



**REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
COMITE DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**



ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

**FASE PSICOEDUCATIVA DE UN PROGRAMA DE
ACOMPañAMIENTO A LOS PADRES DE LOS NIÑOS Y/O
ADOLESCENTES, CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, QUE
ASISTEN A LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA INFANTIL DEL CENTRO
DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN DR. REGULO CARPIO
LÓPEZ. BARQUISIMETO, EDO LARA.**

**Trabajo Especial de Grado, para optar al Título de Especialista en
Atención Psicoeducativa del Autismo, presentado por:**

Ysea Sangroni, María Carolina. CI. 7.817.057

Asesorado por:

MSc. Acosta Rivero, Adriana Haydeé
Seminario de Trabajo Especial de Grado III

MSc. Goncalves Correia, Katherine Desiree
Asesora académica

Caracas, Febrero 2020



Universidad
Monteávila
RIF: J-30647247-9

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
COMITE DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



Comité de Estudios de Postgrado
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

**FASE PSICOEDUCATIVA DE UN PROGRAMA DE
ACOMPañAMIENTO A LOS PADRES DE LOS NIÑOS Y/O
ADOLESCENTES, CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, QUE
ASISTEN A LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA INFANTIL DEL CENTRO
DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN DR. REGULO CARPIO
LÓPEZ. BARQUISIMETO, EDO LARA.**

**Trabajo Especial de Grado, para optar al Título de Especialista en
Atención Psicoeducativa del Autismo, presentado por:
Ysea Sangroni, María Carolina. CI. 7.817.057**

Asesorado por:

MSc. Acosta Rivero, Adriana Haydeé
Seminario de Trabajo Especial de Grado III

MSc. Goncalves Correia, Katherine Desiree
Asesora académica

Caracas, Febrero 2020

Señores:

Universidad Monteávila

Comité de Estudios de Postgrado

Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo

Atención: Dra. Nelly Meléndez Gómez.

Presidente del Comité de Estudios de Postgrado

Referencia: **Aprobación de los Asesores.**

Por medio de la presente informamos que luego de revisado el borrador final del Trabajo Especial de Grado del/la ciudadano/a: **Ysea Sangroni, María Carolina**, titular de la Cédula de Identidad N° V-7.817057; cuyo título es: **FASE PSCIOEDUCATIVA DE UN PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO A LOS PADRES DE LOS NIÑOS Y/O ADOLESCENTES, CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA INFANTIL DEL CENTRO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN. DR. REGULO CARPIO LÓPEZ, BARQUISIMETO, EDO LARA.** Estamos de acuerdo en que el mismo cumple con los requisitos vigentes de esta casa de estudios para asignarles jurado y su respectiva presentación pública.

A los 30 días del mes de enero del 2020

Firma autógrafa

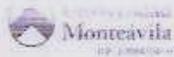
MSc Acosta Rivero, Adriana Haydeé

Asesora de Seminario de Trabajo Especial de Grado III

Firma autógrafa

MSc. Goncalves Correia, Katherine Desiree

Asesora académica



Asunto: Carta de autorización

Sres. Universidad Monteavila
Especialización en Atención Psicoeducativa del
Autismo
Presente.

Por medio de la presente comunicación le informo que en mi carácter de Coordinador administrativo de Recursos Humanos del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación autorizo al/ estudiante de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo, María Carolina Ysea Sangroni, CI.7817057, a realizar un estudio de Grado con fines estrictamente académicos, denominado: **“PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO A LOS PADRES DE LOS NIÑOS Y/O ADOLESCENTES, CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA INFANTIL DEL CENTRO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN. DR. REGULO CARPIO LÓPEZ.”**

Atentamente,

Juan Carlos Salas
Firma,

Lic. Juan Carlos Salas

Coordinador Administrativo de Recursos Humano

04264528647

Hospital Central "Antonio María Pineda"
Servicio de Medicina Física de Rehabilitación

Dr. Regulo Carpio López
Barquisimeto Estado Lara

DEDICATORIA

A Dios

A quienes una vez formaron parte física de este mundo y hoy no están, mis padres.

A Franklin por acompañarme en esta travesía

A Bonbons , Drago y Fedra

A mis pacientes dentro de la condición de Autismo y sus familias

A Jhoany Carache

AGRADECIMIENTOS

A mis Pacientes y padres por tenerme paciencia en esta etapa de mi vida.

A Katherine Goncalves por su ayuda incondicional

A la profesora Sylvia Silva

A CEPIA

A la UMA

ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

**FASE PSICOEDUCATIVA DE UN PROGRAMA DE
ACOMPANIAMIENTO A LOS PADRES DE LOS NIÑOS Y/O
ADOLESCENTES, CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, QUE
ASISTEN A LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA INFANTIL DEL CENTRO
DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN DR. REGULO CARPIO
LÓPEZ. BARQUISIMETO, EDO LARA.**

Autor/a: Ysea Sangroni, María Carolina

Asesores: Goncalves Correia, Katherinre Desiree

Año: 2020

RESUMEN

El presente trabajo tuvo como finalidad la creación de un programa de acompañamiento a los padres con hijos diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio López en la ciudad de Barquisimeto, estado Lara 2020. Está conformado por dos niveles: uno Psicoeducativo y otro Emocional, con apoyo psicoterapéutico a los padres. Se apoyo en discapacidad y familia e impacto del TEA en la familia. Se hizo un diseño no experimental, de campo, descriptivo, elaborado en una propuesta viable. Se obtuvo que el 50% de los recibió medianamente información de TEA al recibir el diagnóstico. Un 60% mantener una posición de sobreprotección de su hijo posterior al diagnóstico, en este sentido, posterior a la aplicación del programa la población en su totalidad considero aclarar dudar y un 90% en desacuerdo a la sobreprotección del TEA. Concluyendo lo importante del apoyo psicoeducativo para los padres en la conducta, socialización / comunicación del TEA y dar acompañamiento emocional a los padres.

Línea de Trabajo: Inclusión Escolar, Familia y Aproximación Terapéutica

Palabras clave: Necesidades de apoyo, Programa de apoyo, Padres, Grupos de apoyo, Emociones, Autismo.

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTO	vi
RESUMEN	vii
ÍNDICE GENERAL	viii
INDICE DE FIGURAS.....	x
ÍNDICE DE TABLAS.....	xi
ÍNDICE DE TABLAS.....	xii
ÍNDICE DE TABLAS.....	xiii
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I.....	3
PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.....	3
Objetivos de la Investigación.....	11
Objetivo General	11
Objetivos Específicos.....	11
Justificación e Importancia	12
Alcance y Delimitación.....	13
CAPÍTULO II.....	14
MARCO TEÓRICO	14
Antecedentes de la Investigación.....	14
Bases teóricas.....	17
Bases legales	41
CAPITULO III	44
MARCO METODOLOGICO	44
Diseño de Investigación.....	44
Población y muestra.....	45
Técnicas e instrumentos de recolección de información	46
Cronograma de actividades.....	49

CAPÍTULO IV.	52
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS	52
CAPITULO V.....	65
PROPUESTA	65
Introducción	65
Objetivos.....	66
Desarrollo de la propuesta	67
Validación.....	77
CAPÍTULO VI.	91
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	91
Conclusiones.....	91
Recomendaciones.....	94
REFERENCIAS	96
ANEXOS	97
Anexos A.....	103
Anexo B.....	108
Anexo C.....	111
Anexo D	115

ÍNDICE DE FIGURAS

- 1 Proceso De Adaptación Ante El Diagnóstico De Un Hijo **39**
Con Trastorno Del Espectro Autista

ÍNDICE DE TABLAS

10	¿Sientes que, en este momento después de un tiempo de haber recibido el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en tu hijo, tu estado emocional es de aceptación de ese diagnóstico?	60
11	La tristeza fue una emoción que te acompañó de manera importante en tu vida al recibir el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de tu hijo.	61
12	En algún momento consideraste que no podías evitar sentir tristeza que alteró tu apetito, sueño. Un decaimiento anímico y pérdida de interés en todo.	61
13	Sientes miedo por el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de tu hijo.	62
14	¿Crees que sería de ayuda para mejorar el desempeño en el desarrollo del niño o adolescente con Trastorno del Espectro Autista en un programa de acompañamiento a los padres, por parte de un profesional?	63
15	Participarías como padre de un niño o adolescente con Trastorno del Espectro Autista, en un programa de acompañamiento para orientar e informar el tema.	63
16	¿Qué expectativas tienes del Programa de Acompañamiento para padres con hijos con Trastorno del Espectro	64
17	Estructura del contenido del Programa	69
18	Cronograma por sesión del Programa. Sesión 1	71

ÍNDICE DE TABLAS

19	Cronograma por sesión del Programa. Sesión 2	64
20	Cronograma por sesión del Programa. Sesión 3	66
21	¿Todavía piensas que el diagnóstico de tu hijo podría estar equivocado?	79
22	¿Te ocasiono un estado de confusión, obnubilación, inmovilización, bloqueo y aturdimiento, dificultándote comprender y aceptar lo que se te explico en el programa?	79
23	¿Aceptas con mejor disposición el diagnóstico de tu hijo?	80
24	¿Entiendes que nadie es culpable de la condición de autismo de tu hijo?	81
25	Creer que los niños dentro de la condición del autismo deben ser sobreprotegidos por sus padres o cuidadores, más que los otros niños	81
26	¿Consideras que hoy conoces y entiendes mejor en qué consiste el autismo que tiene tu hijo?	82
27	¿Cuando piensas que tu hijo está dentro de la condición del autismo sientes tristeza.	82
28	¿Sientes miedo cuando piensas que tu hijo tiene autismo?	83
29	¿Consideras que los padres de hijos con autismo necesitan espacios para conversar sobre eso y que les oigan?	84
30	¿Te ayudaron las actividades del programa a aclarar	84

	dudas?	
31	¿Consideras que ahora conoces estrategias para enseñar a tu hijo a que sea más independiente?	85
32	De todas las actividades desarrolladas en el programa, menciona una que haya sido especial para ti y cuenta brevemente ¿Por qué?	85
33	¿Qué sugeriría para que este programa sea mejor?	88

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista impacta a una familia en su totalidad, porque todo aquello que afecta e incide ya sea de forma positiva o de forma negativa, a un componente del sistema que aquí sería la familia; afecta definitivamente el equilibrio de la misma, al inicio del proceso y durante su transcurso.

Cuando un niño viene al mundo, por lo general es idealizado como un niño sano, que crecerá y será una persona exitosa.

En este sentido, las familias con un integrante que ha sido diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, manifiestan niveles de estrés, ansiedad y hasta depresión. Probablemente por lo compleja que son las características de la condición del Trastorno del Espectro Autista, donde hay que enfrentar la imagen ideal de un hijo con la imagen real a la que debe enfrentar y adoptarse a su situación actual.

En muchos casos, al nacer el niño se observa aparentemente sano hasta que, en algún momento del desarrollo, comienza a mostrar conductas que inquietan a los padres. El impacto de recibir el diagnóstico hace entrar a la familia en un proceso de duelo donde la aceptación se tratará la pérdida de un hijo idealizado.

El impacto que significa para estos padres enfrentarse a la noticia de que tiene un hijo con esta condición, varía dependiendo de las características propias de cada sistema familiar; el interés particular de este trabajo, se basa en crear un programa dirigido a darle acompañamiento y apoyo ante algo desconocido para ellos y que genera ansiedad y muchas veces le es difícil superar el duelo con la NO aceptación, esto tarde o temprano va afectar a la persona con la condición de autismo, y, hasta la salud de los padres, lo que se busca es educarlos dando información. Apoyar en todas esas necesidades como padres, a tener información, de cómo será lo que sigue. Así mismo, dar apoyo emocional. Esto llevará efecto en la consulta de Psiquiatría Infantil

de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpo López en la ciudad de Barquisimeto, estado Lara.

El trabajo de investigación en este sentido, consta de cinco apartados: el primero, se encuentra conformado por el planteamiento del problema, objetivo general y objetivos específicos de la investigación, con las interrogantes y la justificación que llevaron a desarrollarlo. El segundo, contiene el marco teórico: los antecedentes de la investigación, bases teóricas y la planificación del proyecto a desarrollar. El tercero, corresponde al marco metodológico: el tipo de investigación, diseño de investigación, población, instrumento de recolección de información, y el procedimiento metodológico. En el cuarto, se presentan los resultados del diagnóstico. En el quinto, se describe la propuesta y su aplicación; y en el sexto, las conclusiones y las recomendaciones. Finalmente se presentan los anexos pertinentes

CAPÍTULO I.

PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

Planteamiento del Problema

En 1911 Bleuler desarrolló el término autismo para describir a personas con esquizofrenia que habían perdido contacto con la realidad. Posteriormente, en 1943, Kanner recoge la historia de los casos de 11 niños entre los 2 y los 8 años que compartían patrones "únicos" de los que ningún investigador había informado previamente –incluyendo conductas como alejamiento social, obsesividad, estereotipias y ecolalia–, manteniendo el término autismo para definir el alejamiento de la realidad de sus pacientes, pero excluye del cuadro la esquizofrenia.

En 1933, Eugene Minkowski definió las conductas autísticas como disruptivas. En 1943, Kanner publicó el artículo titulado “Alteraciones autísticas de contacto afectivo”, acuñando por primera vez el término y aplicándolo a niños con desarrollo socioemocional atípico. La primera publicación registrada con el término autismo es de 1946; desde entonces se han publicado más de 34 mil artículos al respecto.

Fue hasta los años 60 que se vinculó por primera vez la etiología del autismo a una condición biológica. En 1977 se publicaron los primeros estudios que relacionaron lesiones cerebrales y predisposición genética al autismo.

En 1980, con la publicación del DSM-III (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Tercera edición), se acuñó el término autismo infantil, y en 1987, en la revisión de la tercera edición del DSM, se cambió el término a trastorno autista. Con la publicación del DSMIV se añadió el término trastorno generalizado del desarrollo no específico y el término Síndrome de Asperger.

Se elaboraron criterios diagnósticos para diferenciar a los pacientes con autismo tipo Kanner y tipo Asperger, pues esta confusión diagnóstica de términos similares entorpecía la atención clínica.

En 2013 desaparecieron (en la última versión del DSM), los conglomerados sindrómicos y se eligió el término Trastorno del Espectro Autista (TEA) para todos los que cumplan con los criterios clínicos con etiología idiopática, independientemente de su gravedad o impacto en los ambientes sociales escolares o familiares. En el momento de incluir el TEA en el apartado de Trastornos del neurodesarrollo, de forma implícita se aceptaba que la etiología es un desfase en el desarrollo del sistema nervioso.

El vigente DSM-5 parte del concepto de espectro autista, elimina los subtipos de Trastornos Generalizados del desarrollo establecidos en la anterior versión y mantiene como síntomas nucleares la alteración en la comunicación social y las actividades relacionadas con ésta, además de patrones de conductas, intereses o actividades restrictivas y repetitivas. Incluye especificadores del nivel de gravedad y de comorbilidad con déficits en lenguaje, deficiencia intelectual, otra condición médica, genética o ambiental conocida, o catatonía.

Estos síntomas recogidos en el manual son algunos de los descritos por Kanner en 1943, sin embargo, se quiere destacar que el listado de síntomas descrito por Kanner y mantenido en el DSM V hace referencia a funciones como lenguaje, flexibilidad conductual o dificultades en la interacción social; sin incluir otras funciones como memoria (a la que Kanner calificaba como excelente en contextos de repetición de material complejo), la atención y otras funciones ejecutivas, siendo todas ellas fundamentales para comprender de un modo más amplio la fenomenología de los trastornos del espectro autista y las observaciones que despertaron el interés del médico austríaco.

La quinta (V) y última edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría especifica los diferentes niveles de funcionamiento del trastorno del Espectro Autista.

En la actualidad el Trastorno del Espectro Autista (TEA) comprenden una serie de alteraciones graves que afectan a la interacción social, el comportamiento y comunicación desde los primeros años de la infancia. Son de carácter generalizado y

afectan al desarrollo en su conjunto, acompañado a la persona durante todo su ciclo vital (Frith 2003). Como consecuencia se altera el procesamiento de la información recibida por los sentidos, se produce una reacción exagerada ante algunas sensaciones (como, olores, imágenes, sonidos, entre otros) y una falta de respuesta ante otras.

La conducta autista aparece en la etapa de maduración del sistema nervioso central (esencialmente en los tres primeros años de vida), y en esta etapa el sistema nervioso está sometido a principios biológicos generales.

Inicialmente la conducta humana está genéticamente condicionada, pero rápidamente tras el nacimiento aparece la conducta epigenética, condicionada por el aprendizaje.

Hoy por hoy, el grupo de las tres alteraciones nucleares, conocido como la triada de Lorna Wing, es la base para el diagnóstico de autismo, y subyace a las clasificaciones internacionales, actuales y anteriores, para realizar el diagnóstico de lo cada vez más frecuentemente denominado, "Trastorno del Espectro Autista", sustituyendo a "trastornos generalizados del desarrollo", término que inicialmente fue útil para proporcionar un diagnóstico formal a individuos que comparten similares déficits críticos, como los que están asociados con autismo, pero que no cumplen el conjunto de criterios completos para el diagnóstico de autismo.

Así mismo, el impacto de recibir el diagnóstico de TEA es contundente para la mayoría de las familias. Algunas sienten un pánico indescriptible, otras respiran aliviadas cuando por fin logran encontrar un nombre, y un número nada desdeñable recorre un montón de hospitales, especialistas para que le digan que no es cierto, cayendo algunas en las terapias del milagro.

En este sentido, 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.

Este tipo de trastorno les produce a los padres problemas emocionales característicos.

Tomando en consideración los aspectos apuntados anteriormente, cuando los padres tienen que llegar a comprender las respuestas a interrogantes como niño es pequeño (en general el diagnóstico no se realiza antes de 1-2 años de edad las siguientes:

¿Por qué el niño llora constantemente sin una causa aparente?

¿Por qué no toma sus alimentos en la misma forma que los niños de su misma edad?

¿Por qué presenta conductas repetitivas?

¿Por qué no acepta el contacto físico o permanece aislado la mayor parte del tiempo? y, ¿por qué no sabe comunicarse, ni utilizar el lenguaje en forma apropiada?

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

Dentro del núcleo familiar, la comunicación se limita a hablar sobre la problemática de la persona con TEA y sobre los esfuerzos diarios que se efectúan para el manejo de la situación. Dentro de esta dinámica, la pareja sufre distanciamientos, de igual modo, los hermanos, quienes ocupan el lugar del niño

“privilegiado” por no presentar el trastorno, acostumbran ser objetos de poca atención, ya que se les percibe necesitando “menos ayuda”, lo cual usualmente propicia en ellos enojo y resentimiento (Harris, 2003).

En general, la familia sufre un desajuste social, puesto que se presenta un aislamiento en relación con el exterior, los padres renuncian a las relaciones con amigos, a la convivencia con otras familias “normales” y a actividades de esparcimiento. Algunas familias logran entablar relaciones con padres o familiares de otros niños especiales; sin embargo, habrá otras que no consigan establecer ni este tipo de relaciones. La vergüenza ante las miradas y críticas de otras personas suele desempeñar un papel preponderante, porque los familiares, sobre todo los padres, sufren una herida en el amor propio; es decir, ante la idea de haber procreado a un ser carente de cualidades y habilidades esperadas para cualquier hijo.

Además de los desafíos emocionales que los familiares de personas con TEA enfrentan, Murillo y Belichón (2006) mencionan otros retos que pueden observarse en esta población tales como dificultades económicas, carencia en servicios médicos, psicológicos y educativos que brinden atención oportuna a las personas con TEA, entre otros.

El apoyo social, tanto formal (por parte de profesionales, entidades o empresas de servicios) como informal (proveniente de amigos, familia o grupos sociales), puede considerarse un factor de protección muy importante, ya que las investigaciones han mostrado que el apoyo social, bien sea real o percibido, ayuda a reducir los niveles de estrés familiares (Bristol, 1979, 1987; Gill y Harris, 1991; Cuxart, 1995). También se ha puesto en evidencia que las madres que realizan un trabajo remunerado fuera del hogar presentan menos estrés que aquellas que no lo realizan (Bebko y col., 1987; Cuxart, 1995).

En este orden de ideas, según Walsh (2003) ó Gargiulo (2012), el funcionamiento familiar positivo puede contribuir a una mejor adaptación de los padres a la discapacidad del hijo, lo que repercute que mejoren su atención.

Así mismo, Gardynik y McDonald, (2005); Gargiulo, (2012), reportaron en sus estudios que el desarrollo de un niño no solo depende de sus características, sino también de cómo lo traten sus padres, cómo lo vean o lo que hagan por él.

Paluszny (2004), refiere que desde 1975 en Estados Unidos y más recientemente en algunas comunidades de España, se ofrece la posibilidad de que unos padres entrenados ofrezcan su apoyo (de manera individual o grupal) a familias que acaban de conocer el diagnóstico de una discapacidad. De acuerdo a Santelli (s.f., c.p. Ponce, 2008) “en Estados Unidos cerca de 700 programas ofrecen servicios a familias a través del emparejamiento uno a uno de padre a padre. En 32 estados hay programas locales y estatales, y más de 100.000 padres participan hoy en los programas de apoyo entre iguales” (p. 3).

Así mismo, Dykens (2014) menciona que las intervenciones, por unas buenas razones, se han centrado en el niño, pero lo que faltaba era dirigirse directamente al bienestar y la salud de los padres; refiriendo a que es importante que se les proporcionen las herramientas que puedan usar para gestionar el estrés, y que continúen creciendo como padres.

En este orden de ideas, Merino, Martínez, Cuesta, y García (2012), expresan que en las investigaciones sobre familias de personas con trastorno del espectro autista (TEA) se puede agrupar atendiendo a cuatro aspectos de relevancia que han ayudado a constituir la historia del autismo: influencia de la familia en el origen del autismo, programas de intervención conductual en el contexto familiar, necesidades de las familias, adaptación familiar, estrés y afrontamiento. El estudio de todos estos aspectos ha permitido, por una parte, eliminar mitos e ideas erróneas y, por otra, abrir caminos de interés dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Para el 2001, en España nace la Asociación Regional de afectados de Autismo y otros Trastornos del desarrollo, creando el programa Padre a Padre, dirigido a familias con hijos/as con TEA que acaban de recibir el diagnóstico o se encuentran en

algún momento de cambio y solicitan el apoyo de otra familia que haya pasado por la misma experiencia.

Así mismo, Robin Mc William creó el programa el Modelo Centrado en la Familia teniendo como objetivo principal capacitar a la familia atendiendo a sus singularidades, partiendo de sus fortalezas y confiando en sus elecciones, partiendo de que todas las familias tienen fortalezas y el énfasis debe ponerse en resaltarlas.

Su programa de capacitación familiar tiene una gran repercusión en Estados Unidos y en otros países (Nueva Zelanda, Portugal entre otros) y tiene su origen en el Modelo Centrado en la Familia. Igualmente, en Valencia España el grupo de especialista, con el programa Doble equipo donde se atiende en la primera hora al niño y la segunda hora es de atención a la familia, donde parte de las opiniones de las familias: a.- La capacitación familiar había mejorado su calidad de vida; aprendiendo a entender mejor a su hijo y anticiparse a situaciones que antes los desbordaban expresado por Juan y Virginia Padres de un niño de 7 años. b) otra familia compartió su opinión expresando que su capacitación familiar ayudo a fomentar la autonomía de su hijo en casa y a conocer y atender mejor sus necesidades sensoriales.

En Venezuela hay instituciones y diferentes Fundaciones que ofrecen atención a las personas con TEA.

La primera institución fundada en Venezuela para tratar a las personas con la condición de Autismo es la Sociedad Venezolana para Niños y Adolescentes Autistas fue fundada en 1979 con la misión de promover que las personas con autismo y sus familias puedan actuar como miembros activos de sus comunidades, a través de la difusión y defensa de sus derechos y de la educación e investigación científica relacionada con los Trastornos del Espectro Autista.

Hace 15 años la frecuencia de ocurrencia de Autismo y trastornos relacionados era de 1 por cada 10.000 niños, esto según la Sociedad Venezolana de Niños y Adultos Autistas (SOVENIA). Sin embargo, estudios recientes realizados por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (2012) calculan que uno de

cada 88 niños ha sido identificado con un Trastorno del espectro autista en algunas ciudades de Estados Unidos.

Así mismo, el Centro de Entrenamiento para integración y el aprendizaje (CEPIA), creada en febrero de 1997, por María Isabel Pereira y Anny Gru Koifman, psicólogas especializadas en tratamientos en niños con trastornos del espectro autista, cuya misión es proporcionar una alternativa educativa de calidad para niños y adolescentes con TEA, facilitando así su integración al contexto familiar, escolar y social. Desde el 2006 CEPIA entra en alianza con la Fundación Autismo en Voz Alta.

El Centro de Atención Integral para personas con Autismo (CAIPA), dependencia del Ministerio de Educación ubicada en casi todos los estados de Venezuela, conformada por un equipo multidisciplinario, integrado por personal altamente especializado. Hay psicólogos, pediatras, neurólogos, terapeutas de lenguaje, terapeutas motores. El niño es diagnosticado por el equipo, bien sea porque sus propios padres lo llevan porque han notado alguna anomalía que en cierta forma prende las alarmas o porque los médicos los envían. Ellos trabajan involucrando a los padres en las terapias de sus hijos.

En la ciudad de Barquisimeto hay varias fundaciones de intervención en TEA como Fundapsied Lara, Solo faltas tú, y la institución Caipa Lara. También dentro de sus objetivos está la intervención de los padres al trabajo del niño.

Ante todo lo planteado y encontrado por todos estos grupos de profesionales que incluye a la familia dentro del proceso de intervención; se toma concientización y surge la necesidad de prestar un servicio más integral para los niños y adolescentes que asiste a la consulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio López en la Ciudad de Barquisimeto, estado Lara. Donde cada día son menos los recursos humanos con los que cuenta esta población con la condición a nivel público y se busca dar un apoyo profesional más integrado a las necesidades de la persona con la condición de TEA y a los padres, acompañándolos durante este proceso con un programa basado en dos niveles de

acción. El primero es a nivel Psicoeducativo, para brindar información acerca del TEA a los padres, como pilares fundamentales para la constancia de las terapias y tratamientos que pueda necesitar un niño y adolescente con esta condición. Así mismo, un segundo nivel en el acompañamiento emocional ofreciendo conversatorios, técnicas de relajación y respiración, herramientas para toma de decisiones, resiliencia, grupos de apoyo, entre otras.

Una vez expuestos los síntomas del problema, surgen estas interrogantes:

¿Resultará efectiva la aplicación de la fase Psicoeducativa del Programa de acompañamiento a padres?

¿Qué importancia tendrá la información sobre TEA para los padres de los pacientes que asisten a la consulta?

¿Cuáles serán los contenidos pertinentes para la fase psicoeducativa del programa de acompañamiento a los padres de los niños con TEA?

¿Qué impacto tendrá la ejecución de esta fase psicoeducativa en los padres ?

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Implementar la fase psicoeducativa de un Programa de acompañamiento dirigido a padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, que asisten a la consulta de psiquiatría infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López.

Objetivos Específicos

1. Determinar las necesidades de información y de apoyo emocional que poseen los padres de niños y adolescentes, que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil

del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López manejan, sobre la condición del Trastorno del Espectro Autista.

2. Diseñar la fase Psicoeducativa del Programa de acompañamiento a padres con niños y adolescentes Trastorno de Espectro Autista, que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López.

3. Ejecutar y evaluar la aplicación de esta fase en la población atendida en el programa.

Justificación e Importancia

Este proyecto tiene su justificación basada en los criterios propuestos por Hernández Sampieri y otros (2003) en:

Conveniencia:

Portara atención a los padres de la población con TEA grado quienes al recibir el diagnóstico genera estrés, ansiedad y la desinformación genera entorpecimiento al rendimiento psicológico de ellos y retraso ante las acciones a seguir después del diagnóstico recibido.

Relevancia Social:

Aportará ayuda a la primera entidad social de la comunidad como es la familia, con orientación haciendo que esta sea también porta voz de cómo actuar y como enfrentar una noticia que muchas veces es desbastadora si no tiene como canalizarla.

Implicaciones Prácticas:

Ayudará a resolver muchas situaciones que ya en otras investigaciones han sido evaluada en padres con hijos con alguna condición como es el estrés, ansiedad y hasta el proceso de duelo que se presenta en algunos padres, situaciones que si no mejoran podrían repercutir en su salud y entorpecer a su vez, el trabajo y evolución del tratamiento del niño y/o adolescente con TEA.

Valor teórico:

Demostraría con datos numéricos que tan importante es que al trabajar con personas con TEA no solo se debe abordar al afectado directamente, porque el diagnóstico involucra también a los padres y ellos deben formar parte del tratamiento con ayuda profesional de orientación, información y apoyo con su carga emocional.

Utilidad Metodológica:

Ayudaría que, al tener la oportunidad de obtener directamente un valor real, no solo analizado por los conceptos (estrés, ansiedad, duelo no resuelto, entre otros), que de estadísticas obtenidas directamente de la fuente (padres), como, que tan importante es el apoyo a ellos para llevar a un nivel más acertado del abordaje disciplinario ante el TEA. Se trabajaría en base a las evidencias obtenidas propias de nuestro sistema de salud, social, entre otros

Alcance y Delimitación

El programa tendrá un alcance importante porque estará ubicado en un centro de rehabilitación donde se pueden involucrar otras áreas para hacer de mayor integración esa orientación y atención a las necesidades de los padres y ayuda a sus hijos como es el área de foniatría, fisioterapia, terapia ocupacional entre otras. Así mismo, aunado a esto por la ubicación geográfica Lara recibe población proveniente de estados cercanos como Yaracuy y Portuguesa

CAPÍTULO II.

MARCO TEÓRICO

Este capítulo busca definir aquellas bases teóricas que sirven de apoyo a las variables para alcanzar definir aquellos puntos vitales de respaldo a los objetivos planteados.

Antecedentes de la Investigación

A continuación, se presentarán los antecedentes consultados, presentados por: Autor, seguido del año de publicación y un breve resumen de lo concluido; que permitirá dar pie a la investigación con reseñas bibliográficas datos que se asemejen al motivo del estudio, o tengan relación al mismo.

En primer lugar, se presenta el trabajo de Fernández Macarena y Espinoza Adriana (2015), sobre la salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. Expresando que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) afecta el neurodesarrollo durante la vida de la persona, afectando también la salud mental de los padres.

El artículo presento una revisión narrativa de investigaciones sobre la salud mental y las intervenciones que la promueven en padres de niños entre cero y nueve años de edad. Se revisaron bases de datos internacionales y nacionales entre los años 2011 y 2015, de las cuales se extrajo 18 artículos que cumplieron con los criterios establecidos. Los resultados mostraron cómo las características específicas del TEA pueden afectar la salud mental de los padres crónicamente, revelando también la escasez de intervenciones psicosociales, que promuevan el bienestar emocional de estos padres y, por tanto, la necesidad de asumir un rol preventivo con esta población.

En este mismo orden de ideas, Aguirre, D y Ruvalcaba de A. (2015). México, realizaron un Diseño y Evaluación de un Programa para disminuir el estrés en padres de niños autistas; donde afirman que la mayoría de las terapias para el autismo se centran en el niño, pero una nueva investigación sugiere que los padres estresados del niño podrían beneficiarse de los tratamientos diseñados específicamente para ellos.

El objetivo del estudio fue evaluar el impacto de un programa para disminuir el estrés en padres con niños autistas, a través de un estudio de alcance descriptivo prospectivo longitudinal con diseño causi-experimental; manejando una muestra total de 10 padres de familia de los cuales cinco se encontraron en el grupo experimental y el resto en el grupo control asignados al azar.

El programa de intervención fue diseñado con 8 sesiones de 50 minutos cada una. Para la recolección de datos se utilizó el “Cuestionario de Recursos y Estrés QRS-F”. Una vez obtenidos los resultados los datos conseguidos se analizaron con el programa SPSS v. 21. Manejando la prueba estadística Anova de medidas repetidas.

Los resultados indicaron que los padres de familia demostraron que la atención otorgada en el ámbito emocional fue de suma importancia para cambiar la perspectiva y exigencias ante la nueva situación de autismo dentro de la familia; con lo cual crearon nuevas expectativas de vida, no solo a nivel personal sino a nivel familiar e incluso el programa brindado presento tener resultados significativos en la visión familiar y del menor en el contexto familiar.

Existen diversos factores que contribuyen a la presencia y aumento del estrés dentro del núcleo familiar, los cuales hacen referencia a: el momento del diagnóstico, la dificultad de poder obtener recursos (sobre todo de índole monetaria), la preocupación por el futuro del menor y la falta de apoyo por parte de instituciones.

Respecto a lo anterior podemos indicar que la relación entre estresor y estrés es confirmada entre la severidad del trastorno y los problemas de conducta del menor aumentan los niveles de estrés percibidos en los padres.

Es por eso que el educador para la salud crea los programas con una visión totalmente preventiva y con un aspecto social; la intervención del educador para la salud es necesaria, ya que es un profesionalista orientado dentro de la formación humanista, es capaz de identificar las necesidades de su sociedad, trabajando de forma multidisciplinaria generando así una intervención social.

Así mismo, Ráudez, L, Rizo, L y Zolis, F. (2016), realizaron investigación acerca de las experiencias vividas en madres / padres cuidadores de niños/ niñas con Trastorno del Espectro Autista; que consistió en las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, es poco conocida en Nicaragua, este tema ha estado en el anonimato y solamente las personas cercanas a un caso de autismo comprenden lo que significa el cuidado de estos niños/niñas.

De tal manera que el presente estudio se planteó como problema de investigación comprender, ¿Cuál es la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, segundo semestre 2016?

El tipo de estudio es cualitativo y fenomenológico de tipo exploratorio, la muestra se conformó por un padre y cuatro madres cuidadoras de niños/niñas diagnosticadas con trastorno del espectro autista; y cinco expertas que trabajan con los mismos. Éstos fueron seleccionados por una muestra de cadena o bola de nieve. El tipo de muestreo es no probabilístico y por conveniencia.

Los métodos teóricos que se utilizaron son el inductivo, método de análisis-síntesis; y los métodos empíricos fueron la entrevista a profundidad y la entrevista semi-estructurada. Los resultados más relevantes que se obtuvieron en cuanto a las vivencias, es que, en su totalidad las madres/padres cuidadores al momento de enterarse del diagnóstico tienen reacciones similares como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación.

Se logró comprender que la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores, radica principalmente en atravesar las etapas del duelo, ya que, en todos los casos, según los relatos obtenidos, se enfrentan al sentimiento de pérdida, como si su hijo/hija ha muerto.

Se podría concluir que Fernández Macarena y Espinoza Adriana (2015), según los resultados obtenidos de la revisión narrativa de investigaciones sobre la salud mental y las intervenciones que la promueven en padres, muestran cómo las características específicas del TEA pueden afectar la salud mental de los padres crónicamente, revelando también la escasez de intervenciones psicosociales, que promuevan el bienestar emocional de estos padres y, por tanto, la necesidad de asumir un rol preventivo con esta población, esto de una forma se complementa con lo evaluado por Aguirre, D y Ruvalcaba (2015), en México de cómo hay estrés en los padres y debe ser trabajado.

Así mismo, Ráudez, L, Rizo, L y Zolis (2016), en su investigación sobre las experiencias vividas en madres / padres cuidadores de niños/ niñas con Trastorno del Espectro Autista lograron comprender que la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores, radica principalmente en atravesar las etapas del duelo, ya que, en todos los casos, según los relatos obtenidos, se enfrentan al sentimiento de pérdida, como si su hijo/hija ha muerto. Todos estos hallazgos se pueden reducir en lo importante que exista un espacio siempre que sea dedicado a los padres del individuo con TEA, cubriendo sus necesidades.

Bases teóricas

A continuación se definirá dentro de un marco conceptual los siguientes puntos comenzando por el Concepto de Lorna Wing y características del trastorno del espectro autista, criterios diagnósticos del DSM V, desarrollo cognitivo según Jean Piaget, modelos teóricos más representativos sobre las necesidades y efectos psicológicos de padres con hijos(as) con TEA, impacto del trastorno del espectro autista en el entorno familiar, estrés como la mayor represión en los padres con niño

con TEA, estrategias de afrontamiento de padres con niños con TEA, la familia y discapacidad , proceso de adaptación en la familia con hijos(as) con TEA., reseña institucional del Centro de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio López , descripción del módulo instruccional y aspectos legales que tenga relación con el objetivo de estudio.

Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista, definido por Lorna Wing y Judith Would en 1979 como un continuo más que una categoría diagnóstica. En este continuo se encuentra un conjunto de síntomas que se puede asociar a distintos trastornos. Estos rasgos no se presentan únicamente en personas con trastornos profundos del desarrollo sino en todos aquellos sujetos con un desarrollo afectado por otros factores, por ejemplo, enfermedades metabólicas, epilepsia, genéticos etc.

Una de las autoras más importantes en la evolución de la conceptualización del autismo, y que marcó un antes y un después en su estudio, fue Lorna Wing (1928-†2014). Wing (1988), que realizó trascendentes estudios epidemiológicos, plantea que el autismo es un trastorno caracterizado por ser un continuo de menor a mayor gravedad más que una categoría diagnóstica discreta, además, este continuo puede asociarse a otros trastornos y diversos grados de desarrollo intelectual.

De sus estudios concluye tres características comunes a todos los niños con trastornos autistas, que se han venido a denominar “triada de Wing”.

Es Importante: recordar que el concepto de espectro es dinámico y no una sucesión de categorías diagnósticas

Características definitorias en la Triada de LornaWing

Las personas con TEA se caracterizan por presentar alteraciones en tres áreas: (1) Desarrollo Social, (2) Comunicación y (3) Lenguaje y Conductas repetitivas e inflexibilidad mental. Así en 2007, la Autism Society of América, describió esta triada presentada por Lorna Wing, considerándola fundamental para su diagnóstico.

Esta triada es considerada un denominador común dentro de los Trastornos del Espectro del Autismo, donde se enmarca el Síndrome de Asperger, desde la publicación del DSM V.

Las singularidades que se pueden observar en las personas con TEA en cada una de estas áreas son:

a) Alteraciones cualitativas en la interacción social. Se observan importantes dificultades para la empatía, la relación con iguales y un escaso interés por las personas.

La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja y la capacidad para responder a las relaciones sociales de forma apropiada para su edad está afectada, así como su capacidad para mostrar afectos.

Estas personas encuentran difícil ajustar su comportamiento al de los demás, ya que no entienden muy bien las convenciones y normas sociales. Suelen tener problemas para compartir el mundo emocional, el pensamiento y los intereses.

b) Alteración de la comunicación verbal y no-verbal. El contacto visual habitual en la comunicación es limitado, así como las expresiones faciales y los gestos. Se produce un retraso en el desarrollo de las conductas gestuales como señalar y, muy a menudo, del lenguaje oral, así como falta de respuesta a la voz humana.

Aunque en distintos niveles dependiendo del grado de afectación, estos sujetos suelen tener dificultades para comprender y expresar mensajes, presentando dificultad para iniciar o mantener una conversación recíproca. Carecen de habilidad para la comunicación recíproca, tienen un lenguaje peculiar en su forma y en su contenido.

c) Patrones restringidos de comportamiento, intereses y actividades. Se caracteriza por un interés especial por ciertos objetos, el juego tiende a ser repetitivo y poco imaginativo, aparecen patrones de conducta ritualistas y repetitivos, conductas repetitivas y movimientos estereotipados con su propio cuerpo (conductas auto-estimuladoras, aleteo de manos, balanceos, carreras sin objeto, entre otros), temas de

interés recurrentes y peculiares, preocupación excesiva por mantener las rutinas y gran dificultad o resistencia para adaptarse a los cambios.

Además de las características señaladas en el apartado anterior, ha de añadirse que el cerebro de las personas con TEA procesa la información de diferente manera que el de las personas con desarrollo neurotípico

Disfunción de la Integración Sensorial

La mayoría de personas con TEA reaccionan ante los estímulos del entorno de manera inusual y presentan dificultades en el procesamiento de la información que perciben a través de los sentidos. Así pues, pueden mostrar Hipersensibilidad e Hiposensibilidad.

Hipersensibilidad

Exceso de sensibilidad a los estímulos del entorno, algunos ejemplos de ello son: no poder soportar el contacto con algunos materiales, sensibilidad excesiva a perfumes, no soportar determinados sonidos, etc.

Hiposensibilidad

Menor receptibilidad en la percepción sensorial. Un ejemplo de ello sería la baja sensibilidad al dolor.

Criterios del DSM V

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (en inglés Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) de la Asociación Psiquiátrica de los Estados Unidos (American Psychiatric Association) contiene una clasificación de los trastornos mentales y proporciona descripciones claras de las categorías diagnósticas. El trastorno del espectro autista está clasificado, incluido dentro de los Trastornos del desarrollo neurológico (17).

Cuadro N°1. Trastorno del espectro del autismo (28) 299.00 (F84.0).

A.- Déficits persistentes en la comunicación en la comunicación y la interacción social en diversos contextos y no atribuibles a un retraso general del desarrollo, manifestando simultáneamente los tres déficits siguientes:

- Déficit de reciprocidad social y emocional, que pueden abarcar desde un acercamiento social anormal e incapacidad para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la reducción de intereses, emociones y afectos compartidos hasta la ausencia total de iniciativa en la interacción social.
- Déficit de las conductas de comunicación No verbal que se usan en la comunicación social, que puede abarcar desde una comunicación poco integrada, tanto verbal como no verbal, pasando por anormalidades en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficit en la comprensión y el uso de la comunicación No verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.
- Déficit de las conductas de comunicación No verbal que se usan en la comunicación social, que puede abarcar desde una comunicación poco integrada, tanto verbal como no verbal, pasando por anormalidades en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficit en la comprensión y el uso de la comunicación No verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.
- Déficit en el desarrollo, mantenimiento a las relaciones adecuada al grado de desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras

Especificar la gravedad actual:

- La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos.

B.- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia frases idiosincrásicas).
- Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
- Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
- Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

- La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos-

C.-. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D.- Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E.- Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Deben cumplirse los criterios A, B, C y D

Especificar Si:

- Con o sin Déficit Intelectual
- Acompañante.
- Con o sin Deterioro del Lenguaje
- Acompañante.
- Asociado a una Afección Medica o Genética o a un factor Ambiental conocidos.
- Asociados a otros Trastornos del Desarrollo neurológico, mental o del Comportamiento
- Asociados con Catatonia

Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo

Nivel 3 Demasiado Apoyo

Comunicación Social

Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas

Componentes restringidos y repetitivos

La inflexibilidad de comportamientos, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos / repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa / dificultad para cambiar el foco de acción

Nivel 2. Mucho apoyo

Comunicación Social

Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica

Componentes restringidos y repetitivos

La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos / repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y /o dificultad para cambiar el foco de acción.

Nivel 1. Algún Apoyo

Comunicación Social

Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.

Componentes restringidos y repetitivos

La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización dificultan la autonomía.

Desarrollo cognitivo Según Jean Piaget

Las fases de desarrollo expuestas por Piaget forman una secuencia de cuatro períodos que a su vez se dividen en otras etapas. Estas **cuatro fases principales** quedan enumeradas y explicadas brevemente a continuación.

1. Etapa sensorio - motora o sensorio - motriz

Se trata de la primera fase en el desarrollo cognitivo, y para Piaget tiene lugar entre el momento del nacimiento y la aparición del lenguaje articulado en oraciones simples (hacia los dos años de edad). Lo que define esta etapa es la obtención de conocimiento a partir de la interacción física con el entorno inmediato. Así pues, el desarrollo cognitivo se articula mediante juegos de experimentación, muchas veces involuntarios en un inicio, en los que se asocian ciertas experiencias con interacciones con objetos, personas y animales cercanos.

Los niños y niñas que se encuentran en esta etapa de desarrollo cognitivo muestran un comportamiento egocéntrico en el que la principal división conceptual que existe es la que separa las ideas de "yo" y de "entorno". Los bebés que están en la etapa sensorio-motora juegan para satisfacer sus necesidades mediante transacciones entre ellos mismos y el entorno.

A pesar de que en la fase sensoriomotriz no se sabe distinguir demasiado entre los matices y sutilezas que presenta la categoría de "entorno", sí que se conquista la comprensión de la permanencia del objeto, es decir, la capacidad para entender que las cosas que no percibimos en un momento determinado pueden seguir existiendo a pesar de ello.

2. Etapa preoperacional

La segunda etapa del desarrollo cognitivo según Piaget aparece más o menos entre los dos y los siete años

Las personas que se encuentran en la fase preoperacional empiezan a ganar la capacidad de ponerse en el lugar de los demás, actuar y jugar siguiendo roles ficticios y utilizar objetos de carácter simbólico. Sin embargo, el egocentrismo sigue estando muy presente en esta fase, lo cual se traduce en serias dificultades para acceder a pensamientos y reflexiones de tipo relativamente abstracto.

Además, en esta etapa aún no se ha ganado la capacidad para manipular información siguiendo las normas de la lógica para extraer conclusiones formalmente válidas, y tampoco se pueden realizar correctamente operaciones mentales complejas típicas de la vida adulta (de ahí el nombre de este período de desarrollo cognitivo). Por eso, el *pensamiento mágico* basado en asociaciones simples y arbitrarias está muy presente en la manera de interiorizar la información acerca de cómo funciona el mundo.

3. Etapa de las operaciones concretas

Aproximadamente entre los siete y los doce años de edad se accede al estadio de las operaciones concretas, una etapa de desarrollo cognitivo en el que empieza a usarse la lógica para llegar a conclusiones válidas, siempre y cuando las premisas desde las que se parte tengan que ver con situaciones concretas y no abstractas. Además, los sistemas de categorías para clasificar aspectos de la realidad se vuelven notablemente más complejos en esta etapa, y el estilo de pensamiento deja de ser tan marcadamente *egocéntrico*.

Uno de los síntomas típicos de que un niño o niña ha accedido a la etapa de las operaciones concretas es que sea capaz de inferir que la cantidad de líquido contenido en un recipiente no depende de la forma que adquiere este líquido, ya que conserva su volumen.

4. Etapa de las operaciones formales

La fase de las operaciones formales es la última de las etapas de desarrollo cognitivo propuestas por Piaget, y aparece desde los doce años de edad en adelante, incluyendo la vida adulta.

Es en este período en el que se gana la capacidad para utilizar la lógica para llegar a conclusiones abstractas que no están ligadas a casos concretos que se han experimentado de primera mano. Por tanto, a partir de este momento es posible "pensar sobre pensar", hasta sus últimas consecuencias, y analizar y manipular deliberadamente esquemas de pensamiento, y también puede utilizarse *el razonamiento hipotético deductivo*.

¿Un desarrollo lineal?

El hecho de ver expuesto de esta manera un listado con etapas de desarrollo puede dar a pensar que la evolución de la cognición humana de cada persona es un proceso acumulativo, en la que varias capas de información se van asentando sobre los conocimientos previos. Sin embargo, esta idea puede llevar a engaño.

Para Piaget, las etapas de desarrollo indican las diferencias cognitivas en las condiciones de aprender. Por tanto, aquello que se aprende sobre, por ejemplo, el segundo período de desarrollo cognitivo, no se deposita sobre todo lo que se ha aprendido durante la etapa anterior, sino que lo reconfigura y lo expande hacia varios ámbitos de conocimiento.

La clave está en la reconfiguración cognitiva. En la teoría piagetiana, estas fases se van sucediendo una tras otra, ofreciendo cada una de ellas las condiciones para que la persona en desarrollo vaya elaborando la información de la que dispone para pasar a la siguiente fase. Pero no se trata de un proceso puramente lineal, ya que lo que se aprende durante las primeras etapas de desarrollo se reconfigura constantemente a partir de los desarrollos cognitivos que vienen después.

Por lo demás, esta teoría de las etapas de desarrollo cognitivo no fija límites de edad muy fijos, sino que se limita a describir las edades en las que son comunes las

fases de transición de una a otra. Es por ello que para Piaget es posible encontrar casos de desarrollo estadísticamente anormal en las que una persona tarda en pasar a la siguiente fase o bien llega a ella a una edad temprana

Modelos teórico más representativos sobre las necesidades y efectos psicológicos de los padres de niños con TEA

Se busca con esta revisión de aquellos aportes publicado desde el año 1988 hasta la actualidad sobre los efectos psicológicos o necesidades de los padres con hijos con diagnóstico de TEA.

En este orden de ideas, los padres tienen que enfrentarse a una serie de problemas, algunos de los cuales son prácticos y otros emocionales.

Muchos de ellos son comunes a los de los padres de niños con cualquier tipo de discapacidad, mientras que otros son específicos de las familias de niños con trastornos autistas.

Dentro de las Asociaciones de familiares e instituciones para personas con autismo se han generado una serie de servicios que han ido variando según el momento histórico en que se encontraba la investigación sobre autismo. La forma de considerar a la familia también ha ido evolucionando según el enfoque teórico dominante en cada momento histórico. Esta evolución se podría resumir como sigue (Babio y Galan, 1989).

En una primera etapa (principios de siglo), el tratamiento estaba centrado en la persona, no se mencionaba la familia. La segunda etapa (años 30) estuvo marcada con las teorías psicoanalistas: los padres aparecen como culpables y se consideran sujetos de intervención. La tercera etapa (años 50) se da en el arco de la psicología Comportamental.

. Los avances en la etiología del autismo llevan a desculpabilización de los padres, quienes empiezan a ser considerados agentes importantes en el tratamiento como fuente de información. En la cuarta etapa (años 70) los padres se consideran

dentro del tratamiento terapéutico como potenciadores y posibilitadores del desarrollo de su hijo. Actualmente, la familia juega un importante papel dentro de la terapia. Se considera que sin la participación de los padres será mucho más difícil conseguir avances. Yendo un poco más allá, pudiendo resumir la historia del papel de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo la siguiente expresión: “la influencia de la familia en el autismo” a “la influencia del autismo en la familia” (Riviere, 2001).

En este orden de ideas, los padres de cualquier niño con una discapacidad a largo plazo tienen que pasar por un cambio de actitud cuando se enteran por primera vez de la verdad, y éste es un proceso doloroso.

El visualizar el panorama permitirá detallar más los efectos psicológicos de los padres de hijos con TEA, y, cuáles son sus necesidades más resaltantes. Las necesidades no sólo están determinadas por la discapacidad del hijo/a y otras variables familiares sino también en gran medida, por la respuesta o falta de respuesta en un medio social determinado (Paniagua, 1999).

Esta revisión de múltiples estudios orienta a que los modelos teóricos en relación a la respuesta conductual de los padres de hijos (as) con TEA:

Impacto del Trastorno del Espectro Autista en el entorno Familiar:

El impacto que causa conocer el diagnóstico de TEA afecta enormemente en la vida familiar. Al recibir el diagnóstico de TEA, se inicia un proceso largo y doloroso, el cual no estará exento de dudas, miedos, angustia y cuestionamientos sobre cómo se convive y trata a un niño con esas características.

Así mismo, Brun (2013), durante las primeras etapas del diagnóstico de TEA los padres suelen manifestar gran incertidumbre, si bien conocen sobre la gravedad y en algunos casos fueron informados acerca de que se trata de un trastorno grave y crónico, las dificultades para poder determinar cómo se dará el desarrollo de su hijo en cuestiones básicas como la autonomía y el aprendizaje, dificulta la capacidad de proyectarse a futuro y desarrollar sentimientos que les proporcione seguridad y en los que puedan aferrarse.

La incertidumbre acerca del futuro de sus hijos, ocasiona en los padres la sensación de no hacer lo suficiente por él. Este sentimiento produce una continua sensación de insatisfacción, lo cual se relaciona con el hecho de que algunos padres de hijos con TEA, estén en la continua búsqueda de tratamientos y terapias, esto puede llevar a la interrupción de terapias y cambios de estas, junto con la incapacidad de poder confiar en los profesionales que tratan a su hijo (Brun, 2013).

Los padres de niños con autismo perciben de forma notoria la fragilidad de su hijo en entornos diferentes al familiar, esto conlleva a múltiples consecuencias como por ejemplo el continuo temor de que su hijo sufra de acoso escolar, dificultades en dejar que permanezca en situaciones que son habituales para otros niños, la sensación de miedo de que su hijo sufra o pueda pasar por algún accidente si no está continuamente cuidado, o bajo vigilancia (Brun, 2013).

Esto genera dudas constantes en los padres de si alguien más podrá hacerse cargo de su hijo, debido a que la responsabilidad es tan desgastante, que creen que nadie podrá hacerlo ni siquiera por unas horas. “Todo ello acaba configurando un escenario en el que los padres tienen mayores dificultades en ser ayudados y determinando un sentimiento común en todos ellos: el de la soledad” (Brun, 2013, p. 8).

Estrés como la mayor represión en los padres con niño con TEA

Desde que se iniciaron los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia se ha tratado de analizar su influencia en el estrés familiar (DeMyer, 1979). Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con TEA presentan niveles de estrés crónico significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otros trastornos o con desarrollo típico (Wolf, 1989; Karisi y Sigman, 1997; Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Baker y cols., 2003; Baker y cols. 2005). Según Holroyd y col. (1976); Bristol (1979, 1989); Koegel y col. (1992) y Konstanatareas y Homatidis (1989), la presencia de estrés crónico en los padres se deriva, entre otros factores, de la aceptación del diagnóstico y de las dificultades que supone la convivencia diaria con una persona con TEA.

El estrés afecta, en general, a la convivencia, ya que las familias se ven sometidas, desde el principio, a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia (García y cols., 2006).

Los niveles de estrés que experimentan los padres dependen, en gran medida, de la gravedad y cantidad de síntomas que presenta el hijo o hija con TEA (Bebko y cols., 1987; Cuxart, 1995; Pozo y cols., 2006; Lecavalier y cols., 2006; Pozo, 2010; Pozo y cols., 2011). Cuantas más alteraciones cognitivas y conductuales muestren, la alteración de la convivencia familiar y la sensación de discapacidad que percibirán los padres serán mayores, así como las limitaciones de sus actividades. El nivel intelectual del hijo o hija va a influir enormemente en la vida familiar puesto que el grado de discapacidad intelectual influye en su capacidad de autonomía y, por lo tanto, en el tiempo de dedicación de los padres. Las expectativas se ven influenciadas, de este modo, por el potencial de aprendizaje y las posibilidades de comunicación que tengan sus hijos (Martínez y Cuesta, 2012).

La edad cronológica es también un factor importante en el análisis del estrés familiar. Algunos estudios (Bristol, 1979, Konstantareas y Homatidis, 1989; Konstantareas, 1991) han puesto de manifiesto que a medida que el hijo con TEA va haciéndose mayor, aumenta también la afectación familiar.

Sin embargo, otros trabajos refieren que los padres viven mucho más tranquilos cuando su familiar con TEA llega a la edad adulta, puesto que la familia ha ido aprendiendo a enfrentarse a las situaciones de la vida cotidiana, las reacciones de sus hijos ya no son novedosas y cuentan con la experiencia y los apoyos necesarios para hacer frente al día a día (Maan, 1996).

Además, la propia persona con TEA, al recibir un tratamiento especializado, ha adquirido pautas de afrontamiento, que van a repercutir significativamente en la evolución positiva de la dinámica familiar (Martínez y Cuesta, 2012).

El nivel de estrés que experimentan los padres y madres de personas con TEA depende, en gran medida, de los sistemas de apoyo y recursos externos con los que

cuenten, esto indica a la existencia de una relación inversa entre apoyo social y nivel de estrés. (Liporace et al., 2009).

Sin embargo, (Loyd & Abidin, 1985) presenta un modelo de función parental dando el protagonismo a los componentes de la personalidad de los padres y restándole relevancia a los factores ambientales. Así cada padre desarrolla un modelo de trabajo interno de sí mismo en su rol como tal, este modelo intervendrá en el proceso de evaluación (positiva o negativa) de una situación.

Dentro de este ámbito valorar como es la evolución de las familias que tienen una persona con Trastorno del Espectro del Autismo pasa a ser relevante.

Estrategias de Afrontamiento de padres con niños con TEA

Ciertos artículos (Vento, 2016) mencionan que las estrategias de afrontamiento tienen un papel importante en el resultado de adaptación, ya sea en una familia funcional o disfuncional. (Andrés, Cerezuela, & Pérez, 2014) Los padres evidencian habilidades de afrontamiento y solución de problemas, que al no ser utilizadas correctamente pueden promover la tensión y las reacciones agresivas.

Algunos autores (Castaño, 2010) consideran que existen dos tipos de afrontamiento, el situacional y el disposicional. El afrontamiento situacional comprende los esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que desarrolla un individuo para enfrentar las demandas que percibe desbordantes para sus recursos; mientras que el afrontamiento disposicional es relativamente fijo a través del tiempo y de las situaciones.

Además, los autores afirman que existen dos formas de afrontamiento: focalizado en la emoción y focalizado en el problema. El primero busca regular las emociones estresantes, para ello se intenta cambiar la manera como el individuo interpreta la realidad modificando la reacción emocional. En cambio, en el afrontamiento focalizado en el problema la persona trata de alterar la relación problemática entre ella y el ambiente que podría estar generando malestar.

Algunos autores llegan a equiparar las reacciones emocionales que se pueden encontrar en las familias hasta la aceptación de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo, cómo similares a las de un duelo por la muerte de un ser querido. Supuestamente hacen mención a la persona que esperaban y no apareció y la que encontraron y no esperaban con respecto a las posibles expectativas sociales, comunitarias e individuales con respecto a un nuevo miembro del grupo.

Estos autores hacen referencia a un modelo de adaptación desde que las familias tienen constancia del Trastorno del Espectro del Autismo hasta que llegan a la aceptación. A este respecto, Cunningham y Davis (1988) señalan las siguientes fases:

- Fase de Shock. Se caracteriza por la conmoción o bloqueo
- Fase del no. Los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido.
- Fase de reacción. Los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.
- Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer.

En este sentido, Orjales y Polaino, (1993) que en aquellos hogares donde vive un niño con autismo se presentan más problemas familiares que en aquellas familias en las que hijos no tienen necesidades educativas especiales; sin embargo, este no es un factor determinante para que se altere el orden familiar, sino que hay otros aspectos asociados que inciden en ello, como la estabilidad emocional de cada uno de los miembros del núcleo familiar, la educación de los padres y, sobre todo, el proceso de aceptación del niño.

Por otra parte, Monsalve y cols, (Monsalve Robayo et al., 2017) encontraron que padres y madres de hijos con autismo, utilizaban estrategias de escape-avoidance para afrontar el cuidado de sus hijos. (Minuchin & Fishman, 2004) Analiza las estrategias de afrontamiento en madres y padres de niños con autismo y destacan diferencias de

género, los autores enfatizan que las madres utilizan más estrategias focalizadas en el problema que los padres; asimismo, las madres utilizan mayor número de estrategias de afrontamiento de evitación y de afrontamiento positivo.

De este modo, los estilos de afrontamiento abarcan las predisposiciones personales que utilizan los individuos para hacerle frente a diversas situaciones y son los que determinarán el uso de las estrategias de afrontamiento y su estabilidad tanto temporal como situacional.

Así mismo, Cuxart (1997) y Wing (1998) citan algunas de las reacciones más frecuentes en las parejas ante la llegada de un niño con necesidades especiales, y argumentan que la discapacidad de una persona dentro del seno familiar, puede fortalecer o debilitar a la pareja.

La familia y discapacidad

En realidad, ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad, es decir, no tiene los suficientes conocimientos sobre la discapacidad que tiene que enfrentar, esta información la va a ir adquiriendo cada integrante de la familia, según la situación y el rol que a cada uno le toca vivir.

La orientación familiar es fundamental porque sensibiliza a todos los integrantes sobre la nueva situación, explicando los porqués de ella y los cómo afrontarla, ya que es una situación inesperada. El tener un hijo con alguna discapacidad puede ser percibido como una fractura en el desarrollo "normal" de la relación familiar. La ansiedad junto a otros sentimientos puede generarse mientras se busca la asimilación de esta situación y por ello el apoyo, la aceptación y la integración de la familia es importante para sobrellevar este tipo de circunstancia.

En algunos casos, la aparición de un hijo con discapacidad en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como

elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio. Existen familias que al no tener la suficiente información desarrollan una actitud negativa ante la situación de sus hijos. En otras, sus integrantes interactúan de manera conjunta para informarse sobre los diferentes aspectos con relación a la discapacidad, documentándose con profesionales o utilizando las nuevas tecnologías de información (Internet) lo que les proporciona un nuevo panorama sobre la discapacidad de su familiar.

La familia es la encargada de cubrir las necesidades psicoafectivas y de buscar un medio ambiente adecuado en el que se ofrezcan oportunidades para el desarrollo de las personas con alguna discapacidad dentro de la sociedad, pero esto rara vez ocurre. Campadabal afirma que la adaptación de una persona con discapacidad a su familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes por superar la situación desventajosa que, en ciertas áreas, impide la integración del individuo para llevar una vida social normal (Campadabal 2001:109). la persona con algún tipo de discapacidad tiene una limitación funcional y una situación de desventaja en el ámbito social que se da cuando debe desempeñar los distintos papeles que la sociedad espera de los individuos" (Campadabal 2001:108).

Ahora bien, cuando la familia posee algún miembro con discapacidad, todos los demás integrantes de la misma sufren, en mayor o menor grado, una afectación. "Estas familias, además de enfrentarse con las mismas presiones sociales y demandas que las familias <normales>, se encuentran con unas demandas y necesidades específicas de educar a un niño con limitaciones" (Vega 2003: 155).

Las personas que forman parte de una familia en donde alguno de sus integrantes padece alguna discapacidad, son más vulnerables a situaciones de estrés, a cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y a una mayor exigencia de tiempo. Las familias con hijos con necesidades especiales pueden experimentar, tanto efectos positivos, por ejemplo, reforzamiento de los lazos entre la pareja, revalorización del matrimonio, aumento de la autoestima, etc., como negativos, por ejemplo, crisis en la pareja, ruptura de lazos matrimoniales, agresiones físicas y psicológicas en el matrimonio.

La familia que tiene un hijo con alguna discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha, misma que se acentúa con la confirmación del diagnóstico. Aquí podemos diferenciar entre dos tipos de crisis familiares, las crisis accidentales y las crisis del desarrollo. Estas últimas son las involucradas en el tránsito de una etapa de crecimiento a otra por algún miembro de la familia, por ejemplo, la que se da en la adolescencia. Por otro lado, las crisis accidentales se caracterizan porque tienen un carácter inesperado o imprevisto, por ejemplo, los accidentes, las enfermedades, la muerte de un familiar, etc. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo se enmarcaría dentro de una crisis accidental.

Proceso de adaptación en la familia con hijos(as) con TEA.

Según el Dr. José Sierra Rodríguez Neuropediatra del Hospital Juan Ramón Jiménez de España dice que la toma de consciencia en el caso del autismo, es especialmente difícil, la reacción de los padres ante el diagnóstico de autismo de sus hijos, se puede explicar como algo parecido a las etapas de elaboración del duelo ante la pérdida de un ser querido; (Bluth et al., 2013) ante este diagnóstico los padres reaccionan como la pérdida de un niño normal, este proceso puede ser muy complejo.

Además, suele vivirse a diferentes velocidades en la pareja, lo que dificulta aún más el proceso. Algunas personas pueden saltarse alguna fase o convivir en varias fases a la vez, en cambio, otras pueden tener un duelo extremadamente corto. A veces, los padres se atascan en ciertas etapas, llegando a tener reacciones extremas. Estas etapas que se comparan al proceso del duelo con el proceso de adaptación de la familia con niños con TEA según la psiquiatra Kübler-Ross son las siguientes. (Ver figura 1).

a) Shock Emocional:

Al recibir el diagnóstico de autismo de sus hijos, los padres entran en un estado de confusión, obnubilación, inmovilización, bloqueo y aturdimiento, como

consecuencia de ello no comprende nada de las explicaciones del profesional que les atiende.

b) Negación:

Es frecuente que los padres nieguen la evidencia y no quieran aceptar la realidad, buscando segundas opiniones y otros diagnósticos. Es una reacción lógica de autodefensa emocional; pero si este periodo se agrava y persiste la esperanza de que su hijo tiene alguna solución, la familia podría entrar en un periodo peligroso y vulnerable.

c) Culpa:

La culpa es la búsqueda del responsable, es un periodo delicado que no conduce a ninguna parte y en ocasiones rompe los vínculos de confianza entre la familia y los profesionales que atienden a su hijo.

d) Aceptación:

Se caracteriza por la superación de todas las etapas anteriores y por la aplicación de medidas racionales para tratar el autismo. Es un proceso diferente, en el que, si bien puede persistir el dolor por la situación, esta se comienza a comprender de forma serena el autismo, así mismo y a su propio hijo; planificando el futuro, trabajando en sus carencias y potenciando sus capacidades.

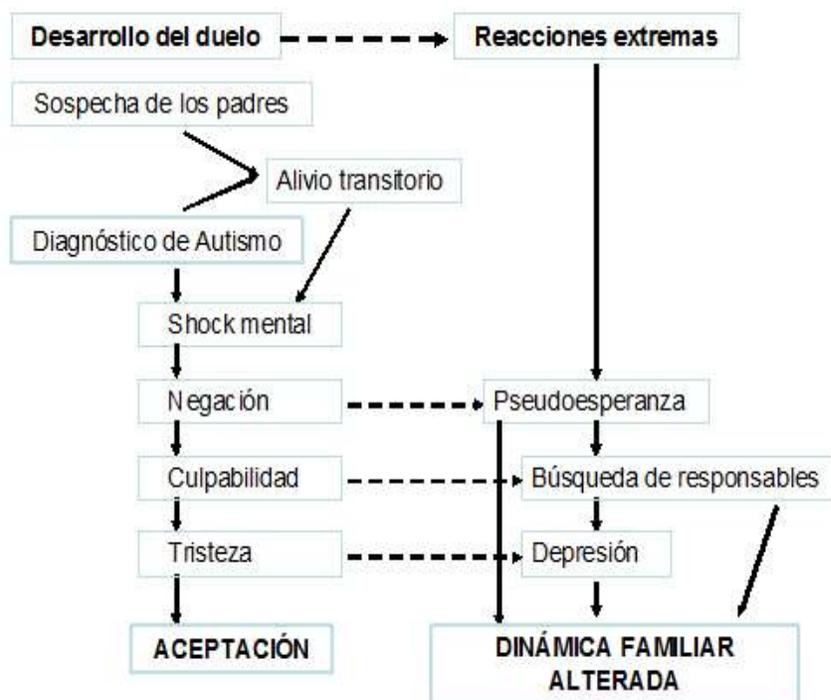
El proceso de adaptación de los padres a un hijo con autismo resulta ser muy estresante los primeros años, pero con el paso del tiempo la percepción del estrés y el estigma disminuyen y mejora la percepción del bienestar. Los padres atribuyen esta mejoría a un incremento en la habilidad para manejar y adaptarse al comportamiento de hijo, y a una percepción de niveles relativamente altos de satisfacción de los equipos de apoyo.

Cuando el proceso del duelo no se resuelve y las reacciones extremas persisten, como la búsqueda incesante de curas milagrosas, la tendencia de los padres de culpar a todo el personal que atiende a su hijo, la depresión o las diferentes maneras o

velocidades del proceso del duelo en la pareja conllevan a una alteración en la dinámica familiar, con la consiguiente ruptura o divorcio del matrimonio.

El padre o la madre requieren de orientación, no solamente para el manejo de su hijo, sino para sobrellevar el estado emocional y familiar, el cual se verá complicado al existir en la familia un miembro con alguna discapacidad. Por esta razón, es primordial la orientación en diferentes campos a padres y madres. (Calderon R, 2007).

Figura N° 1. Proceso De Adaptación Ante El Diagnóstico De Un Hijo Con Trastorno Del Espectro Autista



Nota: Recuperado de: Estrés Y Afrontamiento En Familias De Hijos Con Trastorno De Espectro Autista. Andrés, M. I. F., Cerezuela, G. P., & Pérez, P. B. (2014). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*,

Reseña Institucional: Centro de Medicina Física y Rehabilitación Dr Regulo Carpio López.

El Centro Regional de Medicina Física y Rehabilitación “Dr. Régulo Carpio López” del Hospital Central Antonio María Pineda, desde el año 1976 presta sus servicios para la atención de adultos y niños que presentan alguna discapacidad o limitaciones funcionales de alta complejidad.

Su Misión:

Ayudar a cada paciente a ser médica, psicológica, social y vocacionalmente independiente, ofreciendo una gama completa de servicios de calidad de rehabilitación integral dentro del área de influencia a las personas con discapacidad o limitaciones funcionales.

Además de la formación de recursos humanos en el área médica – asistencial; proporcionando consultas, diagnóstico y tratamientos a la par de los nuevos conocimientos científicos. Todo esto afianzando en una sólida vocación de servicio y una elevada mística de trabajo, teniendo como NORTE que los pacientes exigen médicos que le inspiren confianza, que los respeten, que los escuchen, se preocupen por ellos y sean competentes.

Su Visión:

Ser una institución modelo en el campo de la rehabilitación integral; a través del crecimiento constante en sentido vertical y horizontal, con alta tecnología, excelencia en la formación de recursos humanos y con estructura de calidad.

Su mística de servicio es buscar siempre la atención a los pacientes por medio de programas de tratamientos planificados e implementados por equipos de profesionales de alta capacidad científica, técnica y ética, donde los pacientes reciban los beneficios de un tratamiento interdisciplinario en el campo fisiátrico.

Entre los servicios que ofrece se encuentran: consulta general por fisiatras, rehabilitación, clínicas (evaluaciones) de enfermedades neuromusculares, miastenia gravis, espasticidad, espalda, amputados, pie diabético, mano, parálisis facial y electromiografía. Así mismo, da atención médica Foniatría desde hace 11 años, y, desde el 2017 se dio inicio a la consulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil

En la actualidad, este centro de salud cuenta con 10 médicos fisiatras. Cinco de ellos están dedicados a la atención de los adultos y uno para los niños. Un Foniatra y un Psiquiatra infantil y juvenil. También, dispone de dos terapeutas ocupacionales de adultos y uno de niños.

Modulo Instruccional

Es un material didáctico que contiene todos los elementos que son necesarios para el aprendizaje de conceptos y destrezas al ritmo de los estudiantes y sin el elemento presencial continuo del instructor.

Según Yukaversky (2003), un módulo instruccional es un material didáctico que contiene todos los elementos necesarios para el aprendizaje de conceptos y destrezas, al ritmo del estudiante y sin el elemento presencial continuo del instructor. La metodología de planificación pedagógica que se desarrolla para preparar este material didáctico con el cual se crea el diseño instruccional se compone de las siguientes fases:

Análisis: Se define el problema y se identifica sus posibles soluciones. Se fijan esas metas instruccionales y se crea una lista de tareas que podrían utilizarse para atender los conceptos y destrezas que se deban enseñar.

Diseño: Se planifica una estrategia, se redactan objetivos, se diseña la secuencia de la instrucción.

Desarrollo: Se elabora la instrucción y los medios que se utilizaran para impartir el conocimiento.

Implantación e Implementación: Se divulga la instrucción en el salón de clases, en el laboratorio o en laboratorios donde se utilicen sistema de educación en líneas

para transferir el conocimiento al estudiantado, que interactuará con la información presentada.

Se evalúa la efectividad y eficacia de la instrucción mediante evaluaciones formativas y sumativas. La primera evaluación se lleva a cabo mientras se desarrollan las fases de los procesos, a fin de mejorar la instrucción antes de llegar a la etapa final. La segunda se realiza cuando se ha implantado la versión final de la instrucción. Los hallazgos se utilizan para medir el logro de los objetivos y perfeccionar el proyecto educativo. A su vez, las evaluaciones estudiantiles del módulo enriquecerán los objetivos operacionales que se proponen alcanzar.

En suma, un módulo instruccional se compone de objetivos generales y específicos, teoría, análisis de la materia, ejemplos, ejercicios, evaluación formativa y sumativa, y referencias. Cada parte del módulo se presenta por escrito en lenguaje claro, conciso y preciso. Cualquier palabra que pueda crear dificultad debe ser definida y explicada claramente al estudiante. Los módulos se pueden presentar en un folleto o electrónicamente.

Para el desarrollo del programa se atenderán todas estas características, buscando diseñar basado en teorías afines al TEA, para cubrir las necesidades que pudieran presentarse en algún padre con un niño o adolescente con la condición de autismo.

Bases legales

A continuación, se citarán aquellos artículos con bases legales en nuestro contexto territorial en orden de prioridad legal que dan soporte y se relacionan con lo expuesto en los objetivos planteados.

En la constitución venezolana, el artículo 81 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999, p. 13) establece que “toda persona con discapacidad

o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria (...)"

De este artículo se destaca el derecho que poseen las personas con discapacidad de estar integradas tanto en el ámbito familiar como en el comunitario, así como también de ejercer plenamente sus capacidades. Partiendo del ideal de que el seno familiar es el primer lugar donde debe garantizarse la adecuada integración de la persona con discapacidad, para que posteriormente se genere la apertura para su integración en el seno de la comunidad; además, la familia es el principal recurso para responder a las necesidades de todos sus miembros, por lo que necesita recibir la atención especializada que le permita constituirse como un referente para el proceso de integración, y para que pueda responder de manera eficaz y efectiva a las necesidades y demandas de la persona con discapacidad, dándole la oportunidad de desarrollar plenamente sus capacidades.

En el artículo 8 de la Ley para las Personas con Discapacidad (2007) se menciona aspectos relacionados con la atención integral de estas personas:

La atención integral a las personas con discapacidad se refiere a las políticas públicas, elaboradas con participación amplia y plural de la comunidad, para la acción conjunta y coordinada de todos los órganos y entes de la Administración Pública Nacional, Estatal y Municipal competentes en la materia, y las personas naturales y jurídicas de derecho privado cuyo objeto sea la atención de las personas con discapacidad, de las comunidades organizadas, de la familia, personas naturales y jurídicas, para la prevención de la discapacidad y la atención, la integración y la inclusión de las personas con discapacidad, garantizándoles una mejor calidad de vida, mediante el pleno ejercicio de sus derechos, equiparación de oportunidades, respeto a su dignidad, y la satisfacción de sus necesidades en los aspectos sociales, económicos, culturales y políticos, con la finalidad de incorporar a las personas con discapacidad a la dinámica del desarrollo de la población urbana, rural e indígena, sin discriminación alguna de la Nación. La atención integral será brindada a todos los estratos (p. 3).

En el artículo antes señalado, se resalta la responsabilidad y el deber de los entes gubernamentales y privados, encargados de prestar la atención especializada en el tema de discapacidad, tanto la persona que posee la condición como a su entorno familiar, quienes poseen necesidades específicas de apoyo ya sean de orientación, de formación, entre otros. Como cualquier otra persona, quien tiene una discapacidad, necesita de un entorno calificado y cálido afectivamente, donde sus cualidades (recursos y debilidades) sean tomadas en consideración para ser potenciadas en todos sus órdenes

Así mismo, se revisó la LOPNA considerando oportuno para el presente trabajo el siguiente artículo:

Artículo 29 Derecho de los niños y adolescentes con necesidades especiales. Todos los niños y adolescentes con necesidades especiales tienen todos derechos y garantías consagradas y reconocidos por esta ley, además de los inherentes a su condición específico El Estado, la familia y la sociedad deben asegurarles el pleno desarrollo de su personalidad hasta el máximo de sus potenciales, así como el goce de una vida plena y digna. El Estado, con la activa participación de la sociedad, debe asegurarle: a) Programas de asistencia integral, rehabilitación e integración; b) Programas de Atención, orientación y asistencia dirigidos a su familia; c) Campaña permanentes de difusión, orientación y promoción social dirigidas a la comunidad sobre su condición específica, para su atención y relaciones con ellos. Pag.77.

Aquí una vez más se hace referencia al a importancia de la familia involucrada en el desarrollo del niño o adolescente. Donde como derecho se hace mención de programa de atención, orientación y asistencia dirigido a la familia, que en parte tiene relación con lo planteado, donde se busca dar un acompañamiento a los padres de niños con la condición de TEA.

CAPITULO III

MARCO METODOLOGICO

Es el problema de acciones destinadas a describir y analizar el fondo del problema planteado, a través de procedimientos específicos que incluyeron las técnicas de observación y recolección de datos, determinando el “ como” se realizara el estudio, esta tarea consiste en hacer operativa los conceptos y elementos del problema que se estudia, al respecto Carlos Sabino dice: “ En cuanto a los elementos que es necesario operacionalizar pueden dividirse en dos grandes campos que requieren un tratamiento diferenciado por su propia naturaleza el universo y las variables” (p.118).

Así mismo Arias (2006) explica el marco metodológico como el “Conjunto de pasos, técnicas y procedimientos que se emplean para formular y resolver problemas” (p.16). Este método se basa en la formulación de hipótesis las cuales pueden ser confirmadas o descartadas por medios de investigaciones relacionadas al problema.

Diseño de Investigación

En cuanto al diseño de la Investigación es de campo, ya que se recogen los datos directamente de la realidad donde ocurren, sin controlar las variables. (Arias, 1977). Aquí los datos son recabados directamente en el del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López. Barquisimeto. Edo Lara.

Tipo de Investigación

De acuerdo a lo antes planteado, la metodología de esta investigación se basa en un proyecto no experimental. La investigación no experimental es aquella que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Es decir, es investigación donde no

hacemos variar intencionalmente las variables independientes. Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos. (Hernández y otros, 2001)

Nivel de la Investigación

El nivel de investigación según lo expuesto por Arias (1997) “se refiere al grado de profundidad con que se aborda un objeto o fenómeno”

La presente investigación está basada en un nivel descriptivo ya que incluye registro, descripción, análisis e interpretación de la realidad y la composición o procesos de los fenómenos, que como la expone el mismo autor “hace énfasis sobre conclusiones dominantes o sobre como una persona, grupo o cosa se conduce o funciona en el presente

Población y muestra

La población en una investigación es el conjunto de unidades de las que se desea obtener información y sobre las que se van a generar conclusiones. Hurtado (2000, p. 153) define que “una población finita es aquella que todos sus integrantes son conocidos y pueden ser identificados y listados por el investigador en su totalidad”.

En esta investigación, la muestra y la población son las mismas. Debido a que la consulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación, atiende a la población con la condición de autismo, conformado por todos los niños y adolescentes que van desde los 4 años a 13 años de edad de ambos sexos, que asistieron en el periodo del mes de septiembre a noviembre año 2019, se tiene que la población y muestra para este estudio está conformado por dos padres y dieciocho madres.

Así mismo, el grupo de niños y adolescentes hijos de esta población estuvo conformado, por dieciochos niños y dos adolescentes que asistieron a la consulta, una niña se encuentra en el nivel 2, y otra nivel 3, el resto de nivel 1 de TEA.

Técnicas e instrumentos de recolección de información

Como técnica e instrumento para la recolección de datos se utilizó un cuestionario, el cual fue validado previamente con expertos con estudio de cuarto nivel y experiencia en TEA. El mismo se dirigió a los padres de los niños y adolescentes que asistieron a la consulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio López con TEA, el cual inició con la Identificación (iniciales) del niño (a) o adolescente y fecha.

Seguidamente continuo con la primera parte de cuatro (4) preguntas tipo escala Likert, que según Sampieri y Cols (2000), es un tipo de instrumento de medición que se utiliza para medir actitudes y consiste en un conjunto de ítems representados numéricamente del 1 al 5, y que a su vez están vinculados con conceptos abstractos. Para el caso específico de esta investigación los padres hicieron una selección simple entre cinco (5) criterios: 1) NADA, 2) MUY POCO, 3) MEDIANAMENTE, 4) SUFICIENTE. En relación al nivel de información recibida el día del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de sus hijos. Evaluando los indicadores: clínica, tratamiento, correspondientes a la variable Nivel de información, cuya Dimensión es el Conocimiento.

Una segunda parte conformado por diez (10) preguntas tipo escala Likert, con cinco (5) criterios: 1) Muy de acuerdo, 2) De acuerdo, 3) Ni en desacuerdo Ni en acuerdo, 4) En desacuerdo y 5) Muy en desacuerdo. En relación al estado emocional de los padres. Evaluando la dimensión: Emocional con los indicadores: Shock Emocional (1) pregunta, correspondiente al ítem 4), negación: (dos (2) pregunta, correspondientes a los ítems 5,6), culpa (una (1) pregunta, correspondiente al ítems 7), la aceptación (tres (3) preguntas para los ítems 7,8,9), tristeza (una (1) pregunta, para el ítems 11), depresión (una (1) pregunta, correspondiente al ítems 12) y miedo (con una (1) pregunta, para el ítems 13).

En este mismo orden, sigue la tercera parte, que cubrió la necesidad de la dimensión acompañamiento, conformada por dos preguntas, con respuestas

dicotómicas, un valor de un punto (1) para el “SI” y cero (0) punto para el “NO”, correspondiente al indicador *programa* evaluado con dos preguntas (14 y15), y, una última pregunta abierta donde se preguntó las expectativas que tendrían los padres o cuidadores al programa de acompañamiento, orientación psicoeducativa, apoyo afectivo e intervención familiar.(Ver Anexo A)

Así mismo, para la validación se utilizo otro cuestionario que consta de dos parte una primera parte de 11 preguntas tipo escala Likert, con cinco (5) criterios:1) Muy de acuerdo, 2) De acuerdo, 3) Ni en desacuerdo ni en acuerdo, 4) En desacuerdo y 5) Muy en desacuerdo y una segunda parte con dos preguntas abiertas en relación al programa. (Ver Anexo B)

Técnica y procesamiento de Análisis de Datos

Las técnicas y procesamiento que se utilizó para esta investigación fueron: 1) Análisis Estadísticos: obteniendo de los diferentes ítems evaluados, se utilizó un programa Excel con los datos procesados de forma absoluta y de porcentajes, donde las 15 preguntas que conformaron las variables. 2) Interpretación de los resultados: La misma se realizó en forma descriptiva resaltando los porcentajes de mayor relevancia en cada uno de los ítems, así como, también la importancia de los mismos para efecto de la investigación.

Tipo de Análisis de Datos

El tipo de análisis fue el inductivo, que según Sampieri y cols (2006, p, 107) “Es aquel que se aplica en los principios descubiertos a casos particulares, a partir de un enlace de juicios”, es decir que este método se utiliza cuando se procesan y analizan datos obtenidos del cuestionario que se aplicado y en el análisis e interpretación de la información obtenida. En este sentido, se analizaron cada uno de los item del cuestionario. Los cuales arrojaron datos absolutos que luego fueron llevados a porcentajes, reflejando así un resultado general importante para la investigación.

Sistemas de las variables

A continuación, en relación a las variables se pueden definir como elementos o factores que pueden ser clasificados en una o más categorías según Palella y Martins (2012), plantean además que las mismas pueden ser cuantificables según sus características.

En cuanto a la Operacionalización de las variables se refiere a los procesos que le permiten al investigador identificar los aspectos observables de un evento y que permiten determinar la presencia e intensidad de éste. Estos los indicadores, son los aspectos más específicos de la Operacionalización. Este proceso se presenta mediante una tabla de operacionalización, cuya finalidad es permitir la construcción del instrumento de recolección de datos

Operacionalización de las Variables

N°	Objetivos Específicos	Variable	Dimensiones	indicadores	Ítem
1.	Determinar la necesidad de un programa de acompañamiento que los padres de niños y adolescentes, que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López manejan, sobre la condición del	Necesidad de un programa de acompañamiento que los padres de niños y adolescentes, que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil	✓ Información-Fase Psicoeducativa	➤ Clínica	1
				➤ Tratamiento	2,3
			✓ Emocional-Fase Psicoeducativa	➤ Shock Emocional	4
				➤ Negación	5,6
				➤ Culpa	7
				➤ Aceptación	8,9.1 0

Trastorno del Espectro Autista, desde el mes de septiembre y noviembre del año 2019.			➤ Tristeza	11
			➤ Depresión	12
			➤ Miedo	13
		✓ Acompañamiento.- Fase Emocional- Terapéutica	➤ Programa	14,15

Cronograma de actividades

.Según Bernal (2010), define al cronograma como un documento de anteproyecto de investigación, el cronograma consiste en describir y programar las actividades requeridas para desarrollar la investigación que se va a realizar según la secuencia y su respectiva demanda de tiempo.

Objetivo:	Actividad	Dic 2018	Ene -Feb 2019	Abril 2019	Mar- May 2019	Agosto 2019	Sept a Nov 2019
Determinar la necesidad de un programa de acompañamiento para los padres de niños y adolescentes, que asisten a la consulta de	Realización del proyecto						
	Entrega del Proyecto						
	Revisión y aprobación del proyecto						

Psiquiatría Infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López manejan, sobre la condición del Trastorno del Espectro Autista, desde septiembre hasta noviembre del año 2019	Aplicación del cuestionario Procesamiento Y análisis de los datos						
--	--	--	--	--	--	--	--

Objetivo Diseñar la fase Psicoeducativa del Programa de acompañamiento a padres con niños y adolescentes Trastorno de Espectro Autista, que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López.	ACTIVIDAD:	Diciembre 2019
	Elaboración de los módulos del programa	
Objetivo	Actividad	Enero 2020

Ejecutar y evaluar la aplicación de esta fase en la población atendida en el programa.	Presentación del programa	
	Aplicación del cuestionario de Validación	
	Realización del informe final.	
	Entrega del informe final	

CAPÍTULO IV.

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

El procedimiento de datos incluye las funciones de edición y codificación. La edición comprende la revisión de los formatos de datos en cuanto a la legibilidad, consistencia y totalidad de los datos. La codificación implica el establecimiento de categorías para las respuestas o grupos de respuestas (Kinnear y Taylor, 1993).

Una vez que se realizó la recopilación y registro de datos, estos se sometieron a un proceso de análisis o examen crítico que permitió precisar las causas que llevaron a tomar la decisión de emprender el estudio y ponderar las posibles alternativas de acción para su efectiva atención.

El propósito del análisis es establecer los fundamentos para desarrollar opciones de solución al factor que se estudia, con el fin de introducir las medidas de mejoramiento en las mejores condiciones posibles (Franklin, 1998).

A continuación, se presentarán los resultados de la presente investigación con cada uno de los objetivos específico propuestos.

Obj Espec. 1. Determinar las necesidades de información y de apoyo emocional que poseen los padres de niños y adolescentes, que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López manejan, sobre la condición del Trastorno del Espectro Autista.

1.- Información sobre la condición del Trastorno del Espectro Autista

Se les pasó durante la consulta un cuestionario donde evaluó el nivel de Información recibida el día del diagnóstico de su hijo con Trastorno del Espectro Autista desde los indicadores; clínica, tratamiento médico oportuno, y tratamiento psicoterapéutico

Tabla N°1

¿Te hablaron sobre el Trastorno del Espectro Autista el día que te dieron el diagnóstico de tu hijo?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Nada	0	0
Muy Poco	8	40
Medianamente	10	50
Suficiente	2	10
Mucho	0	0
Total	20	100

Fuente: Ysea M 2020

Con un 50% (diez padres o cuidadores) considero que la información recibida al darle el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista por el profesional con mayor frecuencia fue MEDIANAMENTE, seguida por MUY POCO con 40% (ocho padres o cuidadores) y un 10% (dos padres o cuidadores), SUFICIENTE.

Tabla N°2

¿Te informaron sobre las diferentes alternativas de tratamiento psicoterapéutico existentes para el Trastorno del Espectro Autista?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Nada	2	10
Muy Poco	4	20
Medianamente	2	10
Suficiente	8	40
Mucho	4	20

Total	20	100
--------------	-----------	------------

Fuente: Ysea, M. 2020

En relación a la información psicoterapéutica recibida por parte del especialista con mayor frecuencia con un 40% (ocho padres o cuidadores), la considero SUFICIENTE, con un 20% (cuatro padres o cuidadores) se reportaron dos alternativas con el mismo porcentaje como fue MUY POCO y MUCHO cada una 20%. (cuatro padres o cuidadores por cada una). En este mismo orden, tanto la alternativa NADA y MEDIANAMENTE cada una con un 10% (dos padres o cuidadores).

Tabla N°3

¿Has recibido información del tratamiento médico oportuno para la condición del Trastorno del Espectro Autista?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Nada	0	0
Muy Poco	14	70
Medianamente	4	20
Suficiente	0	0
Mucho	2	10
Total	20	100

Fuente: Ysea, M. 2020

Con un 70% (catorce padres o cuidadores), considero que el nivel de documentación por parte del especialista en relación al tratamiento médico para el Trastorno del Espectro Autista fue MUY POCO, seguida con un 20% (cuatro padres o cuidadores) MEDIANAMENTE y por último con un 10% (dos padres o cuidadores) MUCHO.

2.- Estado emocional de los padres o cuidadores de niños o adolescentes en relación al diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista

Tabla N°4

Al recibir el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de tu hijo sentiste, un estado confusión, obnubilación, inmovilización, bloqueo y aturdimiento, se te dificulto comprender lo que te explicaban en el momento.

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	6	30
De Acuerdo	8	40
Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0
En Desacuerdo	6	30
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

En relación al Shock emocional de los padres o cuidadores al recibir el diagnóstico de TEA con un 40% (ocho padres o cuidadores) estuvo DE ACUERDO, seguida con un 30% (seis padres o cuidadores), para cada una de dos alternativas como son MUY DE ACUERDO y EN DESACUERDO.

TablaN°5

Al recibir el diagnóstico de la condición del Trastorno del Espectro Autista en tu hijo, no aceptaste lo explicado, y buscaste otras opiniones médicas.

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	4	20
De Acuerdo	10	50

Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0
En Desacuerdo	6	30
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

Con 50% (Diez padres o cuidador) están DE ACUERDO en este momento con el diagnóstico de la condición de autismo de su hijo, seguido con un 30% (seis padres o cuidador) EN DESACUERDO con el diagnóstico actual de su hijo con TEA, buscando una segunda opinión por y último un 20% (cuatro padres o cuidadores) MUY DE ACUERDO con el diagnóstico de Trastorno de la Condición de Autismo.

TablaN°6

En este momento, aún piensas que el diagnóstico de tu hijo podría estar errado.

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	4	20
De Acuerdo	2	10
Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0
En Desacuerdo	12	60
Muy en Desacuerdo	2	10
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

EN DESACUERDO un 60% (doce padres o cuidadores) en considerar errado el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de sus hijos, seguido con un 20% (cuatros padres o cuidadores) MUY DE ACUERDO al diagnóstico errado actualmente de su hijo con la condición de autismo y seguido con un 10% (dos padres o cuidadores) en DE ACUERDO al diagnóstico errado y otro 10% (dos padres o

cuidadores) MUY EN DESACUERDO al diagnóstico errado de su hijo con TEA actualmente.

Tabla N°7

En algún momento después de recibir el diagnóstico sentiste que no podías comprender lo que estaba sucediendo, y que tú u otra persona eran culpables de lo que le pasaba.

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	8	40
De Acuerdo	6	30
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	2	10
En Desacuerdo	4	20
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

El 40% (ocho padres o cuidadores) están MUY DE ACUERDO en haber presentado en algún momento un sentimiento de culpa ante el diagnóstico de su hijo, seguido con un 30% (seis padres o cuidadores) estar DE ACUERDO en haber presentado un sentimiento de culpa, un 20% (cuatros padres o cuidadores) expresaron estar EN DESACUERDO a haber presentado culpa y por último 10% (dos padres o cuidadores) NI EN DESACUERDO NI ACUERDO

Tabla N°8

Durante el proceso posterior a recibir el diagnóstico tomaste una posición de sobreprotección del hijo (basada en resignación y la piedad).

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
---------------------	---	----------

Muy de Acuerdo	12	60
De Acuerdo	2	10
Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0
En Desacuerdo	4	20
Muy en Desacuerdo	2	10
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

EL 60% (doce padres o cuidadores) respondieron MUY DE ACUERDO en mantener una reacción de aceptación en sus hijos con TEA con sobreprotección, seguida con un 20% (cuatros padres o cuidadores) EN DESACUERDO en haber adoptado una reacción de aceptación con sobreprotección y con 10% (dos padres o cuidadores), DE ACUERDO y el otro 10% (dos padres o cuidadores) MUY EN DESACUERDO en haber mantenido una reacción de aceptación en su hijo con TEA con sobreprotección.

Tabla N°9

Alguna vez has sentido que aún no puedes entender realmente la condición de tu hijo, entorpeciendo el desarrollo positivo de su evolución

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	6	30
De Acuerdo	6	30
Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0
En Desacuerdo	8	40
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

Con un 40% (ocho padres o cuidador) estar EN DESACUERDO en sostener una reacción de aceptación que entorpezca el desarrollo positivo de su evolución, seguido con un 20% (cuatro padres o cuidadores) MUY DE ACUERDO en aún no puede entender el diagnóstico de TEA en su hijo entorpeciendo el desarrollo positivo de su evolución y otro 20% (cuatro padres o cuidadores) DE ACUERDO en entorpecer el desarrollo positivo de su evolución.

Tabla N°10

Sientes que, en este momento, después de un tiempo de haber recibido el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en tu hijo, tu estado emocional es de aceptación de ese diagnóstico.

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	6	30
De Acuerdo	12	60
Ni en Desacuerdo ni acuerdo	2	10
En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

Para un 60% (doce padres o cuidadores), consideran estar DE ACUERDO con un sentimiento de aceptación con el diagnóstico de su hijo en estos momentos, seguido con un 30% (seis padres o cuidadores) MUY DE ACUERDO en aceptar el diagnóstico y un 10% (dos padres o cuidadores) NI EN DESACUERDO NI ACUERDO con la aceptación del diagnóstico

Tabla N°11

La tristeza fue una emoción que te acompañó de manera importante en tu vida al recibir el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de tu hijo.

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	8	40
De Acuerdo	12	60
Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0
En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

Con 60% (doce padres o cuidadores), respondieron estar DE ACUERDO que la tristeza es una emoción que los acompañó de manera importante después de recibir el diagnóstico de TEA, seguida con 40% (ocho padres o cuidadores) están MUY DE ACUERDO que la tristeza estuvo muy presente posterior al recibir el diagnóstico de TEA de sus hijos.

Tabla N°12

En algún momento consideraste que no podías evitar sentir tristeza que alteró tu apetito, sueño. Un decaimiento anímico y pérdida de interés en todo.

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	4	20
De Acuerdo	14	70
Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0

En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	2	10
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

Con 70% (catorce padres o cuidadores), expresaron DE ACUERDO haber tenido clínica compatible con la depresión seguida con 20% (cuatro padres o cuidadores). MUY DE ACUERDO haber presentado sintomatología características de depresión y con un 10% (dos padres o cuidadores), MUY EN DESACUERDO en haber tenido clínica característica de depresión.

Tabla N°13

Sientes miedo por el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de tu hijo.

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	6	30
De Acuerdo	8	40
Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0
En Desacuerdo	4	20
Muy en Desacuerdo	2	10
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

Estar DE ACUERDO con 40% (Ocho padres o cuidadores), haber sentido miedo al diagnóstico de TEA de sus hijos, seguido 30% (seis padres o cuidadores) con MUY DE ACUERDO a sentir miedo. EN DESACUERDO un 20% (cuatro padres o cuidadores) a sentir miedo al diagnóstico de TEA de su hijo y un 10% (dos padres o cuidadores) en MUY EN DESACUERDO.

Necesidad de un programa de acompañamiento para padres o cuidadores, de niños o adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

Tabla N°14

¿Crees que sería de ayuda para mejorar el desempeño en el desarrollo del niño o adolescente con Trastorno del Espectro Autista un programa de acompañamiento a los padres, por parte de un profesional?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
SI	20	100
NO	0	100
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

Con un 100% (20 padres o cuidadores), consideran que sería de ayuda para mejorar el desempeño del niño o adolescente con TEA un programa de acompañamiento para los padres.

Tabla N° 15

¿Participarías como padre de un niño o adolescente con Trastorno del Espectro Autista, en un programa de acompañamiento para orientar e informar del tema?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
SI	20	100
NO	0	100
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

Con un 100% (20 padres o cuidadores), refieren que participarían en un programa de acompañamiento para padres con niños o adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

Tabla N°16

¿Qué expectativas tienes del Programa de Acompañamiento para padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista?

Padre/Madre o cuidador	Expectativas
Madre	Ayuda para comprender el comportamiento de mi hijo.
Madre	Ayuda para superar las limitaciones de mi hijo para lograr más autonomía y realizar actividades cotidianas con normalidad
Madre	Aclarar dudas, porque hay mucha ignorancia e incomprensión sobre el autismo.
Padre	Lograr aceptar el diagnóstico real de mi hijo, lograr con ayuda profesional todos los logros, metas para mejorar a mi hijo.
Madre	Ayuda para el control de las conductas de mi hijo, ayuda para que socialice.
Padre	Ayuda para aprender a trabajar las conductas de mi hijo, para poder incluirlo en una escuela regular.
Madre	Que me ayuden a controlar a mi hijo porque no se adapta y hace berrinche
Madre	A conocer más que tiene mi hijo y como ayudarlo en su comportamiento
Madre	Acompañamiento profesional para ayudar a mi hijo para mejorar en la escuela su comportamiento
Madre (Acompañamiento y a conocer cómo ayudar a mis hijos
Madre	Ayuda para mejorar la conducta de mi niño y ayuda para que el papá acepte y comprenda la condición del niño.
Madre	Ayuda para comprender el comportamiento de mi hijo y ayudarlo-
Madre	Orientación para poder trabajar la conducta de mi hijo
Madre	Aprender a trabajar con el comportamiento de mi hijo
Madre	Información sobre el autismo y aprender a como trabajar con el comportamiento
Madre	Ayuda para mejorar su comportamiento y aprendizaje en la escuela
Madre	Me ayuden a cómo tratar a mi hijo cuando hace berrinche en la calle y en la escuela

Madre	Ayuda para que mi niño permanezca sentado en el salón de clase y no se salga.
Madre	Ayuda para que mi niño aprenda a comportarse, y pueda ir a la escuela
Madre	Ayuda para trabajar con el comportamiento de mi hijo y ayudarlo a poder comunicarse habla poco.

Fuente. Ysea M.2020.

El presente cuadro refleja las expectativas de 20 padres, el 50% (Diez padres) esperan ayuda para el comportamiento de sus hijos, un 20% (cuatros padres) información sobre el autismo, otro 15% (tres padres) ayuda con sus hijo para mejorar su proceso de escolaridad, seguido con un 10% (dos padres) ayuda para la aceptación del diagnóstico de TEA de su hijo y por último un 5% (un padre) ayuda con la socialización de su hijo

CAPÍTULO V.

PROPUESTA

FASE PSICOEDUCATIVA DE UN PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO A LOS PADRES DE LOS NIÑOS Y/O ADOLESCENTES, CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA INFANTIL DEL CENTRO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN. DR. REGULO CARPIO LÓPEZ, BARQUISIMETO, EDO LARA.

Introducción

Cuando un grupo de padres o cuidadores de niños dentro de la condición de autismo, le toca enfrentar el diagnóstico, se inicia un camino difícil, el reto de entender las características que conforman el Trastorno del Espectro Autista y unificarlas en torno al niño para poder manejarlo y educarlo de forma balanceada, teniendo que lidiar con su proceso emocional como individuo, un proceso de duelo por la pérdida del hijo soñado.

En la consulta de Psiquiatría Infantil del Centro Médico de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio López se busca dar una atención más integral donde solo no sea ver la evolución del niño, sino se busca incluir dentro del tratamiento la atención de los padres abordando su dolor, su carga emocional, se busca darle un camino para drenar, esto influye de manera indirecta en balancear la interacción emocional del núcleo familiar. Este programa busca ofrecer, acompañamiento a todo lo que envuelve esta situación tanto conocimientos de los diferentes tratamientos que pueden ayudar al niño con TEA, como las conductas desde el punto de vista sensorial y conductual dando así un enfoque psicoeducativo, y el otro enfoque es el psicoterapéutico brindando un apoyo a los padres en esa carga emocional como individuos.

Contexto

Se realizó en el Centro de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio López, ubicado en la ciudad de Barquisimeto (estado Lara), a los padres que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil, en modalidad presencial, con una duración de 16 horas.

Objetivos

Implementar la fase Psicoeducativa de un Programa de acompañamiento dirigido a padres de niños y adolescentes con la condición de autismo, que asisten a la consulta de psiquiatría infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López.

Objetivos Específicos

- 1.- Proporcionar información relacionada al TEA, clasificación e importancia de las rutinas en la conducta del niño.
- 2.- Presentar a los padres estrategias visuales para mejorar su aprendizaje y conducta de los niños o adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.
- 3.- Propiciar en los padres o cuidadores cierre del ciclo del hijo soñado.

Justificación

Los padres son el pilar fundamental en la evolución y progreso de lo que significa el día a día del Trastorno del Espectro Autista en una familia, por lo que se le debe abrir un espacio para ellos dentro de las pautas de abordaje en el tratamiento de un niño con autismo, no solo enseñarles ¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista?, tratamientos etc. Se busca como inicio informar, educar. Pero sobre todo comenzar por ahora con cerrar un ciclo, como aquel niño soñado, escucharlos ser puente para dar paso a drenar tanta carga emocional, que muchas veces no ayuda porque se

predispone al estrés, ansiedad, depresión y se requieren padres con bienestar psicológico.

Desarrollo de la propuesta

La ejecución contempló el modelo propuesto por Yaber, Valerino (2003):

1. Fase de planificación (Propuesta del Proyecto).
2. Fase de Ejecución (Planificación y Diseño).
3. Fase de Implantación del Producto (A cargo de la consulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil).
4. Fase de Evaluación del Producto (A cargo de la consulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil)

Fase de Planificación.

1. Propuesta de Proyecto

Sobre la base de los antecedentes se propone “Desarrollar la fase Psicoeducativa de un programa de acompañamiento dirigido a padres de niños y adolescentes con la condición de autismo, que asisten a la consulta de psiquiatría infantil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López”. Con el propósito de brindar una atención más integral donde solo no sea ver la evolución del niño, sino se busca incluir dentro del tratamiento la atención de los padres abordando sus necesidades de información y de apoyo emocional, producto de la situación del diagnóstico de un hijo con discapacidad, como es la condición del autismo.

Así mismo, también dentro de la institución ofrece otras áreas de intervención como son la terapia ocupacional, foniatría, terapia de lenguaje, psicopedagogía, que aunque no son de atención para los padres, las psicoterapias son una de las tanta

preocupaciones de los padres de un niño o adolescente con TEA y esta institución pública le ofrece este aporte satisfaciendo así la necesidad de estos, y, encontrar un acompañamiento, ellos como padres y brindarles las herramientas de aprendizaje, socialización, comunicación y control de las conductas desarrollando en ellos conocimientos y habilidades prácticas que le permitan mejor abordaje de sus hijos.

Los pasos seguidos se enmarcan dentro del concepto de Andragogía o aprendizaje en adultos que consiste en aprender por comprensión. La metodología de formación es abierta aplicando, técnica del diseño instruccional, buscando que los padres participen activamente en el desarrollo de cada una de las actividades programadas; organizando así acciones pedagógica, lúdicas y reflexivas, por medio de talleres, charlas, conversatorios, dinámicas de grupos, entre otras estrategias y métodos instruccionales, que permitan la integraciones familiares para lograr una mejor relación y comunicación de todos los miembros de la comunidad de la institución médica. Así mismo, en un futuro se abordarán a nivel Psicoeducativo otros tópicos de importancia en le TEA (tratamiento biomédico, técnicas de modificación de conductas etc)., como parte de este Programa de acompañamiento.

Tabla N°17

Estructura del contenido del Taller

Unidad	Tema a Desarrollar
I Introducción	Programación del Programa y objetivos del programa
I Trastorno del Espectro Autista	Concepto y caracterización del Trastorno del Espectro Autista. Clasificación según DSM IV y DSM V Tratamientos y principales terapias (hacia donde está dirigido) Estrategias visuales para ayudar a mejorar la conducta La importancia de las rutinas en la conducta del niño / adolescente y su alianza en la Familia / Escuela
II	

Importancia de los Recursos Visuales para el Aprendizaje, Socialización y Conducta del niño y adolescente	Importancia de los recursos visuales en el Trastorno del Espectro Autista Formas y Uso del recursos visuales en el TEA para el aprendizaje, conducta, comunicación y Socialización
III Cerrando ciclos	El hijo soñado Duelo en TEA Importancia del apoyo de la Familia en TEA

Factibilidad:

Técnica: Se requirió de recursos audiovisuales (video Beam – Equipo de computación) en la institución y no requirió del alquiler de los mismos.

Financiera: El programa se pudo realizar con los recursos disponibles y bajo las condiciones financieras existente en la institución.

Humana: El programa fue liderado por la consulta de psiquiatría infantil personal médico contando con el apoyo de todo el resto del personal de otras consultas cada uno desde su área.

Social: El programa tuvo el propósito de acompañamiento a un nivel psicoeducativo como punto importante de inicio, dirigido a los padres o cuidadores de niños o adolescentes con TEA. Así mismo, un segundo nivel abordará las necesidades emocionales y ayudar a trabajar el proceso de aceptación del diagnóstico de su hijo en aquellos que aún no lo han podido hacer, estado emocional importante establecer para iniciar un proceso de abordaje positivo tanto para ellos como para el niño o adolescente con TEA.

Institucional: El programa contó con el respaldo de las autoridades de la institución y los padres o cuidadores de los niños o adolescentes, que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil del Centro de Medicina Física y Rehabilitación.

2. Fase de Ejecución

Diseño:

Para valorar la necesidad, factibilidad y orientar el diseño del programa se hizo una revisión de los recursos técnicos, materiales existentes en la institución, el recurso humano conformado por profesionales y los padres o cuidadores de niños y adolescentes. Se elaboro y aplico un cuestionario que evaluó las necesidades emocionales, el nivel de información de los padres y cuidadores en relación al TEA y se le formulo también si consideraban la necesidad de la creación de un programa de acompañamiento para los padres o cuidadores, así mismo, se les pregunto a los padres o cuidadores que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil, si participarían del mismo, respondiendo de forma afirmativa toda la población. Y una última pregunta abierta ellos expresaron las expectativas que tendría del programa. Aportando sus necesidades como padre de un hijo con TEA, tomando estas respuestas como puntos básicos para iniciar el programa.

El programa se inició con el desarrollo de tres módulos psicoeducativos, distribuidos en 3 sesiones presenciales con una duración de 4 horas los dos primeros módulos iniciaron a las 8 am y culminaron a las 12m; y el tercero en ocho horas inició a las 8 am hasta 12m y luego de 2 pm a 6 pm.

Los dos primeros módulos estuvieron orientados hacia el Nivel Psicoeducativo y un último modulo orientado hacia el acompañamiento emocional del cierre del ciclo del hijo soñado, hablar de proceso del duelo, e importancia del apoyo familiar.

Tabla N°18

Cronograma por sesión del Programa

Sesión 1: Introducción acerca del Trastorno del Espectro Autista.				
Modulo I				
OBJETIVO	Procedimiento	Contenido	Tiempo	Recursos
-Propiciar que los participantes conozcan los objetivos y contenidos del	Exposición del facilitador a los padres	Presentación del programa	30 min	Laptop y Video Beam Sonido

Programa - Planificación del programa (duración y contenido del programa) -Objetivo del programa				
Objetivo. <i>Proporcionar información relacionada al TEA, clasificación e importancia de las rutinas en la conducta del niño</i>				
Actividad:	Procedimiento:	Contenido:	Tiempo	Recursos
Exposición	El facilitador les expondrá a los padres o cuidadores, caracterización básica de los Trastornos del Espectro Autista e importancia de las rutinas en la conducta del TEA	Concepto Alteración de las dificultades de la comunicación, interacción social y en el comportamiento los intereses y actividades. Integración sensorial. Tratamiento y principales terapias Tratamiento hacia donde está dirigido Clasificación del DSM IV y DSM V Estrategias visuales para ayudar a mejorar la conducta Las rutinas importancia en las conductas del niño	1 hora y 30 min	Materiales: Laptop y video Beam Sonido Humano. Facilitador y Participantes

		y sus alianzas Familia / Escuela		
	Receso 30 minutos			

Continuación: MODULO I

Actividad	Procedimiento	Contenido	Tiempo	Recursos
Practica Elaboración de rutinas en el hogar y en la escuela	El facilitador conformará grupos e intervendrá de forma periódica en cada grupo orientando y aclarando dudas	Elaboración de rutinas según el caso, El facilitador expondrá a los padres o cuidadores la importancia del uso del recurso visual en el autocontrol, rutinas diarias (hábitos) y socialización	2 horas	Recursos: Materiales <ul style="list-style-type: none"> • Hojas blancas • Lápiz • Pega • Claves visuales
Actividad	Evaluación	Instrumento:	Indicadores:	
Practica Elaboración de rutinas en el hogar y en la escuela	Técnica: Observación.	Presentación del caso, tomado de la vivencia de algunos de los padres presente y	Por grupo elaborar una rutina y exponerla y opinar del trabajo de los otros grupos	

		expuesto por ellos.	
--	--	---------------------	--

Tabla N°19

Sesión 2:				
Modulo II: Estrategias visuales para mejorar aprendizaje, comunicación, socialización y conducta del niño/ adolescente con TEA				
Actividad	Procedimiento	Contenido	Tiempo	Recursos
Presentar a los padres estrategias visuales para mejorar su aprendizaje, comunicación, socialización y conducta de los niños o adolescentes con Trastorno del Espectro Autista	Exposición del facilitador a los padres	<p>Importancia del recurso visual en la comunicación /socialización</p> <p>Importancia de los recursos visuales en el Tratamiento del TEA.</p> <p>Ventajas de los apoyos visuales</p> <p>Formas y uso del recurso visual en el TEA en el aprendizaje de secuencias para regular la conducta</p> <p>Importancia de las historias sociales y guiones sociales en el TEA.</p>	1hora y 30 min	<p>Materiales</p> <p>Lapto y Video Beam</p> <p>Sonido</p> <p>Humanos</p> <p>Facilitador y Participantes</p>

Receso 30 minutos

Continuación: MODULO II

Actividad	Procedimiento	Contenido	Tiempo	Recursos
Practica	El facilitador conformará grupos e intervendrá de forma periódica en cada grupo orientando y aclarando dudas	Elaboración del recurso visual según el caso: Autocontrol Socialización Comunicación Aprendizaje (cuentos) etc	2 horas	<p>. Materiales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hojas blancas • Lápiz • Pega • Claves visuales <p>Humanos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilitador y asistentes
Actividad	Evaluación	Instrumento:	Indicadores:	
Practica	Técnica: Observación.	Presentación de los casos	Por grupo elaborar una rutina y exponerla y opinar del trabajo de los otros grupos	

Tabla°20

Sesión 3: Modulo III: : Cerrando ciclos				
Actividad	Procedimiento	Contenido	Tiempo	Recursos
Exposición Practica	El facilitador invitara a ver u video, para luego propiciar en su aspecto emotivo el enfrentar a través de una carta narrativa aquel hijo soñado.	Video https://youtu.be/UBe1fNx71k Redacción de una carta narrativa a aquel hijo soñado	2 hora	Materiales Lapto y Video Beam Taparas con agua. Sonido Humanos Facilitador y Participantes
	Técnica:	Instrumento de presentación	Indicadores	
	Lectura de carta Narrativa (voluntariamente)	Carta narrativa	Participar en la actividad expresando su opinión de todo lo sucedido hasta ese momento	

Receso 30 minutos

Continuación: Sesión

Modulo III Cerrando Ciclos

Actividad	Procedimiento	Contenido	Tiempo	Recursos
Exposición Práctica	El facilitador dará lectura a una carta de una madre a su hijo con autismo	Lectura de la carta: Adaptación de la carta de “ <i>An Open Letter to My Newly Diagnosed Autistic Son</i> ”, de Shannon Frost Greenstein	1 hora y 30 min	. Materiales: Carta impresa para cada uno de los participantes Humanos Facilitador y participante
Actividad	Evaluación	Instrumento:	Indicadores:	
Práctica	Técnica: Lectura de la carta.	Carta	Participar en la actividad dando su opinión de todo lo sucedido hasta ahora desde el punto de vista emocional sobre todo	
Almuerzo: 1 hora				

Continuación: Sesión

Modulo III Cerrando Ciclos

Actividad	Procedimiento	Contenido	Tiempo	Recursos
Exposición	El facilitador expondrá de lo que es el proceso de duelo en los padres ante un hijo con TEA	Duelo en los padres de hijos con TEA Hablar de las emociones que se experimenta	1 hora	Materiales: Laptop, video beam y sonido Humanos Facilitador y participante
		Importancia del apoyo familiar en TEA	30 minutos	
Receso 30 minutos				
Practica	Invitara a participar en una dinámica de cierre y a contestar encuesta de evaluación del taller	<i>Técnica el frijol</i> Objetivo de la dinámica El Frijol: – Facilitar la aprehensión de los conceptos trabajados – Compartir la percepción del conocimiento adquirido – Permitir que cada integrante manifieste la experiencia de su proceso grupal	45 minutos	
	Evaluación		Tiempo	
Practica	Aplicación cuestionario (validación.)	15 minutos		

Validación

En relación a la validación del Programa

Parte I

Tabla N°21

¿Todavía piensas que el diagnóstico de tu hijo podría estar equivocado?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	0	0
De Acuerdo	0	0
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	0	0
En Desacuerdo	6	30
Muy en Desacuerdo	14	70
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

Se obtuvo con un 70% (catorce padres o cuidadores) están MUY EN DESACUERDO en pensar que el diagnóstico de su hijo podría estar equivocado, seguida con un 30% (seis padres o cuidadores), estar EN DESACUERDO en pensar que el diagnóstico de su hijo en este momento este equivocado.

Tabla N°22

¿Te ocasiono un estado de confusión, obnubilación, inmovilización, bloqueo y aturdimiento, dificultándote comprender y aceptar lo que se te explico en el programa?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	0	0
De Acuerdo	0	0

Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0
En Desacuerdo	4	20
Muy en Desacuerdo	16	80
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020.

En relación a que, si la información recibida le ocasiono un estado de confusión, obnubilación, bloqueo y aturdimiento, dificultándose comprender lo explicado con un 80% (dieciséis padres o cuidadores) respondieron esta en MUY EN DESACUERDO, seguida por un 20% (cuatros padres o cuidadores), estar EN DESACUERDO.

Tabla N°23

¿Aceptas con mejor disposición el diagnóstico de tu hijo?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	16	80
De Acuerdo	4	20
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	0	0
En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

Con un 80% (dieciséis padres o cuidadores), reafirmaron su aceptación con un MUY DE ACUERDO al diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista con una mejor disposición, seguido con un 20% (cuatros padres o cuidadores), estar DE ACUERDO en aceptar el diagnóstico de la condición de autismo de su hijo después de participar en el programa.

Tabla N° 24

¿Entiendes que nadie es culpable de la condición de autismo de tu hijo?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	16	80
De Acuerdo	4	20
Ni en Desacuerdo ni acuerdo	0	0
En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

Con la orientación e información recibida en el programa el 80% (dieciséis padres o cuidadores) consideran estar MUY DE ACUERDO en entender que nadie es culpable de la condición de autismo de su hijo, seguido con un 20% (cuatro padres o cuidadores) estar DE ACUERDO

Tabla N°25

Crees que los niños dentro de la condición del autismo deben ser sobreprotegidos por sus padres o cuidadores, más que los otro niños

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	0	0
De Acuerdo	0	0
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	0	0
En Desacuerdo	18	90
Muy en Desacuerdo	2	10
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

En relación a la sobreprotección del niño con autismo, posterior al programa con un 90% (dieciochos padres o cuidadores) estar EN DESACUERDO en que deben ser sobreprotegidos sus hijos más que otros niños, seguido con un 10% (dos padres o cuidadores), estar en MUY EN DESACUERDO.

Tabla N°26

¿Consideras que hoy conoces y entiendes mejor en qué consiste el autismo que tiene tu hijo?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	18	90
De Acuerdo	2	10
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	0	0
En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

Con un 90% (dieciocho padres o cuidadores) consideraron estar MUY DE ACUERDO posterior al programa de conocer y entender en que consiste la condición de sus hijos, seguido con un 10% (dos padres o cuidadores).estar DE ACUERDO en conocer y entender el TEA.

Tabla N°27

Cuando piensas que tu hijo está dentro de la condición del autismo sientes tristeza.

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	0	0
De Acuerdo	4	20
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	6	30
En Desacuerdo	6	30
Muy en Desacuerdo	4	20
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

Con 30% (seis padres o cuidadores) consideraron estar NI EN ACUERDO NI EN DESACUERDO con sentir tristeza al pensar que su hijo está dentro de la condición de autismo, con también un 30% (seis padres o cuidadores) están EN DESACUERDO en sentir tristeza al pensar que su hijo está dentro de la condición con TEA, seguido con un 20% (cuatro padres o cuidadores) para cada una de las alternativas DE ACUERDO y MUY EN DESACUERDO.

Tabla N°28

¿Sientes miedo cuando piensas que tu hijo tiene autismo?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	18	90
De Acuerdo	2	10
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	0	0
En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

En relación a sentir miedo ante la condición de autismo de su hijo con un 90% (dieciochos padres o cuidadores), refirieron estar MUY DE ACUERDO, seguido con un 10% (dos padres o cuidadores) estar de ACUERDO.

Tabla N° 29

¿Consideras que los padres de hijos con autismo necesitan espacios para conversar sobre eso y que les oigan?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	20	100
De Acuerdo	0	0
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	0	0
En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

Con un 100% (veinte padres o cuidadores) creen y consideran importante apertura a más espacios para conversar sobre el autismo y que les escuchen.

Tabla N°30

¿Te ayudaron las actividades del programa a aclarar dudas?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	20	100
De Acuerdo	0	0
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	0	0
En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	0	0

Total	20	100
--------------	-----------	------------

Fuente. Ysea M. 2020

Con un 100% (veinte padres o cuidadores) consideran que las actividades del programa le ayudaron a aclarar sus dudas acerca del autismo.

Tabla N°31

¿Consideras que ahora conoces estrategias para enseñar a tu hijo a que sea más independiente?

Alternativas	Frecuencia Padres/cuidadores	%
Muy de Acuerdo	17	85
De Acuerdo	3	15
Ni en Desacuerdo ni en acuerdo	0	0
En Desacuerdo	0	0
Muy en Desacuerdo	0	0
Total	20	100

Fuente. Ysea M. 2020

Con un 85% (diecisiete padres o cuidadores), consideran estar MUY DE ACUERDO en haber conocido a través del programa estrategias para aplicar en sus hijos para que sean más independientes, seguido con un 15% (tres padres o cuidadores), estar DE ACUERDO.

Parte II

Tabla N° 32

De todas las actividades desarrolladas en el programa, menciona una que haya sido especial para ti y cuenta brevemente ¿Por qué?

Madre/Padre o Cuidador	Actividad especial	¿Por qué?
Madre	La clasificación del TEA	“yo pensaba que mi hijo no era autista sino asperger, hoy entendí que, si es, por la nueva

		clasificación”.
Padre	Clínica, la parte de Integración sensorial	“Ahora comprendo el por qué de muchas conductas de mi hijo, que juzgue mal”
Madre	El uso de los Recursos Visuales	“aprender hacer el cronograma de actividades y rutinas en la casa, me ayudara a como trabajar a mi hijo en la casa”.
Madre	Uso de los recursos visuales	“Mi hijo adolescente saluda en mi opinión de forma inapropiada a las muchachas, las abraza fuerte y se le lanza, con el ejemplo de historias sociales para aprender a saludar lo pondré en práctica, me da miedo que se vaya a meter en problemas”
Madre	Recursos Visuales	“Me pueden ayudar con mi hijo”
Padre	Recursos Visuales	Lo puedo utilizar para ayudar a mi hijo a mejorar su conducta en clase con un cronograma de actividades”
Madre	La carta al hijo soñado	“Escribirle y despedir al hijo soñado, nunca había confrontado ese sentimiento, y me ayudo a ver otra realidad en relación a todo esto del autismo de mi hijo, tengo a mi hijo compitiendo con un sueño”
Madre	Carta al hijo soñado	“Me emociono todo esto y el escuchar también la carta de una madre a un hijo con autismo, fue una experiencia llena de reflexión”
Madre	Uso de recursos visuales	“Para organizar mejor a mi hijo y poder ayudar a mejorar su comportamiento”
Madre	Uso de recursos visuales	“Me ayuda a enseñarle a la niña actividades rutinarias que aun no logra”
Madre	Uso de recursos de los visuales	“Para sugerirle a la maestra usarlo en ciertas situaciones que están pasando con el niño en el salón, hacerle un cronograma de rutina en su escuela y respetarlo”

Madre/Padre o Cuidador	Actividad especial	¿Por qué?
Madre	Escribir la carta al hijo soñado	“Me ayudo a pensar que debo dejar atrás ese hijo y aceptar al que tengo desde mi corazón”
Madre	La parte de integración sensorial	“Aprendí que mi niño no es flojo tiene problemas de integración sensorial y debo llevarlo a terapia ocupacional”
Madre	Uso del recurso visual en las rutinas	“Aprendí cómo hacer para trabajar en la casa sus rutinas diarias y él se las aprenda”
Madre	Escribir la carta	“Sentí que dejé un peso muy grande atrás, nunca lo vi así, como que aun seguía pensando en un hijo soñado”
Madre	Aprender que es el recurso visual	“Pienso usarlo con mi hijo para mejorar su comunicación, el habla poco, pero comprende”
Madre	La carta	“Escuchar a otras personas que al igual que yo siempre guarde eso como un secreto y hasta sentía culpa, por pensar a veces que mi niño no haría muchas de todo aquello que yo esperaba “
Madre	Uso de recuso visual	“Me ayudara a explicarle a mi hijo el paso del pre escolar a la escuela, no entiende siempre llora por su otro salón”
Madre	Uso de recurso visual	“Es una herramienta de ayuda para nuestros hijos”
Madre	El Recurso visual	“Me servirá para apoyarme en la casa porque no tengo como pagar terapias y en la parte publica ya casi no hay personal para tantos niños”

Fuente. Ysea M. 2020

Se obtuvo, que la actividad que más les gusto del programa con un 60% (doce padres o cuidadores) el uso de recursos visuales, seguido un 20% (cuatro padres o cuidadores) la actividad de la carta narrativa al hijo soñado. Así mismo, con un 15% (tres padres o cuidadores) lo explicado de integración sensorial al hablar de las

características del autismo y por último con un 5% (un padre o cuidador) la exposición de la clasificación según el DSM IV Y DSM V, sobre la inclusión del Asperger el Trastorno del Espectro Autista.

Tabla N° 33

¿Qué sugeriría para que este programa sea mejor?

Madre/Padre o Cuidador	Sugerencias
Madre	“Llevar un taller del uso de los recursos visuales a los maestros de nuestros niños sobre todo lo importante de la rutina y el cronograma”
Madre	“Dar un taller a los maestros de cómo adaptarse ellos a nuestros niños para que pueda comprenderlos”
Madre	“Que nos enseñen más sobre el problema de integración sensorial para conocer mejor el comportamiento de mi niño”
Madre	“Que también participen los terapeutas ocupacionales y nos expliquen sobre la integración sensorial y que podemos hacer desde nuestra casa”
Padre	“Que nos enseñen como ayudar a nuestros hijos a como trabajar en la casa con sus tareas para que no tenga problema en la escuela”
Madre	“Educación e información sobre lo que el autismo y como ayudar a mi hijo y si es importante hacer la dieta.”
Madre	“Que me den más herramientas para trabajar la conducta de mi hijo”
Padre	“ Que se nos expliquen mas como los problemas de integración sensorial influyen en su comportamiento”

Madre/Padre o Cuidador	Sugerencias
Madre	“Que se nos eduque pero que también abran un espacio para conocernos los padres y escucharnos, como conversatorios”
Madre	“Que explique el ABA y si es importante las dieta en los niños”
Madre	“Que sea mensual, que se toque otros puntos como técnicas para mejorar la conducta de los niños”
Madre	“Que dicten talleres de autismo y adolescencias y como trabajarle su socialización.
Madre	“Que cuando den otro taller sea más corto, no tantos días. Que nos expliquen cómo hacer para mejorar la socialización de los niños”
Madre	“Que se mantenga, que sean mensuales las reuniones, que inviten otros especialistas para que no eduquen, como psicólogos, terapeuta ocupacional.”
Madre	“Que den también talleres a los maestros de los niños de cómo deben enseñarle y para que aprendan a mantener una rutina y utilicen los cronogramas de actividades”
Madre	“Que abran más espacios para nosotros poder comunicar nuestras inquietudes con respecto a nuestros hijos, conversatorios”
Madre	Que sea constante, que siempre pregunten de que nos gustaría hablar, para así poder trabajar en relación a nuestros problemas”
Madre	Que den espacios para aprender sobre nuestros hijos con autismo y también a veces que sean actividades para nosotros hablar de nuestras dudas, y escuchemos a otros padres hablar”
Madre	“Que den talleres a los maestros para que puedan entender a nuestros niños”
Madre	“Que den clase para aprender a trabajar la conducta de los niños”

Fuente: Ysea, M (2020)

Se obtuvo una gran variedad de propuestas que van en su mayoría en actividades para conocimiento de la condición de sus hijos y ayuda para trabajar la conductas de sus hijos desde, un 20% (cuatros padres o cuidadores) técnicas para trabajar la conductas de sus hijos, con otro 20% (cuatros padres o cuidadores) consideran que deben abrir espacios para ellos como conversatorios, y otro 20% (cuatros padres o cuidadores), talleres para los maestros sobre autismo, un 15% (tres padres o cuidadores) información sobre integración sensorial y su influencia en la conducta de sus hijos, con otro 10% información de la importancia de las dietas, otro 10% (2 padres o cuidadores) herramientas para mejorar la socialización de sus hijos incluyendo aquí para adolescentes, y por ultimo un 5% (un padre o cuidador) inviten otros especialistas.

Se aplico el instrumento de evaluación del programa al final del último modulo. Donde arrojo datos importantes en relación al programa al comparar con el primer cuestionario aplicado antes del desarrollo del mismo, donde al inicio los padres o cuidadores reconocían en su mayoría la poca información obtenida sobre la condición de TEA al recibir el diagnóstico, y al finalizar la presentación teórico practica de los módulos, la población en su mayoría considero que hoy conoce y entiende mejor en qué consiste el autismo que tiene su hijo. Así mismo, todos los padres o cuidadores que asistieron consideraron que la información recibida les ayudo a aclarar sus dudas, cumpliendo así las expectativas de información y educación del programa.

En este mismo orden de ideas, al evaluar el estado de shock emocional que recibieron los padres al recibir el diagnóstico de su hijo, dificultándoles comprender lo que se les explicaba en relación a la condición, la mayoría estuvo de acuerdo y muy de acuerdo con el planteamiento, no siendo así, su estado emocional al recibir información del TEA en el programa, no hubo dificultad para comprender lo presentado allí. De igual forma, al evaluar la tristeza, toda la población, en la primera evaluación, expreso que fue una emoción que los acompaños de forma importante al recibir el diagnóstico, no sucediendo lo mismo posterior a su asistencia al programa, y preguntarles si al pensar que su hijo está dentro del espectro, la mitad de la población no comparte este planteamiento. Siguiendo con la revisión de las

emociones en relación al miedo, sigue habiendo miedo en más de la mitad de la población posterior al programa, pero antes de él, casi la totalidad de la población siente miedo al diagnóstico de su hijo.

En relación a la culpa, antes de asistir al programa los padres o cuidadores todo expresaron sentir posterior al diagnóstico culpa de lo que pasaba y luego de su participación en el programa, la mayoría, casi la totalidad de los padres o cuidadores entendieron que nadie es culpable del autismo de su hijo.

Una pregunta clave fue si el conocer estrategias ayudaría a sus hijos a tener más independencia consideraron que si la mayoría. Se puede considerar que el informar, educar, acompañar a un padre o cuidador, repercute de forma positiva en su aspecto emocional, porque disminuye su incertidumbre, por desconocimiento de la condición y el darle herramientas para ayudar a sus hijos trae beneficios en su aspecto emocional. Así mismo, al plantearles si los padres o cuidadores necesitan un espacio toda la población está de acuerdo para conversar sobre autismo y ser escuchado.

La expectativa de esta fase del programa se puede decir se cubrió, las necesidades de acompañar, educar informar y dar un cierto abrigo emocional a los padres o cuidadores.

CAPÍTULO VI.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

El autismo es más que una dificultad que afecta a una persona, es un trastorno que afecta a toda la familia.

Al recibir un padre el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista es un golpe complejo desde el punto de vista emocional.

Son muchos los aspectos que se deben abordar al dar un diagnóstico de TEA a un padre, uno de ellos es informarle de las características clínicas, y los diferentes abordajes del Trastorno del Espectro Autista.

Dentro de las necesidades halladas en los padres en los veinte padres o cuidadores ninguno para el momento de recibir el diagnóstico considero que la información recibida por parte del profesional en relación a la clínica de la condición de autismo de su hijo fue lo suficiente por parte del mismo.

Así mismo, fue poco la información que recibió sobre el tratamiento médico. No sucediendo, lo mismo al recibir información sobre las alternativas psicoeducativas que consideraron en su mayoría de suficiente a mucho por parte del profesional. Esto llena de muchas expectativas a un padre donde se le da un diagnóstico difícil de lidiar, se refiere a las diferentes áreas de trabajo a nivel psicoeducativo, y se le informa poco de lo que es la condición y poco sobre el ¿por qué?, del tratamiento médico oportuno.

En cuanto al aspecto emocional del padre de un hijo dentro de la condición del autismo, la mayoría de los padres manifestó que al recibir el diagnóstico de su hijo

presento shock emocional caracterizado por un estado de confusión, obnubilación, inmovilización, bloqueo y aturdimiento, se le dificultó comprender lo que le explicaban en el momento y una pequeña parte de la población no se identificó con las características del shock emocional.

Las reacciones emocionales ante la discapacidad de un hijo pueden ser muy variadas según cada caso, aunque todos los padres suelen pasar por fases similares desde el momento del diagnóstico.

Así mismo, al indagar sobre la negación del padre, ante el diagnóstico recibido, y buscar otra opinión profesional, la mayor parte de la población buscó una segunda opinión profesional, pero en este momento consideran que el diagnóstico de TEA de su hijo no está errado.

La culpa fue un estado emocional, que se manifestó en algún momento por la mayoría de los padres encuestados después de recibir el diagnóstico.

La aceptación es una fase psicológica y emocional de importancia en el proceso del duelo ante la pérdida del hijo soñado, porque se reconoce y acepta la realidad, se comprenden sus capacidades, sus carencias, sus necesidades entre otras.

En la revisión de los padres que asisten a la consulta de psiquiatría infantil se obtuvo que toda la población para este momento, después de un tiempo de haber recibido el diagnóstico de su hijo, su estado emocional sea de aceptación.

Así mismo, dentro de las reacciones de aceptación, se obtuvo que en algún momento dentro del proceso de aceptación, la mayoría de los padres tomaron una posición de sobreprotección de su hijo basada en la resignación y la piedad y reconocieron la mayoría de ellos que alguna vez sintieron no poder entender realmente la condición de sus hijos, entorpeciendo el desarrollo positivo de su evolución, todos estos hallazgos registrados llaman poderosamente la atención porque están influyendo de forma negativa en la autonomía del niño dentro de la condición de autismo.

Permitirse tristeza como emoción dentro de un proceso de pérdida del hijo soñado, dentro de un proceso de duelo es necesario porque fortalece al individuo, expresando su dolor para llegar a la aceptación, esta emoción fue reconocida por

todos los padres que los acompañó de manera importante en sus vidas al recibir el diagnóstico de TEA de sus hijos.

Así mismo, la mayoría de ellos reconoció haber presentado características clínicas que impresionan un proceso emocional de probable depresión como tanta tristeza que alteró su apetito, sueño, un decaimiento anímico y pérdida de interés en todo.

El miedo fue un sentimiento que abordo a más de la mitad de la población, un miedo por el diagnóstico recibido.

En este orden de ideas, donde la mayoría de la población encuestada reconoce no gozar de una excelente o suficiente información sobre lo que es la condición de autismo de sus hijos y menos sobre lo importante que es informarse sobre el tratamiento médico oportuno (biomédico) y su influencia positiva en algunos niños dentro del Trastorno del Espectro Autista por parte de quien le da el diagnóstico, esto genera incertidumbre en los padres agudizando más el miedo a lo desconocido.

De igual forma, al describir todo el proceso emocional por el cual pasa un padre de un niño con discapacidad como lo es la condición de autismo, donde la mayoría de ellos reconocen haber sobreprotegidos a sus hijos y en algún momento entorpecieron el desarrollo positivo de los mismos, esto trae consecuencias en la autonomía del niño.

La intervención interdisciplinaria que participa en un caso de autismo lo estudia y ofrece las mejores herramientas por caso de forma individual buscando la autonomía del individuo.

Por lo que significa que no solamente se debe trabajar dentro del equipo interdisciplinario las necesidades del niño, sino que también se debe acompañar a los padres en sus necesidades para así garantizar su salud mental y garantizar que no haya tanto entorpecimiento en el trabajo de los profesionales con la familia en buscar mayor autonomía del niño con TEA.

Por todo lo expuesto al preguntar a los padres que asisten a la consulta de psiquiatría infantil la creación de un programa de acompañamiento para padre con

hijos con TEA y si ellos asistirían en apoyo al mismo todos respondieron que si a ambas alternativas.

Trabajar al padre como individuo es importante, trabajar su componente emocional, dará mayor ponderación hacia la balanza familiar equilibrando su carga emocional.

En canto a las expectativas que tienen los padres del programa el mayor número de ellos, buscan ayuda para trabajar las conductas de los niños y una minoría pide información y apoyo en la escolarización en el aspecto académico. Así mismo, allí se ventila en una pregunta abierta el aspecto emocional donde dos padres aun esta en el proceso de aceptación.

Se puede concluir satisfacción en esta primera fase de un programa de acompañamiento bajo dos vertientes a nivel Psicoeducativa y apoyo emocional, nivel psicoterapéutico.

A futuro son más los módulos que se incluirán dentro del proceso. A nivel psicoterapéutico, dentro del acompañamiento emocional se enseñarán técnicas de relajación y respiración, se le enseñarán técnicas de toma de decisión aportándoles a cómo organizarse en el día a día como padres de familia y en lo personal, y a nivel Psicoeducativo se le informara y educara sobre técnicas de modificación de conducta, tratamiento biomédico, integración sensorial y su repercusión en la conducta de TEA.

Recomendaciones

Así como tienen un día para la concientización del autismo, es importante plantearse, ¿Qué tan consciente está siendo el profesional?, cuando no da información suficiente, de calidad a un padre o cuidador de un niño o adolescente con TEA y de qué manera se está dando un diagnóstico, tan duro de lidiar y comprender en primera instancia.

Dedicar los especialistas dentro de su abordaje, en especial el psicólogo un espacio, para incluir dentro del tratamiento a los padres cubriendo sus necesidades, como individuos, si esto genera sobrecargar a su trabajo, velar porque otro profesional aborde este aspecto.

Incentivar a los padres de niños con TEA que como comunidad se apoyen, formando grupos que pudiera ser también por redes sociales, donde podrían compartir experiencias, información invitar algún profesional para un conversatorio entre otros. Por lo que se recomienda ante el auge de casos diagnosticados. Incluir a nivel curricular una materia en el pensum de los profesionales involucrados, para que así estos tengan suficientes herramientas para dar una buena información a los padres.

Dar continuidad a este programa por otras cohortes logrando mejorarlo, en pro de la salud mental de quienes son los guardianes de un niño adolescente con TEA, en su función de padres dan acompañamiento incondicional a sus hijos, olvidándose de sí mismo, como personas, por lo tanto es a quienes trabajan como profesional con esta población a quienes les corresponde vigilar su estado emocional, cuando hoy en día son suficiente las investigaciones que avalan que los problemas emocionales no abordados positivamente predispones a inmunosupresión y esto lleva a enfermar al individuo.

Que aquellos grupos, programas ya existentes de abordaje en el autismo, habrá espacios para los padres, como técnicas de respiración y relajación, bailoterapia, risoterapia entre otras. Un día donde no se citen para hablar de la condición, un día para ellos sentirse individuos, personas y dejar por un momento su dolor para reír. Añadir actividades recreativas Esto ayudaría a disminuir las tensiones internas en muchas familias fortaleciendo las bases de soportes porque no solo compartirían dolor, miedo, incertidumbre, sino que también compartirán risas, drenaran su carga emocional, cantaran etc

Que otras cohortes en un futuro le den continuidad, a mejorar el programa o crear más programa para padres .

REFERENCIAS

- Aguirre, D y Ruvalcaba de A (2015). Diseño y Evaluación de un Programa para Disminuir el estrés en Padres de niños Autista. México.
- American Psychiatric Association (2013). Autism spectrum disorder. Recuperado de https://www.psychiatry.org/File%20Library/Psychiatrists/Practice/DSM/APA_DSM-5-Autism-Spectrum-Disorder.pdf
- American Psychiatric Association. (1980). DSM-III. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (3ª edición). Barcelona: Masson.
- Arias, F (1997). Proyecto de Investigación: Introducción en la metodología científica. 5ª Edición. Caracas. Espitemes.
- Arias, F (2006). Proyecto de Investigación: Introducción en la metodología científica. 5ª Edición. Caracas. Espitemes.
- Babio, M y Galan, M. (1989). "La familia en el tratamiento del niño autista", en MINISTERIO DE EDUCACION Y CIENCIA. Intervención Educativa en autismo infantil. Tema 1. Madrid: MEC.
- Baker, B.L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crnic, K.A., Edelbrock, C. y Low, C. (2003). *Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time*. Journal of Intellectual Disability Research, 47, 217-230.
- Baker, B.L., Blacher, J. y Olsson, M.B. (2005). *Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parents' optimism and well-being*. Journal of Intellectual Disability Research, 49 (8), 575-590
- Bebko, J., Konstantareas, M. y Springer, J. (1987). *Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 17(4), 565-577
- Bernal C. (2010). *Metodología de la Investigación*. Tercera Edición Pearson.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox oder gruppen der Schizophrenien*. En: Aschaffenburg G, Editor. *Handbuch der Psychiatrie*. Leipzig: Deuticke

- Bluth, K., Roberson, P. N. E., Billen, R. M., & Sams, J. M. (2013). *A Stress Model for Couples Parenting Children With Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention*. *Journal of Family Theory & Review*, 5(3), 194-213. <https://doi.org/10.1111/jftr.12015>
- Bristol, M. (1979). *Maternal coping with autistic children: the effects of child characteristics and interpersonal support*. Doctoral dissertation. North Carolina: University of Chapel Hill
- Bristol, M. (1984). *Family resources and successful adaptation to autistic children*. En E. Shopler y G. Mesibow (eds.): *The effects of autism on the family* (289-319). New York: Plenum.
- Bristol, M. (1987). *Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX Model*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 469-486.
- Bristol, M.; Gallagher, J. y Shopler, E. (1988). *Mothers and fathers of young developmentally disabled and non disabled by adaptation and spousal support*. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-45.
- Brun, J. (2013). *Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo*. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, 43-50.
- Castaño, F y León, B. (2010). *Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal*. Vol.10.2.pag. 245 – 257.
- Calderón, R. (2007). *Adaptaciones de las formas abreviadas de "Cuestionario de Recursos y Estrés" (QRS -F 1983), para padres de personas con autismo*. *Rev. Electrónica. Actualidades Investigativas en Educación*.
- Cerezuela, A, Pérez, P y Fernández, I. (2014). *Estrés y afrontamiento en familia de hijos con trastorno del espectro autista-* *Revista de Psicología*. N° 1. Vol. 1. ISSN 0214 – 9877-Pag 425 – 434-
- Cunningham, C., & Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI y Ministerio de Educación y Ciencia.
- Constitución. (1999). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 36.860. Diciembre 30, 1999.
- Curxart, F. (1995). *Los autistas severamente afectados. Problemas conductuales, Estrés familiar y tratamientos continuados*. Ponencia presentada en el 5° Congreso Autismo-Europa, Barcelona.

- Cuxart, F. (1997). *La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias*. En: Rivière, A. y Martos, J. (Comp.) El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- DeMyer, M.K. (1979). *Parentes and children in autism*. New York: Wiley.
- Dubs de Moya, Renie (2002). *El proyecto factible: una modalidad de investigación*. Sapiens Revista universitaria de investigación 3, (3),0.
- Dykens, E (2014). Los padres de niños con autismo también necesitan ayuda. <http://consumer.healthday.com/cognitive-health-information-26/autism-news-51/los-padres-de-ni-ntilde-05-con-au>
- Fernández, M y Espinosa, A (2015). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, Vol. 37 (2), 2019, pp. 643-682 (ISSN 0254-9247)
- Franklin, E. (1998). *Organizacion de empresas analisis,diseño y estructuras*Mexico. Editorial Mc Graw Hill.
- Frith, U. (2003). *Development and neurophysiology of mentalizing*. Philosophical Transactions of the Royal Society of London, 358, 459–473.
- Harris, S. L (2003).*Los hermanos de niños con autismo. IntegraciónFamiliar*.Madrid: Alfa Omega.
- Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea.
- Hernandez R, Fernandez C y Baptista P. (2003). *Metodología de la Investigación*. Editorial Mc Graw Hill.
- Holdroyd, J. y McArthur, D. (1976). *Mental retardation and stress on de parents: a contrastbetweenDown'ssíndrome and childhoodautism*. American Journal of Mental Deficiency, 80, 431- 436.
- Hurtado, J (2000). Metodología de investigación holística , Caracas.
- García, D., Cuxart, F., y Jiménez, C.L. (2006). *Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal*. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 60, 113- 127.
- Gardynik, U., & McDonald, L. (2005). *Implications of risk and resilience in the life of individual who is gifted/learning disabled*. RoeperReview, 27(4), 206-214.

- Gargiulo, R. M. (2012). *Special education in contemporary society*. An introduction to exceptionality. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning
- Gill, M.J. y Harris, S.L. (1991). *Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 21(4), 407-416.
- Kanner, L. (1943): "Autistic disturbances of affective contact". *NervChild* 2: 217–50. "Reprint". *Acta Paedopsychiatr* 35 (4): 100–36. 1968. población urbana adulta en México. Resultados de una Encuesta Nacional.
- Karisi, C. y Sigman, M. (1997). Linking parental perceptionsto interactions in young childrenwith autism. *JournalofAutism and DevelopmentalDisorders*, 27(1) 39-57
- Kinear, T; Taylor, J. (1993). *Investigación demercados: Un enfoque aplicado*. México. McGrawHill
- Koegel, R., Scheibman, L., Loos, L., Dirlich- Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, K. y Plienis, A. (1992). *Consistent stress profile in mothersofchildrenwithautism*. JournalofAutism and DevelopmentalDisorders, 22 (2), 205-216.
- Konstantareas, M. y Homatidis, S. (1989). *Assessingchildsymptomseverity and stress in parentsofautisticchildren*. Journalof Child Psychology and Psychiatry, 30, 459-470
- Konstantareas, M. M. (1991). *Autistic, learningdisabled and delayedchildren's impactontheirparents*. CanadienJournalofBehaviouralScience, 23, 358-375
- Lecavalier, L., Leone, S. y Wiltz, J. (2006). *Theimpactforbehaviourproblemsoncaregiver stress in Young peoplewithautismspectrumdisorders*. JournalofIntellectualDisabilityResearch 50 (3), 172-183
- Ley Orgánica para protección de niños, niñas y adolescentes. (2013). Gaceta oficial de la República Bolivariana de Venezuela n° 40.093 del enero de 2013.
- Ley para las Personas con Discapacidad. (2007). Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 38.598, enero 5, 2007.
- Liporace, M. F., González, N. C. D., Ongarato, P., & Saavedra, E. (2009). *Estrategias de afrontamiento frente a problemas académicos en estudiantes medios y universitarios*. 1, 23

- Lorna Wing. (1988) *Aspectos del autismo: la investigación biológica*. Gaskell, Royal College of Psychiatrists y the National Autistic Society: London. Volumen 19, Número 3 Agosto de 1989, p. 799
- Martínez, M. A., Cuesta, J. L. (2012). *Mejorando la convivencia en las familias de personas con TEA*. En M.A.
- Loyd, B. H., & Abidin, R. R. (1985). *Revision of the Parenting Stress Index*. *Journal of Pediatric Psychology*, 10(2), 169-177. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/10.2.169>
- Maan, C. (1996). *Stress, coping and adaptation in families with young autistic children*. *Dissertation Abstracts Internacional*. The sciences and engineering, 56.
- Martínez, M. A., Cuesta, J. L. (2012). *Mejorando la convivencia en las familias de personas con TEA*. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Dir.) *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*. Tarragona: Alteria, 133-168.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. 11.
- Minkowski, E. (2004). *Le temps vécu*, Puf, Paris, 1995; trad. española: *El tiempo vivido, ondo de Cultura Económica*, México DF, 1973; trad. it.: *Il tempo vissuto*. Fenomenologia e psicopatologia, Einaudi, Torino
- Monsalve Robayo, A., Mora Caro, L. F., Ramírez López, L. C., Rozo Hernández, V., & Rojas Puerto, D. M. (2017). *Intervention Strategies Used in the Treatment of Children with Oppositional Defiant Disorder, a Review of Literature*. *Revista Ciencias de la Salud*, 15(1), 105-127. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.5384>.
- Murillo, E. y M. Belinchón (2006). *Necesidades de las familias de personas con Tea en la comunidad de Madrid: Nuevos datos*. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 13 (217), 81-98.
- Oizumi, J.J. (1997). *Assessing maternal functioning in families of children with autism*. *Dissertation Abstracts Internacional*. The sciences and engineering, 57
- Orjales, I. y Polaino, A. (1993). *Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia*. *Revista Complutense de Educación*, 4 (2), 67-69.
- Palella, S y Martins, F (2012). *Metodología de la investigación cuantitativa*. Caracas
- Paluszny, M. (2004). *Autismo: guía práctica para padres y profesionales*. México: Trillas.

- Paniagua, G. (1999). *Las familias de niños con necesidades educativas especiales*. En A. desarrollo y necesidades educativa especiales (469-493). Madrid: Alianza.
- Piaget, J. (1984). *El juicio y el razonamiento en el niño. Manual para el examen psicológico del niño*. París: Delachaux et Niestlé. Tomo I, 53-91.
- Pozo, P.; Sarriá, E. y Brioso, A. (2010). *Contribuciones positivas que las personas con Trastornos del espectro Autista (TEA) aportan a la familia*. En M. Belinchón (Ed.) Investigaciones sobre autismo en español. Problemas y perspectivas.(319-324). Córdoba: CPS-UAM.
- Pozo, P., Brioso, A. y Sarriá, E. (2011). *Modelo Multidimensional de adaptación psicológica de padres de personas con trastornos del espectro autista*. En M. Frontera y J.L. Cuesta (Coords.) Investigación e Innovación en Autismo. Premios
- Ráudez, L.Rizo, L y Zolis, F.(2016).*Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista*. Revista Científica de FAREM-Este
- Ramírez, T (1998). *Cómo hacer un proyecto de investigación*. Caracas: Panapo
- Riviere, A. (2001). *Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.lí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano. Año 6 | N° 21 | Enero-Marzo
- Rodríguez, Y. (2017). *Desarrollo de un programa para padres y representantes de niños con Trastorno del Espectro Autista*, UCAB-
- Sabino, Carlos: *El Proceso de Investigación*. El Cid Editor
- Sanders, J. L. y Morgan, S. B. (1997). *Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Síndrome: Implications for the intervention*. Child and Family Behaviour therapy, 19 (4), 15-3.
- Santelli, B. (s.f.). (2008), *De Padres Información básica para padres: Apoyo Padre a Padre La historia de María y Emilio*. En Ponce a Padres: cuaderno de buenas prácticas FEAPS. Recuperado el 12 de enero de 2015 de <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/121-de-padres-a-padres-.html>
- Walsh, F. (2003). *Family resilience: A framework for clinical practice*. Family Process, 42(1), 1-18.

- Weiss, C. (2001). *Investigación Evaluativa*. México, DF.: Editorial Trillas.
- Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Barcelona: Editorial Piados Ibérica.
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N. y Speechley, M. (1989). *Briefreport: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 (1), 157-166.
- Universidad Pedagógica Experimental Libertador (1998). *Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales*. Caracas: Autor.
- Universidad Pedagógica Experimental Libertador (2003). *Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales*. Caracas: Autor.
- Vento, F. (2016). *Bienestar psicológico de madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres*. (Tesis de licenciatura). Universidad Peruana de ciencias Aplicadas. Lima, Perú. Recuperado de: https://repositorioacademico.upc.edu.pe/upc/bitstream/10757/621090/6/Casimiro_FV.pdf
- Yaber, O y Valeriano, E (2002). Tipología, fases y modelo de gestión para la investigación de post grado en gerencia. Proyecto de investigación y aplicación.21
- Yukavetsky. G. (2003). *La elaboración de un módulo instruccional*. Puerto Rico. Centro de competencias de la comunicación.

ANEXOS

Anexos A



REPUBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
HOSPITAL CENTRAL UNIVERSITARIO DR. ANTONIO MARIA PINEDA



CENTRO DE MEDICINA FISICA Y REHABILITACION DR. REGULO CARPIO LOPEZ
CONSULTA DE PSIQUIATRIA INFANTIL Y JUVENIL

El presente instrumento de recolección de datos consiste en un cuestionario de preguntas tipo escala de estimación Likert, abiertas, dicotómicas, con la finalidad de recabar, datos relacionados con las emociones y la información obtenida de los padres con hijos el Trastorno del espectro. El trabajo de investigación que tiene por título “Programa de Acompañamiento a los Padres de los Niños y/o Adolescentes, con la Condición del Trastorno del Espectro Autista que asiste a La Consulta de Psiquiatría Infantil del Centro de Medicina Física Y Rehabilitación. Dr. Regulo Carpio López”, la cual tiene como objetivo principal acompañar y cubrir las necesidades de los padres que asisten a la consulta de Psiquiatría Infantil y Juvenil.

Se considera de suma importancia la obtención de los siguientes datos, los cuales serán tratados con absoluta confidencialidad, pues solo servirá para fines de investigación y para finalizar estudios de Postgrado de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo en la Universidad de Monteávila.

Gracias por su colaboración.

ATENTAMENTE.

María Carolina Ysea

INTRUCCIONES

A continuación, se le presenta un cuestionario que inicia solicitando la fecha y solicitar colocar las iniciales del nombre y apellidos de la persona que lo responderá.

Seguido por tres sesiones de preguntas. La primera parte busca evaluar la información que obtuvieron los padres al obtener el diagnóstico del Trastorno del espectro autista (TEA), dando cinco alternativas para seleccionar una en relación a su vivencia, la segunda parte conformada por diez preguntas que evalúan las emociones de los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista, con cinco alternativas para seleccionar la que más satisfaga su criterio. La cuarta parte, busca evaluar la necesidad, de la Creación de un Programa de Acompañamiento de los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista, con dos alternativas para responder, (SI y NO) y una cuarta parte con una pregunta abierta sobre las expectativas que Ud. Posee sobre el desarrollo de un Programa de Acompañamiento de los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista.

Cuestionario

Fecha: _____

Iniciales del Nombre y Apellido: _____

Parte I. Información sobre la condición del Trastorno del Espectro Autista.

A continuación, se presenta varias alternativas marque con una X la que considere usted, la que tenga más relación con la información que recibió el día del diagnóstico de su hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

N°	ITEMS	NADA	MUY POCO	MEDIANA MENTE	SUFICIENTE	MUCHO
1	¿Te hablaron sobre el Trastorno del Espectro Autista el día que te dieron el diagnóstico de tu hijo?					
2	¿Te informaron sobre las diferentes alternativas de tratamiento psicoterapéutico existentes para el Trastorno del Espectro Autista?					
3	¿Has recibido información sobre el tratamiento médico oportuno para la condición del Trastorno del Espectro Autista ?					

Parte II. Aspectos emocionales de los padres y/o responsables según el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista.

Sobre la base de lo preguntado hay varias opciones para cada proposición, seleccione la alternativa que se ajuste más a su estado emocional.

N°	ITEMS	Muy de Acuerdo	De Acuerdo	Ni en Desacuerdo	En Desacuerdo	Muy en Desacuerdo
4	Al recibir el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de tu hijo sentiste, un estado de confusión, obnubilación, inmovilización, bloqueo y aturdimiento; se te dificultó comprender lo que te explicaban en el momento.					
5	Al recibir el diagnóstico de la condición del Trastorno del Espectro Autista en tu hijo, no aceptaste lo explicado, y buscaste otras opiniones médicas.					
6	En este momento, aún piensas que el diagnóstico de tu hijo podría estar errado.					
7	En algún momento después de recibir el diagnóstico sentiste que no podías comprender lo que estaba sucediendo, y, que tú u otra persona eran culpables de lo que le pasaba.					
8	Durante el proceso posterior de recibir el diagnóstico tomaste una posición de sobreprotección de tu hijo, (basada en la resignación y la piedad).					
9	Alguna vez has sentido que aún no puedes entender realmente la condición de tu hijo, entorpeciendo el desarrollo positivo de su evolución.					
10	Sientes que, en este momento, después de un tiempo de haber recibido el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en tu hijo, tu estado emocional es de aceptación de ese diagnóstico.					
11	La tristeza fue una emoción que te acompañó de manera importante en tu vida al recibir el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en tu hijo.					
12	En algún momento consideraste que no podías evitar sentir tanta tristeza que alteró tu apetito, sueño, un decaimiento anímico y pérdida de interés en todo					
13	Sientes miedo por el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de tu hijo					

Parte III: Necesidad de un Programa de Acompañamiento

En relación a la necesidad, de la Creación de un Programa de Acompañamiento de los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista, marque con una X, la alternativa que sea de su mayor interés.

N°	Preguntas	SI	NO
14	¿Crees que sería de ayuda para mejorar el desempeño en el desarrollo del niño o adolescente con Trastorno del Espectro Autista, un programa de acompañamiento a los padres, por parte de un profesional?		
15	¿Participarías como padre de un niño o adolescente con Trastorno del Espectro Autista, en un programa de acompañamiento para orientar e informar del tema?		

Parte IV: Comentarios Adicionales

Expresa las expectativas que Ud. Posee sobre el desarrollo de un Programa de Acompañamiento de los padres de hijos con **Trastorno del Espectro Autista**

--

Anexo B

Instrumento de evaluación del Programa.



UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
COMITÉ DE ESTUDIOS PARA POSTGRADO
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

Estimada madre, estimado padre:

A continuación, se presenta una encuesta que tiene por finalidad valorar el programa “**PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO A LOS PADRES DE LOS NIÑOS Y/O ADOLESCENTES, CON LA CONDICION DE AUTISMO QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA INFANTIL DEL CENTRO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN. DR. REGULO CARPIO LÓPEZ.**” en el que participaste.

Instrucciones: la encuesta tiene dos partes. En la Parte I vas a leer cada enunciado y marca sólo una de las casillas que se presenta de acuerdo a su propia experiencia, si está Muy de acuerdo, De acuerdo, Ni en acuerdo ni en desacuerdo, En desacuerdo, Muy en desacuerdo.

En la parte II, vas a leer dos preguntas y debes responderlas por escrito por escrito.

Se agradece que por favor las responderlas todas y con total sinceridad. Lo que exprees será confidencial.

Gracias.

Encuesta:

Parte I:

N°	ITEMS	Muy de acuerdo	De acuerdo	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	¿Todavía piensas que el diagnostico de tu hijo podría estar equivocado?					
2	¿Te ocasiono un estado de confusión, obnubilación, inmovilización, bloqueo y aturdimiento, dificultándote comprender y aceptar lo que se te explico en el programa?					
3	¿Aceptas con mejor disposición el diagnóstico de tu hijo?					
4	¿Entiendes que nadie es culpable de la condición de autismo de tu hijo?					
5	Crees que los niños dentro de la condición del autismo deben ser sobreprotegidos por sus padres o cuidadores, más que los otros niños					
6	¿Consideras que hoy conoces y entiendes mejor en qué consiste el autismo que tiene tu hijo?					
7	¿Cuándo piensas que tu hijo está dentro de la condición del autismo sientes tristeza?					
8	Cuando piensas que tu hijo está dentro de la condición del autismo sientes tristeza.					

N°	ITEMS	Muy de acuerdo	De acuerdo	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
9	¿Consideras que los padres de hijos con autismo necesitan espacios para conversar sobre eso y que los oigan?					
10	¿Te ayudaron las actividades del programa a aclarar dudas?					
11	Ahora conozco estrategias para enseñar a mi hijo a que sea más independiente.					

Parte II

1- De todas las actividades desarrolladas en el programa, menciona una que haya sido especial para ti y cuéntame brevemente por qué:

2- ¿Qué me sugieres para que este programa sea mejor?

-

Gracias.

ANEXO C

Adaptación de la carta de “An Open Letter to My Newly Diagnosed Autistic Son”, de Shannon Frost Greenstein.

Siempre había soñado con ser madre. Imaginaba el rostro de mi futuro hijo con todo detalle: el color de ojos de su padre, mi sonrisa, el pelo de su abuela, la altura de su abuelo... La maternidad para mí ha sido siempre algo tan natural como respirar. Pero, cuando por fin mi sueño se hizo realidad, no sucedió como esperaba. Por mi cabeza nunca había pasado la posibilidad de tener un hijo con autismo.

Sentí ganas de gritar, patear y maldecir al mundo. ¿Por qué a mí?, ¿qué va a ser de él?, ¿lo voy a ver sufrir? Una cascada de emociones y de preguntas se agolpaba en mi interior. Entonces decidí escribirle esta carta, para decirle todo lo que siento, porque con autismo o sin él, mi amor por él cada día es más grande.

Querido hijo:

No sé qué es lo que va a suceder ahora. Lo sé, lo sé, soy tu madre y se supone que lo debería de tener todo más o menos planeado. Se supone que ya habría hecho listas con los colegios más cercanos a los que podrías acudir y buscar uno bueno. No hace falta que fuera el mejor, no soy una de ESAS madres, pero sí buscaría una buena educación para ti. Tendría preparada la cámara de vídeo para cada representación que hicieras en el colegio y pasaría las tardes ayudándote con tus proyectos de ciencias, porque eso es lo que las madres cariñosas hacen.

¿Qué significa eso? Sí, sé que solo tienes dos años, pero parece que hemos perdido el rumbo. Quiero hacer un buen trabajo como madre. Quiero darte todas las oportunidades posibles. Quiero que estés preparado para luchar entre los mejores en el mundo tan competitivo en el que vivimos, porque a pesar de que no soy una de ESAS madres, deseo que sigas mis pasos y tengas éxito en los estudios.

Como dije antes, se supone que debería de saber qué hacer, conocer cada paso del camino. Haber pensado en las actividades extraescolares, los profesores particulares, el equipo de fútbol, las clases de piano... Literalmente había escrito los detalles de tu crianza y educación antes de encaminarme hacia la cesárea. Así que, como ves, sabía que hacer a cada paso del camino.

Entonces, ayer fuiste diagnosticado: tienes autismo. Ahora siento como si los dos juntos estuviéramos varados en el mar. Como si una corriente de olas nos golpease con fuerza en medio de una tormenta y solo pudiéramos dejarnos llevar. No estoy

tratando de asustarte. Pero no tengo ni idea de qué hacer a continuación: no hay muchos manuales sobre la crianza de niños con autismo... y sí muchas preguntas.

Anoche, me descubrí tratando de no llorar. Estaba viviendo un duelo al despedirme del doctor que nunca llegarías a ser, de la estrella de baloncesto en la que nunca te convertirás. Estaba llorando por las novias, los trabajos o los logros que nunca vivirás. Estaba rota por el futuro porque ninguna de las piezas encajaba.

Pero, ¿sabes qué?, ¿sabes lo que pienso ahora mientras escribo esta carta? A tomar viento con todas esas expectativas: las habrías roto igual, aunque quizás más tarde. Y había tenido que aprender de la misma forma a ser una buena madre para ti, para tus necesidades y deseos propios.

Es decir, ¿has visto a esos niños que se preparan desde la infancia para ser médicos?, ¿no te dan ganas de salir corriendo antes de imaginar a alguien que no sabe expulsar sus propios gases pinchándote con una aguja?

Me he dado cuenta de que ese plan que tenía para ti, aunque lo hubieras aceptado (aunque hubieras cometido ese error), no sería garantía de nada. ¿Sabes de qué me di cuenta también? De que no eres para nada aburrido. Eres dulce, amable y brillante.

Atravesarás la habitación corriendo para darme un beso y resolverás los problemas a tu manera. Incluso cogerás al gato para abrazarlo violentamente cuando está huyendo de ti, lo que de hecho, es algo que tenemos que trabajar, pero que hace que tu madre se sienta muy orgullosa. Y, sí, eres mi hijo con autismo, pero también eres único y genuino. De manera que, ¿por qué estoy llorando por planes que se han roto cuando estos en realidad nunca existieron?

Al final del día, por supuesto, tu futuro todavía es desconocido. Pero basándome en el pequeño que ya conozco, empiezo a pensar que serás un adulto feliz, independiente y realizado. Porque, el diagnóstico no ha hecho que haya dejado de ver en ti esa inteligencia y esa excepcionalidad que me fascina.

Así que a partir de ahora, desde esta misma mañana, tengo la esperanza en que serás tratado como cualquier otro niño volátil, poco razonable, emocional, reactivo, explosivo, raro y con temperamento. Durante los próximos años, cruzaré los dedos en lugar de quejarme, justo al lado de las madres de los niños neuróticos, cuando cambies de opinión sobre tu merienda en preescolar. Desearé verte descubrir babosas y enterrarlas como un tesoro, inexplicablemente aún vivas, igual que lo hacen los niños sin autismo.

Es decir, tener autismo no es un obstáculo insalvable para la grandeza, el éxito o la normalidad. Y anticipo que, según vayas creciendo, continuará siendo así. Eres cariñoso e ingenioso; eres obstinado, resiliente y decidido. Eres capaz. Te esperan cosas brillantes en el futuro. Y, a pesar de lo que aprendimos ayer, me considero una persona con suerte, porque de todos los recién nacidos que podría tener como hijos, te tengo a ti.

Te tenemos a ti y juntos averiguaremos cómo seguir adelante.

ANEXO D
Diapositivas y presentación del programa



II OTIUDON
IMPORTANCIA
DE LOS
RECURSOS
VISUALES PARA
EL
APRENDIZAJE
COMUNICACIÓN
Y CONDUCTA
DEL NIÑO





Universidad Monteavila
R.F. 130847078

PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO A LOS PADRES DE LOS NIÑOS Y/O ADOLESCENTES, CON LA CONDICION DE AUTISMO QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA INFANTIL DEL CENTRO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN. DR. REGULO CARPIOLÓPEZ



Organización Mundial de la Salud

DATOS Y CIFRAS

- ✦ Uno de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista (TEA).
 - ✦ Los TEA comienzan en la infancia y tienden a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta.
 - ✦ Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida.
 - ✦ Las intervenciones psicosociales basadas en evidencias, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus cuidadores.
- *Las intervenciones dirigidas a las personas con TEA deben acompañarse de medidas más generales que hagan que los entornos físicos, sociales y actitudinales sean más accesibles, inclusivos y compasivos.
- *Las personas con TEA sufren estigmatización, discriminación y violaciones de los derechos humanos. Su acceso a los servicios y al apoyo es insuficiente a nivel mundial.

MODULO I

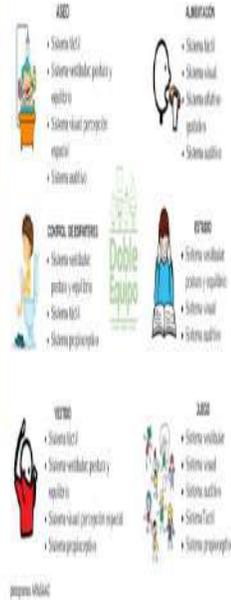
Generalidades del Trastorno del Espectro Autista



Integración de las ventidas y rutinas

"¿Qué tiene que hacer sentir cada día a veces, de saber lo que estoy haciendo?
¿han que yo pueda sentir nada de nada?" Corra P. Wilson

Los problemas sensoriales en el Autismo son muy habituales y están relacionados con las dificultades en la interacción social, el desarrollo del lenguaje y el comportamiento



1. ALTERACIONES O DIFICULTADES EN LA COMUNICACIÓN



Ausencia o retraso del lenguaje oral.



Dificultad para iniciar o mantener una conversación, comprender bromas, ironía o dobles intenciones.



Pobreza o ausencia de comunicación no verbal (posturas, gestos) que acompañan el habla o la sustituyen.



El juego y el lenguaje no son los esperados para su edad



El lenguaje no es utilizado de manera social, para intercambiar y compartir experiencias para su edad.

2. ALTERACIONES O DIFICULTADES EN EL RELACIONAMIENTO E INTERACCIÓN SOCIAL



El mundo social no les resulta sencillo y muchas veces no es de su interés, produciéndose en ocasiones aislamiento



La capacidad e iniciativa para comenzar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja



La capacidad para responder a las relaciones sociales de forma adecuada para su edad está afectada



Las expresiones faciales y los gestos son limitados, así como el contacto visual



El juego es casi siempre en solitario

3. ALTERACIONES O DIFICULTADES EN EL COMPORTAMIENTO LOS INTERESES Y ACTIVIDADES



Preocupación excesiva o interés por partes de los objetos



Movimientos corporales repetitivos (giros sobre sí mismo, aleteos, balanceo, etc)



Movimientos estereotipados



Ansiedad ante los cambios de rutinas, poca flexibilidad ante los cambios



Intereses restringidos, insistencia exagerada en una misma actividad (colecciones, recopilación de datos sobre temas específicos, listados).

TRATAMIENTO Y PRINCIPALES TERAPIAS

<ul style="list-style-type: none">• El tratamiento dependerá de la condición que tenga cada niño ya que los síntomas no son iguales por todos.	<p>PRINCIPALES TERAPIAS</p> <ul style="list-style-type: none">• 1.-Terapia de Lenguaje.• 2.-Terapia Ocupacional.• 3.-Terapia Conductual.• 4.-Psicopedagogía.• 5.-Terapia Tomatis• 6.-Terapias de Neurofeedback.	<ul style="list-style-type: none">• Las terapias también están condicionadas a las características o síntomas que presente el niño
--	---	--

LAS RUTINAS Y SU IMPORTANCIA EN LA CONDUCTA DEL NIÑO

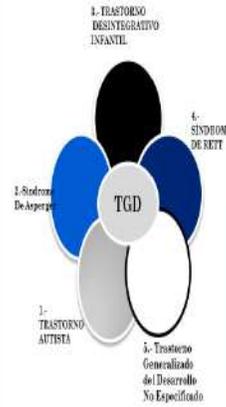
- Son aquellas actividades que son realizadas de la misma manera, todos los días, en un momento específico y son establecidas a través de la constancia
- Los niños con TEA tienden a ser muy rutinarios, tienen una necesidad de que todo a su alrededor se mantenga estable y sin cambios.
- Para ellos es fundamental desarrollar una rutina diaria en el hogar que le permita al niño desenvolverse en ella cómodamente.

El tratamiento está dirigido a las necesidades de cada niño/niña

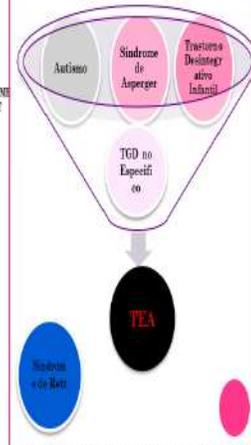
- ❖ **Conocer sus intereses y preferencias**
- ❖ **Estimular sus potencialidades.**
- ❖ **Enseñarle cómo relacionarse con las personas.**
- ❖ **Brindarle alternativas para superar las dificultades y afrontar situaciones desconocidas o nuevas.**
- ❖ **Desarrollar habilidades que le permitan expresar sus deseos y expresarse asertivamente para relacionarse con los demás.**
- ❖ **Disminuir los comportamientos que le hacen daño y no favorecen la adaptación al medio que lo rodea.**
- ❖ **Ampliar los juegos e intereses.**



TRASTORNO GENERALIZADO DE DESARROLLO DSM IV (1994)



Trastorno del Espectro Autista DSM V (2013)



TRES NIVELES DE SEVERIDAD DEL TRASTORNO SEGÚN LA CANTIDAD Y MAGNITUD DE LOS APOYO REQUERIDOS.

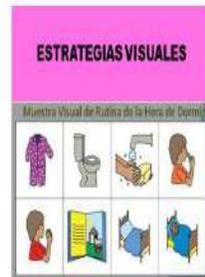
**ESTRATEGIAS VISUALES:
COMO PUEDEN AYUDAR A MEJORAR LAS CONDUCTAS**



¿ Que hacer para mejorar la comunicación?



MEJORAR LA COMPRENSIÓN **ENSEÑAR HABILIDADES**



LAS RUTINAS Y SU IMPORTANCIA EN LA CONDUCTA DEL NIÑO

• Son aquellas actividades que son realizadas de la misma manera, todos los días, en un momento específico y son establecidas a través de la constancia

• Los niños con TEA tienden a ser muy rutinarios, tienen una necesidad de que todo a su alrededor se mantenga estable y sin cambios.

• Para ellos es fundamental desarrollar una rutina diaria en el hogar que le permita al niño desenvolverse en ella cómodamente.

LAS RUTINAS Y SU IMPORTANCIA EN LA CONDUCTA DEL NIÑO

Esto evita la aparición de "crisis" o problemas conductuales que surgen porque el niño está ansioso o irritable por no entender qué es lo que ocurre a su alrededor y qué vendrá después



Mediante las rutinas se logra mantener la predictibilidad de la conducta el día y, por lo tanto, se disminuye notablemente la ansiedad en el niño.

Los niños que presentan TEA se desenvuelven mejor si se les proporciona un ambiente estructurado, previsible y consistente que les permita organizarse a sí mismos y a responder en forma más apropiada al contexto

Para lograr esto en el hogar se debe:

1.-Organizar los ambientes de la vivienda de forma tal que los niños comprendan el uso que debe dársele a cada área de la casa.

2.-Señalar los diferentes ambientes, colocando tarjetas con un dibujo o palabras, que le permita reconocer el área.

3.-Establezca un cuidadoso arreglo del ambiente, de tal forma que pueda disminuir en lo posible los elementos perturbadores para el niño.



EXISTEN DOS FORMAS BÁSICAS DE IMPLEMENTAR LAS RUTINAS EN EL HOGAR.

1- **RUTINA DIARIA**: Lo que el niño hace todos los días.

Envuelve las actividades realizadas a través del día. Estas actividades ocurren en el mismo orden o secuencias cada día

Es fundamental desarrollar rutinas diarias en el hogar que le permita al niño desenvolverse en ella cómodamente lo que evitará la aparición de muchas "crisis" o problemas conductuales.

Por lo tanto, usted debe organizarle un horario diario de actividades, procurando siempre cumplirlo lo más exactamente posible



Qué Hacer?

1.- Organizarle un horario diario de actividades, procurando siempre cumplirlo lo mas exactamente posible



2.- Seleccionar actividades sencillas que el niño sepa hacer o manipular por si mismo, sin necesitar de la ayuda de nadie (hojear revistas, jugar con tacos o un objeto musical, ver videos etc...)



Recuerde que el niño aprende con repetición y consistencia, es decir, haciendo las cosas siempre de la misma manera y reforzándolo cada vez que ejecute conductas adecuadas.

Las situaciones de ocio suelen ser de un detonante de conductas inadecuadas, como largos periodos de espera que ocurren frecuentemente cuando estamos con el niño en la calle

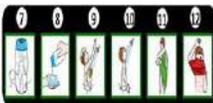


Esto lo podemos corregir anticipándonos a estos eventos y siempre llevar a mano un variedad de actividades, juguetes, alimentos y bebidas lo suficientemente atractivas como para que le permitan al niño tolerar la espera.



2.-RUTINAS EN LOS PASOS DE UNA SECUENCIA: LA FORMA EN LAS QUE EL NIÑO HACE LAS COSAS.

El segundo tipo de rutina envuelve cada uno de los pasos con los que llevamos a cabo las diferentes actividades de la rutina diaria. Para poder establecer este tipo de rutinas diarias usted debe:



1.- Seleccionar las rutinas a enseñar: Comience con aquellas actividades de la vida cotidiana que sean más propias con el nivel de edad del niño, escogiendo primero aquellas que pueden ser atractivas para el niño.

2.-Desglose la actividad en una serie de pasos: Piense en cuántos y cuáles pasos puede descomponerse la actividad. Sea consistente con las secuencias que va a emplear para garantizar un aprendizaje exitoso.

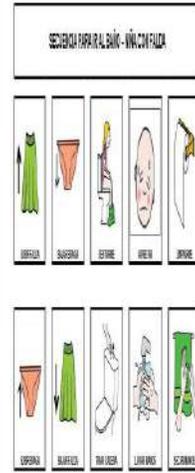
3.- para introducir la actividad .Prepare el lugar y los materiales necesarios

2.-RUTINAS EN LOS PASOS DE UNA SECUENCIA: LA FORMA EN LAS QUE EL NIÑO HACE LAS COSAS.

4.- Agregar alguna modalidad de apoyo visual a la rutina (tales como fotos, Objetos, palabras escritas)

5.-Comenza el niño diariamente a implementar la rutina con el niño diariamente , asistiéndolo física (de la mano), verbal (dándole instrucciones sencillas) y visualmente (a través del apoyo visual) cuando sea necesario.

6.- Ir observando la ejecución del niño. Ir retirando las ayudas progresivamente, en la medida que el niño muestre más autonomía al ejecutar la serie de pasos.



IMPORTANCIA DE LA ALIANZA DE LA FAMILIA Y ESCUELA

• El uso de rutinas no solo debe ser en el hogar es tan importante llevar a la escuela, esas rutinas del día a día del niño y/o adolescentes.

• En el niño para enseñarles sus deberes y los pasos a seguir, como permanecer sentado, callado etc

• En el adolescente se hace en forma de agenda adaptado a su edad, para estructurarle su rutina a la cual él tendrá acceso y se hace por ejemplo por cada materia que este cursando con los exámenes próximos y sus contenido a evaluar.

• Las actividades a diario.

RUTINAS CASA - ARASAAC - J.M.MARCOS, D. ROMERO



Auto-Pictogram - Sergio Marcos - Proeductor: ARASAAC (http://www.arasaac.com) - Licencia: CC BY-NC-SA

RUTINAS COLE - ARASAAC - J.M.MARCOS, DAVID ROMERO



Auto-Pictogram - Sergio Marcos - Proeductor: ARASAAC (http://www.arasaac.com) - Licencia: CC BY-NC-SA



MODULO II

IMPORTANCIA DE LOS RECURSOS VISUALES PARA EL APRENDIZAJE, COMUNICACIÓN, SOCIALIZACIÓN Y CONDUCTA DEL NIÑO

MODULO II. IMPORTANCIA DE LOS RECURSOS VISUALES PARA EL APRENDIZAJE DEL NIÑO

Teoría

-¿Qué importancia tiene para el TEA el uso de recursos visuales?

-Importancia del -uso de horario de actividades o cronogramas en la vida del TEA.

-¿Qué otras aplicaciones de ayudas visuales puedo utilizar en una persona con TEA?

Practica:

Conversatorio:

Aclarar dudas sobre el uso de recursos visuales

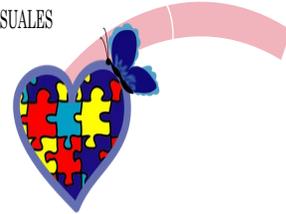
“AYÚDAME A COMPRENDER EL MUNDO”

APOYO VISUALES PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA EN PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

BARRERAS EN LA COMUNICACIÓN, ¿A QUIÉN AFECTAN?



IMPORTANCIA DE UTILIZAR LOS RECURSOS VISUALES



Mejora las reacciones conductuales en los niños con dificultad para atender, modular. Entender información auditiva

Ayuda a crear una imagen mental de un objeto que no esta presente

El apoyo visual es fácil de organizar y universalmente entendible

La información visual es permanente mientras que la auditiva es transitoria

VENTAJA DE LOS APOYOS VISUALES



Facilita la comprensión de lo que ocurre alrededor



Facilita la comunicación.



Disminuye los comportamientos inadecuados



Permite anticipar cambios

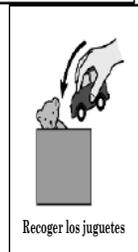
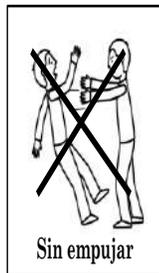
USO DE HORARIOS DE ACTIVIDADES O CRONOGRAMAS

Un cronograma es una guía visual que le indicará al niño lo que realizará en el día, a través de claves visuales.



USO DE HORARIOS DE ACTIVIDADES O CRONOGRAMAS

La clave visual es una ilustración (foto, dibujo o incluso un objeto concreto) de la acción o actividad a seguir



DEMOSTRACION



✓ **Estructurar el día:** para establecer la rutina diaria, esta estructura disminuye estados de ansiedad



Por ejemplo: **Rutina de la mañana**



Levantarse



Prepararse para la escuela



Desayunar



Ir a la Escuela



Llegada de la Escuela



Almorzar



Se puede realizar en cartulina y colocarla en un lugar de la casa, puede ser en la puerta de su cuarto, y mostrarle la acción cada vez que la vaya a ejecutar, lo que le permite apropiarse de la rutina.

Debe extinguirse una vez que esa rutina este internalizada



✓ **Secuencias**



Por ejemplo: **Regular conductas**



Esta secuencia se puede mostrar antes de comenzar una actividad



También se pueden dar instrucciones separadas para regular una conducta no deseada



✓ **Secuencias**



Por ejemplo: **Contar historias**



Se le narra al niño la historia y se le va señalando la imagen, es más fácil para ellos entenderla porque son de pensamiento visual y concreto



✓ **Secuencias**



Por ejemplo: **Contar historias**



Se le narra al niño la historia y se le va señalando la imagen, es más fácil para ellos entenderla porque son de pensamiento visual y concreto



✓ **Secuencias**

Por ejemplo: *Rutina escolar*

YO ENTRÓ AL COLE A LAS 9 DE LA MAÑANA

MÁS O MENOS A LAS ONCE YO SALGO AL RECREO

✓ **Secuencias**

Por ejemplo: *Lavarse las manos*

Se coloca en la pared del lavamanos

Debe extinguirse una vez que el niño adquiera la rutina

LAS HISTORIAS SOCIALES SON UNA HERRAMIENTA DE TRABAJO MUY EFECTIVA

¿CUÁNDO Y POR QUÉ HACEMOS UNA HISTORIA SOCIAL?

□ Cuando observamos que, después de darle una orden al niño, no hace lo que esperamos que haga.



□ Cuando coge una rabietta incomprensible para nosotros.



Ya que esas actitudes nos indican que algo está pasando

HACER UN FAVOR

¿QUÉ SON LAS HISTORIAS Y GUIONES SOCIALES?

Son narraciones breves, a modo de guión, acompañadas de apoyo visual, que explican información procedente del contexto y normas de conducta de una situación social concreta.

Incluyen información importante sobre por qué motivos ocurre, qué personas guardan relación con ella y cómo debe actuar exactamente su protagonista



Vamos a la playa



Source: Carlos Miller, Lucía Rodríguez. ABRILAC (http://www.abrilac.org) / Drawn with Pixabay.com (http://www.pixabay.com)

RECOMIENDA UN DAL SOBRE EL TRASTORNO DE PÍCA. PREGUNTAMOS DE RAÍDAS.

Las cosas que me gusta comer son patatas, salsichas, espaguetis...



También me llevo otras cosas a la boca pero eso está mal: gomas, papel, pelo



Si como esas cosas me duele la barriga, me pongo malta y tengo que ir al hospital



Si me siento nerviosa puedo hacer otras cosas para sentirme mejor: respirar, tocar al teclado, ver un cuento o la telenovela, pedir un abrazo



GUIÓN JUEGO, COMPARTIDO, Y CONFLICTIVO



¿Dónde encontramos pictogramas?

Portal ARASAAC

<http://arasaac.org/index.php>

Aumentativa 2.0

<http://www.aumentativa.net/>

Pictotraductor

<http://www.pictotraductor.com/>

MODULO III
CERRANDO CICLOS

CERRANDO CICLOS

EL NIÑO SOÑADO

<https://youtu.be/UBe1fINx71k>

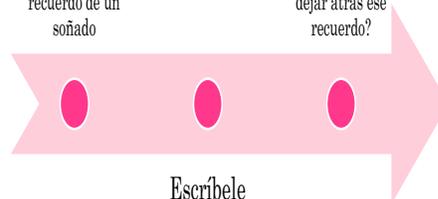


EL NIÑO SOÑADO



Despidiendo el
recuerdo de un
soñado

¿Porque debo
dejar atrás ese
recuerdo?



Escríbele
una carta

Cuando el diagnóstico es autismo

- “ Diversas Investigaciones, han examinado el ajuste emocional de padres de niños con autismo y han concluido sistemáticamente que en comparación con padres de niños que tienen otros trastornos del desarrollo, enfermedades crónicas etc estos padres presentan los mayores niveles de estrés”

- Bouma y Schweitzer (1990)

o

El autismo es una de las discapacidades que mas impactan a la familia por:

Durante el primer tiempo los padres disfrutan de un hijo de apariencia física normal que parece desarrollarse como cualquier otro.

A partir del año comienzan los comportamientos atípicos y estos son de característica social (rechazo al contacto afectivo, ausencia de empatía, movimientos repetitivos, ausencia o retroceso en el lenguaje. Martínez, Bilbao (2008)

Adaptación de la carta de *“An Open Letter to My Newly Diagnosed Autistic Son”*, de Shannon Frost Greenstein.



PROTEGERNOS