económicamente bajo, de misma manera los padres no tienen un grado académico alto, por lo cual ellos mismos no tienen una idea muy clara de la condición de sus hijos. Es por eso que no se pudo aplicar el programa y solo se trata de una propuesta por la cantidad de limitaciones, no solo de parte de los padres de familia, de las condiciones para aplicar un programa narrativo.

REFERENCIAS.

- Aamond, S., & Wang, S. (2008). *Entra en tu cerebro*. Ediciones B.
- Aberasturi, & Knobel. (2001).) *La adolescencia normal. Un enfoque Psicoanalítico*. México: Paidós Educador.
- Abidin. (1995). *Parenting Stress Index* (Vol. 3th Edition). (O. P. Resources, Trans.) Inc. Brito de la Nuez.
- Aiken, L. (2003). *Test psicologicos y evaluación*. México: Prentice Hall.
- Alonso, A. (2004). *Psicología , Lenguaje y Discapacidad*. España: Departamento de Psicología Biológica y Salud.
- Álvarez, R. (2005). *Ensayos clínicos. Diseño, análisis e interpretación*. España: Díaz de Santos.
- Anastasi, A., & Urbina, S. (1998). *Test psicológicos*. México: Prentice Hall.
- APA. (2004). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Arlington: American Psychiatric Association.
- Aragón, L., & Silva, A. (2002). *Fundamentos teóricos de la evaluación psicológica*. México: Pax.
- Ardila, R. (2002). *La psicología en el futuro. los mas destacados psicologos del mundo reflexionan sobre el futuro de la disciplina*. Madrid: Piramide.
- Arias, F. (2006). *El Proyecto de Investigación. Introducción a la metodología científica*. Caracas: Epistema C.A.
- Árreda. (2003). *Psicología Esencial*. Cordoba: Liniers.
- autismo.org/autismofamiliar*. (2013, 1 1). Retrieved from <https://autismodiario.org/201712/10/impacto-familiar-del-diagnostico-austism>
- Ballenato. (2009). *Educación sin Gritar : Padres e Hijos*. Buenos Aires: Piramide.
- Barbero, M. (1996). *Banco de ítems. Psicometría*. Madrid: Universitas.
- Best, J. (1999). *Psicología Cognitiva*. España: Paidós.
- Bianchi. (2003). *Psicología Evolutiva de la Infancia*. España: Troquel.

- Bohórquez Peña, M. (2007). *Crianza y Autismo*. Paidós.
- Borda, X. (2010). *Análisis Experimental y Diseño Conductual*. La Paz: Arellano Impresiones.
- Boring, E. (1978). *Historia de la psicología experimental*. Mexico: Trillas.
- Boyton, D. &. (2006). *Concediendo historia a la vida: Simulando experimentos Landmark en psicología. Historia de la psicología*.
- Branden, N. (1996). *El respeto hacia uno mismo*. Ibérica: Paidós.
- Branden, N. (2001). *La psicología de la autoestima*. Mexico: Paidós.
- Brauner, A., & Brauner, F. (1998). *Vivir con un niño autístico*. Barcelona: Paidós.
- Butler, R., & Gasson, S. (2005). *Historia de las ideas psicológicas*. Madrid: Piramide.
- Cabezas. (2001).
- Cabezas. (2001). Influencias del Entorno del Centro de Formación Parento Familiar y problemas de aprendizaje. *Revista*.
- Campell , H., & Stanley, J. (1995). *Diseños experimentales y cuasi experimentales en la investigación social*. Buenos Aires: Amorruto.
- Campo Arias, A., & Oviedo, H. (2008). Propiedades psicométricas de una escala: la consistencia interna. *Salud pública*.
- Carpintero, H. (1996). *Historia de las ideas psicológicas*. Madrid: Piramide.
- Cava, M., & Musitu, G. (2001). Autoestima y percepción del clima escolar en niños con problemas de integración social en el aula.
- Chacón, S., & López, J. (2008). *Diseños evaluativos de intervención alta*. Madrid: Síntesis.
- Cibanal. (1999). *Introducción a la Sistémica y Terapia España*. (I. Convenio Marco de la OMS (2015) Estudio en enfermedades psicosociales, Ed.) España: Club Universitario.
- Constitución Política del Estado*. (2009). La Paz.
- Coolican, H. (2005). *Métodos de investigación y estadística en psicología*. México.
- Crepeau, E. (2011). *Terapias Ocupacionales para problemas del desarrollo del Autismo*. Panamericana.

- Cuxart, A. (2000). *El Autismo: Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Algibe.
- Cuxart, A., & Malaga. (2000). *Autismo, Tratamiento y áreas de Intervención*. *Autism Consulting*. Algibe.
- Dallos, R. (1996). *Sistema de Creencias Familiares*. España: Paidos.
- De Ávila. (2010). *Autismo: Crisis o supervivencia*. Bogotá: Planeta Libros.
- Erikson, E. (1981). *Identidad, juventud, crisis*. Madrid: taurus.
- Escudero, V. (2012). *La víctima de los padres*. Chile: Anaguas.
- Espina. (2010). *Discapacidades Física y sensoriales: Aspectos psicológicos familiares y sociales*. España: CCS.
- Estado, C. P. (2009). La Paz: Vicepresidencia del Estado.
- Evans, D. (1997). *Diccionario Introductorio de psicoanálisis Lacaniano*. España: Paidos.
- Fernández, R. (1996). *Introducción a la evaluación psicológica*. Salamanca: Pirámide.
- Framo, J. (1996). *Familia de Origen y Psicoterapia*. Buenos Aires: Paidos.
- Gallego, J. (2006). *Educación en la adolescencia*. Madrid: Paraninfo.
- García, V. L., & Moya, S. J. (1993). *Historia de la psicología 11. Teorías y sistemas psicológicos contemporáneos*. Madrid: Siglo XXI.
- Góngora, V. C., & Casullo, M. (2009). *Validación de la escala de autoestima de Rosenberg en población clínica de la ciudad de Buenos Aires*. Buenos Aires.
- Gonzales, F. (2007). *Instrumentos de evaluación psicológica*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Gordillo Rios, & Pérez Flores. (2008). *Aprendizaje basado en los problemas de procesos psicológicos básicos*. España: Universidad de Oviedo.
- Grandin, T. (2009). *High-Functioning individuals with autism*. Meriland: Richmond.
- Gregory, R. (2001). *Evaluación psicológica. Historia, principios y aplicaciones*. Mexico: Manual moderno.
- Grieve. (1997). *Neuropsicología para terapeutas ocupacionales. Evaluación de la percepción y la Cognición*. España: Panamericana.

- Guajardo, H. (2000). *Psiquiatría del niño y adolescente*. Santiago de Chile: Mediterráneo.
- Guilford, J., & Fruchtnner, B. (2001). *Estadística Aplicada a la Psicología y la Educación*. México: McGraw-Hill.
- Guzman. (2010). *Narrativa para niños*. Ferrats.
- Hargreaves, D. (2006). *Las relaciones interpersonales en la educación*. Madrid: Narcea.
- Hernandez, S., Fernández, C., & Baptista, L. (2006). *Metodología de la investigación*. Mexico: Mc Graw Hill.
- Herrera, A. (1998). *Notas sobre psicometría*. Bogota: Universidad nacional de Colombia.
- Hogan, T. (2004). *Pruebas Psicológicas: Una introducción práctica*. Mexico: Manual moderno.
- http://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V3N1_2009/16_FBalbuena_Autismo-Psicoanalisis_CeIR_V3N1. (2013). Retrieved from (Psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V3N1_2009/16_FBalbuena_Autismo-Psicoanalisis_CeIR_V3N1.pdf (2013)., s.f.) (recuperado en: http://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V3N1_2009/16_FBalbuena_Autismo-Psicoanalisis_CeIR_V3N1).
- Huertas, R. (1999). La investigación cualitativa y sus aplicaciones. *Revista Española de documentación científica*, 45.
- Instituto Chileno de Terapia Familiar. (2013). (E. N. 46., Ed.)
- Jaramillo. (2013). *Modelos de Operación social y problemas de aprendizajes*. Buenos Aires: Grilla.
- Kaplan, R., & Saccuzzo, D. (2006). *Pruebas Psicológicas: Principios, aplicaciones y temas*. México: Thompson.
- Kertesz. (1975). *El enfoque multimodal. La Dinámica del estrés*. Catalana.
- Kirschbaum, R. (2008). *¿Por que los adolescentes cambian de ánimo?* Buenos Aires: Caba.
- Lawshe, C. (1975). *Cuantificación de la validez de contenido*. Psicología personal.
- Ledo Gonzales. (2012). *Técnicas Narrativa un enfoque psicoterapéutico*. Latinoamericana.
- Litman, A. (1974). *Manual del "Buen Padre"*. Marbán.

- Lopez Aryobae. (2011). *El duelo Familiar*. Editorial Manantial.
- Lopez Vega. (2000). *Intervención Psicológica en situaciones de Riesgo*. Sevilla: Taurus.
- Lovett, B. (2006). *La nueva historia de la psicología: Revisión y crítica*.
- (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales(DSM-5)*.
- Martínez Arias, R. (1995). *Psicometría: teoría de los test psicologicos y educativos*. Madrid: Síntesis.
- Martinez, G. (1998). *Entendiendo a los hijos. Una mirada a través del Autismo*. Pradera.
- Mattingly. (1998). *Presentations of illness and healing*. . Nevada: Jordans.
- Mayerson. (1925). *Epistemología Lacaniana*. Torre Libertad.
- Méndez, C. (1999). *Metodología*. Colombia: McGraw-Hill Interamericana S. A.
- Menéndez, H., Jiménez, L., & Sanchez. (2010). *El estrés en familias en riesgo psicosocial*. Mexico: Universidad de Mexico.
- Minuchin, H. C., & Fishman. (1999). *Familias y terapia familiar*. España: Gedisa.
- Monasterios. (1998). *El valor del sufrimiento*. Argentina: Liniers.
- Muñiz, J. (1992). *Teoría clásica de los test*. Madrid: Pirámide.
- Muñiz, J. (1997). *Introducción a la teoría de respuesta a los items*. Madrid: Piramide.
- Navarro Gongora, & Pereira Miragia, J. (2001). *Parejas en Situaciones Especiales*. Paidos.
- Nunally, J. (1987). *Teoria psicometrica*. México: McGraw-Hill.
- Olaz, F. (2008). *Introduccion a la psicometria*. Buenos Aires: Paidos.
- Paez, D., & Zubieta, E. (2004). *Identidad, Autoconcepto, Autoestima, Autoeficacia y Locus de Control*. Madrid: Prentice Hall.
- Paluszy. (2002). *Autismo: Guia Práctica para padres y profesionales*. Mexico: Trillas.
- Paniagua, M. N. (2012). *Educación Especial Integrada*. La Paz: Universidad La Salle.
- Papalia, D. (2012). *Desarrollo Humano*. México: McGraw Hill.

- Pardo, A., & Ruiz, M. (2002). *Guía para el análisis de datos*. Madrid: McGraw-Hill.
- Parinello, A. (2002). *El poder de la voluntad. Estrategias clave para liberar sus potencias internas*. Madrid: Algaba.
- Peñas, M. (2008). *Características socioemocionales de las personas adolescentes superdotadas. Ajuste psicológico y negación de la superdotación en el concepto de sí mismas*. Barcelona: Ministerio de Política Social y Deporte.
- Perez Padilla. (2010). *Un análisis tipológico del estrés parental en familias con discapacidad*. Argentina: Palermo.
- Pérez Padilla. (2010). *Un análisis tipológico del estrés parental en familias con discapacidad*. Argentina: Universidad de Palermo.
- Pérez Wilma. (2013). Niños con Autismo en Bolivia. *La Razón*.
- Pérez, E., & Olaz, F. (2008). *Validez*. En: *Introducción a la psicometría*. Buenos Aires: Paidós.
- Pérez, K. (2011). Efectos de la dependencia emocional en la autoestima de mujeres de veinte.
- Piaget, J. (1973). *Seis estudios de psicología*. Barcelona: Seix Barral, S.A.
- Pino Calzada. (2012). *Abordaje Narrativo*. Catedra.
- Pino Calzada. (2012). *Abordaje Narrativo. Cátedra*. Catedra.
- Pino Calzada. (n.d.). *Abordaje Narrativo*.
- Pizarro, M. (2013). *Derecho de Familia*. Blanch.
- Polaino Llaberia, & Cuxart. (1997). *Estrés en la primera infancia*. Mallende.
- Popper, K. (1959). *The logic of scientific discovery*. London: Hutchinson.
- R, J. V. (2013). *Modelos de Operación Social y sus aplicaciones*.
- Ramos, M. (2001). *Persona, Escuela, Familia. Programa para la Formación en Valores*. Aguilar.
- Rios, J. A. (1998). *El Malestar en la Familia*. Centro de estudios Ramón Aceres, S.A.
- Rivero, D. S. (2008). *Metodología de la investigación*. Shalom.

- Roca, E. (2012). *Autoestima sana. Una visión actual basada en la investigación*. ACDE.
- Rodríguez Carrion, M. (2012). *Tesis de Doctorado "El impacto del trastorno espectro autista en la familia: Mi hijo después de la crisis"*. Puerto Rico: Tesis Doctoral.
- Rosenberg, M. (1965). *la sociedad y la imagen social del adolescente*. New york: Princeton University Press.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.
- Saffie, N. (2000). *¿Valgo o no valgo?* Santiago de Chile: LOM.
- Salinas. (1998). *Conpendio: La Narrativa Ideal*. Jindú.
- Salkind, N. (1998). *Métodos de investigación*. Mexico: Prentice Hall.
- Salkind, N. (1999). *Métodos de Investigación Capítulo I*. México: Prentice Hall.
- Sampieri, H. (2003). *Metodología de la Investigación*. Mexico: McGraw-Hill.
- Santisteban, C. (1990). *Psicometria. Troria y practica en construcción de test*. Madrid: norma.
- Saura, P. (1996). *La educación del autoconcepto: Cuestiones y propuestas. Estrategias, técnicas y actividades para el autoconocimiento, entrenamiento en habilidades sociales, desarrollo de expectativas, estilo atribucional, autocontrol*. . Murcia: Editum.
- Shaffer, D. (2000). *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*. Mexico: Thomson.
- Simonton, D. K. (2006).). *Scientific Status of Disciplines, Individuals, and Ideas: Empirical Analyses of the Potential Impact of Theory*. *Review of General Psychology*. EEUU.
- Strauss. (1988). *Los nombres del Diagnóstico Infantil*. Paidós.
- Tamayo y Tamayo, M. (2004). *El proceso de la investigación científica*. Mexico: Limusa.
- Telleria, P. (2010). *Padres, Hijos y Autismo*. Madrid - España: Colimbra.
- UMSS. (2011). *Investigación entre relación parental y autismo*. Cochabamba: Universidad Mayor de San Simón.
- United Nations. (2008). *Family and disabilities*. Georgia: UNICEF.

- Universidad Pontificia Católica Santiago de Chile. (2012). *Investigación sobre discapacidad intelectual*. Chile: Universidad Pontificia Católica de Chile.
- Valdés, A., Esquivel, L., & Artiles, K. (2007). *Familia y desarrollo. Estrategias de inervención en terapia familiar*. México: Manual Moderno.
- Vargas, A. (1998). *Manual de la psicología de la memoria y el estrés*. España: Síntesis.
- White, M. (2010). *Tener un Hijo con Autismo*. Chile: Villamor.
- Zauza, A. (2007). *El proyecto de autorrealización: cambio, curación y desarrollo*. Alicante: Club Universitario.

ANEXOS

Programa: “Aprendiendo a Vivir”**SESIÓN DE PRESENTACIÓN: ROMPE HIELOS**

Tiempo: 1 Hora

Objetivo: Dar inicio al programa con una sesión de introducción. El terapeuta expone las características del programa. Así como se pide de manera voluntaria a los padres dar a conocer su historia.

MATERIALES:

- Cronómetro
- Cuaderno de Apuntes
- Data Show

Procedimiento:

1. Presentar la dinámica de la sesión
2. Sentar en círculos a los padres
3. Hacer conocer el resultado de la prueba aplicada anteriormente con gráficos
4. Pedir participación voluntaria
5. Hacer el cierre de la sesión

MÓDULO N° 1 ACTIVIDAD 2. SESIÓN 1

“Entender y Vivir a La Primera Noticia
Través de la Historia”

Tiempo: 20 minutos

Organización: Grupal

Objetivo: Especificar momentos de estrés cotidiano desde que se recibió la noticia de diagnóstico. (Narración y Exposición)

MATERIALES:

- Pizarra

Procedimiento:

1. Presentar la dinámica de la sesión
2. Dividir por padres
3. Llamar a padre delante de la sala
4. Pedir que narren historia
5. Los demás padres y el terapeuta deben anotar 10 palabras significativas en el discurso.
6. Una vez exponen los padres, se anotan en la pizarra aquellas palabras más repetidas o con más énfasis
7. Cierre de sesión

MÓDULO N° 1 ACTIVIDAD 2. SESIÓN 2

“Entender y Vivir a Nombrar el Problema
Través de la Noticia”

Tiempo: 15 minutos por padre

Objetivo: Narrar la historia cotidiana sobre la lucha del Autismo en la vida de los padres. Al narrar la historia los padres se ponen en primera persona identificando los elementos principales que generan el estrés cotidiano.

MATERIALES:

- Pizarra
- Cronómetro
- Cuaderno de Apuntes

Procedimiento:

1. Cada padre tiene 15 minutos para narrar en primera persona la historia cotidiana
2. Los padres deben encontrar 5 elementos principales del estrés cotidiano
3. Cambiar los nombres de los episodios de estrés utilizando adjetivos positivos.
4. Cierre de sesión

MÓDULO N° 1 ACTIVIDAD 3. SESIÓN 3

“Entender y Vivir a “El día a día”
a Través de la Historia”

Tiempo: En esta sesión los padres tienen toda la hora para aplicar el trabajo junto a la consulta del terapeuta.

Objetivo: Esta sesión tiene como objetivo escribir una historia con personajes ficticios que narren un día común en la vida de los padres. El objetivo es que a partir de una historia (con personajes ficticios y una narración imaginaria), los padres puedan releer un día de vida para así poder verse desde un punto externo, pero narrado por ellos.

Materiales

- Papeles Bond
- Bolígrafos
- Cartulinas

Procedimiento:

1. Se le pide a los padres que escriban un cuento del día a día en casa, cambiando nombres de los personajes.
2. Una vez se concluye el cuento deben dibujar en la cartulina algo que resuma la historia
3. Contar en voz alta la historia en frente de las personas en la sesión
4. Cierre

MÓDULO N° 1 ACTIVIDAD 3. SESIÓN 4

“Entender y Vivir a “Reconociendo el Problema”
Través de la Historia”

Tiempo:

15 minutos para la actividad de los globos

Objetivo: El objetivo es aprender a reconocer el problema que se encuentra “escondido” en la historia de vida. Que los padres puedan distinguir el problema más allá del diagnóstico.

Materiales:

- Globos
- Papel
- Bolígrafos
- Pizarra

Procedimiento:

1. Se les otorga 5 globos a los padres
2. Deben introducir dentro de cada globo un papel con una palabra que ellos crean que les significa un problema. Ej: “siesta”
3. Inflar los globos y soltarlos en todo el espacio de la sala
4. Se les pide a cada padre q coja un globo, lo reviente y lea la palabra
5. Deben colocar una puntuación (1 mínimo 3 máximo) con la importancia que le dan como problema a la palabra del globo
6. Los padres deben exponer la palabra y decir el porqué de la puntuación
7. Al final los padres q hayan escrito esa palabra deben externalizar por qué genera un problema en su vida.

MÓDULO N° 2 ACTIVIDAD 1. SESIÓN 5

“Externalizando las “Externalizando”

Conversaciones:

Nombrar el Problema”

Tiempo: 15 minutos por padre

Objetivo: El objetivo es generar la externalización de los factores estresantes a partir de la narración abierta. Los padres exponen sin censura lo que les genera hablar sobre los factores estresantes fuera del grupo familiar.

Materiales:

- Pizarra
- Cuaderno de apuntes

Procedimiento:

1. Narración
2. Discusión
3. Cierre

MÓDULO N° 2 ACTIVIDAD 1. SESIÓN 6

“Externalizando las conversaciones: “La Metáfora”

Nombrar el Problema”

Tiempo:

- 30 minutos exposición
- 30 minutos de ejercicios

Objetivo: El objetivo es enseñar a los padres sobre el uso de la metáfora, y como utilizando la misma para remplazar vocabulario adverso y así amenizar conversaciones y actitudes.

Materiales:

- Diapositivas
- Cronómetro
- Pizarra

Procedimiento:

1. Explicar que es la metáfora al grupo de padres
2. Enseñar el uso de la metáfora para sustitución de un vocabulario aversivo
3. Los padres hacen un ejercicio de ejemplo. Deben buscar 5 nuevas formas de nombrar la palabra “ENFERMEDAD”
4. Cierre

MÓDULO N° 2 ACTIVIDAD 3. SESIÓN 7

“Externalizando las “Mis 5 Emociones”

Conversaciones:

Nombrar el Problema”

Tiempo:

- 15 minutos para la identificación
- 15 minutos exposición
- 35 minutos de trabajo terapéutico y discusión

Objetivo: Reconocer las 5 emociones principales que generan el estrés cotidiano

Materiales:

- Pizarra
- Papel y bolígrafos

Procedimiento:

1. Los padres deben reconocer 5 emociones principales que le generen estrés
2. Exponer las 5 emociones al grupo, explicando que respuesta tienen hacia ella
3. El (la) terapeuta expone 5 soluciones ante esas respuestas generadas por las emociones principales
4. Cierre

MÓDULO N° 3 ACTIVIDAD 1. SESIÓN 8

“Identificación

Situaciones diarias “El Despertar”

de estrés”.

Tiempo:

20 minutos por padre

Objetivo: Narrar solo el momento en el que despiertan, hacer énfasis en el primer episodio de estrés cotidiano”

Materiales:

- Pizarra
- Cronómetro

Procedimiento:

1. Los padres exponen la actividad
2. Cierre

MÓDULO N° 3 ACTIVIDAD 2. SESIÓN 9

“Identificación de “La Comida Juntos”

Las situaciones diarias del estrés”.

Tiempo:

15 minutos por padres

Objetivo: Narrar el momento del almuerzo. Nombrar episodios estresantes a la hora de la comida.

Materiales.

- Pizarra
- Cronómetro
- Material de teatro (ropa, muebles,etc.)

Procedimiento:

1. Los padres exponen la actividad
2. Role Playing
3. Cierre

MÓDULO N° 3 ACTIVIDAD 3. SESIÓN 10

“Identificación de “Compartiendo Espacios”

las situaciones diarias de estrés”.

Tiempo:

- 15 minutos por padre

Objetivo: Los padres deben narrar 3 episodios del día a día donde no presenten sentimientos de estrés y compartan momentos de calidad con sus hijos

Materiales:

- Pizarra
- Cronómetro

Procedimiento:

1. Los padres exponen la actividad
2. Cierre

MÓDULO N° 3**ACTIVIDAD 4.****SESIÓN 11**

“Identificación de “Dormimos Juntos”
las situaciones diarias del estrés”.

Tiempo:

- 10 minutos por presentación

Objetivo: Los padres deben crear una escena (títeres) donde muestren como es el terminar el día, cuales son sentimientos de estrés principales. Debe mostrar en actuación no solo el comportamiento del padre sino de los hijos con un “juego de roles”

Materiales:

- Cronómetro
- Material de papel y cratón para disfraces y escenografía

Procedimiento:

1. Los padres presentan el “Show de títeres”
2. Cierre

MÓDULO N° 4**ACTIVIDAD 1.****SESIÓN 12**

“Reconstruyendo
Vivencias”

“Construyendo un
cuento nuevo”

Tiempo:

- 30 minutos para la elaboración del cuento
- 30 minutos de exposición del cuento

Objetivo: El objetivo es que los padres elaboren un cuento sobre una vida nueva, lejos de los episodios de estrés cotidianos.

Materiales:

- Papel y bolígrafos
- Pizarra

Procedimiento:

1. Se le pide a los padres que elaboren un cuento nuevo de la historia de su vida cotidiana, en este cuento no deben cambiar personajes.
2. Cierre

MÓDULO N° 4**ACTIVIDAD 2.****SESIÓN 13**

“Reconstruyendo
Vivencias” “Lapsos de Tiempo”

Tiempo:

- 20 minutos para la actividad
- Discusión 40 minutos

Objetivo: Los padres deben encontrar aquellos episodios principales de estrés cotidiano, verificar (en casa) cuanto tiempo dura el sentimiento. En la sesión deben otorgarle un nuevo nombre al episodio. Ej: “berrinche 30 minutos”, “pedidos de frustración”. Al cambiar el nombre los padres podrán entender que ese episodio que le causa estrés conlleva algo importante para el hijo (a).

Materiales:

- Pizarra
- Cronómetro
- Papel y bolígrafos

Procedimiento:

1. Los padres deben venir de la casa con episodios específicos de estrés diario, y deben marcar cuanto tiempo dura ese episodio de estrés.
2. En la sesión deben sustituir el nombre de la actividad o episodio que les causa estrés
3. El terapeuta pide que se rebajen 10 minutos a cada episodio de estrés y el padre debe nombrarlo por el nombre sustituto (tarea para la casa)
4. Cierre

MÓDULO N° 4**ACTIVIDAD.****SESIÓN 14**

“Reconstruyendo
Vivencias”

“Lo tuyo, lo mío, lo
nuestro”

Tiempo:

- 20 minutos para la actividad
- 40 minutos de exposición, discusión

Objetivo: El objetivo es que los padres a través de la narración, puedan identificar los momentos de soledad, pareja y el momento que lo une al hijo, para así identificar los episodios de estrés a partir de una actividad específica”

Materiales:

- Pizarra
- Papel y bolígrafos
- Cartulinas

Procedimiento:

1. Los padres deben identificar en tres columnas los momentos que pasan solos, en pareja (u otro) y con el hijo
2. Escribir las tres columnas en una cartulina
3. Exposición
4. Cierre

MÓDULO N° 5**ACTIVIDAD 1.****SESIÓN 13**

“Aprendiendo a
Vivir”

“Había Una Vez...”

Tiempo:

- 30 minutos para escribir la historia
- 30 minutos exposición

Objetivo:

El terapeuta debe explicar cómo narrar una nueva historia, los padres deben escribir una historia cambiando las escenas de estrés cotidiano por sentimientos profundos hacia sus hijos, esto permite que la sustitución de lo negativo por palabras positivas, den un nuevo significado”.

Materiales:

- Pizarra
- Papel y bolígrafo
- Cronómetro

Procedimiento:

1. Los padres escriben la nueva historia
2. Intercambian historias con los otros padres
3. Se procede a la lectura de la nueva historia

MÓDULO N° 5**ACTIVIDAD 1.****SESIÓN 14**

“Aprendiendo a “Cerrando un capítulo...

Vivir” Abriendo otro”

Tiempo: 2 horas la sesión

Objetivo: Esta es la sesión de cierre, la idea principal es la sola participación de la vivencia. Dejar de lado el pasado y saludar al futuro.

Materiales:

- Pizarra
- Papel y bolígrafos
- Cartulinas

Procedimiento:

1. Se entregan globos blancos y azules a los padres con dos tarjetas blancas.
2. En una tarjeta deben escribir en una palabra algo antes del programa y en la otra con una palabra algo después del programa, que tengan q ver con la relación ante el diagnostico de sus hijos.
3. Se pide q inflen los globos y amarren cada tarjeta globo azul (pasado) globo (blanco futuro)
4. Se sale a la calle o patio y se pide liberar los globos blancos y pinchar los azules
5. Se hace el cierre final

FICHA DE EVALUACIÓN DIARIA

“Programa: Aprendiendo a Vivir”

Nombre:

Fecha:

Sesión:

La siguiente ficha está dirigida para los participantes del programa. Deben llenar del 1 al 5 en cada una de las casillas. (1 más bajo – 5 más alto).

MOMENTO DE LLEGADA (EXPECTATIVA)	MOMENTO DE SALIDA (RESULTADO)	OBSERVACIONES ESPECIFICAS

Observaciones de la o el responsable de la sesión.-

Prueba de estrés y afrontamiento parental
Abidin r.r (1995)

(Adaptada y reproducida al castellano con el permiso especial del editor. Psychological Assessment Resources. Inc. Brito de la Nuez, A.G.2001)

DATOS PERSONALES:

Género del hijo: M F

Edad Actual:.....

Edad del hijo al momento del diagnóstico:.....

Padre de familia Madre de familia

CRITERIOS DE PUNTUACIÓN: (1 al 5 Escala de Lickert)

1. Nunca. No me caracterizo
2. Casi Nunca
3. Indiferente
4. Casi Siempre, me caracterizo
5. Siempre.

El siguiente cuestionario es de manera anónima y tiene 34 ítems. Se debe marcar el número según los criterios puntuación que lo representen. No está permitido marcar más de un número de respuesta.

PARTE I

1. La afectación motor le permite moverse de forma autónoma: 1 2 3 4 5
2. Puede expresar las necesidades básicas (beber, comer dormir, ir al aseo): 1 2 3 4 5
3. Tiene suficiente autonomía para realizar las actividades de la vida diaria. (vestirse, desvestirse, comer, higiene personal, ir al baño...): 1 2 3 4 5
4. Reconoce su nombre en grupo: 1 2 3 4 5
5. Manifiesta problemas en el reconocimiento de personas conocidas: 1 2 3 4 5
6. Las dificultades de expresión le permiten comunicarse y relacionarse de forma eficaz con los demás: 1 2 3 4 5
7. Es capaz de expresar sus sentimientos (enfado, alegría, tristeza,...): 1 2 3 4 5
8. Los problemas que tiene para comprender lo que se le dice posibilitan comunicarse con él. 1 2 3 4 5
9. Presenta problemas de conducta (rabietas, agresividad, desobediencia, ...) 1 2 3 4 5
10. Considera que su estado general de salud es bueno: 1 2 3 4 5
11. El problema motor que presenta le permite el acceso a las actividades de ocio (paseo, cine, compartir con otros niños) 1 2 3 4 5

12. 12. Consigue seguir instrucciones básicas y realizarlas. 1 2 3 4 5

PARTE II

13. En la vida familiar se le trata como a los demás miembros de la familia: 1 2 3 4 5
14. . Los episodios de enojo son muy seguidos: 1 2 3 4 5
15. . Considera que precisa atención todo el tiempo: 1 2 3 4 5
16. . La familia experimenta una tensión elevada debido a las demandas de cuidado y de atención. 1 2 3 4 5
17. . Se precisa de ayuda externa dentro de la casa para el cuidado. 1 2 3 4 5
18. . Las constantes demandas de cuidado dejan a la familia realizar las actividades diarias. (Trabajo, estudio de hermanos, tareas del hogar...) 1 2 3 4 5
19. . La vida social de la familia se desarrolla con normalidad. 1 2 3 4 5
20. La familia considera escasas las demandas de cuidado que requiere el día a día: 1 2 3 4 5
21. A pesar de los cuidados añadidos que requiere, la familia se muestra y se siente relajada. 1 2 3 4 5
22. La familia piensa que el tratamiento y la intervención educativa que recibe cubren sus necesidades específicas. 1 2 3 4 5
23. La familia se encuentra económicamente desahogada. 1 2 3 4 5

PARTE III

24. Parece que los demás tienen cada vez menos interés por el trabajo invertido en el cuidado. No es valorado /valorada en la familia. 1 2 3 4 5
25. Mi trabajo con mi hijo hace que cada vez me importen menos los demás. Además, tampoco tengo tiempo para dedicarles. 1 2 3 4 5
26. Existe en la pareja un sentimiento de responsabilidad compartida. 1 2 3 4 5
27. Las relaciones de la familia con los amigos y familiares son asiduas. 1 2 3 4 5
28. El día a día entre los miembros de la familia puede ser estresante y preocupante constantemente. 1 2 3 4 5
29. El ambiente en casa es tenso siempre que se tratan temas de la discapacidad. 1 2 3 4 5
30. El trabajo con mi hijo me deja intranquilo y sensible constantemente. 1 2 3 4 5
31. Existen espacios personales entre los otros miembros de la familia. 1 2 3 4 5
32. La familia es capaz de estimar los recursos institucionales necesarios en conjunto. 1 2 3 4 5
33. Me siento responsable de la condición de mi hijo: 1 2 3 4 5
34. Tengo sentimientos de abandonar mi responsabilidad constantemente: 1 2 3 4 5

Carta de Ratificación de Prácticas Profesionales en FIA

La Paz, 05 de julio 2017

Mg. Elizabeth Salazar J.
Jefa de Carrera Psicología
Universidad La Salle Bolivia
Presente.-

Mediante la presente, deseo informar y ratificar que la estudiante Camila Richter Paz de la carrera de psicología de la Universidad La Salle, ha realizado las prácticas profesionales en la Fundación de Intervención para el Autismo "FIA", en el primer periodo universitario del año 2014, así como la aplicación de la prueba de estrés parental ABIDIN (1995), para el estudio piloto como requisito de la elaboración del Proyecto de Tesis, cumpliendo con el convenio que existe entre la fundación y la carrera de psicología de la Universidad de La Salle.

Sin otro particular

Atentamente:

Dra. Alicia Vargas Condarco

