



**Universidad Central de Venezuela  
Facultad de Humanidades y Educación  
Escuela de Psicología  
Departamento de Psicología Clínica**

Estrés en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista: Efectos de un Programa Cognoscitivo Conductual

**Tutora:**  
Zoraide Lugli

**Autoras:**  
Chuello, Farah  
Madriz, Astrid

Caracas, febrero de 2015



**Universidad Central de Venezuela**  
**Facultad de Humanidades y Educación**  
**Escuela de Psicología**  
**Departamento de Psicología Clínica**

Estrés En padres de niños con Trastorno del Espectro Autista: Efectos de un Programa  
Cognoscitivo Conductual  
(Trabajo de investigación presentado ante la Escuela de Psicología, como requisito  
parcial para optar al Título de Licenciado en Psicología)

**Tutora:**  
Zoraide Lugli

**Autoras:**  
Chuello, Farah <sup>1</sup>  
Madriz, Astrid <sup>2</sup>

Caracas, febrero de 2015

<sup>1</sup>Farah Chuello: farah.chm@gmail.com; <sup>2</sup>Astrid Madriz: astrid.madriz@gmail.com

## Agradecimientos

Ante todo agradezco al Poder Superior por habernos traído hasta esta prueba, no sin antes dotarnos de los recursos necesarios para superarla.

A la Universidad Central de Venezuela gracias, en especial a la Escuela de Psicología y su comunidad por todas las experiencias que me permitieron formarme como profesional, siendo la presente investigación solo una muestra de las habilidades adquiridas.

Al Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño y su personal incontables gracias, por ser la inspiración, por ser una escuela de puertas abiertas y por todo el apoyo.

A los niños con Trastorno del Espectro Autista y sus familias, pero muy especialmente a quienes participaron en nuestro programa, les agradezco por ser el alma de esta investigación.

A Astrid, Zoraide, Rosa y Lucy, gracias por esa actitud proactiva tan necesaria durante este transitar.

A mi familia, por siempre creer en mí y en este proyecto, por apoyar con los recursos y espacios necesarios, gracias.

Silvia Alviarez, familia Montilla, Silvia Gómez, familia Madriz Palma y familia Monroy, a ustedes miles de gracias por creer, apoyar y hasta soportar este proceso.

A todos ustedes gracias...

Farah Chuello

## Agradecimientos

Estas páginas siendo el resultado de la suma de muchos esfuerzos son a su vez una pequeña retribución... A la Universidad, mi querida Alma Mater, a quien le debo todo lo que soy y llegaré a ser, gracias por la semilla que sembraste y por esas valiosas personas a quienes pusiste en mi camino. A INVEDIN, por la formación, la confianza, su sentido de la clínica y por sobre todo por su paciente acompañamiento. Finalmente, a los padres de estos niños, quienes sin reserva alguna y con gran afecto nos invitan día a día a ser parte de sus vidas a la vez que nos enseñan el verdadero valor de esta hermosa profesión... este trabajo es por y para ustedes. A los mencionados, aún les sigo debiendo y mucho.

Gracias a todos los involucrados, amigos y a ti mi Clari.

Astrid Madriz

## **Estrés en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista: Efectos de un Programa Cognoscitivo Conductual**

Chuello, F.<sup>1</sup> y Madriz, A.<sup>2</sup>

Enero, 2015

### **Resumen**

Diversas investigaciones han demostrado que los padres de niños(as) con TEA suelen tener mayores niveles de estrés en comparación con el manifestado por padres de niños(as) regulares o con algún otro trastorno del desarrollo. No obstante, existe evidencia de que los padres que reciben mayor información y por ende tienen mejor comprensión acerca de la condición de su hijo(a), muestran un mejor ajuste y adaptación al estrés. Asimismo, otros estudios resaltan las ventajas derivadas de la participación de los padres en escuelas o cursos de formación práctica en modificación conductual. Dado lo anterior, la presente investigación tuvo como objetivo determinar la efectividad de un programa combinado de psicoeducación y entrenamiento conductual (PCPEC) sobre los niveles de estrés parental de padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados. Con este fin, se realizó un diseño experimental de caso único, en el cual se administró a 5 padres de niños(as) con TEA un programa contentivo de tres sesiones de Psicoeducación y dos de Entrenamiento Conductual. Paralelamente, dichos sujetos indicaron sus niveles de estrés parental en un registro diario adaptado del Autism Parenting Stress Index (APSI). Los resultados encontrados a través de la inspección visual de dicho registro, evidenciaron una ligera tendencia a la disminución del estrés parental de todos los participantes.

*Palabras claves:* Estrés Parental, Padres de Niños con TEA, Psicoeducación, Entrenamiento Conductual

<sup>1</sup>Farah Chuello: farah.chm@gmail.com; <sup>2</sup>Astrid Madriz: astrid.madriz@gmail.com

## **Stress in parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Effects of a Cognitive Behavioral Program**

Chuello, F.<sup>1</sup> y Madriz, A.<sup>2</sup>

January, 2015

### **Abstrac**

Several studies have shown that parents of children with ASD often have higher levels of stress compared to expressed by parents of regular children or with some other developmental disorder. However, there is evidence that parents who receive more information and therefore have better understanding about the condition of your child, show better adjustment and adaptation to stress. Also, others studies highlight the benefits of parent involvement in schools or practical training in behavior modification. Given the above, the objective of the present investigation was to determine the effectiveness of a combined program of psychoeducation and behavioral training (PCPEC) on levels of parental stress in parents of children with newly diagnosed ASD. To this end, an experimental single case design was used, in which to 5 parents of children with ASD was administered a program with three sessions of psychoeducation and two of Behavioral Training. In parallel, these subjects indicated their levels of parental stress in a diary register adapted from Autism Parenting Stress Index (APSI). The results found by visual inspection of the register, showed a slight tendency to decrease parental stress of all participants.

**Keywords:** Parental Stress, Parents of Children with ASD, psychoeducation, behavioral training

<sup>1</sup>Farah Chuello: farah.chm@gmail.com; <sup>2</sup>Astrid Madriz: astrid.madriz@gmail.com

## Índice

<b>AGRADECIMIENTOS.....</b>	<b>III</b>
<b>RESUMEN .....</b>	<b>V</b>
<b>ABSTRAC .....</b>	<b>VI</b>
<b>ÍNDICE DE TABLAS .....</b>	<b>X</b>
<b>ÍNDICE DE FIGURAS .....</b>	<b>XI</b>
<b>ÍNDICE DE ANEXOS .....</b>	<b>XII</b>
<b>I. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>II. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>3</b>
2.1. TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA .....	3
2.1.1. <i>Desarrollo histórico y conceptualización del Autismo</i> .....	3
2.1.2. <i>Etiología, Pronóstico y Tratamiento de los TEA</i> .....	6
2.2. LA RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO EN FAMILIAS DE NIÑOS(AS) CON TEA .....	8
2.2.1. <i>Etapas y sentimientos de los padres asociados al diagnóstico de sus hijos(as)</i> ....	10
2.3. ESTRÉS PARENTAL .....	11
2.3.1. <i>Estrés parental en padres de niños(as) con TEA</i> .....	12
2.3.2. <i>Fuentes frecuentes de estrés en padres de niños(as) con TEA</i> .....	14
2.4. NECESIDADES DE ATENCIÓN EN FAMILIAS DE NIÑOS(AS) CON TEA .....	17
2.4.1. <i>Información para los padres de los niños(as) con TEA (psicoeducación)</i> .....	18
2.4.2. <i>Entrenamiento en modificación conductual</i> .....	20
<b>III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....</b>	<b>23</b>
<b>IV. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>26</b>
4.1. OBJETIVO GENERAL .....	26
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	26
<b>V. MARCO METODOLÓGICO.....</b>	<b>28</b>
5.1. SISTEMA DE VARIABLES .....	28
5.1.1. <i>Variable Independiente: Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual (PCPEC)</i> .....	28
5.1.2. <i>Variable Dependiente: Estrés Parental</i> .....	29
5.1.3. <i>Variables extrañas controladas</i> .....	30
5.1.4. <i>Variables extrañas no controladas</i> .....	30

5.2.	TIPO DE INVESTIGACIÓN .....	31
5.3.	DISEÑO DE INVESTIGACIÓN .....	31
5.4.	PARTICIPANTES .....	32
5.5.	AMBIENTE.....	33
5.6.	INSTRUMENTOS Y MATERIALES.....	33
5.6.1.	<i>Formatos e instrumentos.....</i>	33
5.6.2.	<i>Materiales y equipos .....</i>	36
5.7.	PROCEDIMIENTO .....	38
5.7.1.	<i>Etapa de Pre-Intervención .....</i>	38
5.7.1.1.	Fase preparatoria .....	38
5.7.1.2.	Fase de detección de necesidades.....	38
5.7.1.3.	Fase de elaboración y validación del programa y de los instrumentos de medición.....	39
5.7.2.	<i>Etapa de Intervención.....</i>	40
5.7.2.1.	Fase de aplicación del programa .....	41
5.7.2.2.	Fase de validación del impacto social del programa por parte de los participantes .....	41
<b>VI.</b>	<b>RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>42</b>
6.1.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN DE LA ETAPA DE PRE-INTERVENCIÓN.....	42
6.1.1.	<i>Fase de detección de necesidades.....</i>	42
6.1.1.1.	Resultados y discusión de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades aplicada a los psicólogos(as) de la institución.....	43
6.1.1.2.	Resultados y discusión de la aplicación de los instrumentos para la detección de necesidades para ser respondidos por Padres de niños(as) con TEA atendidos en la institución .....	46
6.1.1.3.	Resultados de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por padres.....	46
6.1.1.4.	Resultados del cuestionario de preguntas abiertas para la detección de necesidades para ser respondida por padres.....	51
6.1.1.5.	Síntesis de la fase de detección de necesidades.....	55
6.1.2.	<i>Fase de elaboración y validación del programa e instrumento de medición .....</i>	55
6.1.2.1.	Resultados y discusión sobre la elaboración y validación del PCPEC.....	55
6.1.2.2.	Resultados y discusión sobre la validación del instrumento de registro diario de estrés parental .....	60
6.2.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN DE LA ETAPA DE INTERVENCIÓN .....	65
6.2.1.	<i>Fase de aplicación del PCPEC.....</i>	65
6.2.1.1.	Conocimientos de los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados con relación al diagnóstico .....	65



6.2.1.2. Conocimientos de los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados con relación a las técnicas de modificación de conducta .....	68
6.2.1.3. Resultados y discusión sobre la medición del Estrés Parental con el Registro Diario. ....	72
6.2.2. <i>Fase de validación del impacto social del PCPEC por parte de los participantes...</i>	80
<b>VII. CONCLUSIONES.....</b>	<b>83</b>
<b>VIII. LIMITACIONES.....</b>	<b>85</b>
<b>IX. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>86</b>
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>88</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>94</b>

## Índice de Tablas

Tabla 1.	<i>Resultados de la de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades aplicada a los psicólogos(as) de la institución.....</i>	44
Tabla 2.	<i>Resultados de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por padres de niños(as) con TEA atendidos en la institución. ....</i>	48
Tabla 3.	<i>Resultados del cuestionario de preguntas abiertas para la detección de necesidades para ser respondida por padres de niños(as) con TEA atendidos en la institución. ....</i>	52
Tabla 4.	<i>Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 1. .</i>	57
Tabla 5.	<i>Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 2. .</i>	58
Tabla 6.	<i>Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 3. .</i>	59
Tabla 7.	<i>Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 4. .</i>	59
Tabla 8.	<i>Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 5. .</i>	60
Tabla 9.	<i>Resultados de la validación del Registro Diario de Estrés Parental por parte de los expertos.....</i>	62
Tabla 10.	<i>Frecuencia de resultados correctos de los participantes a las actividades evaluativas del segundo módulo del PCPEC.....</i>	69
Tabla 11.	<i>Resultados de la validación del impacto social del PCPEC por parte de los participantes .....</i>	81
Tabla 12.	<i>Expresiones de los padres sobre sus emociones posteriores a la aplicación del PCPEC.....</i>	82

## Índice de Figuras

Figura 1. Porcentaje del nivel de conocimientos de los padres de niños con TEA recientemente diagnosticados en relación al diagnóstico. ....	66
Figura 2. Puntajes de Niveles de Estrés Parental obtenidos por el Sujeto 1 en el Registro Diario. ....	73
Figura 3. Puntajes de Niveles de Estrés Parental obtenidos por el Sujeto 2 en el Registro Diario. ....	75
Figura 4. Puntajes de Niveles de Estrés Parental obtenidos por el Sujeto 3 en el Registro Diario. ....	76
Figura 5. Puntajes de Niveles de Estrés Parental obtenidos por el Sujeto 4 en el Registro Diario. ....	77

## Índice de Anexos

Apéndice A: Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual .....	95
Apéndice B: Registro Diario de Intensidad de Estrés Parental.....	131
Apéndice C: Entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por Psicólogos(as) de la Institución .....	132
Apéndice D: Entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por Padres .....	135
Apéndice E: Cuestionario de preguntas abiertas para la detección de necesidades para ser respondida por Padres .....	138
Apéndice F: Formato para la validación del Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual por parte de los expertos...	140
Apéndice G: Formato de evaluación del Registro Diario de Intensidad de Estrés Parental.....	179
Apéndice H: Consentimiento informado sobre la participación en el Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual.....	183
Apéndice I: Autorización para ser grabado en una entrevista testimonial .....	184
Apéndice J: Cuestionarios de Evaluación (pruebas de papel y lápiz) .....	185
Apéndice K: Encuesta semi-estructurada de validación del impacto social del PCPEC.....	189
Apéndice L: Lectura “Las 10 cosas que todo niño con autismo quisiera que supieras” .....	190

## I. Introducción

En general tener un hijo(a) es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano, lo cual genera grandes ilusiones, expectativas y miedos. El hecho de que ser padres sea algo convencional no significa que sea fácil, y cuando el hijo(a) tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil (Paniagua, 1999 c.p. Martínez y Bilbao, 2008).

Martínez y Bilbao (2008) expresan que usualmente los padres de un niño(a) con trastorno del espectro autista (TEA) disfrutan en inicio de la enorme felicidad implícita en el hecho de tener un hijo(a) que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, generalmente a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos síntomas y comportamientos distintos a los de otros niños(as) que acarrear en los padres desconcierto y angustia. El rechazo al contacto físico/afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente, por lo que en muchas ocasiones los padres buscan respuestas en los profesionales, especialmente en los pediatras, respuestas que frecuentemente no consiguen.

La constatación por parte de los padres de que su hijo(a) padece autismo les resulta un hecho difícil de asimilar, ya que hasta llegar a oír este diagnóstico, en muchas ocasiones, los padres han pasado por innumerables especialistas. Es así, como en el caso de los trastornos del espectro autista, se debe considerar que con el diagnóstico, los padres suelen atravesar por un proceso que implica el desgaste emocional, labilidad afectiva, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad y enojo, entre otras, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo(a) (Martínez y Bilbao, 2008).

La presencia de un niño(a) especial genera en su familia diversas reacciones que amerita necesariamente de un ajuste en la dinámica familiar. Cuando los padres se enteran sobre el diagnóstico de sus hijos(as), algunos se alejan y otros permanecen para asumir su rol y responsabilidad pese a que esta nueva situación pueda resultarles preocupante, desafiante o puedan o no afrontarlo adecuadamente (Díaz, 2010).

Para Martínez y Bilbao (2008) la convivencia con un hijo(a) con TEA provoca en los padres niveles de estrés muy superiores a los producidos por la paternidad en sí misma e incluso a la paternidad de hijos(as) con otras discapacidades. Los patrones de depresión

reactiva y aumento de estrés (Moes, 1995 c.p Martínez y Bilbao, 2008) que presentan los padres de niños(as) con TEA se encuentran relacionados a varios factores, entre ellos la dificultad para comprender qué le sucede al niño(a), la culpabilización por su condición, las relaciones de mutua dependencia entre los padres y el niño(a), la dificultad para afrontar y manejar las alteraciones de conducta, entre otras.

Es por lo anterior, que para Cardoze (2010) atender a personas con TEA es impensable sin incluir plenamente a la familia. Los familiares no solo se encuentran afectados por el impacto del diagnóstico sino que son los que conviven la mayor parte del tiempo con la persona afectada, debiendo ser, en buena medida, los principales terapeutas y figuras de apoyo, durante el proceso de estimulación y rehabilitación.

Si bien en el Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño (INVEDIN), específicamente en el área de intervención conductual, el terapeuta trabaja la mayoría de las veces directamente con los padres o cuidadores del niño(a) con TEA, involucrándolos en la dinámica como co-facilitadores, para Díaz (2010) el elemento central de la intervención debe ser el proceso de adaptación de la familia con un miembro que presenta necesidades especiales.

Es por todo lo anterior, que este proyecto de investigación se plantea la elaboración y aplicación de un programa dirigido a padres de niños(as) con TEA en función de las necesidades que éstos reporten relacionadas con el diagnóstico de sus hijos(as), con el fin de dotarlos de recursos cognoscitivos y conductuales que les permitan afrontar la situación diagnóstica de sus hijos(as) de forma adaptativa y funcional.

## II. Marco Teórico

### 2.1. Trastornos del Espectro Autista

#### 2.1.1. Desarrollo histórico y conceptualización del Autismo

El primer acercamiento hacia el autismo como término para nominar una serie de síntomas fue realizada por Bleuler en 1911, quién lo entendía como una forma de esquizofrenia (Ramos, 2008) y describía cierto tipo de síndrome en pacientes adultos tales como retraimiento o desapego de la realidad, absoluto o parcial predominio del "mundo interior", pérdida del sentido de la realidad y pensamiento esquizofrénico (Bautista, Sifuentes, Jiménez, Avelar y Miranda, 2008).

Tres décadas más tarde, en 1943, Leo Kanner publicó un artículo denominado *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Trastornos autistas del contacto afectivo) en el que describió en un grupo de 11 niños(as) a los cuales estudiaba, un conjunto de síntomas caracterizados por su extremo aislamiento y falta de contacto social, su rígida adherencia a rituales, su cerrada posición a cambios, memoria excelente, buen potencial cognitivo, aspecto físico normal, hipersensibilidad a los estímulos, alteraciones en la adquisición y desarrollo del lenguaje, entre otras. Kanner, describió a estos infantes como niños(as) que denotaban tendencia al retraimiento antes de cumplir un año de edad, por lo que llamó a este trastorno "Autismo Infantil Precoz" (Álvarez, 2012). El término Autismo, se deriva de la palabra griega "autos" que significa "propio", ya que como se puede advertir, los niños(as) manifestaban un repliegue patológico de la personalidad sobre sí misma, es decir, parecían estar centrados en sí mismos sin mostrar interés en su entorno o en los demás (Basa, 2010).

Estas primeras descripciones fueron utilizadas como criterios observables para realizar el diagnóstico de autismo, condición que hace su primera aparición dentro del apartado de "Trastornos Generalizados del Desarrollo" (TGD) en la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría en 1980 (DSM-III). Posteriormente, la Organización Mundial de la Salud (WHO por sus siglas en inglés) se adhirió a dicha categorización incorporándolo al CIE-10 (Clasificación de Trastornos Mentales, 1992); desde entonces la clasificación del autismo

como un TGD resalta su distinción de la esquizofrenia u otros tipos de psicosis, tal como se había planteado inicialmente con el trabajo de Kanner.

Con la revisión más reciente del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, el DSM-V, publicado en Mayo de 2013, la categoría “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (en inglés Pervasive Developmental Disorder o PDD), que incluía Síndrome Autista, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Infancia, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado no especificado, cambió, y en lugar de una categoría que contiene cinco diagnósticos individuales, los mismos se subsumieron en una sola etiqueta: Trastorno del Espectro Autista. (APA, 2013).

En la actualidad, el Trastorno del Espectro Autista hace referencia a un desorden complejo del neurodesarrollo (Sociedad Venezolana de Neurología, 2013) caracterizado por la presencia de un desarrollo anormal o deficiente de la interacción y comunicación social, un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses, así como también retraso o funcionamiento anormal en las siguientes áreas: interacción social, lenguaje utilizado en esta interacción y/o juego simbólico o imaginativo (APA, 2013).

Con base en lo anterior, un niño(a) con Trastorno del Espectro Autista manifiesta las siguientes características (Bohórquez, Alonso, Canal, Martín, García, Guisuraga, Martínez, Herráez, y Herráez, 2008, p.17-18):

*Alteraciones o dificultades en las características de su comunicación y lenguaje:*

- Retraso o ausencia de palabras y lenguaje oral.
- Les resulta difícil iniciar o terminar una conversación.
- Utilizan palabras de manera repetitiva con o sin relación entre sí.
- La cantidad de palabras que el niño(a) es capaz de usar para expresar sus deseos es baja.
- El juego y el lenguaje no son los esperados para su edad.



*Alteraciones o dificultades en la interacción y las relaciones con otras personas:*

- El contacto visual es limitado, así como las expresiones faciales y los gestos.
- No suele responder al llamado por su nombre.
- La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños(as) o adultos es baja.
- El tipo de juegos que prefiere puede ser raro o peculiar, casi siempre repetitivo y en solitario.
- Las habilidades para participar en juegos de grupo son menores que en otros niños(as).
- La capacidad para responder a las relaciones sociales de forma apropiada para su edad está afectada.

*Alteraciones en el comportamiento, los intereses y las actividades:*

- Preocupación o demasiado interés por partes de los objetos.
- Movimientos repetitivos de las manos o del cuerpo.
- Necesidad de rutinas poco flexibles.
- Restricciones en la variedad de alimentos que les gustan, hipersensibilidad auditiva o táctil
- Insistencia exagerada en una misma actividad.
- La capacidad para cambiar de actividad o para aceptar los cambios en su entorno es baja.

En este sentido y en palabras de Pereira (2010 c.p. por Álvarez 2012), el autismo es un problema de origen orgánico que afecta el desarrollo del cerebro en distintas áreas (interacción social, habilidades comunicativas y procesamiento de información sensorial), por tal motivo no puede considerársele un síndrome único, sino más bien un continuo de desórdenes en el desarrollo al que se denomina Trastorno del Espectro Autista.

### **2.1.2. Etiología, Pronóstico y Tratamiento de los TEA**

Desde las primeras aproximaciones hasta la fecha, no solo el concepto de Autismo ha generado largos debates que aún no han concluido, sino también múltiples hipótesis sobre las causas; paradójicamente ninguna pareciese por si sola dar cuenta del fenómeno en su totalidad y en estrecha vinculación con esto proliferan las alternativas terapéuticas. (Ramos, 2008)

Evidencia de lo anterior, y posterior a la identificación kanneriana, muchos especialistas presumieron que los niños(as) autistas decidían separarse "conscientemente" de un mundo hostil, poco estimulante, parecido al alejamiento "por elección" descrito por Bleuler en el caso de sus pacientes esquizofrénicos, y sobre la base de esta consideración aunado a la concepción del núcleo familiar como factor determinante en el origen del autismo, los especialistas comenzaron a etiquetar a los padres (particularmente a las madres) como fríos, egoístas y poco estimulantes, haciéndolos sentir como causantes del autismo de su hijo(a) (Powers, 2001 c.p. Bautista et al, 2008). Con ello, se sustentó la creencia de que la intervención debía consistir en separar al niño(a) de su familia para atenderlo en una institución, al mismo tiempo que los padres eran sometidos a terapia. Sin embargo, conforme han surgido investigaciones que dan cuenta de los TEA, se ha afianzado el argumento del sustento biológico de dicho trastorno, motivado a que las conductas autistas aparecen aproximadamente con la misma frecuencia en distintas culturas y estratos sociales, lo cual lleva a pensar que las influencias sociales (afectivo-familiares) son una causa poco probable de éste (Bautista et al, 2008).

En concordancia con lo señalado, para López, Rivas y Taboada (2009), los retos más apremiantes en la investigación del autismo, yacen en relacionar lo que parece un conjunto supuestamente independiente de síntomas, con sus correspondientes déficits cerebrales.

Actualmente existe una aprobación general del autismo como un trastorno o disfunción física del cerebro que provoca alteraciones en el desarrollo (Bautista et al, 2008). No obstante, las causas que lo originan no son definitivas ya que, por una parte, algunos autores atribuyen a factores psico-genéticos (o emocionales-ambientales) como los posibles responsables; y por el otro, se dice que los responsables son factores de tipo

biogénicos u organicistas, como la deficiencia en neurotransmisores, factores genéticos, virales, etc. (Bautista et al, 2008).

Artiagas-Pallarés, Gabau-Vila, y Guitart-Feliubadaló (2005 c.p. Álvarez, 2012) señalan que en la mayor parte de los casos de TEA, no es posible identificar una causa específica o única a tal condición, característica propia de otros trastornos del neurodesarrollo, por lo que con fines prácticos se han definido dos categorías: autismo idiopático y autismo secundario o sindrómico. El primero, es el autismo sin otro tipo de especificación en el cual no existe ningún correlato biológico que pueda dar cuenta de su origen; el segundo, se denomina autismo secundario o sindrómico ya que hace referencia a una enfermedad asociada con este trastorno, sin embargo, en éste último no necesariamente existe una relación etiológica entre ambos problemas. Es por lo anterior que solo se puede considerar como autismo secundario si se logra determinar un nexo causal entre ambos trastornos.

Con base en lo desarrollado hasta ahora, no es desatinado imaginar que el pronóstico de los TEA sea tan variable como la expresión de dicho trastorno, no obstante, algunas investigaciones indican que a pesar de que hay pacientes que arrastran en toda su vida un severo déficit intelectual, cursando con importantes alteraciones del lenguaje y conductuales, también se ha evidenciado que en otros casos los pacientes pueden mejorar de manera significativa y a su vez, pueden desarrollar capacidades académicas incluso de nivel universitario (Rogel, 2005).

Asimismo, existen algunos factores que se asocian con un pronóstico más favorable, dentro de los cuales se destacan el desarrollo de algún lenguaje comunicativo antes de los seis años, la ausencia de retardo mental en pruebas de inteligencia no verbal (o la presencia de uno leve) y la intervención psicoterapéutica lo más temprana e intensiva posible (Rogel, 2005).

Desde esa perspectiva, se puede realizar una aproximación al pronóstico del niño(a) con TEA, infiriendo que el mismo será más favorecedor si su inteligencia es normal, su lenguaje se desarrolla adecuadamente, vive en un ambiente familiar y social integrador, recibió un diagnóstico precoz, al igual que una intervención temprana educativa y de conducta, y por el contrario, será menos favorecedor si su inteligencia está disminuida, su lenguaje es pobre o ausente, existen déficits neurológicos asociados, sensoriales o epilepsia,

no se ha diagnosticado precozmente y el ambiente familiar y social en el que se cría es perjudicial, no integrador y sin colaboración con el tratamiento (Álvarez, 2012).

Ahora bien, con relación al tratamiento Rogel (2005) advierte que no existe ningún tratamiento específico o curativo para el autismo y que los tratamientos existentes pueden dividirse en farmacológicos y psicopedagógicos (terapéuticos). Con respecto al primero, es preciso señalar que todos los tratamientos farmacológicos son sintomáticos, por lo que numerosos fármacos han sido utilizados en el tratamiento de esta condición sin existir uno que sea aceptado de forma unánime o útil en todos los pacientes.

El segundo tipo de tratamiento (terapéutico), juega un papel medular en el desarrollo del niño(a) con TEA, la noción más aceptada es que el tratamiento terapéutico debe iniciar lo más prontamente posible y debe ser intensivo y multimodal: terapias de lenguaje, de socialización, estimulación sensorial, etc. (Rogel, 2005).

Millá y Mulas (2009) hacen énfasis en la importancia de la atención temprana, definida como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil (de 0 a 6 años de edad), que incluye a su familia y entorno. Estas intervenciones deben incluir un equipo de profesionales con enfoque interdisciplinar y transdisciplinar que pueda brindar respuestas lo más expedito posible a las necesidades bien sean transitorias o permanentes que manifiestan los niños(as) con cualquier trastorno en su desarrollo o que se prevé pueda padecerlos. La orientación general de la atención temprana en el TEA se centra en la tríada niño(a), familia y entorno, por tal motivo la intervención debe incluir indefectiblemente a todos estos elementos, coordinando entre todos los agentes implicados: ámbito familiar, escuela, recursos socio-sanitarios, entorno del niño(a) y contexto terapéutico.

## **2.2. La recepción del diagnóstico en familias de niños(as) con TEA**

Hasta ahora se ha hecho énfasis en la conceptualización y descripción de los TEA como un trastorno sumamente complejo del neuro-desarrollo, con etiología, características, severidad y pronóstico que varía de caso en caso, y sobre el cual, aunque se ha hablado mucho, es aún más lo que queda por investigar.

Debido a esta variabilidad, en muchas ocasiones los padres transitan un largo camino de consulta en consulta, de especialista en especialista, siempre en búsqueda de un diagnóstico fiable, puesto que éste se logra sobre la base sólida del conocimiento y la

experiencia clínica, que suele estar limitada a un grupo reducido de profesionales y/o centros especializados (Martínez y Bilbao, 2008).

La recepción del diagnóstico es descrita por Martínez y Bilbao (2008) como una etapa difícil de superar, no solo porque el proceso diagnóstico puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que acarrea para los padres.

El diagnóstico implica el principio de la aceptación de la situación y es lo que permite a los padres ejecutar un plan de acción en correspondencia con la realidad que se presenta. Siendo así, muchas veces recibir el diagnóstico, pese a que suele ser una noticia devastadora, representa también un alivio que cierra en los padres el proceso de la búsqueda y da sentido al comportamiento de sus hijos(as), sin embargo, suele ser un proceso doloroso y el alivio usualmente corto.

Diversos autores coinciden en señalar que la recepción del diagnóstico por parte de los padres constituye un momento crítico de sus vidas (Martínez y Bilbao, 2008; Ramos, 2008; Díaz, 2010; Basa, 2010; Benítez, 2010). Ejemplo de ello, es una investigación realizada por Ponte, Perpiñán, Mayo, Millá, Pegenaute y Poch (2012), en donde encontraron que el 99,3% de los padres recordaba con claridad el momento en el que recibió la noticia de que su hijo(a) tenía una discapacidad o trastorno del desarrollo. Analizando sus manifestaciones, se constató que casi todos (más del 90%), experimentaron, de una u otra manera, emociones negativas con gran intensidad, siendo muy pocos los que refirieron haber recibido la noticia con tranquilidad (4%) o de una forma positiva (3%).

Álvarez (2012) señala que en la mayoría de los casos el recibimiento de la noticia genera en los padres un estado de “shock” bloqueo y desconcierto. En el caso de los TEA, así como en otras muchas discapacidades, a pesar de que la mayoría de los padres han podido advertir algunas alteraciones o anomalías en el desarrollo de sus hijos(as), no se encuentran preparados para escuchar que sus hijos(as) padecen un trastorno que no tiene cura, por lo que la asimilación y aceptación de esta situación puede durar mucho tiempo e incluso en algunos casos toda la vida.

No obstante, la reacción de los padres se encuentra también condicionada a diversos factores como lo son, el grado de severidad del trastorno, compromiso intelectual, el nivel de dependencia del hijo(a), entre otros, jugando también un rol fundamental factores protectores (o de riesgo) para los padres como la madurez y estabilidad

psicológica de cada uno, el apoyo que se puede recibir de la familia, de los amigos y de los servicios profesionales (Benítez, 2010).

### **2.2.1. Etapas y sentimientos de los padres asociados al diagnóstico de sus hijos(as)**

De acuerdo a Cabezas (2001) luego de la recepción de la noticia y hasta llegar a la aceptación del diagnóstico de sus hijos(as), los padres suelen atravesar por una serie de etapas asociadas a sentimientos tales como la negación; caracterizada fundamentalmente por el aturdimiento e incredulidad por lo que está ocurriendo con sus hijos(as) y en muchos casos suelen consultar a otros especialistas con el fin de rebatir el diagnóstico inicial. Del mismo modo, el autor así como Martínez y Bilbao (2008) coinciden en señalar que los padres usualmente sienten ira, motivado a la desinformación y al sentimiento de duelo por la “pérdida del hijo(a) ideal/perfecto” (en el que se habían depositado un sinfín de ilusiones y esperanzas), además del poco o nada de control que tienen sobre la situación diagnóstica.

Otro sentimiento que suele manifestarse con regularidad asociado al diagnóstico de TEA es el miedo, que al igual que el anterior, tiene sus bases en la desinformación aunada a la poca orientación profesional adecuada, y que hace que los padres entren en incertidumbre y por ende, experimenten temor por el futuro de sus hijos(as). También, aparece un recurrente sentimiento de culpa, ya que muchos padres consideran que son ellos de una u otra manera, los causantes del problema de sus hijos(as) (herencia, problemas durante el embarazo, etc.).

Tanto Cabezas (2001) como Martínez y Bilbao (2008), formulan que el rechazo de los padres hacia al niño(a) y todo aquello que los rodea, así como al convencimiento de que el hijo(a) sufre una afectación severa e irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda desesperanza que finalmente deviene en un estado depresivo.

Como se ha podido observar, la presencia en la familia de un niño(a) con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede alterar negativamente la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres pueden llegar a sentirse sobrecargados por el peso de estos sentimientos que les embargan y han de transitar por un camino que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional (Cabezas, 2001).

### 2.3. Estrés Parental

En aras de obtener mayor comprensión acerca del concepto de estrés parental, resulta preciso explorar las nociones precedentes que sirvieron de base para la formulación de dicho concepto.

Inicialmente, Selye, médico y fisiólogo vienés en su obra *Tensión sin Angustia* (1975), ofreció una de las primeras definiciones de estrés como un estado de tensión, basando su explicación en los conceptos de inespecificidad y adaptación del organismo, formulando que los estímulos (externos) a los que el sujeto se expone producen en éste respuestas inespecíficas relacionadas con el aumento de la necesidad de realizar funciones de adaptación. Desde esta concepción, el estrés es "... la respuesta inespecífica del cuerpo ante cualquier exigencia que le sea formulada" (p. 25). Es importante resaltar que dicha respuesta es considerada como normal y saludable, ya que prepara al organismo tanto para el enfrentamiento como para la huida.

Posteriormente, Lazarus y Folkman en 1986, realizaron un aporte fundamental a la definición del estrés concibiéndolo no solo desde la perspectiva de la situación estresante o la persona de manera separada, sino considerando las relaciones entre ellas, es decir, las características del sujeto y las características del entorno. Es así que definen al estrés como "una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone el peligro su bienestar" (Lazarus y Folkman, 1986, p. 43). Es importante destacar que esta definición tiene una perspectiva nominada por ellos como "relacional" ya que toma en cuenta ambos elementos (estímulo – sujeto) y resulta de la evaluación cognitiva que hace el individuo de la situación y que determina a su vez las consecuencias que ésta provoca en el individuo.

Con respecto al estrés parental, Abidin (1995 c.p. Jiménez y Zabala, 2011) parte del análisis relacional de estrés realizado por Lazarus y Folkman (1986) y lo definen como un tipo particular de estrés que tiene su origen en las demandas propias del rol de la paternidad/maternidad y que se suma al producido por factores de índole socioeconómico o situacionales. Abidin (1990 c.p. Basa, 2010), parte de un enfoque ecológico de las relaciones familiares que se sustenta en la tensión parental asociada a la crianza y que se produce en función de ciertas características del niño(a) y de los padres.

Se habla de estrés parental haciendo referencia al:

“Estrés vinculado a la crianza; es decir, la reacción del individuo, en este caso los padres, ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar... en síntesis, se considera el rol de padre y/o madre, la interacción con su hijo(a) y el comportamiento del niño(a) como factores intervinientes” (Abidin, 1990 c.p. Basa, 2010, p. 8).

Además, en 1992 Abidin (Basa, 2010), hace énfasis en la importancia de la influencia de las cogniciones de los padres en el grado de estrés que experimentan, toda vez que las creencias y expectativas de éstos, son moderadoras entre los estresores que se les presentan, bien sea de las características propias como de sus hijos(as), y el estrés parental que experimentan. En este sentido, considera que cada progenitor tiene una creencia o modelo interno de sí mismo en su rol de padre o madre, lo cual contiene tanto lo que espera de sí mismo como lo que espera de sus hijos(as) y del entorno en el cumplimiento de su papel de padre.

### **2.3.1. Estrés parental en padres de niños(as) con TEA**

Núñez (2007) utiliza a la definición de familia que hace la Organización Panamericana de la Salud, como el entorno por excelencia en donde se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños(as). Sin embargo, para dicha autora es mucho más que el cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde se llevan a cabo las más profundas experiencias humanas, postulando además que la familia tiene en sí la capacidad para enfermar o para curar. Es decir, la familia puede ser un entorno confiable, de amor, apoyo, contención, etc., pero también puede ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad y hasta ser un entorno peligroso para la salud mental y/o física de quienes la conforman.

La dinámica que se establece en la familia a partir del autismo de algún hijo(a), se orienta a que éstos tienen que enfrentarse a una serie de problemas, tanto prácticos como emocionales, muchos de ellos comunes a los de otros padres de niños(as) regulares o con cualquier tipo de discapacidad, mientras que otros son específicos de las familias de niños(as) con TEA (Guevara y González, 2012).



Martínez y Bilbao (2008) argumentan que el resultado final de la adaptación de la familia a la condición diagnóstica, no solo depende de las características de la persona con autismo, sino que se trata de un proceso más complejo, donde la percepción del problema y los apoyos que se le brinden a la familia, intervienen de manera significativa.

En relación con lo anterior, es la familia la primera prestadora de apoyos para la persona con discapacidad y motivado a que la familia de un hijo(a) con discapacidad enfrenta un estrés crónico, a razón de la gran exigencia física, psíquica y económica de la situación, requiere a su vez de ayuda para su crecimiento y equilibrio emocional (Basa, 2010).

Diversas investigaciones como las de Pozo, Sarriá y Méndez (2006), Basa (2010) y Pisula (2011) han coincidido en afirmar que los padres de personas con autismo manifiestan niveles de estrés más elevados que los que tienen hijos(as) con un desarrollo normal o con alguna otra discapacidad.

Pozo, Sarriá y Méndez (2006) hace una revisión exhaustiva de distintas investigaciones en donde se evidencia que los padres de niños(as) con retraso mental, Síndrome de Down, hiperactividad, trastorno de aprendizaje y desarrollo normal, manifiestan niveles de estrés menores que aquellos de niños(as) con TEA (Holdroyd y Mc Arthur, 1976; Oizumit, 1997; Konstantareas, 1991; Belchic, 1996 y Cuxart, 1995 c.p. Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). Incluso, los propios padres a menudo utilizan la palabra "estresante" cuando se refieren a la crianza de un niño(a) con TEA (Gray, 2002 c.p. Pisula, 2011).

Ayudar a un niño(a) con TEA a desarrollar habilidades y disfrutar de ciertas actividades es un trabajo difícil que lleva mucho tiempo (Basa, 2010). Esto, aunado a la crianza de otros hijos(as), parece una responsabilidad insostenible. Los padres muchas veces se olvidan de sí mismos; siendo necesario el descanso y desahogo fuera de la familia, para conservar su equilibrio físico emocional.

Guevara y González (2012) coinciden con Rodríguez (2005) y Pozo, Sarriá y Méndez (2006) al afirmar que las familias de personas con TEA son más parecidas que distintas al resto de las familias y tienen necesidades similares a las demás, sin embargo, la presencia del autismo en la familia, genera además unas características y necesidades

específicas que las hace aún más vulnerables al estrés, por lo que dichas familias suelen desarrollar niveles superiores de estrés que el resto.

Dado lo anterior, los investigadores han concentrado esfuerzos en determinar cuáles son las variables asociadas con los niveles de estrés parental en estas familias.

### **2.3.2. Fuentes frecuentes de estrés en padres de niños(as) con TEA**

Pisula (2011) expone tres factores asociados a los elevados niveles de estrés de los padres de los niños(as) con TEA: (1) las características del niño(a), en particular los problemas conductuales asociados a la condición de sus hijos(as); (2) la ausencia o limitación del adecuado apoyo profesional así como las relaciones poco satisfactorias entre los padres y profesionales desde la etapa diagnóstica, hasta la atención y servicios específicos que el niño(a) debe recibir (servicios médicos, terapéuticos, educativos, etc.) y (3) la actitud de la sociedad hacia las personas con autismo y la falta de comprensión de los problemas que ellos y su familias experimentan.

Con respecto a las (1) características del niño(a) con TEA, en un apartado previo se mencionó toda la sintomatología propia de este trastorno, sin embargo, es necesario recordar que todos estos síntomas se agrupan en tres categorías: alteraciones o dificultades en la comunicación, alteraciones o dificultades en la interacción social, y por último, alteraciones en el comportamiento, los intereses y las actividades.

Ahora bien, de acuerdo con Pisula (2011), hasta el momento no existe un consenso, ni resultados definitivos sobre la relación entre la severidad de la condición de los niños(as) con TEA y el estrés en los padres, ya que incluso los padres de los niños(as) diagnosticados con autismo de “alto nivel de funcionamiento” experimentan elevados niveles de estrés parental. Ayuda-Pascual, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmo (2012), concuerdan al expresar que aunque la convivencia con niños(as) con TEA de alto funcionamiento podría parecer más fácil (debido a que estos niños(as) muestran un desarrollo cognitivo y lingüístico dentro del promedio), algunos estudios han evidenciado que también en estos casos los niveles de ansiedad de los padres son significativamente elevados. En suma, la presencia de un desarrollo intelectual adecuado o incluso superior, no protege a los padres de las dificultades, frustraciones y estrés que provoca la crianza y educación de un niño(a) con TEA.

Por el contrario, características como los déficits en las relaciones sociales, las alteraciones/dificultades en el lenguaje (siendo éstas por lo general el motivo de consulta primario), así como los problemas conductuales propios de los TEA (Pisula, 2011), como lo son los comportamientos estereotipados y auto-estimulativos, dificultad para cambiar de una actividad a otra, etc., representan una carga importante para los padres.

Asimismo, las respuestas sensoriales inusuales como la fijación con algunos estímulos y evitación de otros, suele ser otro elemento estresante para los padres, ya que para los que no están informados sobre los déficits específicos en el procesamiento sensorial característicos de los TEA, las conductas de sus hijos(as) resultan desconcertantes e incomprensibles (Pisula, 2011).

En este mismo orden de ideas, con relación al comportamiento como potente predictor de estrés parental, el grado en que los problemas específicos de conducta contribuyen al estrés de los padres depende en gran medida de la edad del niño(a). Por ejemplo, los padres de los adolescentes reportan comportamientos destructivos y aislamiento social como las causas más importantes de preocupación, mientras que la auto-estimulación y rabietas son fuente frecuente de estrés en padres de niños(as) en edad preescolar (Pisula, 2011).

Para finalizar con las características del niño(a) con TEA, también se evidenció en un estudio realizado por Konstantareas y Papageorgiou (2006, c.p. Pisula 2011), que el más poderoso determinante del estrés en madres, fue el temperamento del niño(a), y en particular, el exacerbado nivel de actividad (hiperactividad) y la inflexibilidad cognitiva (dificultad en la adaptación a nuevas situaciones).

En cuanto a la (2) ausencia o limitación del adecuado apoyo profesional así como las relaciones poco satisfactorias entre los padres y profesionales, Rodríguez (2005) la incorpora dentro de la categoría “Otros estresores, relacionados con la presencia de un miembro con TEA en la familia” junto a otros elementos, dividiéndolos en tres tipos de sub-categorías, a saber: (a) en relación a los servicios: -necesidad de mejoras en los servicios existentes; -escasez o insuficiencia de prestaciones económicas; -dificultades relacionadas con aspectos jurídicos. (b) En relación a la vida diaria: -falta de personas especializadas y de apoyos internos; -problemas cotidianos (transporte, ausencia de los padres); -tiempo y energía necesario para el cuidado y tratamiento diario del niño(a); -

modificaciones en las actividades y las metas familiares; -falta de información para resolver situaciones y desarrollar más posibilidades de liberarse; -preocupaciones por las situaciones normales de desarrollo en momentos de cambios; posibles tensiones emocionales en las relaciones de la familia; -cambios en las relaciones con la familia extensa y con los amigos. Por último, (c) en relación a la red social: Disminución paulatina o desaparición de la red social.

Pisula (2011) por su parte expresa que una de las fuentes más importantes de estrés que experimentan los padres de niños(as) con TEA se relaciona con la falta de apoyo profesional adecuado, señalando que en promedio transcurren de dos a tres años y el niño(a) es evaluado por más de cuatro profesionales antes de ser diagnosticado con efectividad. Como se mencionó anteriormente, entre los múltiples factores que contribuyen a esta situación, destacan la falta general de información y especialización entre los profesionales (médicos y psicólogos).

De lo anterior, se desprende el hecho que es muy reducido tanto el número de especialistas que realizan el diagnóstico así como las instituciones que ofrecen servicios especializados para personas con TEA.

De acuerdo a lo señalado por Norton y Drew en 1994 (Pisula, 2011), por lo general el autismo se diagnostica solo cuando los padres insisten en una evaluación cuidadosa de su hijo(a). Es por ello, que en la mayoría de los casos los padres se sienten frustrados motivado a un tardío, impreciso y dilatado proceso diagnóstico, a la vez que se sienten decepcionados con el nivel de conocimiento de los profesionales sobre los TEA (Brogan y Knussen, 2003; Mansell y Morris, 2004; Osborne y Reed, 2008 c.p, Pisula, 2011).

Una causa importante de la insatisfacción de los padres con los profesionales, son problemas en la obtención de información específica acerca del autismo y las instrucciones sobre cómo cuidar del niño(a). Un estudio efectuado en 2007 por Rhoades y colaboradores (Pisula, 2011) mostró que tan sólo el 40% de los médicos que hacen el diagnóstico de autismo, ofrecen información adicional para los padres sobre el trastorno, y solo aproximadamente el 15-34% dan orientación sobre cómo elegir servicios médicos, terapéuticos, educacionales, etc. (Pisula, 2011).

Por último, en cuanto a (3) la actitud de la sociedad hacia las personas con autismo y la falta de comprensión de los problemas que ellos y su familias experimentan. Cabezas

(2001) expone que las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los progenitores.

Para Pisula (2011) está claro que los padres de niños(as) con autismo tienen que lidiar no sólo con los desafíos propios de la discapacidad de sus hijos(as), sino también con las respuestas de los demás ante la condición y/o conducta del niño(a).

En la apariencia del niño(a) no hay signos que sugieran algún tipo de discapacidad, lo que hace que las demás personas perciban su comportamiento como anormal o extraño. Esto con frecuencia coloca a los padres en situaciones incómodas ya que la conducta del niño(a) a menudo es interpretada como “mala crianza” por parte de los padres (Pisula, 2011)

La desaprobación social para el comportamiento del niño(a) a menudo conduce a la estigmatización, la experiencia de la vergüenza para los padres y su exclusión de las actividades sociales normales (Farrugia, 2009 c.p Pisula 2011).

Generalmente son los padres quienes tienen que enseñar a los maestros, educadores, cuidadores, etc., el modo de interpretar el comportamiento de su hijo(a) (Martínez y Bilbao, 2008), sin embargo el rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos, que alude al temor generado por desconocimiento sobre las necesidades o atenciones que requieren los niños(as) con TEA, es una realidad en su cotidianidad.

#### **2.4. Necesidades de atención en familias de niños(as) con TEA**

Algunos autores (León, Menés, Puértolas y Trevijano, 2003 y Sarto, 2004 c.p, Guevara y González, 2012), exponen que una vez se realiza el diagnóstico de alguna discapacidad, el foco de atención no solo debe recaer sobre el niño(a) sino también en su familia, ya que ésta no cuenta en inicio, con la preparación y herramientas necesarias para hacer frente a las dificultades que irán surgiendo con el pasar del tiempo. En este sentido, Rodríguez (2005) coincide en señalar que las familias de personas con TEA, poseen necesidades especiales y específicas a las que se les deben dar respuesta, no solo en beneficio de la familia en sí, sino en beneficio de la persona con TEA.

Un estudio realizado por la Asociación de Profesionales del Autismo (AETAPI, 2001 c.p. Rodríguez, 2005) sobre las necesidades de estas familias, apuntó que dichos padres poseen: (a) Necesidades utilitarias: -control de conducta; -supervisión del hijo(a); -

supervisión de los problemas físicos, -servicios de cuidado/guardería. (b) Necesidades psicológicas: -lugar y espacios de reunión, -información sobre la discapacidad; -información del diagnóstico y procesos de evaluación; -información de las implicaciones del autismo y -espacio y lugar para expresar sentimientos y opiniones. (c) Necesidades instrumentales: -formas de favorecer el desarrollo, capacidades y adquisición de técnicas; -formas para organizar el tiempo y la energía de la familia; -enfrentamiento de problemas de conducta, entre otras.

Álvarez (2012), argumenta que generalmente son los padres y cuidadores de los niños(as) con TEA quienes se encargan de su cuidado diario así como de la atención y enseñanza que éstos reciben, lo cual implica un alto grado de responsabilidad y compromiso. En tal sentido, es necesario que los padres de hijos(as) con TEA sean considerados como un ente fundamental en la dinámica de atención y tratamientos, ya que el papel que asume el cuidador repercute no solo en la vida de estos niños(as), sino también en su vida personal

Rodríguez (2005) concuerda con lo señalado anteriormente y expresa que la justificación para incluir a las familias de los niños(as) con TEA en los programas de atención, se fundamenta en que dichas familias manifiestan un alto riesgo de padecer estrés, lo que no solo repercute directamente sobre el trato y atención que le brinda al niño(a), sino que influye negativamente sobre toda la dinámica familiar afectando a todos sus miembros (padres, hermanos, tíos, abuelos, etc.), en este sentido atendiendo no solo al niño(a), se puede proteger a todo el sistema familiar.

#### **2.4.1. Información para los padres de los niños(as) con TEA (psicoeducación)**

Millá y Mulas (2009) exponen que tras el reciente diagnóstico de sus hijos(as), a los padres les resulta muy difícil entender la nueva situación por lo que requieren información esclarecedora y concisa para comenzar a adaptarse a ella, aceptarla y aprender a convivir con los retos que implica tener un hijo(a) con TEA. Es por ello que señala, que uno de los objetivos fundamentales de la intervención temprana en niños(as) con TEA, es precisamente proporcionar a la familia la atención que requiera en cuanto a información y estrategias que les permitan ayudar a sus hijos(as), favoreciendo así en la medida de los posible, la adaptación de éstos a su entorno vital y comunidad.

En el mismo orden de ideas Millá y Mulas (2009), también señalan que es imperativo ayudar a los padres a superar las distintas etapas que conlleva el proceso para adaptarse a su nueva realidad, por lo que es necesario que el acompañamiento terapéutico incluya todas las necesidades de atención haciendo énfasis en la información que se debe suministrar a de los padres.

Con respecto a dicha información dirigida a padres, debe estar referida a los TEA en general así como a la situación particular de su hijo(a), pero es importante que se suministre de forma paulatina a fin de que los padres puedan asimilarla e integrarla adecuadamente a su nueva realidad; lo anterior con la finalidad de ajustar sus conocimientos y expectativas a las posibilidades reales de sus hijos(as).

Que la familia pueda comprender qué sucede con un niño(a) o adulto con TEA representa una gran ventaja tanto para la familia como para la persona con TEA, porque al comprender qué ocurre, la familia/padre/cuidador establece una especie de necesaria empatía sin la que sería difícil avanzar terapéuticamente independientemente del plan de intervención que tenga el niño(a) (Martínez y Bilbao, 2008).

Además, el comprender y conocer las implicaciones que conlleva el autismo representa un gran paso para aceptar la condición diagnóstica de sus hijos(as), pero por el contrario, el desconocer las causas del comportamiento y peculiaridades del niño(a), hace que los padres sientan miedo y miren hacia el futuro con aprehensión (Martínez y Bilbao, 2008).

Basa (2010), se suma a la opinión general que considera la relevancia de la psicoeducación con respecto al autismo y el rol de la familia. En este sentido, refiere que es necesario por una parte, explicarles a los padres en detalle en qué consiste dicho trastorno, y por otra parte se debe cambiar la idea (frecuente) de que ellos son los responsables de la condición de sus hijos(as), atenuando el sentimiento de culpabilidad característico. A partir de ese punto, considera que es posible lograr un mayor entendimiento de ese hijo(a) así como de sus demandas y necesidades. En suma, para la autora la psicoeducación permitiría otra mirada hacia la condición del niño(a) con TEA, que hará entender a los padres que así como surgirán necesidades y exigencias, también llegaran progresos y logros que se deben “aprender” a observar.

Con respecto al tipo de información que se debe otorgar, Cardoze (2010) señala que las orientaciones que los familiares necesitan recibir son de diferente orden. En inicio se debe orientar sobre qué es el autismo, explicación que como se comentó con anterioridad, debe suministrarse de manera paulatina y ajustada la comprensión de quienes están recibiendo dicha información, es decir, evitando agobiar a la familia con información irrelevante al caso o confundiéndolos con tecnicismos innecesarios. Asimismo, es fundamental crear espacios que permitan a los familiares disipar todas las dudas relacionadas con la información ofrecida y a su vez, puedan realizar todas las observaciones que deseen, respondiéndoles con honestidad cuando haya respuestas a sus interrogantes y de la misma forma, cuando no.

En todos los casos, es propicio orientar a los familiares acerca de dónde pueden obtener más información sobre el tema, previniéndolos siempre de no acudir a fuentes no autorizadas que promuevan ideas y expectativas desajustadas de la realidad.

Por último, otro tipo de información que puede ayudar sustancialmente a los padres, está referida al tipo de profesionales que intervienen en la atención de niños(as) con problemas del neurodesarrollo, brindándoles una pequeña descripción de su especialidad con respecto a la condición del niño(a) y facilitándoles de ser posible, varias opciones a fin de que los padres tengan libertad de escoger la terapia o profesional que mejor se ajuste a sus necesidades.

#### **2.4.2. Entrenamiento en modificación conductual**

A la fecha se han llevado a cabo diversos estudios que dan razón de la eficacia del ABA (Análisis Conductual Aplicado) en el tratamiento de niños(as) con TEA (Cabezas, 2001). El programa ABA ha permitido un trabajo personalizado e integrador entre los distintos entes que conforman el sistema del niño(a), a través de la orientación y formación de los padres, familiares y personas cercanas al niño(a) en entrenamiento conductual (García, Alvarado y Bautista, s.f.).

Lo anterior es posible gracias a las características propias de las técnicas conductuales. Bautista et al (2008, p.53-45) señalan algunas de éstas:

Define problemas usando términos de conducta que puedan medirse de una u otra forma. De esta manera, los cambios realizados en la medida conductual del problema son



considerados como el indicador por excelencia del grado de evolución satisfactoria del mismo

Genera procedimientos y técnicas de tratamiento que propician situaciones novedosas que permitan reorganizar el ambiente de un individuo a fin de ayudarlo a que funcione mejor en la sociedad.

Señala que los métodos y lógica de la modificación de conducta pueden ser descritos con precisión, lo cual posibilita la enseñanza de dichos procedimientos para que otros especialistas e involucrados, puedan leer, replicar y producir los mismos resultados.

Otorga responsabilidad o coparticipación a todos los involucrados en el programa de modificación: niño(a), psicólogos(as), padres, etc.

No obstante, la evidencia empírica a favor del uso de dichas técnicas ha puesto en manifiesto también que el tratamiento resulta sumamente efectivo mientras el niño(a) es atendido en el ambiente terapéutico, consultorio, institución, etc., pero su generalización a otros tipos de ambientes se dificulta severamente. Es por ello, que los padres y la familia en general deben considerarse como un importante elemento terapéutico para sus hijos(as), ya que el lugar más idóneo para que el niño(a) con TEA sea tratado es justamente su ámbito natural, casa, escuela, etc., considerando que éstos son los espacios donde los niños(as) pasan la mayor parte de su tiempo (García, Alvarado y Bautista, s.f.)

Aunado a lo anterior, Cabezas (2001) sustenta que si el estrés de los padres se relaciona en gran medida con las conductas de sus hijos(as), al recibir éstos ayuda profesional en forma de entrenamiento que les permita entender, manejar y mejorar las conductas de sus hijos(as), sus niveles de estrés deberán disminuir, resultando así una convivencia más satisfactoria. En tal sentido, para el autor así como todos los niños(as) tienen posibilidades de aprender, todos los padres pueden convertirse en los maestros de sus propios hijos(as), por lo que es vital contar con programas de intervención que involucren a los padres y les permitan aprender destrezas básicas de manejo conductual, posibilitando una mejor interacción con sus hijos(as) y demás miembros del grupo familiar.

Estudios como el de Ayuda-Pascual et al. (2012) coinciden al poner en relieve los beneficios y ventajas derivadas de la participación de los padres en escuelas o cursos de formación práctica, evidenciando que tras la inclusión de los padres como co-terapeutas de sus hijos(as), a través del entrenamiento o proceso de formación conductual, hay un

descenso de los problemas de conducta en el entorno familiar así como un aumento en su propio sentimiento de eficacia

### III. Planteamiento del Problema

El autismo es un desorden complejo del neurodesarrollo, caracterizado por déficit en la actividad social y del lenguaje, con conductas repetitivas y restricción de intereses (Sociedad Venezolana de Neurología, 2013). La primera descripción médica de este trastorno la realizó Leo Kanner en 1943 y desde entonces la cantidad de investigaciones, libros, publicaciones, artículos y afines han crecido vertiginosamente (Cardoze, 2010).

En Estados Unidos para el año 2002 se registraron 6.6 casos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) por cada 1000 niños(as). Esta prevalencia aumentó a 11.3 sobre 1000 niños(as) en el año 2008, lo cual quiere decir que en seis años la cifra de casos diagnosticados ha aumentado un 72% (Centers for Disease Control and Prevention - CDC, *s.f.*). Con respecto a la población venezolana encontramos que 1.7 niños(as) de cada 1000 tiene TEA (Montiel, 2008). Sin embargo, aunque no se encuentren estadísticas más recientes, se presume que las cifras deben ser más altas, esto debido a que los padres suelen negarse a llevar a sus hijos(as) a evaluación, pese a observar características diferentes a la de los otros niños(as), por temor a que puedan tener alguna condición particular como retardo mental u otras patologías psiquiátricas (Torres, 2013).

Ese temor puede tener sus bases en la mitificación y escasa divulgación de información veraz en el contexto social en que se desenvuelven, por lo que muchos padres se manifiestan aprehensivos con respecto a procesos evaluativos y de tratamiento. La mayoría de los padres tienden a creer que su hijo(a) es completamente “normal” hasta que comienzan a observar signos de anormalidad en éstos y se enfrentan a opiniones profesionales divergentes que muchas veces no se corresponden con el diagnóstico definitivo, lo cual les genera aún mayor incertidumbre y estrés (Díaz, 2010).

Las primeras reacciones ante el diagnóstico de TEA suelen estar asociadas a procesos de negación del problema, dificultades entre familiares para afrontar y sobrellevar dicha situación, desilusión, traumas, desesperanza, entre otros. En este sentido, la presencia de un miembro en la familia con TEA es una condición que origina crisis dentro del núcleo familiar, por lo que no solo afecta al cuidador más cercano sino a todo el grupo, ya que se necesita de cuidados y atenciones especiales por parte de los otros miembros de la familia (Díaz, 2010).

Así lo confirman investigaciones como las de Pozo, Sarriá y Méndez (2006) y Basa (2010) quienes analizan los perfiles diferenciales entre padres de niños(as) con y sin TEA. Pozo, Sarriá y Méndez (2006) en particular, hace una revisión exhaustiva de distintas investigaciones en donde se evidencia que los padres de niños(as) con retraso mental, Síndrome de Down, hiperactividad, trastorno de aprendizaje y desarrollo normal, manifiestan niveles de estrés menores que aquellos de niños(as) con TEA (Holdroyd y Mc Arthur, 1976; Oizumit, 1997; Konstantareas, 1991; Belchic, 1996 y Cuxart, 1995 c.p. Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). Como se mencionó anteriormente, la presencia en la familia de un niño(a) con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres pueden experimentar un cambio negativo de actitudes, que implica un doloroso proceso educativo con alto grado de estrés que requerirá sin duda alguna de asesoramiento profesional (Cabezas, 2001 c.p. Guevara y González, 2012)

En este sentido, la evidencia señala que el estrés familiar es el resultado de la interacción entre las características del niño(a), los apoyos con los que cuenta la familia y la percepción que tiene ésta del problema (Martínez y Cruz, 2008 c.p. Ayuda-Pascual et al, 2012). Con respecto a la percepción, existe evidencia que los padres que reciben mayor información y por ende tienen mejor comprensión acerca de la condición de su hijo(a), además de confianza en sí mismos, muestran un mejor ajuste y adaptación al estrés.

Así mismo, algunos estudios sugieren que los padres que se encuentran menos estresados en relación con la condición de sus hijos(as), manifiestan una disminución de los problemas de conducta de éstos, de allí que se recomiende la realización de programas centrados no solamente en los niños(as) sino en los padres (Sofronoff, 2002 c.p. Ayuda-Pascual et al. 2012). Por tanto, la formación educativa contribuye a dar seguridad a los padres en su papel de crianza y mejora sus habilidades para contribuir al desarrollo y evolución del niño(a) (Millá y Mulas, 2009).

Además de lo anteriormente mencionado, el entorno familiar es el principal agente socializador de todo niño(a), y en el caso de niños(as) con TEA, éste puede ser incluso el único, de allí la importancia de incluir a los padres en un programa de atención donde aprendan a manejar las alteraciones conductuales propias del diagnóstico, a la vez que

ofrezcan patrones comportamentales y espacios que colaboren con el desarrollo evolutivo del infante (Millá y Mulas, 2009).

Con relación a lo anterior, aunque los padres suelen asistir a centros especializados buscando ayuda principalmente para sus hijos, ellos también necesitan recibir atención, por lo que estos lugares deberían incluir programas destinados a los mismos. En la ciudad de Caracas, el Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño (INVEDIN) representa uno de estos espacios, en donde solo entre los años 2011 y 2012 fueron atendidos 1940 niños(as) y sus familias, de los cuales un 65% de los niños(as) menores de 4 años y un 33% de los mayores de dicha edad, fueron diagnosticados con TEA (INVEDIN, 2011-2012).

Es por esta razón que la siguiente investigación tiene como propósito determinar la efectividad que tendrá un Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual (PCPEC) sobre los niveles de estrés parental de padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados.

## **IV. Objetivos de la Investigación**

### **4.1. Objetivo General**

Determinar la efectividad de un programa combinado de psicoeducación y entrenamiento conductual (PCPEC) sobre los niveles de estrés parental de padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados.

### **4.2. Objetivos Específicos**

- Generar un programa combinado de psicoeducación y entrenamiento conductual para disminuir los niveles de estrés parental de padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados.
- Evaluar los conocimientos que posean los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, en relación con el diagnóstico de sus hijos(as), antes de la aplicación del PCPEC, a través de cuestionarios evaluativos del módulo psicoeducativo del mencionado programa.
- Evaluar los conocimientos que posean los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, en relación con el diagnóstico de sus hijos(as), después de la aplicación del PCPEC, a través de cuestionarios evaluativos del módulo psicoeducativo del mencionado programa.
- Comparar los conocimientos que posean los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, en relación con el diagnóstico de sus hijos(as), antes y después de la aplicación del PCPEC, a través de cuestionarios evaluativos del módulo psicoeducativo del mencionado programa.
- Evaluar los conocimientos que posean los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, en relación con las técnicas de modificación

conductual, antes de la aplicación del PCPEC, a través de actividades evaluativas del respectivo módulo.

- Evaluar los conocimientos que posean los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, en relación con las técnicas de modificación conductual, después del PCPEC, a través de actividades evaluativas del respectivo módulo.
- Comparar los conocimientos que posean los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, en relación con las técnicas de modificación conductual, antes y después del PCPEC, a través de actividades evaluativas del respectivo módulo.
- Evaluar los niveles de estrés parental en padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, a través de un registro diario de intensidad de estrés parental, asociado a las características particulares del niño(a), antes de la aplicación de un programa combinado de psicoeducación y entrenamiento conductual para padres.
- Evaluar los niveles de estrés parental en padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados a través de un registro diario de intensidad de estrés parental, asociados a las características particulares del niño(a), durante la aplicación de un programa combinado de psicoeducación y entrenamiento conductual para padres.
- Determinar el efecto de la aplicación de un programa combinado de psicoeducación y entrenamiento conductual sobre los niveles de estrés parental de padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados.

## V. Marco Metodológico

### 5.1. Sistema de Variables

#### 5.1.1. Variable Independiente: Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual (PCPEC).

*Definición Teórica.* Un programa es un conjunto organizado, coherente e integrado de actividades, servicios o procesos que se corresponde a una totalidad sistemática con un objetivo, una población específica y con un tiempo determinado (Moreno y Utria, 2011). En este caso, el PCPEC se encuentra dirigido a padres de niños(as) con TEA que fueron recientemente diagnosticados y posee dos módulos de intervención, a saber:

1. Psicoeducación: “Consiste en entregar información conceptual respecto del problema o trastorno que afecta al paciente, con el fin de que éste comprenda el cuadro, identifique los posibles efectos y algunas formas de enfrentarlo” (Buelacasa, Sierra, Martínez & Miró, 2001, Muñoz & Larroy, 2000, c.p. Vera, Valenzuela, Abarca y Ramos 2005, p. 124).
2. Entrenamiento conductual para padres: “Es un enfoque terapéutico que consiste en capacitar a madres, padres u otros cuidadores en principios, técnicas y estrategias que les permitan entender y tratar directamente los problemas de comportamiento de sus hijos” (Rey, 2006, p. 62)

*Definición operacional.* La administración del PCPEC, contempló 5 sesiones de intervención (3 sesiones de psicoeducación y 2 de entrenamiento conductual) de 1 hora y 30 minutos cada una.

En las sesiones de psicoeducación se abordaron temas relacionados con el TEA y sus necesidades de atención; y en las de manejo conductual se tocaron tópicos afines a las técnicas de modificación conductual, con el objeto de entrenar a los padres en esta materia. A continuación se presenta brevemente el contenido de cada una de las sesiones (Ver Apéndice A):



- *Sesión 1:* Revisión sobre los sentimientos y pensamientos de los participantes con respecto al diagnóstico de sus hijos(as). Presentación de videos testimoniales. Orientación sobre las reacciones y sentimientos más comunes reportados por padres de niños(as) con TEA y cómo sobrellevarlos.
- *Sesión 2:* Revisión sobre la información que manejan los padres sobre los TEA. Exposición relativa al concepto, características, mitos y preguntas frecuentes sobre los mismos. Discusión sobre la importancia de la familia como red de apoyo y la relevancia de no descuidar la dinámica familiar ni a los otros hijos(as).
- *Sesión 3:* Consideraciones sobre las necesidades de los niños(as) con TEA, tratamientos e inclusión de la familia en el proceso terapéutico.
- *Sesión 4:* Principios del análisis conductual aplicado explicado en el entrenamiento para padres y revisión de conceptos fundamentales del mismo. Ensayos en la identificación y descripción de las conductas de sus niños(as). Explicación y ejemplificación del uso de técnicas para instaurar e incrementar conductas adecuadas.
- *Sesión 5:* Explicación y ejemplificación del uso de técnicas para disminuir o extinguir conductas inadecuadas.

### **5.1.2. Variable Dependiente: Estrés Parental.**

*Definición Teórica.* Abidin (1995 c.p. Jiménez y Zabala, 2011) identifica el estrés parental como un tipo particular de estrés que tiene su origen en las demandas propias del rol de la paternidad/maternidad y que se suma al producido por factores de índole socioeconómico o situacionales.

Hablamos de estrés parental haciendo referencia al estrés vinculado a la crianza; es decir, la reacción del individuo, en este caso los padres, ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar. Esta tensión parental se produce por un lado, en función de ciertas características del niño(a), como su habilidad de adaptación a cambios, nivel de hiperactividad, etc. y por el otro, de ciertas características de los padres como por ejemplo, características de personalidad, habilidades de manejo del niño(a). En

síntesis, se consideran el rol de padre y/o madre, la interacción con su hijo(a) y el comportamiento del niño(a) como factores intervinientes. (Abidin, 1990 c.p. Basa, 2010, p. 8)

*Definición Operacional.* Calificación obtenida por los participantes en el registro diario adaptado por las autoras a partir del Autism Parenting Stress Index (APSI, Silva y Schalock, 2012); que permitió obtener información sobre la intensidad con la que los padres experimentaban diariamente estrés vinculado a la crianza de sus hijos(as). Este constó de 13 ítems, con tres opciones de respuestas a saber: 1= nada de estrés; 2= más o menos estrés; y 3= mucho estrés, donde una calificación de 13 equivale a nada de estrés y de 39 a mucho estrés (Ver Apéndice ).

### **5.1.3. Variables extrañas controladas**

Con la finalidad de asegurar la validez interna del presente estudio, se controlaron las siguientes variables en la fase de aplicación del programa:

- Espacio físico: se controló a través de la constancia de las condiciones, desarrollándose todas las sesiones en el mismo lugar.
- Instrucciones del programa: fue controlada a través de la constancia de las condiciones, contando con un conjunto de instrucciones escritas por las que se guiaron cada una de las investigadoras.
- Horario: todas las sesiones se llevaron a cabo dentro del mismo día y horario, durante las cinco semanas de aplicación.
- Aplicadoras: se mantuvo constante la presencia de las aplicadoras en todas las sesiones de la intervención.

### **5.1.4. Variables extrañas no controladas**

Dentro de las variables que fueron imposibles controlar se encuentran:

- Motivación: pese a que los padres manifestaron verbalmente su deseo de participar en todas las sesiones del PCPEC, uno de éstos no asistió a la última sesión del mismo, alegando “razones personales” que las aplicadoras desconocen.

- Momento histórico: la aplicación del PCPEC se enmarcó en un período de conflicto nacional, que comprometió el libre desplazamiento por las principales vías de la ciudad capital.
- Características de cada niño(a): para la selección de la muestra no se consideraron las características particulares de los hijos(as) de los participantes, como por ejemplo su comportamiento, nivel intelectual, escolaridad, etc.
- Inicio de tratamientos: algunos de los padres que formaron parte de la muestra ya habían iniciado sesiones de intervención conductual.

## **5.2. Tipo de Investigación**

La presente investigación es de tipo explicativa, al intentar exponer la relación y posible efecto de un Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual en los niveles de estrés parental experimentado por los padres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista atendidos en INVEDIN, buscando ofrecer a su vez una explicación al por qué de dicha relación y/o efecto (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

## **5.3. Diseño de Investigación**

Se desarrolló un diseño cuasi-experimental (Kerlinger y Lee, 2002) de caso único (N= 1), caracterizado por utilizar uno o pocos participantes, donde cada uno es estudiado individual y extensamente a lo largo de su participación en varios ensayos (medidas repetidas).

En éste, se controló la intervención a través de la manipulación de la variable independiente; se evaluó la variabilidad de la variable dependiente a lo largo de la investigación; y se buscó obtener predicciones acerca del comportamiento mediante la búsqueda de configuraciones intra caso (Kazdin, 2001 c. p. Roussos, 2007).

En dicho diseño se observa la conducta de los participantes antes del tratamiento experimental y estas observaciones son usadas como medida para establecer una línea base; las observaciones realizadas después del tratamiento se comparan posteriormente con las observaciones de la línea base, de modo que el participante sirve como su propio control (Kerlinger y Lee, 2002).

De acuerdo a la clasificación de Arnau (2001), se utilizó un diseño AB que constó de:

1. Una fase inicial o de Línea Base (A): implica una serie de registros de la conducta (sin tratamiento) de por lo menos tres puntos de registro para proceder a la fase B. En el caso particular de la presente investigación, el registro diario fue aplicado durante una semana, lo cual permitió obtener siete puntos de regularidad en la línea base.
2. Una fase (B): En la que se realiza la intervención o tratamiento y se observa el efecto que éste produce sobre la estabilidad o tendencia que tenía la conducta antes de la intervención. En este caso se observó el efecto del PCPEC en los registros diarios de los participantes.

Entre las desventajas de este tipo de diseño, se encuentran que presenta numerosas incertidumbres con relación a su validez interna y externa, cuestionándose frecuentemente la posibilidad de generalizar resultados, es decir, que una sola persona o pequeño grupo represente al resto de la población (León y Montero, 2003)

#### **5.4. Participantes**

La presente investigación, contó con la colaboración de diferentes participantes a lo largo de sus diversas etapas y fases. En la etapa de pre-intervención, se llevó a cabo un estudio de necesidades, en donde participaron respondiendo a entrevistas semi-estructuradas, cinco (5) padres de niños(as) con TEA y cinco (5) psicólogos(as) de INVEDIN. Posteriormente, se realizó un segundo estudio de necesidades para padres, en el que participaron cinco (5) padres (distintos a los anteriores), quienes contestaron un cuestionario de preguntas abiertas con el mismo objetivo.

En la fase de elaboración y validación del programa y de los instrumentos de medición, participaron cinco (5) psicólogos y/o especialistas en el desarrollo infantil, para la revisión del PCPEC; y tres (3) psicólogos expertos en análisis conductual para la validación del instrumento de registro diario de estrés parental.

En cuanto a la etapa de intervención, los sujetos fueron elegidos tanto por sus características como por su deseo y disposición a participar como voluntarios en la investigación.

Inicialmente, fueron contactadas 10 familias, cuyos niños(as) tenían menos de 5 años y habían sido recientemente diagnosticados en INVEDIN con Trastornos del Espectro Autista, indistintamente del nivel de severidad de la condición. Éstas fueron postuladas por evaluadores y tratantes de dicha institución. En todos los casos, la invitación fue realizada tanto a las madres como a los padres.

De las familias contactadas, 10 padres indicaron que asistirían a la aplicación del Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual.

Sin embargo, los participantes asistentes fueron 5 padres (4 madres y 1 padre) de los cuales uno declaró haber realizado un llenado incorrecto del registro diario y además se ausentó en la última sesión del PCPEC; razón por lo cual no será considerado en los resultados relativos a la VD.

## **5.5. Ambiente**

La aplicación del Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual se llevó a cabo en las instalaciones de INVEDIN, sede El Marqués, en el área de Simulación de Aula. Dicha sala es de aproximadamente 20 mts. cuadrados. Esta sala se encuentra acondicionada para simular un salón de clases, incluyendo una pizarra acrílica que sirvió como pantalla de proyección y cuenta con mobiliario suficiente para ubicar a 10 personas. Así mismo, dispone de adecuada ventilación e iluminación (tanto artificial como natural).

## **5.6. Instrumentos y Materiales**

### **5.6.1. Formatos e instrumentos**

- *Entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por Psicólogos(as) de la Institución.* Se administró para explorar las necesidades de la institución con respecto a la pertinencia y contenido del Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual, a razón de la experiencia profesional

de evaluadores y tratantes de la institución con padres de niños(as) con TEA. Este instrumento estuvo conformado por 6 preguntas; las primeras 5 con opciones de respuestas y una pregunta abierta. En el caso de las primeras todas estaban acompañadas de espacio para explicar o detallar la selección de las mismas (Ver Apéndice C).

- *Entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por Padres.* Tuvo por finalidad conocer cómo éstos experimentan el ser padres de niños(as) con diagnóstico de TEA y explorar cuáles son las necesidades que tienen en su rol de padres. Constó de 16 preguntas, 15 de éstas con opciones de respuestas y una última de selección múltiple. En todos los casos se tomó nota de los comentarios o explicaciones que los padres proporcionaron acompañando la selección de sus respuestas (Ver Apéndice D).
- *Cuestionario de preguntas abiertas para la detección de necesidades para ser respondida por Padres.* Estuvo conformado por 6 preguntas abiertas. Fue elaborado a razón de las respuestas obtenidas con la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por Padres, y tuvo la finalidad de precisar con detalle la experiencia y necesidades de estos padres en su rol de cuidadores de niños(as) con diagnóstico de TEA (Ver Apéndice E).
- *Formato para la validación del Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual por parte de los expertos.* Se realizó un documento que mostró de forma esquemática los contenidos del programa, ordenados por sesión, objetivos, actividades y las estrategias planteadas para el logro de las metas; destinando además, espacios para que los expertos pudiesen valorar y comentar los diversos componentes del programa (Ver Apéndice F).
- *Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual.* Posterior a las correcciones realizadas por parte de los expertos en el Formato para la validación del Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento

Conductual, se realizó un documento que mostró de forma esquemática los contenidos del programa, ordenados en 5 sesiones con sus respectivos objetivos, actividades y estrategias planteadas para el logro de las metas (Ver Apéndice A).

- *Formato de evaluación del Registro Diario de Intensidad de Estrés Parental.* Se elaboró un documento contentivo de dos formatos: (a) uno de Registro Diario basado en el Autism Parenting Stress Index (APSI, Silva y Schalock, 2012) el cual contó con 13 ítems con una escala Lickert de 6 opciones en donde: 0 era nada de estrés y 5 el máximo grado de estrés que podía experimentar; y (b) un cuadro que designaba espacios para que los expertos pudiesen expresar su acuerdo o desacuerdo en relación con la pertinencia y redacción de los ítems, donde además podían colocar sus observaciones al respecto (Ver Apéndice G).
- *Registro Diario de Intensidad de Estrés Parental.* Se elaboró y entregó a los participantes un formato de registro adaptado por las autoras y validado por los expertos a partir del Autism Parenting Stress Index (APSI, Silva y Schalock, 2012); para ser llenado de forma diaria por los participantes, con la finalidad de conocer la intensidad con la que presentaron pensamientos asociados al estrés parental. Este constó de 13 ítems, con tres opciones de respuestas a saber: 1= nada de estrés; 2= más o menos estrés; y 3= mucho estrés. Se hizo uso de los ítems originales, pertenecientes a su vez a tres subescalas o componentes, éstos son: déficit de la socio-comunicación (5 ítems), comportamientos co-mórbidos típicos de los TEA (4 ítems) y síntomas físicos co-mórbidos comunes de los TEA (4 ítems) (Ver Apéndice B).
- *Consentimiento informado sobre la participación en el Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual.* Se redactó un documento que describió breve y someramente el contenido y la finalidad del programa para hacer constar la participación libre y voluntaria de los sujetos en el mismo (Ver Apéndice H).

- *Autorización para ser grabado en una entrevista testimonial.* Se redactó un documento que fue completado y firmado por los padres de niños con TEA que fueron entrevistados para la elaboración de un video testimonial. En éste se les explicaba la finalidad de la actividad, que era una participación voluntaria y se exoneró a INVEDIN de toda responsabilidad (Ver Apéndice I).
- *Cuestionarios de Evaluación (pruebas de papel y lápiz).* Para medir los conocimientos adquiridos por los padres participantes en el PCPEC, se elaboraron un total de dos evaluaciones breves escritas que permitieron evaluar el conocimiento de los participantes antes y después de cada sesión, éstos fueron realizados con opciones de respuestas de tipo: verdadero o falso, selección simple, de completación, etc. (Ver Apéndice J).
- *Encuesta semi-estructurada de validación del impacto social del PCPEC.* Se elaboró una encuesta que le permitió a los participantes al finalizar la intervención, expresar su opinión en relación con la información, materiales y facilitadoras como parte de la validación del impacto social del programa (Ver Apéndice K).

### **5.6.2. Materiales y equipos**

Para la realización de este estudio se hizo uso de equipos electrónicos como computadoras con acceso a internet, una cámara fotográfica, un videobeam, cornetas, impresoras y una fotocopidora.

En cuanto a los materiales, se utilizaron folios de papel bond, marcadores, cinta adhesiva, lápices, borradores, sacapuntas y hojas de tamaño carta.

Además se utilizaron:

- *Trípticos y Dípticos con información del PCPEC para los participantes.* Se elaboraron trípticos y dípticos contentivos de la información teórica suministrada durante la intervención y se les entregó a los participantes al finalizar cada sesión (Ver Material Complementario en el CD).



- *Lectura “Las 10 cosas que todo niño con autismo quisiera que supieras”* (Ellen Notbhom, 2012). Es un artículo escrito en el 2004 por la autora de libros y madre de dos hijos (uno de ellos con TEA), Ellen Notbhom y que dio nombre al libro homónimo publicado en 2005. Éste busca llamar a la reflexión sobre las diferencias existentes entre los niños(as) con TEA y la experiencia del trastorno desde la perspectiva del propio niño(a) (Ver Apéndice L).
  
- *Videos*. Se presentaron varios videos relacionados al TEA, la diversidad funcional y a la modificación de conducta procedentes de [www.youtube.com](http://www.youtube.com). Entre éstos se encuentran:
  - El viaje de María (Fundación Orange, 2010).
  - Academia de especialistas (Fundación Orange, 2012).
  - Por cuatro esquinitas de nada (Calavia, 2011).
  - Children see, Children do (Child Friendly Australia, 2006).
  - Refuerzo positivo, The Big Bang Theory (Warner Bros y Chuck Lorre, 2009).
  - Positive and Negative Reinforcement (Meg & Kev, 2010).
  - Cricket Fetches a Slipper: Behavior Created with Shaping by Successive Approximation (Helping Pets Behave, 2011).
  - Berrinche (Elrellano.com, 2006).
  - Uso del Tiempo Fuera, Supernanny (Ricochet y Shed Media, 2004-2012a).
  - Supernanny, Extinction (Ricochet y Shed Media, 2004-2012b).
  - Coste de respuesta alex 1 (MsShVal, 2013a).
  - Coste de respuesta alex 2 (MsShVal, 2013b).
  - Sobrecorreccion alex (MsShVal, 2013c).Además, se elaboró un video testimonial de la experiencia de cinco padres (4 madres y 1 padre) de niños(as) con TEA que vienen siendo atendidos en la institución (Ver Material Complementario en el CD).
  
- *Tarjetas con imágenes*: Asociadas a situaciones hipotéticas de manejo conductual, con el fin de que los padres realizaran un análisis funcional de la conducta de sus hijos(as) (Ver Material Complementario en el CD).

- *Presentaciones en Power-Point.* Se elaboraron presentaciones con la información del PCPEC, a razón de una por sesión, con la finalidad de ser proyectada a los participantes. En éstas se incorporaron los videos antes mencionados y la información allí mostrada fue entregada a través de los dípticos y trípticos entregados a los participantes (Ver Material Complementario en el CD).

## **5.7. Procedimiento**

La investigación fue realizada en dos etapas, una de pre-intervención y otra de intervención. Éstas se detallan a continuación.

### **5.7.1. Etapa de Pre-Intervención**

Esta contuvo a su vez tres fases; (a) una preparatoria, durante la cual se realizó el contacto con la institución donde se llevó a cabo la investigación, (b) otra donde se efectuó la detección de necesidades, y (c) la última, en la que se elaboraron y validaron los instrumentos para la recolección de los datos; y el programa de entrenamiento para padres. A continuación se detalla cada una de estas fases:

#### **5.7.1.1. Fase preparatoria**

La investigación se inició realizando el primer acercamiento con el Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño (INVEDIN). Tras conversaciones con las Coordinadoras y Directora Técnica de la institución, les fue informado a las autoras del presente trabajo el interés de la institución en que una investigación como ésta fuese realizada con la finalidad de atender las necesidades de los padres de los niños(as) allí atendidos.

#### **5.7.1.2. Fase de detección de necesidades**

Una vez establecida la comunicación antes mencionada, se procedió con el desarrollo de un estudio de detección de necesidades.

En éste se realizó una revisión del Informe de Gestión 2011-2012 de la institución; y se elaboraron dos guiones de entrevista semi-estructurada, dirigida a los psicólogos(as)

(evaluadores y tratantes) que atienden a niños(as) con diagnóstico de TEA, y a los padres de niños(as) con TEA que están siendo atendidos en la institución (Ver Apéndice C y Apéndice D) con el fin de elaborar un programa cuyo contenido se ajustase a las necesidades encontradas.

Estos guiones de entrevista fueron aplicados a 5 psicólogos de la institución; y a 5 padres de niños(as) con diagnóstico de TEA allí atendidos

En cuanto al guión de entrevista aplicado a los representantes, fue necesario elaborar un segundo cuestionario con preguntas abiertas (Ver Apéndice E) administrado a otros 5 padres de niños(as) con diagnóstico de TEA atendidos en la institución, con la finalidad de obtener información más precisa que permitiera conocer e identificar las principales necesidades de estos cuidadores.

En el caso de las entrevistas realizadas a los psicólogos de la institución, fueron administradas dentro de sus consultorios en INVEDIN en la mayoría de los casos. Otros prefirieron llevársela a su hogar y responderla a solas.

Por su parte, tanto el guión de entrevista, como el posterior cuestionario para padres fueron aplicados a los representantes de los niños(as) diagnosticados de TEA en los consultorios de INVEDIN.

#### ***5.7.1.3. Fase de elaboración y validación del programa y de los instrumentos de medición***

La elaboración del programa para padres se llevó a cabo en función de los datos obtenidos en el estudio de necesidades, el cual permitió conocer e identificar las carencias particulares de nuestra muestra. A partir de allí, se realizó una revisión exhaustiva de referencias bibliográficas, sobre las bases conceptuales del diagnóstico del TEA y las experiencias de otros autores en la aplicación de programas para muestras similares.

Considerando los dos ejes fundamentales que fueron arrojados durante el estudio de necesidades como prioritarios, dentro del contenido del programa para padres y la inclusión de los mismos en este, se decidió nombrarlo Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual (PCPEC).

El PCPEC se sometió a un proceso de revisión y validación realizado por cinco (5) expertos en el área de psicología conductual y/o desarrollo infantil, quienes valoraron y aportaron comentarios sobre los diversos componentes del programa.

Para tal fin, les fue entregado un documento contentivo de todos los esquemas y contenidos del programa, intercalados con formatos de revisión para cada una de sus sesiones, divididas por objetivos y actividades. (Ver Apéndice F)

Así mismo, en esta fase, se elaboraron todos los materiales necesarios para la aplicación del PCPEC, dentro de los cuales se encontraron: consentimiento informado sobre la participación en el PCPEC, trípticos y dípticos con información del PCPEC, cuestionarios de evaluación de los conocimientos adquiridos por los participantes, videos testimoniales, tarjetas con imágenes y la encuesta semi-estructurada de validación del impacto social del PCPEC.

Paralelamente, en cuanto al instrumento de medición, se elaboró una adaptación al Autism Parenting Stress Index (APSI, Silva y Schalock, 2012), en la cual se tradujo al español y se reeditó, con la finalidad de llevarlo a un formato de registro diario de la intensidad con que los padres de niños(as) con TEA experimentan estrés parental.

Esta adaptación fue sometida a la revisión digital de 3 psicólogos expertos en análisis conductual, quienes realizaron sus aportes a la misma (Ver Apéndice G).

### **5.7.2. Etapa de Intervención**

Ésta incluyó a su vez dos fases. Una primera de aplicación del programa, durante la cual se estableció el contacto con los padres de niños(as) con TEA atendidos en la institución, que formaron la muestra y se aplicaron las sesiones del PCPEC. También se administró antes y a lo largo de toda la intervención, un instrumento de registro diario de intensidad, adaptado por las autoras a partir del APSI (Silva y Schalock, 2012) (Ver Apéndice B), el cual permitió conocer la intensidad con la que se presentaron pensamientos asociados al estrés parental.

La segunda fase contempló la realización de la validación del impacto social del programa por parte de los participantes, mediante la aplicación de una encuesta semi-estructurada de valoración del PCPEC.

### ***5.7.2.1. Fase de aplicación del programa***

Para aplicar el programa para padres de niños(as) con TEA, se conversó y coordinó con evaluadores y tratantes de la institución a fin de que hicieran llegar la invitación a participar en el programa a aquellos padres que cumplieran con los requisitos planteados, es decir, los padres que recientemente estaban recibiendo el diagnóstico de TEA de sus hijos(as), o que se manifestaban abrumados/estresados/ansiosos con el mismo. La información que se les brindó al personal y a su vez a los padres fue cuidadosamente seleccionada y transmitida para no indicar explícitamente el nombre y el contenido del mismo, lo cual podría afectar la medición del conocimiento previo y posterior al programa. Luego, se aplicó el programa, siguiendo la planificación de las sesiones y el diseño de los ejercicios antes elaborados.

Finalmente, una vez culminada la aplicación del programa en su totalidad, en la última sesión las mismas facilitadoras aplicaron una encuesta semi-estructurada sobre el programa, para la validación del impacto social del mismo.

### ***5.7.2.2. Fase de validación del impacto social del programa por parte de los participantes***

Una vez culminada la aplicación del programa en su totalidad, en la última sesión las facilitadoras aplicaron una encuesta a los padres sobre el programa, para la validación del impacto social del mismo. (Ver Apéndice K)

## **VI. Resultados y Discusión**

En virtud de que la investigación se llevó a cabo en varias fases, lo que se mostrará a continuación son los resultados y discusiones para cada una de ellas. Dentro de la etapa de pre-intervención se encuentran los resultados obtenidos (y su discusión) durante la detección de necesidades realizada a los profesionales de la psicología que laboran dentro de INVEDIN, y a los padres de niños(as) con TEA allí atendidos. También se detallarán las correcciones sugeridas y los cambios realizados al PCPEC y al Registro Diario de Intensidad de Estrés Parental.

Por otra parte, en lo que corresponde a la fase de intervención, se muestran los resultados y discusión de los mismos, tras: (a) la aplicación del Registro Diario de Intensidad de Estrés Parental, (b) la evaluación del cumplimiento de objetivos del PCPEC, y (c) la validación del impacto social de éste último por parte de los participantes.

### **6.1. Resultados y Discusión de la Etapa de Pre-Intervención**

#### **6.1.1. Fase de detección de necesidades**

Durante la revisión del Informe de Gestión 2011-2012 de INVEDIN, se encontró que solo en ese período, se evaluaron 1940 niños(as) de los cuales un 65% de los menores de 4 años y un 33% de los mayores de dicha edad, fueron diagnosticados con TEA. Este resultado evidencia que más de la mitad de los niños(as) menores de 4 años, atendidos en la institución, presentan un diagnóstico de TEA.

Según el reporte verbal de algunos de los especialistas de INVEDIN, los padres de estos niños(as) no suelen conocer el diagnóstico o se lo han dado en otros centros pero asisten buscando una segunda opinión. En ambas circunstancias, lo que queda claro es que en la mayoría de los casos los padres no tienen idea de las características propias de la condición y eso hace más difícil que sean capaces de identificarlas en sus hijos(as), las acepten y entiendan cómo éstas median sus interacciones; de cualquier modo, esto supone que los padres de niños(as) con TEA se enfrentan a la dualidad entre la realidad que les presenta su hijo(a) y lo que imaginan que es un niño(a) con dicho diagnóstico; en especial cuando las características atípicas de sus niños(as) no están muy marcadas.

### ***6.1.1.1. Resultados y discusión de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades aplicada a los psicólogos(as) de la institución***

Ante esta realidad y con la finalidad de explorar las necesidades de la institución y orientar así el programa de la investigación, se administró una entrevista semi-estructurada a 5 psicólogos de INVEDIN que trabajan (dentro de su especialidad) directamente con padres, o han tenido que informar a éstos sobre el diagnóstico de TEA de sus hijos(as).

A continuación se presentan los resultados obtenidos (y su discusión), para cada una de las seis preguntas que formaron parte de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades aplicadas a los psicólogos de la institución.

En la Tabla 1. se muestran las preguntas a las que respondieron, las opciones de respuestas existentes en las primeras cinco interrogantes, o las propuestas por los especialistas en la pregunta seis, el número de psicólogos que eligieron cada una de estas (nº), y las transcripciones de los comentarios u observaciones que realizaron los profesionales consultados, cuando lo hicieron.

Las numeraciones que se observan dentro de la tabla, se corresponden con los números de las preguntas de la encuesta semi-estructurada (Ver Apéndice C).

Las respuestas obtenidas de los cinco psicólogos consultados que laboran dentro de INVEDIN, muestran de forma unánime que tras recibir la noticia del diagnóstico de TEA de un hijo(a), los padres se sienten estresados, puesto que desconocen lo que es y cómo manejarlos, además, se genera una sensación de incertidumbre aunada a los ajustes ambientales necesarios. Lo anterior, coincide con lo manifestado por Martínez y Bilbao (2008), quienes refieren que el estrés así como otros sentimientos asociados a la recepción del diagnóstico, se fundamentan en buena medida, en la desinformación acerca del mismo.

Los cinco profesionales consultados coinciden en opinar que un programa dirigido a padres, relacionadas con el diagnóstico de sus hijos(as), podría ayudar mucho en el manejo de su estrés. Agregan que un programa “que les brinde apoyo tanto en la comprensión como en el manejo, disminuye la ansiedad y el estrés”, puesto que al entender mejor la condición, los padres de los niños(as) con TEA ganan mayor “confianza para asumir la situación”. Además rescataron lo valioso del compartir con otros padres en circunstancias iguales.

Tabla 1.

*Resultados de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades aplicada a los psicólogos(as) de la institución.*

Preguntas		Opciones de Respuesta	n°
<b>1. ¿Considera Ud. que luego de informarles a los padres sobre el diagnóstico de sus hijos(as) éstos se encuentran “estresados” por la noticia?</b>	Si		5
	No		0
<b>2. ¿Con base en su experiencia profesional en INVEDIN, cree Ud. que un programa dirigido a padres en función de las necesidades que éstos reportan relacionadas al diagnóstico de sus hijos(as) podría ayudarlos a manejar dicha situación?</b>	Nada		0
	Poco		0
	Mucho		5
<b>3. ¿Aparte del apoyo terapéutico que reciben los niños(as), cuáles son los requerimientos más frecuentes de los padres de niños(as) recientemente diagnosticados con TEA? (en esta pregunta puede seleccionar más de una opción).</b>	Información sobre el diagnóstico		4
	Entrenamiento Conductual para padres		3
	Psicoterapia familiar (enfocado en aceptación de diagnóstico)		3
	Ninguna de las anteriores		0
	Otro		0
Comentarios		No hubo comentarios.	

Comentarios

Comentarios

Comentarios

-“El diagnóstico es abrumador por lo que implica, si los padres desconocen el Trastorno aumenta el estrés por no saber lo que es, cómo manejarlo, etc”.

-“Por desconocimiento del diagnóstico, incertidumbre con relación al pronóstico, duelo en cuanto al hijo soñado preocupación por el impacto familiar”.

-“Por todo lo que implica el diagnóstico en sí, los ajustes ambientales que implica cambiar a nivel familiar, escolar etc”.

-“Podrían recibir información confiable que despeje sus dudas, recibir contención emocional, herramientas de manejo y compartir con padres en situación similar”.

-“Comprenderán mejor las causas de ciertos comportamientos de sus hijos. Todo lo que les brinde apoyo tanto en la comprensión como en el manejo, disminuye la ansiedad y el estrés y les da mayor estructura y confianza para asumir la situación”.

-“A medida que los padres o cuidadores reciben información acerca del diagnóstico de sus hijos pueden comprender más la situación y disminuye su ansiedad ante esto”.



Tabla 1. (Cont.)

*Resultados de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades aplicada a los psicólogos(as) de la institución.*

Preguntas		Opciones de Respuesta	n°	
4.	<b>¿Está de acuerdo con la elaboración e implementación de un programa dirigido a padres que aborde elementos informativos con relación a los Trastornos Generalizados del Desarrollo?</b>	Si	5	
		No	0	
		Me es indiferente	0	
Comentarios	<p><i>“- Recibir información veraz ayuda a clarificar el diagnóstico y comprender el comportamiento de sus hijos minimizando en parte la incertidumbre que complejiza el proceso de aceptación”.</i></p> <p><i>“-Es importante que los padres se formen e informen sobre qué son los TEA para poder entender y manejarlos y ayudar así a sus hijos”.</i></p> <p><i>“-Generalmente están muy desorientados”.</i></p>			
	5.	<b>¿Está de acuerdo con la elaboración e implementación de un programa para padres que contemple entrenamiento conductual para el manejo de las conductas problemáticas de los niños(as) con TEA?</b>	Si	5
			No	0
Me es indiferente			0	
Comentarios	<p><i>“-El entrenamiento conductual brinda herramientas de manejo que ayudan a los padres a tener control en relación con sus acciones ante los comportamientos de sus hijos, dándoles un sentido de empoderamiento que repercutirá favorablemente en la dinámica familiar”.</i></p> <p><i>“-Los padres no cuentan con las herramientas más adecuadas y los niños presentan alteraciones conductuales propias del diagnóstico”.</i></p> <p><i>“-No solo se favorecen los padres al saber manejar los comportamientos sino que también los niños al sentirse en un ambiente seguro”.</i></p>			
	6.	<b>¿Qué otros elementos considera necesarios incorporar al programa para padres?</b>	“Manejo de diagnóstico con la familia”	2
			“Apoyo emocional”	2
Comentarios	No hubo comentarios.			

Como elementos esenciales para tratar con padres de niños(as) con TEA de reciente diagnóstico, cuatro de cinco psicólogos consultados, señalan la necesidad de abordar la información sobre el diagnóstico, y tres de los cinco expertos identifican el entrenamiento conductual y la psicoterapia familiar como aspectos necesarios en la atención de estos padres.

Los cinco psicólogos consultados, están de acuerdo con la implementación de un programa para padres que contemple: elementos informativos sobre los TEA y entrenamiento conductual para el abordaje de conductas problemas en sus niños(as), resaltando que esto ayuda a los cuidadores a empoderarse en el manejo de sus niños(as), lo cual acaba favoreciéndolos no solo a ellos, sino también a sus hijos(as) “al sentirse en un ambiente seguro”. A esto agregan, dos de los cinco profesionales, que deberían abordarse tópicos como el “manejo del diagnóstico con la familia” y “apoyo emocional”.

Las necesidades de los padres de acuerdo a lo comentado por los psicólogos de la institución, se corresponden con lo hallado por la Asociación de Profesionales del Autismo (AETAPI, 2001 c.p. Rodríguez, 2005), quienes identificaron que las familias de los niños(as) con TEA requieren apoyos instrumentales (enfrentamiento del problema de conducta), psicológicos (información sobre dicho trastorno y sus implicaciones así como lugares para expresar sus sentimientos y opiniones) y utilitarios (control de las conductas problema)

En resumen, cinco de los cinco profesionales consultados en esta fase, señalan que los padres de niños(as) con TEA sienten estrés tras recibir el diagnóstico y que un programa psicoeducativo y de manejo de conductas, sería de ayuda para el afrontamiento de esta situación. Dos de los expertos consultados sugieren que el programa incluya apoyo emocional para los padres y manejo del diagnóstico en la familia como tópicos a tratar.

**6.1.1.2. *Resultados y discusión de la aplicación de los instrumentos para la detección de necesidades para ser respondidos por Padres de niños(as) con TEA atendidos en la institución***

*Resultados de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por padres.*

Con el fin de explorar las necesidades de los padres de niños(as) con TEA y orientar así el programa de la investigación, se administró un cuestionario con opciones de respuestas y de selección múltiple a 5 representantes de INVEDIN cuyos hijos(as) recibieron dicho diagnóstico.

A continuación se presentan los resultados obtenidos para cada una de las dieciséis preguntas que formaron parte de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por padres y posteriormente una breve discusión de los mismos.

En la Tabla 2. se muestran las preguntas a las que respondieron los padres de niños(as) con TEA, las opciones de respuestas existentes y el número de cuidadores que eligieron cada una de estas (n°).

Las numeraciones que se observan dentro de la tabla, se corresponden con los números de las preguntas de la encuesta semi-estructurada (Ver Apéndice D).

Tres de los cinco padres consultados expresan pensar frecuentemente que su hijo(a) necesita más ayuda de la que pueden darle, uno indica que casi siempre lo piensa y uno que casi nunca lo hace. Cuatro de estos representantes siente que casi siempre se encuentra muy irritable por la condición de su hijo(a), y uno lo está frecuentemente.

Cinco de los cinco progenitores respondieron que nunca han sentido dolor o contracciones musculares, tensión, más cansancio de lo habitual o dolor de cabeza cuando deben cuidar o están cerca de su hijo(a). Todos los padres dijeron que nunca se han sentido agobiados intentando conciliar el tiempo entre su hijo(a) y su trabajo, han olvidado comer por atender situaciones relacionadas con su representado o han experimentado indecisión sobre qué hacer con su niño(a).

Por otra parte, cuatro de los cinco padres consultados respondieron que casi nunca piensan tener los recursos suficientes para abordar la situación de su hijo(a), y uno lo piensa con frecuencia. Dos padres dicen experimentar poca carga cuidando a su niño(a), dos dicen que ésta es normal y uno que es alta.

Cuatro de los cinco representantes dice saber suficiente y uno poco sobre el TEA. Tres de éstos refiere estar poco preparado para manejar las conductas de su hijo(a), uno lo suficiente y uno nada capacitado. Sin embargo, todos los padres indicaron que les gustaría recibir información acerca del TEA y orientación para el manejo conductual de su hijo(a). Finalmente, al consultar sobre cuales conductas le gustaría recibir orientación, cuatro de los cinco padres indicaron que sobre los berrinches y la desobediencia; y dos de estos padres sobre la agresividad y los comportamientos estereotipados y/o repetitivos.

Tabla 2.

*Resultados de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por padres de niños(as) con TEA atendidos en la institución.*

Pregunta	Opciones de Respuesta	n°
<b>1. Pienso que mi hijo(a) necesita más ayuda de la que le puedo dar:</b>	Nunca	0
	Casi Nunca	1
	Frecuentemente	3
	Casi siempre	1
<b>2. Siento que en ocasiones me encuentro muy irritable por la condición diagnóstica de mi hijo(a):</b>	Nunca	0
	Casi Nunca	0
	Frecuentemente	1
	Casi siempre	4
<b>3. Me siento agobiado(a) por intentar conciliar el tiempo entre mi hijo(a) y mi trabajo:</b>	Nunca	0
	Casi Nunca	5
	Frecuentemente	0
	Casi siempre	0
<b>4. Generalmente siento los músculos contraídos o con dolor cuando debo cuidar a mi hijo(a):</b>	Nunca	5
	Casi Nunca	0
	Frecuentemente	0
	Casi siempre	0
<b>5. Me siento tenso(a) cuando estoy cerca de mi hijo(a):</b>	Nunca	0
	Casi Nunca	5
	Frecuentemente	0
	Casi siempre	0
<b>6. Me olvido de comer para atender otras situaciones relacionadas con mi hijo(a):</b>	Nunca	5
	Casi Nunca	0
	Frecuentemente	0
	Casi siempre	0
<b>7. Me siento más cansado(a) de lo habitual cuando tengo que pasar tiempo con mi hijo(a):</b>	Nunca	5
	Casi Nunca	0
	Frecuentemente	0
	Casi siempre	0
<b>8. Estoy indeciso(a) sobre qué hacer con mi hijo(a):</b>	Nunca	5
	Casi Nunca	0
	Frecuentemente	0
	Casi siempre	0
<b>9. Me duele la cabeza más de lo usual cuando debo atender hijo(a):</b>	Nunca	5
	Casi Nunca	0
	Frecuentemente	0
	Casi siempre	0

Tabla 2. (Cont.)

*Resultados de la entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por padres de niños(as) con TEA atendidos en la institución.*

Pregunta	Opciones de Respuesta	n°
<b>10. Pienso que no tengo recursos suficientes para abordar la situación de mi hijo(a):</b>	Nunca	0
	Casi Nunca	4
	Frecuentemente	1
	Casi siempre	0
<b>11. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta cuidando a su hijo(a)?:</b>	Nada	0
	Poco	2
	Normal	2
	Alta	1
<b>12. ¿Qué tanto conoce sobre el diagnóstico de su hijo(a)?:</b>	Nada	0
	Poco	1
	Suficiente	4
	Mucho	0
<b>13. Le gustaría recibir información acerca del Autismo (conceptos, características, causas, tratamientos, pronóstico, entre otras):</b>	Si	5
	No	0
	No se	0
	Me es indiferente	0
<b>14. ¿Qué tan preparado(a) se siente para manejar las conductas de su hijo(a)?:</b>	Nada	1
	Poco	3
	Suficiente	1
	Mucho	0
<b>15. ¿Le gustaría recibir orientación para el manejo conductual de su hijo(a)?:</b>	Si	5
	No	0
	No se	0
	Me es indiferente	0
<b>16. ¿Sobre cuáles conductas de su hijo(a) le gustaría recibir orientación?... puede seleccionar más de una opción:</b>	Berrinches	4
	Agresividad	2
	Desobediencia	4
	Hábitos de rutina diaria (levantarse, bañarse, cepillarse, etc.)	0
	Conductas estereotipadas y/o repetitivas	2
	Otras	0

Algunos comentarios realizados por los padres consultados, fueron cónsonos con los aportes dados por los psicólogos entrevistados, que los padres de niños(as) con TEA sin la debida orientación, difícilmente se empoderan del manejo de sus niños(as). Esto se hizo

evidente en comentarios como: “yo hago todo lo que puedo... lo traigo sin falta a sus terapias”, “yo sé que tengo que seguir viniendo a las terapias y hacer lo que me digan”, “es los aportes dados por los psicólogos(as) entrevistados, que los padres de niños con TEA sin la debida orientación, difícilmente se empoderan del manejo de sus niños(as). Esto se hizo evidente en comentarios como: “yo hago todo lo que puedo...lo traigo sin falta a sus terapias”, “yo sé que tengo que seguir viniendo a las terapias y hacer lo que me digan”, “es que en la casa no es como aquí, a mí se me hace imposible hacer lo que me dicen... mi mamá lo consiente mucho y me contradice”, “lo bueno es que mis papás me ayudan... pero con ellos hace lo que quiere”.

Esas expresiones reflejan la forma en que los padres de niños(as) con TEA sienten que la mejoría de sus hijos(as) depende más de la asistencia a terapias que de sus acciones, y que en el hogar no pueden controlar las situaciones o incluso son desautorizados por otros cuidadores, poniendo de manifiesto también la necesidad de incluir al núcleo familiar tanto en el manejo del diagnóstico, como de las herramientas necesarias para la atención del niño(a).

Por otra parte, las respuestas de los padres en la encuesta de necesidades destinada a ellos, no fueron concluyentes; incluso se observaron respuestas que a priori parecen contradictorias, como que cuatro de cinco representantes piensan tener los recursos suficientes para abordar la situación de su hijo(a), pero también cuatro de los mismos padres dice sentirse poco o nada preparado para manejar las conductas de su hijo(a), y todos los padres expresaron su deseo de recibir información tanto acerca del TEA, como sobre el manejo conductual.

Además, en líneas generales, ninguno de los padres consultados reportó sentir manifestaciones fisiológicas propias del estrés, como tensión y/o dolor muscular, cansancio o dolor de cabeza; tampoco refirieron sentirse agobiados por intentar conciliar el tiempo entre su hijo(a) y su trabajo; pero cuatro de cinco padres expresaron que frecuentemente o casi siempre piensan que su hijo(a) necesita más ayuda de la que le puede dar y reportaron sentirse irritables con frecuencia con relación a la condición diagnóstica de su hijo(a).

Las respuestas encontradas muestran contradicciones, puesto que si bien hay indicadores de estrés parental, como la sensación de que las necesidades de sus hijos(as) sobrepasan sus recursos, en concordancia con la definición de estrés parental de Abidin

(1995 c.p. Jiménez y Zabala, 2011), los padres no identificaron la presencia de manifestaciones fisiológicas asociadas al mismo.

Lo anterior puede deberse a que por una parte los padres no suelen identificar en sí mismos una necesidad de atención o apoyo, ya que el interés prioritario suele recaer en la mejoría de su hijo(a) con TEA. Por otra parte, los padres suelen responder desde lo que es “esperado” socialmente de ellos en su rol paterno (amar al hijo(a) de forma incondicional, aceptar con buena disposición todas las dificultades de la crianza del hijo(a) con TEA, saber como padres qué es lo mejor para ellos en todo momento, etc.) y no desde la realidad que están experimentando

En función de esto y con la finalidad de obtener información más precisa, se procedió a generar un guión de entrevista con preguntas abiertas, que permitiera a los representantes expresarse con mayor amplitud.

*Resultados del cuestionario de preguntas abiertas para la detección de necesidades para ser respondida por padres.*

Se administró a cinco (5) representantes de niños(as) con TEA distintos a los anteriores un cuestionario de seis preguntas abiertas para la detección de necesidades (Ver Apéndice E).

En la Tabla 3. se presentan las preguntas a las que respondieron los padres de niños(as) con TEA, las respuestas obtenidas, y los elementos del discurso observados en éstas, haciendo mención de la frecuencia de los mismos. Una vez más, la numeración que se observa a continuación, se corresponde con los números de las preguntas de la entrevista

Tabla 3.

Resultados del cuestionario de preguntas abiertas para la detección de necesidades para ser respondida por padres de niños(as) con TEA atendidos en la institución.

Preguntas		Elementos del Discurso
<b>1. ¿Cómo se siente con el diagnóstico de su hijo(a)?</b>		
<b>Respuestas</b>	<p><i>“Me siento preocupado, no sé qué va a ser de él, no sé si va a poder estudiar. A veces me pregunto ¿por qué a mí? Y siento miedo de no poder responder a sus necesidades”.</i></p> <p><i>“Mal, triste, de saber que mi hijo nunca va a ser como los demás”.</i></p> <p><i>“Ya más tranquila. Pero al principio fue difícil”.</i></p> <p><i>“La verdad no estoy convencida. Porque yo siento que es más como hiperactivo”.</i></p> <p><i>“Ahora entiendo más todo de cómo es él”.</i></p>	<p>Dos (2) padres dijeron sentirse preocupados o tristes; dos (2) dicen haber conseguido en el diagnóstico una respuesta; y uno (1) se encuentra en desacuerdo con el mismo.</p>
<b>2. ¿Se siente estresado con relación a su hijo(a)?</b>		
<b>Respuestas</b>	<p><i>“A veces sí. Siento que no sé cómo controlarlo, como hacer para que me haga caso. En fin, es difícil tener un chamo así”.</i></p> <p><i>“Claro. Él es demasiado inquieto, yo no me doy a basto. Un momento que me descuido y ya hizo un desastre. Y después es peor, porque hacer que la recoja desata un berrinche”.</i></p> <p><i>“Ya no tanto. Porque ahora, gracias a las terapias ya sé cómo controlado y qué debo hacer con su conducta”.</i></p> <p><i>“Si me siento estresada”.</i></p> <p><i>“Si me lo ponen así, sí”.</i></p>	<p>Cuatro (4) respondieron afirmativamente; y una (1) dice ya no estarlo gracias a las terapias.</p>
<b>3. ¿Por qué cree Ud. que se siente así?</b>		
<b>Respuestas</b>	<p><i>“Bueno porque no me mira, no me escucha, no hace caso, no habla y cuando se porta mal mis Padres dicen es mi culpa, pero yo hago todo lo posible”.</i></p> <p><i>“Porque esto es más difícil de lo que nunca imaginé”.</i></p> <p><i>“Por las terapias y también porque me dediqué a leer mucho sobre el autismo”.</i></p> <p><i>“Porque no se queda quieto nunca, todo lo quiere agarrar, en todo se quiere montar, quiere que todo sea de él, pero no presta nada. Se monta encima de uno, lo quiere todo para ya”.</i></p> <p><i>“Porque yo me desespero cuando le hablé y él no me mira, parece que uno habla con la pared. Entonces me salgo de mis casillas y le grito, y después me siento mal porque por más que lo haga igual él no me entiende”.</i></p>	<p>Tres (3) representantes hicieron referencia a las características del autismo; uno (1) de ellos al poco apoyo familiar recibido; uno (1) a la idea de sentirse sobrepasado por las demandas del niño(a); y uno (1), quien refiere no sentir tanto estrés lo adjudica a la asistencia a terapia y a la investigación personal sobre el diagnóstico.</p>



Tabla 3. (Cont.)

Resultados del cuestionario de preguntas abiertas para la detección de necesidades para ser respondida por padres de niños(as) con TEA atendidos en la institución.

Preguntas		Elementos del Discurso
<b>4. ¿Cómo se sentiría Ud. si él/ella no tuviese TEA?</b>		
Respuestas	<p><i>“Creo que más aliviado, con mi otro hijo fue diferente, fue más sencillo, todo se dio más natural”.</i></p> <p><i>“Yo creo que más tranquila. Igual sería tremendo, porque seguiría siendo un niño, pero imagino que más controlable”.</i></p> <p><i>“No lo sé, tampoco creo que sea útil pensarlo, porque igual si lo tiene”.</i></p> <p><i>“Creo que relajada”.</i></p> <p><i>“Quizás no me sentiría tan triste, tan impotente”.</i></p>	Cuatro (4) representantes respondieron que se sentirían más aliviados, tranquilos, relajados, menos tristes o impotentes; y uno (1) dijo que era inútil pensar en cómo se sentiría si su niño(a) fuese diferente.
<b>5. ¿Qué cree Ud. que pudiéramos hacer nosotros para ayudarle con su estrés?</b>		
Respuestas	<p><i>“Enseñarlo a hacer más cosas, a que sea más normal, y enseñarme qué hacer con él, como tratarlo”.</i></p> <p><i>“Hacerle bastante terapia al niño. Y ayudarla a una diciéndole que hacer para tranquilizarlo”.</i></p> <p><i>“Ustedes hacen bastante. Pero sería bueno que le brindasen a uno más orientación y guía apenas te dan la noticia, porque entre la evaluación y la primera terapia puede pasar tiempo”.</i></p> <p><i>“Montar una guardería, atendida por ustedes, así él aprenda a comportarse y una está tranquila para hacer sus cosas sabiendo que lo están tratando bien y que él se está portando bien”.</i></p> <p><i>“En verdad no lo sé”.</i></p>	Tres (3) representantes respondieron que darle atención al niño(a) ayudaría; tres (3) solicitaron atención para ellos como padres; y uno (1) dijo que no sabía.
<b>6. Si se realizara un taller. ¿Qué tipo de información cree Ud. que sería de ayuda?</b>		
Respuestas	<p><i>“Que nos expliquen porque él es así, qué podemos esperar, y qué podemos hacer para que mejore”.</i></p> <p><i>“Muchos tips para aprender a manejar su comportamiento”.</i></p> <p><i>“Información sobre el trastorno”.</i></p> <p><i>“Aclarar bien qué es eso del autismo. Porque yo me cuidé y nunca me dijeron que el niño tuviese algo ya ahora me dicen y esto que yo no entiendo muy bien”.</i></p> <p><i>“Alguna que ayude a entender porque mi niño es así, qué puedo hacer para poder comunicarme con él y ayudarlo a sacarlo de esa burbuja en la que vive”.</i></p>	Cuatro (4) padres indicaron que recibir orientación relacionada con el diagnóstico de su hijo(a) y sus características sería de utilidad y tres (3) dijeron que sería útil manejar información para el manejo de los comportamientos de sus niños(as).

En las respuestas de los padres se puede observar en líneas generales que: (a) para tres de cinco padres el diagnóstico generó un impacto negativo y para los otros dos fue esclarecedor, (b) todos los padres se sienten estresados con relación a la condición de su hijo(a); en la mayoría de los casos porque no saben qué hacer ante los comportamientos característicos del diagnóstico de su hijo(a), (c) cuatro de cinco padres creen que se sentirían mejor si su niño(a) no hubiese sido diagnosticado con TEA, (d) cuatro de cinco padres identifican que es necesaria la atención al niño(a) y al representante para disminuir el estrés de estos últimos, (e) por último cuatro de cinco padres identifican que es necesario recibir orientación sobre la condición y de sus características, y tres de cuatro padres que lo sería sobre el manejo de conducta de los niños(as).

Analizando las respuestas ofrecidas por los padres, se puede rescatar que si bien para la mayoría éstos el diagnóstico de sus hijos(as) desencadena emociones negativas así como lo postulan Ponte et al. (2012), otros experimentan “alivio” al haber conseguido en el diagnóstico una respuesta a los comportamientos de sus hijos(as) (Martínez y Bilbao, 2008). Sin embargo, se debe prever que dicho “alivio” no implica el afrontamiento efectivo de la situación, ya que no significa que los padres sepan a partir de ese momento cómo manejar esta nueva realidad.

Asimismo, la reformulación del estudio de necesidades para estos padres de niños(as) con TEA, permitió poner en evidencia de forma clara que los mismos experimentan estrés parental y que éste se encuentra referido en la mayoría de los casos, a uno de los tres elementos señalados por Abidin c.p. Basa (2010), el comportamiento de sus hijos(as).

En otro orden de ideas, en dicho estudio también se evidenció la relevancia de la psicoeducación (Millá y Mulas, 2009; Martínez y Bilbao, 2008 y Basa, 2010) como elemento central en una intervención para padres de niños(as) con TEA. En este sentido, uno de los padres consultados expresó que la búsqueda de información relacionada con el diagnóstico de su hijo, le había permitido aminorar la sensación de estrés experimentada. Sin embargo, buena parte de los padres tras recibir el diagnóstico de sus hijos(as) suelen consultar fuentes no autorizadas que pudieran crear falsas expectativas acerca de la realidad de estos niños(as).

### *Síntesis de la fase de detección de necesidades.*

Tras realizar un análisis del contenido de los datos obtenidos en las entrevistas y el cuestionario, se puede concluir que tanto los psicólogos, como los padres preguntados, coinciden en que estos últimos experimentan estrés tras recibir la noticia del diagnóstico de TEA de su hijo(a), lo cual se experimenta como una necesidad de ayuda a sus niños(as) superior a la que los representantes sienten que pueden proveer.

Además, los padres preguntados expresaron especial dificultad para manejar los comportamientos de sus hijos(as) y para entender y/o aceptar las características propias de los TEA; lo cual concuerda abiertamente con las necesidades expresadas por los profesionales de la psicología que trabajan en la institución.

Asimismo, los psicólogos entrevistados y la mayoría de los padres consultados consideran apropiado la realización de un taller para padres; identificando como necesario en todos los casos la incorporación de tópicos relacionados con información acerca de los TEA y el manejo de conducta de sus niños(as).

Esto hizo posible que se identificaran dos ejes importantes a atender en la elaboración del programa para padres; un primer eje de corte psicoeducativo sobre lo que son los TEA, sus características y lo que conlleva vivir y cuidar de un niño(a) con este diagnóstico; y un segundo eje de entrenamiento conductual para el manejo adecuado de conductas asociadas a dicho diagnóstico.

## **6.1.2. Fase de elaboración y validación del programa e instrumento de medición**

### ***6.1.2.1. Resultados y discusión sobre la elaboración y validación del PCPEC***

Sobre la base de los resultados obtenidos en los estudios de necesidades previamente señalados, se procedió a elaborar un programa de intervención para padres de niños(as) con TEA, éste estuvo conformado por un total de cinco (5) sesiones, de las cuales tres (3) se destinaron a brindar orientación emocional e información medular sobre dicho trastorno, y dos (2) se reservaron para ofrecer un entrenamiento conductual.

Durante las primeras tres (3) sesiones se realizaron diversas actividades a saber: (a) exploración de los pensamientos y emociones de los padres asociados al diagnóstico de sus hijos(as); (b) y orientación para padres acerca de cómo sobrellevar las emociones relacionadas al diagnóstico de una forma más adaptativa; (c) información general sobre los

trastornos del espectro autista; (d) información sobre la familia como red de apoyo para los padres de niños(as) con TEA; y (e) información sobre las necesidades de los niños(as) con TEA y su tratamiento.

Asimismo, las dos (2) sesiones de entrenamiento conductual para padres se centraron en brindar herramientas para el manejo adecuado de las conductas “problema” características de los TEA, tales como los berrinches, los comportamientos agresivos, o la dificultad para cambiar de una actividad a otra.

Posterior a su elaboración, el PCPEC contó con la validación de cinco (5) expertos en el área de psicología y especialistas en el desarrollo infantil, quienes expresaron su opinión con respecto al mismo, considerando su estructura, objetivos, actividades y contenido.

Adicionalmente, los expertos realizaron señalamientos puntuales que se describen a continuación. Como se puede observar en las Tablas de la 4 a la 8, todos los expertos estuvieron de acuerdo con la estructura, actividades y contenido de la totalidad de las sesiones. Con respecto a los Objetivos, dos de éstos, correspondientes a las sesiones “2, parte 3” y “4 parte 2” respectivamente, fueron rechazados por un experto, quien sugirió modificar la redacción.

Dentro de las observaciones destacadas por los expertos, se sugirió elaborar una lista normativa de funcionamiento del taller a fin de garantizar elementos como la puntualidad, el respeto por la opinión de todos los participantes, el cumplimiento de las asignaciones, entre otras. Con base en esta observación, se incluyó en la primera sesión una breve discusión de “normas de funcionamiento del taller” y todos los participantes estuvieron de acuerdo, comprometiéndose con el cumplimiento de las mismas. Asimismo, otras observaciones relevantes se encontraban referidas al tiempo de las sesiones con relación al contenido, por tal motivo se realizaron ajustes a la sesiones 2 y 3. La parte 3 de la sesión 2, se trasladó a la sesión 3, dividiéndose ésta última en dos partes.

Tabla 4.

*Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 1.*

Sesión	Estructura	Objetivos	Actividades	Contenido
<b>1</b> <b>Parte 1</b>	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<b>Observaciones:</b> Uno de los expertos consideró importante elaborar normas de funcionamiento del taller tales como: la puntualidad, respeto por la opinión de los otros participantes, etc. Ante dicha recomendación, se incluyó una breve discusión de “normas de funcionamiento del taller” en donde los participantes ofrecieron aportes al respecto.				
<b>1</b> <b>Parte 2</b>	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<b>Observaciones:</b> Uno de los expertos considera que las evaluaciones de los objetivos deben enmarcarse en términos porcentuales, estableciendo un rango entre 80% y 100% como referencia de logro del objetivo. En tal sentido se modificaron de la siguiente manera, ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Obtención de los papelógrafos con las respuestas de los padres...” “Que los padres sean capaces de identificar y reportar verbalmente...”.</li> <li>• Después: “Se considerará aprobado si el 80% de los padres ...”.</li> </ul> Otro experto menciona que el tiempo de la sesión podría excederse del establecido.				

Además, por recomendación de uno de los expertos se incorporó el tema de las dietas especiales para niños(as) con TEA dentro del contenido del PCPEC y se añadieron ejemplos a todas las técnicas de entrenamiento conductual, incluyendo material audiovisual a fin de hacerlas más comprensibles para todos los participantes del programa

Tabla 5.

*Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 2.*

Sesión	Estructura	Objetivos	Actividades	Contenido
<b>2</b> <b>Parte 1</b>	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<b>Observaciones:</b> Sin observaciones.				
<b>2</b> <b>Parte 2</b>	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<b>Observaciones:</b> Uno de los expertos recomienda mejorar la evaluación a fin de hacerla más específica. Además manifiesta que es importante considerar el nivel sociocultural de los participantes para poder realizar las adaptaciones que resulten necesarias en el taller. En cuanto a las mejoras de la evaluación fueron contempladas ya desde la Sesión 1 Parte 2.				
<b>2</b> <b>Parte 3</b>	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	4 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<b>Observaciones:</b> Uno de los expertos considera que tal como está redactado el objetivo no se ajusta al contenido de la sesión. Se siguieron las recomendaciones y se cambió la redacción del objetivo (Ver Apéndice A). <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Brindar información sobre La Familia como red de apoyo para los padres de niños(as) con TEA”.</li> <li>• Después “Suministrar a los padres información sobre la importancia de informar a la familia sobre el diagnóstico de su hijo(a)”.</li> </ul> Dos expertos coinciden en que la sesión es muy extensa y que probablemente no se ajuste a lo esperado. Se siguen las recomendaciones y se traslada la parte 3 de la sesión 2, a la sesión 3 (Ver Apéndice A).				

Tabla 6.

*Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 3.*

Sesión	Estructura	Objetivos	Actividades	Contenido
3	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<p><b>Observaciones:</b></p> <p>Uno de los expertos recomienda incorporar el tópico de las dietas especiales para los niños(as) con TEA ya que suele ser un tema de interés para los padres, por lo que se incorpora el tema de las dietas especiales al contenido del PCPEC (Ver Apéndice A).</p> <p>Otro experto expresa que se debe hacer énfasis en el trabajo en equipo entre los padres, terapeutas y docentes. Se incorpora dicha información al contenido (Ver Apéndice A).</p>				

Tabla 7.

*Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 4.*

Sesión	Estructura	Objetivos	Actividades	Contenido
4 Parte 1	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<p><b>Observaciones:</b></p> <p>Uno de los expertos manifiesta que se debe considerar el nivel sociocultural de los participantes con respecto al lenguaje técnico que se está manejando en el taller.</p>				
4 Parte 2	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	4 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<p><b>Observaciones:</b></p> <p>Uno de los expertos expresa que se debe revisar la redacción del objetivo ya que no se trata de “entrenar a los padres en modificación conductual” (Ver Apéndice A). Siguiendo la recomendación se cambia de la siguiente forma:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Entrenar a los padres en modificación conductual...”.</li> <li>• Después “Proporcionar a los padres información y herramientas sobre modificación conductual...”.</li> </ul> <p>Tres expertos consideran que se deben ofrecer más ejemplos que faciliten la comprensión de la información acerca de las técnicas conductuales. Se siguieron las recomendaciones y se complementaron con material audiovisual (Ver Apéndice A y Material complementario).</p>				

Tabla 8.

*Resultados de la validación del PCPEC por parte de los expertos. Sesión 5.*

Sesión	Estructura	Objetivos	Actividades	Contenido
<b>5 Parte 1</b>	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<b>Observaciones:</b> Sin observaciones.				
<b>5 Parte 2</b>	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.	5 de 5 expertos estuvieron de acuerdo.
<b>Observaciones:</b> Uno de los expertos considera que se debe estar atentos a los tiempos tanto de apertura como de cierre del taller, en especial de éste último ya que pueden estar sujetos a la cantidad y características de los participante, además y de acuerdo a su experiencia, los padres suelen esperar hasta último momento para clarificar todas las dudas que se les presentan.				

#### **6.1.2.2. Resultados y discusión sobre la validación del instrumento de registro diario de estrés parental**

Para realizar la medición continua sobre la intensidad con la que los padres experimentaban diariamente estrés vinculado a la crianza de sus hijos(as), las autoras realizaron una adaptación del Autism Parenting Stress Index (APSI, Silva y Schalock, 2012), con la finalidad de ser llevado a un formato de registro diario.

Este Registro Diario de Estrés Parental contó con la validación de 3 expertos en análisis conductual, quienes expresaron su opinión con respecto a los ítems del mismo, considerando su pertinencia, redacción y realizando algunas observaciones específicas de cada ítem.

En la Tabla 9. se muestran en frecuencia, la cantidad de expertos que estuvieron de acuerdo con los aspectos antes mencionados y las observaciones realizadas. La numeración que se observa a continuación, corresponde con los números de los ítems del Registro Diario.

A partir de los resultados observados en la Tabla 9., pueden realizarse las siguientes señalizaciones:

- Todos los expertos estuvieron de acuerdo con la pertinencia de la totalidad de los ítems.



- Todos los expertos estuvieron de acuerdo con la redacción de los ítems 3, 4, 5, 7 y 8. Sin embargo, dado a la recomendación de uno de los expertos de incorporar ejemplos a los ítems 5, 7 y 8, éstos fueron modificados, como se muestra en el apartado de observaciones de la Tabla 9.
- Los ítems 2, 9, 10, 12 y 13 contaron con la aprobación de dos de los tres expertos, sin embargo se decidió considerar las sugerencias de éstos y se modificaron con el objetivo de mejorar su redacción, para hacerlos más específicos, tal como se muestra en el apartado de observaciones de la Tabla 9.
- El ítem 11 fue rechazado por dos expertos ya que resultaba ambiguo, en este particular, se modificó y se redactó de forma más clara, como se observa en el apartado de observaciones de la Tabla 9.
- Los ítems 1 y 6 fueron desaprobados por los 3 expertos consultados, al igual que en los casos anteriores, motivado a que eran “muy ambiguos” o “no queda claro”, ambos ítems fueron modificados en el Registro Diario, tal como se observa en el apartado de observaciones de la Tabla 9.
- Adicionalmente, dos expertos sugirieron sustituir la escala inicial de 0 a 5, a una escala de 1 a 3, en donde 1= nada; 2= más o menos y 3=mucho. Por otra parte, uno de los expertos recomendó cambiar la expresión del enunciado “aspectos relacionados con la salud de su hijo(a)” por su alusión directa a enfermedad, quedando: “aspectos relacionados con la condición personal de su hijo(a)”. En este sentido, también uno de los expertos sugirió que en el enunciado se realice directamente la pregunta: “Qué tan estresado se siente con respecto a:”. Todas estas observaciones fueron tomadas en cuenta, realizándose las modificaciones pertinentes en el Registro Diario (Ver Apéndice B).

Tabla 9.

*Resultados de la validación del Registro Diario de Estrés Parental por parte de los expertos*

Ítem				
<b>1 Desarrollo Social de su hijo(a)</b>				
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	0 de 3 expertos estuvo de acuerdo con la redacción.	<b>Observaciones</b>
				<p>Los 3 expertos recomiendan que se describa el ítem en términos más sencillos para los padres. Siguiendo la recomendación se cambia de la siguiente forma (Ver Apéndice B):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Desarrollo Social de su hijo(a)”.</li> <li>• Después “El desarrollo social de su hijo/a (su hijo no se relaciona adecuadamente con los demás: se aísla, es muy selectivo, etc.)”.</li> </ul>
<b>2 Capacidad de su hijo(a) para comunicarse</b>				
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	2 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>
				<p>Uno de los expertos sugiere que el ítem sea más específico. Siguiendo la recomendación se cambia de la siguiente forma (Ver Apéndice B):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Capacidad de su hijo(a) para comunicarse”.</li> <li>• Después “La capacidad de su hijo(a) para comunicarse (Su capacidad para comunicar emociones y necesidades es pobre y/o inadecuada: habla poco, es poco expresivo, exagerado, etc.)”.</li> </ul>
<b>3 Rabieta, berrinches o pataletas</b>				
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>
				No hubo observaciones.
<b>4 Comportamientos agresivos con hermanos o compañeros</b>				
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>
				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uno de los expertos sugiere que se coloque un ejemplo.</li> </ul>

Tabla 9. (Cont.)

*Resultados de la validación del Registro Diario de Estrés Parental por parte de los expertos*

<b>Ítem</b>					
<b>5 Autoagresiones</b>					
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>	<p>Uno de los expertos sugiere que se coloque un ejemplo. Siguiendo la recomendación se cambia de la siguiente forma (Ver Apéndice B):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Agresiones”.</li> <li>• Después “Las autoagresiones (se golpea, lastima, etc. a sí mismo)”.</li> </ul>
<b>6 Dificultad para hacer las transiciones de una actividad a otra</b>					
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	0 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>	<p>Todos los expertos coinciden en que el ítem es ambiguo y se debe redactar de forma más específica y clara. Siguiendo la recomendación se cambia de la siguiente forma (Ver Apéndice B):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Dificultad para hacer las transiciones de una actividad a otra”.</li> <li>• Después “La dificultad para hacer cambios de una actividad a otra (es muy rutinario y le cuesta realizar cambios en sus actividades)”.</li> </ul>
<b>7 Problemas del sueño</b>					
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>	<p>Uno de los expertos sugiere que se coloque un ejemplo. Siguiendo la recomendación se cambia de la siguiente forma (Ver Apéndice B):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Problemas del sueño”.</li> <li>• Después “Los problemas del sueño (Le cuesta conciliar el sueño/duerme mucho o en horas inadecuadas)”.</li> </ul>
<b>8 Alimentación de su hijo(a)</b>					
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>	<p>Uno de los expertos sugiere que se coloque un ejemplo. Siguiendo la recomendación se cambia de la siguiente forma (Ver Apéndice B):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Alimentación de su hijo(a)”.</li> <li>• Después “La alimentación de su hijo(a) (es muy selectivo con los alimentos, se les dificulta hacer que coma, etc.)”.</li> </ul>

Tabla 9. (Cont.)

*Resultados de la validación del Registro Diario de Estrés Parental por parte de los expertos*

<b>Ítem</b>				
<b>9 Problemas intestinales (diarreas, constipación)</b>				
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	2 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>
				Uno de los expertos sugiere que se debe cambiar la redacción en términos más accesibles para nuestra población venezolana.
<b>10 Control de esfínteres</b>				
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	2 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>
				Uno de los expertos sugiere que el ítem sea más específico. Siguiendo la recomendación se cambia de la siguiente forma (Ver Apéndice B): <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “Control de esfínteres”.</li> <li>• Después “La dificultad en el control de esfínteres”.</li> </ul>
<b>11 No se siente cercano a su hijo(a)</b>				
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	1 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>
				Dos de los expertos sugieren que se defina mejor la frase “sentirse cercano”. Siguiendo la recomendación se cambia de la siguiente forma (Ver Apéndice B): <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes: “No se siente cercano a su hijo(a)”.</li> <li>• Después “Se siente distanciado de su hijo(a) (dificultad para “conectarse” afectivamente con su hijo(a))”.</li> </ul>
<b>12 Preocupación porque sea aceptado por los demás en el futuro</b>				
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	2 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>
				Uno de los expertos sugiere que el ítem sea más específico.
<b>13 Preocupación por que sea independiente en el futuro</b>				
<b>Pertinencia</b>	3 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Redacción</b>	2 de 3 expertos estuvieron de acuerdo.	<b>Observaciones</b>
				Uno de los expertos sugiere que el ítem sea más específico.

Adicionalmente, dos expertos sugirieron sustituir la escala inicial de 0 a 5, a una escala de 1 a 3, en donde 1= nada; 2= más o menos y 3=mucho. Por otra parte, uno de los

expertos recomendó cambiar la expresión del enunciado “aspectos relacionados con la salud de su hijo(a)” por su alusión directa a enfermedad, quedando: “aspectos relacionados con la condición personal de su hijo(a)”. En este sentido, también uno de los expertos sugirió que en el enunciado se realice directamente la pregunta: “Qué tan estresado se siente con respecto a:”. Todas estas observaciones fueron tomadas en cuenta, realizándose las modificaciones pertinentes en el Registro Diario (Ver Apéndice B).

## **6.2. Resultados y Discusión de la Etapa de Intervención**

Durante la etapa de intervención se aplicaron las cinco (5) sesiones del PCPEC (tres de psicoeducación y dos de entrenamiento conductual) con sus respectivas actividades destinadas a evaluar el cumplimiento de los objetivos propuestos para cada sesión.

Cada una de estas sesiones duró 90 minutos y en las mismas se hizo uso de presentaciones con contenido audio visual y materiales gráficos contentivos de la información teórica suministrada durante la intervención.

De forma paralela, se administró el registro diario de intensidad de estrés parental, el cual los padres respondieron continuamente en sus hogares desde una semana antes de la primera sesión del PCPEC y hasta la culminación del mismo.

### **6.2.1. Fase de aplicación del PCPEC**

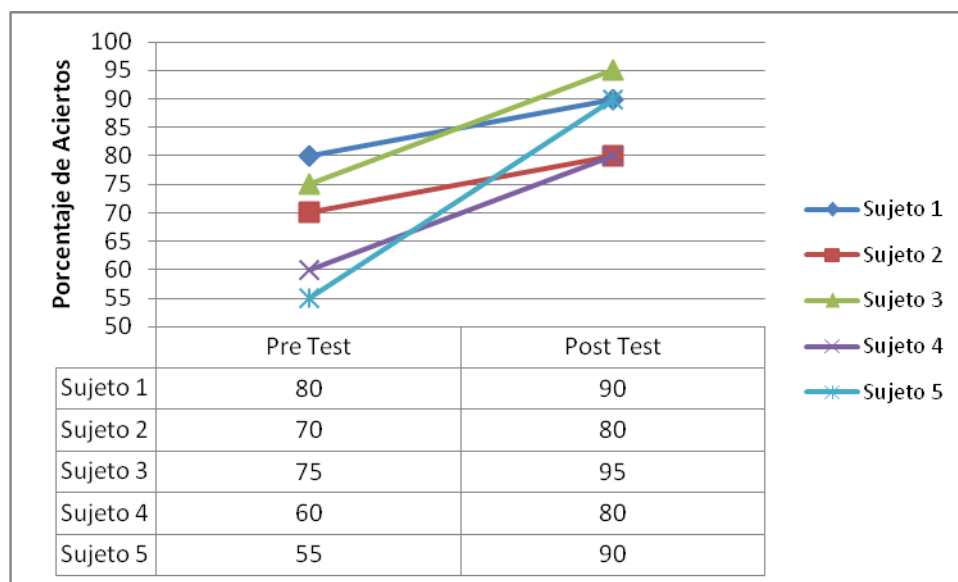
A continuación se presentaran los resultados obtenidos así como su discusión, sobre la fase de aplicación del PCPEC, tanto en lo relativo al efecto del programa sobre los conocimientos de los participantes con relación al TEA, como a sus conocimientos de modificación de conducta y a sus niveles de estrés parental.

#### ***6.2.1.1. Conocimientos de los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados con relación al diagnóstico***

En lo que respecta a este apartado, se presentarán los resultados y discusión, correspondientes al cumplimiento del segundo, tercer y cuarto objetivo específico de la presente investigación, en los cuales se planteó la evaluación de los conocimientos de los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, con relación al diagnóstico de sus hijos(as), antes y después de la aplicación del PCPEC, a través de cuestionarios

evaluativos en el primer módulo del mencionado programa; así como la comparación entre ambas medidas.

En la Figura 1 se observan los valores obtenidos por los participantes en los cuestionarios antes mencionados, aplicados antes y después del módulo psicoeducativo del PCPEC. Éstos están expuestos en porcentaje, entendiendo que un cero significaría ningún conocimiento y 100 sería total manejo de los temas impartidos en el módulo.



*Figura 1.* Porcentaje del nivel de conocimientos de los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados en relación con el diagnóstico.

En la evaluación realizada a los padres de niños(as) con TEA antes de la aplicación del PCPEC para determinar su nivel de conocimientos sobre el trastorno, los sujetos obtuvieron puntuaciones que oscilaron entre el 55% y el 80%. Por otra parte, los puntajes obtenidos en la misma evaluación realizada después de culminado el programa, se encontraron entre el 80% y el 95%, lo que refleja un aumento en los conocimientos acerca de la condición de sus hijos(as).

Los participantes con mayores puntuaciones en el pre test (70%, 75% y 80%) fueron quienes menores cambios mostraron en el nivel de sus conocimientos sobre el TEA (10% y 20%) alcanzando valores de 80%, 95% y 90%.

Por el contrario, los padres con menor puntuación en el pre test (55% y 60%) fueron quienes mayores cambios mostraron en el nivel de sus conocimientos sobre el TEA (20% y 35%), alcanzando niveles muy similares a los de sus pares (80% y 90%).

En todos los casos, el nivel de conocimiento de los participantes incrementó y este crecimiento fue de entre 10% y 35%.

Es importante acotar que todos los participantes obtuvieron puntuaciones en el post test iguales o superiores al 80 por ciento, lo cual denota que se cumplieron los objetivos del módulo y de la investigación.

Estos resultados llaman la atención motivado a que aunque la mayoría de los padres poseían información previa sobre los TEA, sus conocimientos con relación al mismo luego de su asistencia al PCPEC aumentaron en todos los casos. Vale la pena destacar, que la dinámica de atención en INVEDIN se enmarca en primer lugar en una entrevista de triaje, en la cual dependiendo de las características de cada caso (por ejemplo si al entrevistador(a) le resulta evidente el diagnóstico del niño/a), le puede sugerir a los padres la presencia del trastorno. Sin embargo, en todos los casos en donde se sospecha la presencia de TEA, antes de canalizar los tratamientos/terapias meritorias, se refiere al niño(a) a evaluación neuropediátrica y a evaluación con una la Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo o en sus siglas en inglés ADOS

Posteriormente, en la evaluación neuropediátrica se realiza formalmente el diagnóstico y se suministra información a los padres sobre el mismo. Aún así, se refiere a evaluación con la escala ADOS para corroborar el diagnóstico y nuevamente se habla con los padres sobre el mismo. Finalmente, cada caso es discutido por los evaluadores y especialistas (ya que también pueden incluirse otras evaluaciones como de lenguaje, ocupacional, etc.) y se elabora un informe integrado con todas las evaluaciones, conclusiones y recomendaciones del caso. Dicho informe es entregado por el psicólogo tratante del niño(a) y se dedica una sesión (o varias) para realizar la devolución del mismo así como para aclarar las dudas de los padres y brindar la información pertinente.

Lo anterior, es indicativo de que a todos los padres asistentes en el PCPEC ya se les había informado en no menos de tres oportunidades (si es que no habían consultado previamente con otros especialistas) sobre el diagnóstico de sus hijos(as) y sin embargo, aún presentaban dudas e información errónea con relación al mismo. De allí, la importancia

de este tipo de talleres que brinden psicoeducación a los padres sobre los TEA de manera tal que como lo expresan Millá y Mulas (2009) puedan asimilar e integrar la información suministrada a la nueva realidad que están viviendo, permitiendo así ajustar sus conocimientos y expectativas a las posibilidades reales de sus hijos.

Otro dato llamativo, es que durante la realización de las sesiones del módulo de psicoeducación, todos los padres coincidieron en afirmar que en el momento de la recepción del diagnóstico lo único que había quedado en sus cabezas era la palabra “autismo” y tuvieron muchas dificultades para asimilar el resto de la información que le dieron los especialistas. Esto se relaciona directamente con lo señalado por Álvarez (2012) acerca del sentimiento de “shock”, bloqueo y desconcierto que experimentan los padres tras en el recibimiento de la noticia diagnóstica, que comprueba a su vez, lo manifestado por Guevara y González (2012) quienes exponen que tras la realización del diagnóstico de alguna discapacidad, la atención no solo debe recaer sobre el niño(a) sino también en su familia quienes carecen inicialmente de la preparación y herramientas necesarias para hacer frente a la nueva situación y a las dificultades que irán surgiendo con el pasar del tiempo

#### ***6.2.1.2. Conocimientos de los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados con relación a las técnicas de modificación de conducta***

En este apartado, se describirán los resultados y discusión, correspondientes al cumplimiento del cuarto, quinto y sexto objetivo específico de la presente investigación, en los cuales se planteó la evaluación de los conocimientos de los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, con relación a las técnicas de modificación conductual antes y después de la aplicación del PCPEC, a través de actividades evaluativas del segundo módulo del mencionado programa; así como la comparación entre ambos momentos. En la Tabla 10. se presenta la frecuencia con la que los sujetos lograron dar respuestas correctas a las actividades.

Antes de iniciar a los padres en las técnicas de modificación conductual, se procedió a aclarar términos básicos de manejo necesario tales como antecedente, conducta y consecuencia. Para lograr esto, se realizó una dinámica en donde a cada sujeto se le asignó al azar dos situaciones, representadas por tres tarjetas, donde cada una simbolizaba uno de los elementos antes mencionados; la tarea consistió en ordenarlas correctamente e indicar si



el comportamiento ejemplificado en las tarjetas era considerado “adecuado” o “inadecuado” con la finalidad de que los sujetos pudiesen discriminar cuando un comportamiento requería ser modificado.

Tabla 10.

*Frecuencia de resultados correctos de los participantes a las actividades evaluativas del segundo módulo del PCPEC.*

Información Evaluada	Pre Intervención	Post Intervención
<b>Técnicas de instauración e incremento de conductas.</b>	3 de 5 sujetos respondieron correctamente.	4 de 5 sujetos respondieron correctamente.
<b>Técnicas para la disminución de conductas.</b>	4 de 4 sujetos respondieron correctamente.	4 de 4 sujetos respondieron correctamente.

En esta actividad, cuatro de los cinco sujetos respondieron correctamente, tanto en el orden de las tarjetas, como en la identificación del comportamiento en función de la pertinencia de la modificación conductual. Solo el sujeto 5 falló en el orden de una de las situaciones asignadas, pero recibió apoyo del resto de los participantes y de las autoras para lograr responderlo correctamente en un segundo ensayo.

Posteriormente, les fue solicitado a los participantes que anotasen en un papel dos situaciones que se le presentasen con sus hijos(as), una de éstas donde quedase manifestado que el niño(a) necesitaba aprender o incrementar la ocurrencia de un comportamiento, y otra en donde se reflejara la necesidad de disminuir una conducta. Estos ejemplos fueron los utilizados para realizar las actividades evaluativas del segundo módulo del PCPEC, con la objeto de mantener el interés de los participantes y brindar un abordaje más práctico y personalizado.

En lo que respecta a la evaluación de los conocimientos de los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, con relación a las técnicas de modificación conductual antes de la aplicación del PCPEC, éstos debieron describir como atendían los comportamientos propuestos por ellos; después de las sesiones, tuvieron que responder nuevamente a la actividad, pero seleccionando una de las técnica de vistas durante el PCPEC, describiendo a su vez la aplicación de la misma.

En cuanto a los métodos de instauración e incremento de la probabilidad de ocurrencia de conductas, los sujetos narraron antes de la intervención, la utilización de estrategias que se corresponden con las técnicas de: modelaje; instigación verbal, aunque sin lograr los efectos deseados, y refuerzos positivos, sin embargo este último en ocasiones era utilizado de manera inadecuada, como por ejemplo en el caso del sujeto 2, quien reportó que para que su hijo(a) se comiese toda la comida trataba “de hacerle todo lo que le gusta”, reforzando así la conducta inadecuada.

Posterior a la intervención, los sujetos 1, 2, 3 y 4 fueron capaces de responder a las situaciones planteadas, describiendo la aplicación de los procedimientos de aproximaciones sucesivas, instigación física y la utilización de refuerzos positivos de tipo social; incluso el sujeto 2 hizo uso del concepto de privación para promover el cumplimiento de la actividad por parte del niño(a).

Por el contrario, el sujeto 5 mostró dificultad para responder correctamente a la actividad, ameritando la ayuda de sus pares y las investigadoras para lograr culminar la dinámica.

En cuanto a los métodos para disminuir la probabilidad de ocurrencia de conductas, todos los sujetos narraron antes de la intervención, la utilización de estrategias que se corresponden con las técnicas de: costo de respuesta, tiempo fuera, castigos verbales (reprimendas), refuerzo diferencial de otras conductas, extinción y sobrecorrección.

Posterior a la intervención, todos los sujetos fueron capaces de responder a las situaciones planteadas, describiendo la aplicación de procedimientos de sobrecorrección, refuerzo diferencial de otras conductas (incluso de pares), tiempo fuera y extinción. Sin embargo, el sujeto 1, en su primer intento de respuesta, sugirió la utilización de un refuerzo positivo de una respuesta inadecuada, corrigiendo posteriormente y optando la utilización de la extinción, sin requerir de ayuda u orientación alguna.

Hay que resaltar que todos los sujetos participaron proactivamente en las actividades propuestas. En el caso de la actividad evaluativa de los conocimientos sobre las técnicas relacionadas con la instauración e incremento de la probabilidad de ocurrencia de conductas, realizada antes de la intervención, se observó que todos los sujetos eran capaces de dar respuestas que coincidían con tres técnicas de intervención conductual, pero que dos de éstas eran aplicadas de manera errónea. Caso contrario a lo encontrado en la misma

actividad una vez realizada la intervención, puesto que en esta ocasión tres de los cinco sujetos respondieron de forma inequívoca en cuanto a la elección y aplicación de las estrategias, mientras que los otros dos sujetos realizaron una correcta selección, pero ameritaron ayuda para describir la puesta en marcha de la técnica.

Ahora pues, en cuanto a la actividad evaluativa de los conocimientos sobre las técnicas relacionadas con la disminución de la probabilidad de ocurrencia de conductas, realizada antes de la intervención, se observó que todos los padres (cuatro padres en esta sesión) fueron capaces de describir correctamente la aplicación de estrategias de este tipo; esto se mantuvo una vez realizada la intervención.

Ante estos hallazgos, es importante recordar que los participantes en el PCPEC, si bien habían recibido recientemente el diagnóstico de TEA de sus hijos(as), ya estaban siendo atendidos en intervención conductual, por lo que era de esperar que dominaran alguna información relacionada con el tema.

Además, los resultados obtenidos en este apartado, en cuanto a la diferencia de sus conocimientos entre las técnicas para instauración e incremento de la probabilidad de ocurrencia de conductas y las relativas a la disminución de la misma, responde a lo que habitualmente se halla en los motivos de consulta de estos niños(as). Estos suelen estar relacionados con los excesos conductuales, por lo que los padres muestran especial atención a las técnicas que buscan disminuir los comportamientos disruptivos, no así por aquellas que promueven la adquisición e incremento de los adaptativos.

Lo anterior se corresponde con lo señalado por Pisula (2011) quien identifica las características del niño, en especial los problemas conductuales asociados a la condición diagnóstica del mismo, como las principales fuentes de estrés para los padres y por ende uno de los motivos de consulta más frecuente. En este sentido, como se podrá ver en detalle en el apartado de “Resultados y Discusión de la medición del Estrés Parental con el Registro Diario” los problemas conductuales de los niños(as) tales como las rabietas y la dificultad para hacer cambios, resultó el común denominador en tres de cuatro padres, lo cual puede relacionarse con la motivación por parte de los éstos en aprender y aplicar técnicas para la disminución de dichas conductas. Sin embargo, vale la pena resaltar que la diferencia de resultados, en cuanto a las técnicas para instaurar/aumentar y disminuir conductas no es significativa.

Por otra parte, es necesario destacar que aunque los objetivos del módulo de entrenamiento en modificación de conducta se cumplieron a cabalidad, por ser el último módulo del programa y por ser ésta una investigación de caso único A-B, no fue posible constatar el uso adecuado de las técnicas en situaciones naturales ni lo expuesto en la teoría (García, Alvarado y Bautista *s/f*; Cabezas, 2001; Ayuda-Pascual et al., 2012), en cuanto a los beneficios de la formación y entrenamiento a padres en modificación conductual, dentro de los cuales se destaca que el entrenamiento a padres en dichas técnicas, así como su inclusión como co-terapeutas de sus hijos(as) hará que los problemas conductuales del niño(a) mejoren no solo en el contexto terapéutico, sino en el entorno familiar, lo que resultará en la disminución del estrés parental de dichas familias.

En síntesis, en cuanto a las actividades evaluativas de las técnicas de instauración e incremento de la probabilidad de ocurrencia de conductas, tres de los cinco sujetos dieron respuestas correctas a la actividad antes de la intervención; después de la misma, este número incrementó a tres y uno de los sujetos pasó de dar una respuesta errónea a una incompleta.

Por último y con relación a las actividades evaluativas de las técnicas de disminución de la probabilidad de ocurrencia de conductas, cuatro de cuatro sujetos fueron capaces de responder correctamente a la actividad tanto antes, como después de la intervención.

#### ***6.2.1.3. Resultados y discusión sobre la medición del Estrés Parental con el Registro Diario.***

Los resultados que se muestran a continuación expresan la información registrada por los participantes antes y durante toda la intervención, haciendo uso del Registro Diario (Ver Apéndice B).

Con fines prácticos, los gráficos que reflejan el producto de los registros serán presentados a razón de una figura por sujeto. En cada uno de éstos se observan cuatro líneas, correspondientes al puntaje total de estrés parental y a sus tres subescalas a saber: déficit de la socio-comunicación, comportamientos co-mórbidos típicos de los TEA y síntomas físicos co-mórbidos comunes de los TEA. En sus respectivas leyendas se presentan entre paréntesis los rangos de puntuaciones posibles.

La puntuación total del estrés parental en la figura del sujeto 1 (Figura 2), muestra una línea base estable que se mantuvo hasta la segunda semana de registro, lo cual se corresponde con la aplicación de la segunda sesión. A partir de ésta, se observan fluctuaciones en los valores obtenidos en el registro, con una ligera tendencia a la disminución, que posterior a la cuarta semana se vuelve a estabilizar.

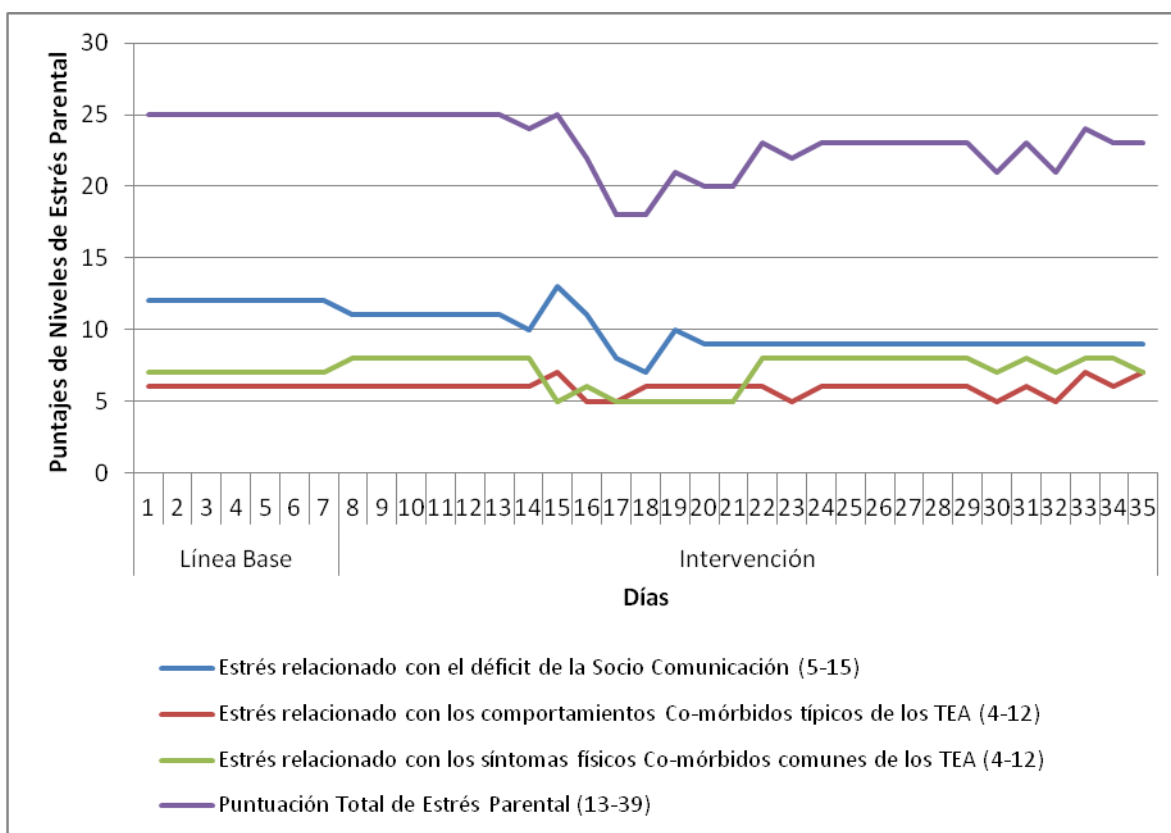


Figura 2. Puntajes de Niveles de Estrés Parental obtenidos por el Sujeto 1 en el Registro Diario.

De lo anterior, lo más llamativo se vincula al marcado descenso en los niveles de estrés parental ocurrido justo después de la segunda sesión. Es importante destacar que ésta fue dedicada a brindar a los padres información medular acerca del diagnóstico de TEA, como lo son sus características, etiología, mitos frecuentes relacionados al trastorno, entre otras.

Por otra parte, se puede observar que de las sub-escalas de estrés parental, la que mostró mayor variabilidad fue la de estrés relacionado con el déficit de la socio

comunicación, siendo también la que presenta el valor más alto de todo el registro (13 puntos). Vale la pena destacar, que de esta sub-escala los ítems que mayor puntuación obtuvieron, fueron los relacionados con la preocupación porque el niño(a) sea aceptado e independiente en el futuro.

Finalmente, se puede apreciar que los niveles de estrés relacionados a los comportamientos y a los síntomas co-mórbidos comunes de los TEA presentan puntajes similares. Sin embargo, de éstas, la que muestra valores ligeramente mayores, es la que corresponde a los síntomas físicos co-mórbidos, alcanzando sus mayores puntuaciones (8 puntos) durante la segunda y cuarta semana de la intervención. No obstante, ninguna de las sub-escalas muestra diferencias importantes entre el inicio y el final de la aplicación del PCPEC a diferencia de la correspondiente a la socio comunicación que si muestra discreta tendencia a la disminución.

Por otra parte, la puntuación total del estrés parental en la figura del sujeto 2 (Figura 3), presenta una línea base estable que mostró un ligero incremento durante la semana siguiente, posterior a ésta se observa mucha variabilidad en los valores obtenidos en el registro, los cuáles se desplazaron entre 22 y 33 puntos durante el resto de la aplicación del PCPEC. Sin embargo, la puntuación general se mantuvo casi igual entre los valores obtenidos al inicio y al final de la intervención.

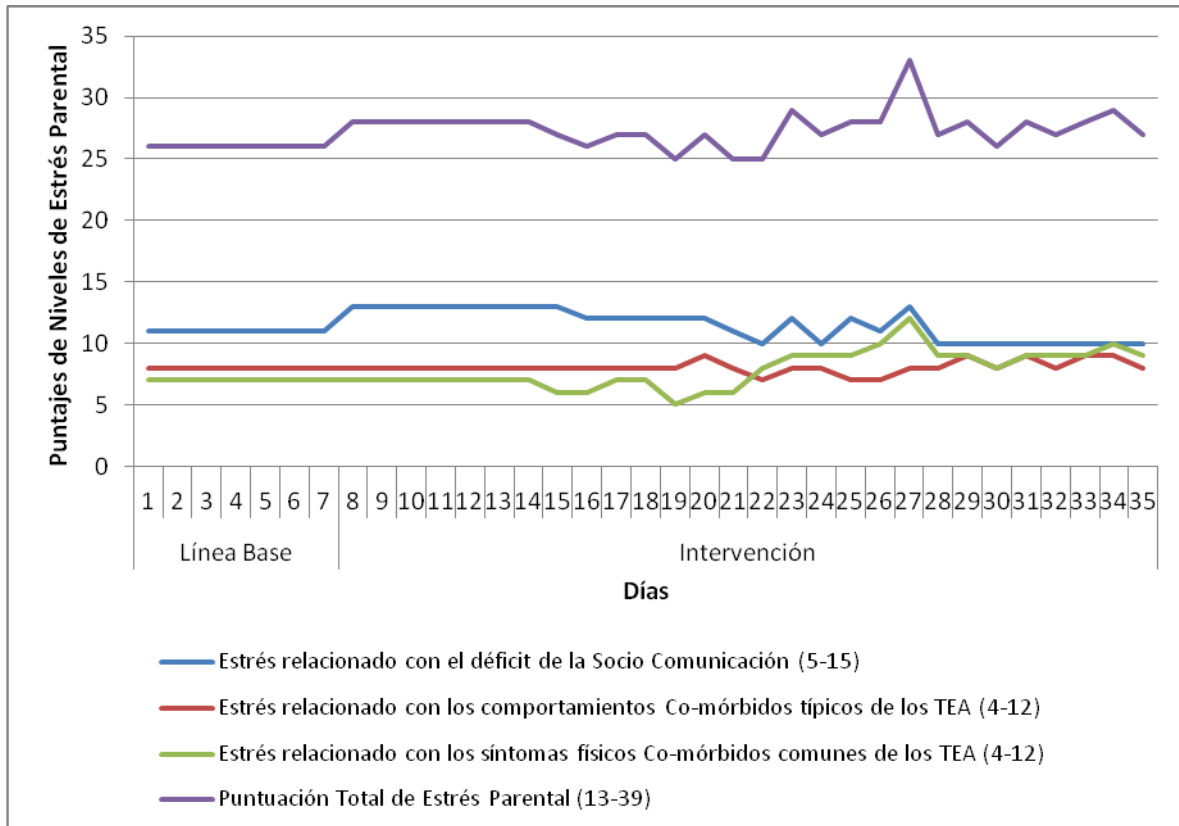


Figura 3. Puntajes de Niveles de Estrés Parental obtenidos por el Sujeto 2 en el Registro Diario.

En lo relativo a las sub-escalas de estrés parental, nuevamente la que mostró mayores puntuaciones fue la relacionada con el déficit de la socio comunicación. En cuanto a las otras sub-escalas. Al igual que lo ocurrido con el sujeto 1, los ítems con puntuaciones más altas fueron los relativos a la preocupación porque el niño(a) sea aceptado e independiente en el futuro.

Llama la atención la línea producto de los valores de la sub-escalas de síntomas físicos co-mórbidos comunes de los TEA, la cual inicia siendo la de valor más bajo y después de la tercera semana de intervención incrementa hasta alcanzar su punto más alto (12 puntos). Mostrando así una ligera tendencia al incremento.

Sin embargo, ninguna de las sub-escalas muestra diferencias importantes entre el inicio y el final de la aplicación del PCPEC.

Con respecto a la puntuación total del estrés parental en la figura del sujeto 3 (Figura 4), presenta una línea base que se mantuvo con puntuaciones entre 21 y 25 puntos;

luego de la primera sesión se observa una notoria tendencia a la disminución de los mismos, alcanzando su menor valor (16 puntos) después de la tercera sesión. Esto se hace evidente al observarse que la mayoría de las puntuaciones durante la intervención, se encuentran por debajo de los 20 puntos.

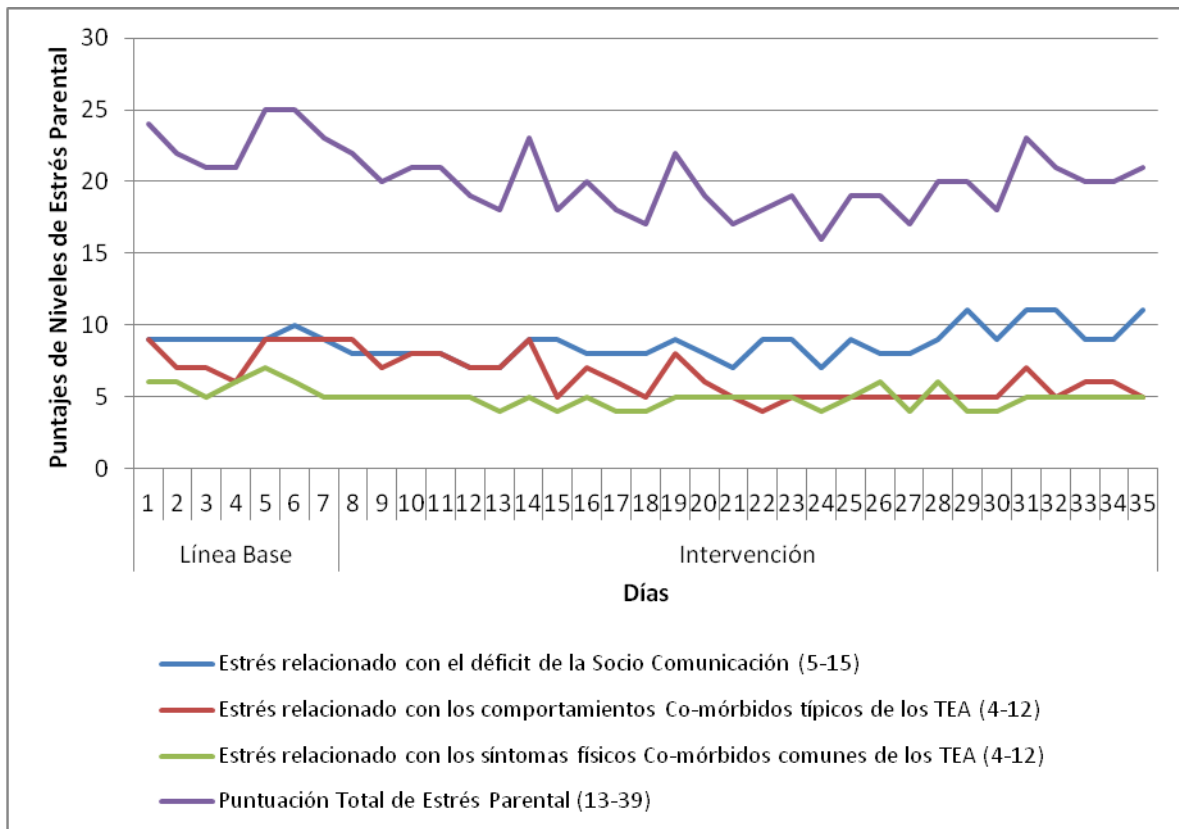


Figura 4. Puntajes de Niveles de Estrés Parental obtenidos por el Sujeto 3 en el Registro Diario.

En relación con las sub-escalas de estrés parental, éstas parecieran comportarse de manera similar, manteniéndose todas entre los 5 y los 10 puntos, sin embargo, la línea correspondiente al estrés asociado a los comportamientos co-mórbidos comunes de los TEA es la que describe una disminución visible (4 puntos), no así la del déficit de la socio comunicación que pareciere mostrar un ligero incremento.

Es importante destacar, que la variación de los niveles de estrés parental del sujeto 3, parecieran estar vinculados mayormente a la disminución de los valores de la sub escala



relacionada con los comportamientos co-mórbidos comunes de los TEA, la cual bajó hasta casi la mitad de su valor inicial.

Por su parte, la puntuación total del estrés parental en la figura del sujeto 4 (Figura 5), presenta una línea base que se mantuvo estable en 20 puntos, hasta después de aplicada la primera sesión, luego de ésta muestra una disminución hasta el punto 18, valor en el que se mantiene hasta el final de la intervención.

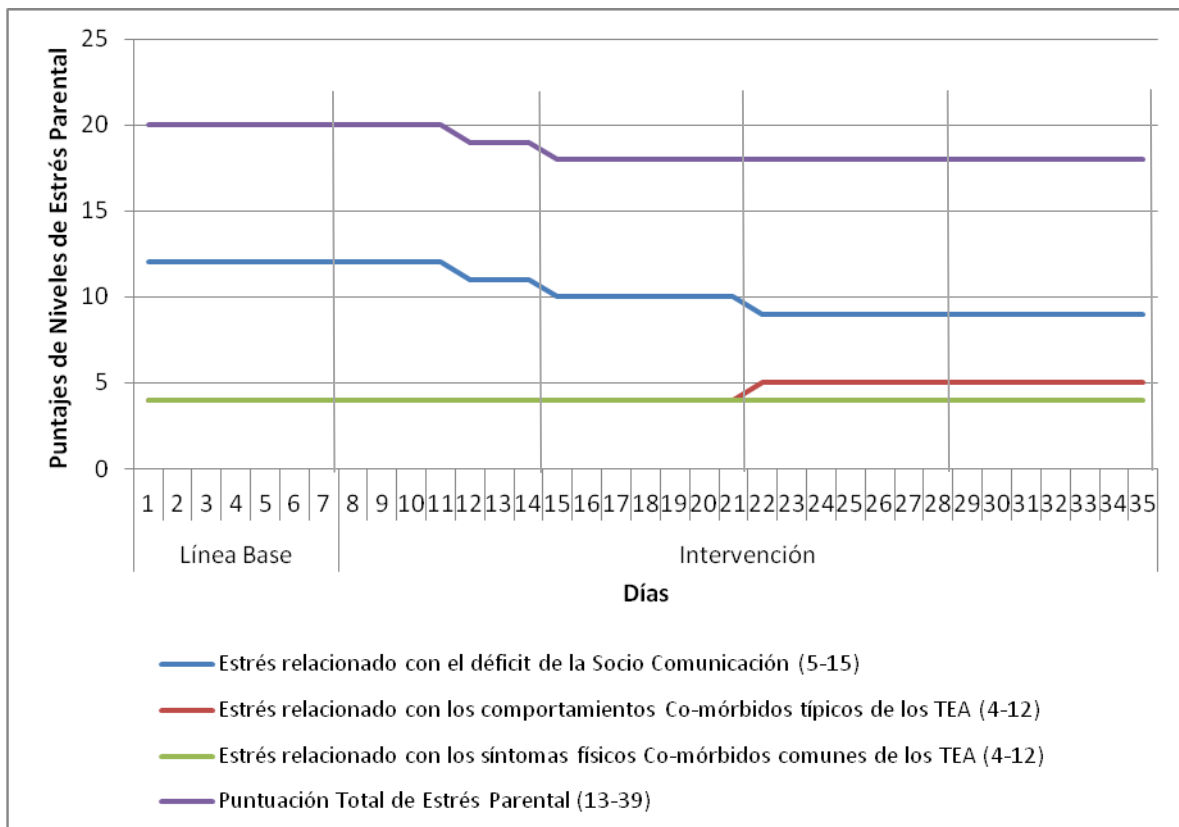


Figura 5. Puntajes de Niveles de Estrés Parental obtenidos por el Sujeto 4 en el Registro Diario.

Las sub-escalas de estrés parental mostraron una estabilidad similar, donde el estrés relacionado con el déficit de la socio comunicación muestra una disminución de 12 a 9 puntos; y el asociado a los comportamientos co-mórbidos típicos de los TEA incrementó de 4 a 5 puntos. De esto se desprende que las características que generaban estrés parental al sujeto 4 eran las relacionadas con la socio-comunicación.

Sin embargo, es importante destacar que la marcada estabilidad mostrada en todas las medidas expresadas por el sujeto 4, aunado a las dudas manifestadas durante la intervención, hacen desconfiar a las autoras del correcto llenado del Registro Diario.

#### *Síntesis de los Resultados y Discusión de la medición del Estrés Parental con el Registro Diario*

De todo lo expresado anteriormente, se puede apreciar que la mayoría de los sujetos (sujetos 1, 2 y 4) presentaron una línea base estable. En este particular, es necesario resaltar que el sujeto 3, quien manifiesta inestabilidad en su línea base, comentó al grupo durante la primera sesión, que su hija se había enfermado algunos días previos a la iniciación del PCPEC, siendo motivo de angustia para la participante, el llanto constante de la niña que al carecer de lenguaje verbal no podía expresar la causa de su malestar.

En cuanto a los niveles del estrés parental total, se encontraron disminuciones en tres de cuatro sujetos (sujetos 1, 3 y 4) después las 2 primeras sesiones del programa, correspondientes al módulo de psicoeducación. Vale la pena recordar, que las 3 primeras sesiones del programa corresponden a dicho módulo, sin embargo la tendencia a la disminución en los niveles de estrés parental total, se observan solo después de las primeras dos sesiones, lo cual pudiese sugerir que el contenido informativo de la tercera sesión no es tan influyente en la VD como el de las anteriores.

Tal disminución podría explicarse en función de los resultados obtenidos en el estudio realizado por la Asociación de Profesionales del Autismo (AETAPI, 2001 c.p. Rodríguez, 2005) en donde identificaron que dentro de las necesidades primarias de estos padres, destaca la obtención de información sobre la discapacidad, el diagnóstico y las implicaciones del autismo; puesto que el desconocimiento de dicha información los lleva a experimentar sentimientos negativos desencadenantes de estrés (Martínez y Bilbao 2008).

En este sentido, todos los padres asistentes al PCPEC reportaron sentimientos iniciales asociados al diagnóstico de sus hijos(as) tales como preocupación, tristeza, culpabilidad, negación y frustración. Estos sentimientos coinciden con los reportados por Cabezas (2001), quien manifiesta que regularmente luego de la recepción del diagnóstico y hasta llegar a la aceptación del mismo, los padres experimentan sentimientos negativos

tales como, ira, tristeza (o duelo por la pérdida del hijo “ideal”), miedo, culpa, negación, desesperanza, entre otros. Sin embargo, en la última sesión del PECPEC, los padres reportaron sentir menos frustración, menos tristeza, más tranquilidad y aceptación. Además, uno de ellos expresó que aunque aun se preocupa y siente tristeza ocasional ya no se siente culpable de la condición de su hija.

Con respecto a las puntuaciones obtenidas en cada sub-escala, es la socio-comunicación las que más aporta a los niveles de estrés parental. Asimismo, fue la que obtuvo mayor puntuación en todos los sujetos. Asimismo, en dicha subescala, se observa que todos los participantes seleccionaron las máximas puntuaciones en los ítems relativos a la aceptación e independencia de sus hijos(as) en el futuro, coincidiendo con lo señalado por Cabezas (2001) sobre el acentuado temor por el futuro de los hijos(as) que experimentan los padres de niños(as) con TEA.

Otro dato resaltante en los resultados obtenidos es que contrario a lo mencionado por Pisula (2011) quien expone que una substancial fuente de estrés para algunos padres de niños(as) con TEA está asociada a la baja reciprocidad emocional así como la distancia afectiva entre sus hijos(as) y ellos, el ítem que menos puntúo dentro de la sub-escala de la socio-comunicación en tres de cuatro sujetos fue el relacionado a la dificultad para “conectarse” afectivamente con su hijo(a). Lo anterior llama poderosamente la atención ya que dicha situación parece trascender las particularidades de cada niño(a) como por ejemplo el nivel de funcionamiento y las habilidades expresivas

En cuanto a la sub-escala de comportamientos co-mórbidos típicos de los TEA, fue la que siguió en cuanto a mayores puntajes se refiere, encontrándose que el ítem que mayor puntaje obtuvo por parte de todos los sujetos, fue el relativo a las rabietas, seguido al de la dificultad para hacer cambios de una actividad a otra, el cual formó parte de las fuentes de estrés de los sujetos 2, 3 y 4. Esta puntuación se relaciona con los reportes verbales de todos los sujetos a lo largo de las sesiones así como con el estudio realizado por Konstantareas y Papageorgiou en el 2006 (Pisula 2011), que señala la inflexibilidad cognitiva como un poderoso determinante del estrés parental.

Finalmente, en cuanto a la sub-escala de síntomas físicos co-mórbidos se encontró que solo dos de cuatro sujetos (sujeto 1 y 2), quienes además son los padres del mismo

niño(a), identificaron como fuente de estrés parental síntomas tales como la alimentación, control de esfínteres y problemas intestinales.

### **6.2.2. Fase de validación del impacto social del PCPEC por parte de los participantes**

En esta última fase, se presentarán los resultados arrojados, así como su discusión, tras la aplicación a los participantes de la encuesta semi-estructurada de validación del impacto social del PCPEC (Ver Apéndice K), los cuales se exponen en la Tabla 11.

Además, se mencionarán aquellos comentarios aportados por los participantes a razón de sus expresiones sobre el cómo se sintieron tras la aplicación del PCPEC (Tabla 12.) en comparación a sus sentimientos antes del mismo.

En cuanto a la Tabla 11., se observa que los participantes valoraron positivamente lo relativo al contenido, materiales, presentaciones, videos y facilitadoras del PCPEC. Por otra parte, puntualizaron que el ambiente donde se desarrolló les pareció un poco reducido, al igual que la duración del programa, y expresaron que les gustaría que se exigiese la asistencia de ambos padres del niño(a) (parejas).

Para el cierre del PCPEC se llevó a cabo una actividad grupal en donde se les entregó a cada sujeto una cartulina en forma de manzana, en la que debían escribir pensamientos/sentimientos/opiniones relacionados con su participación en dicho programa. Para ello, se les explicó a los participantes que la manzana simbolizaría el fruto de lo obtenido durante el taller (representado en forma de árbol) y una vez escrito su mensaje en la manzana, debían pegarlas en el dibujo del árbol que se dispuso en el salón.

Tabla 11.

*Resultados de la validación del impacto social del PCPEC por parte de los participantes*

Aspectos Valorados	Valoración	Otras observaciones
<b>Contenido</b>	4 de 4 padres lo valoraron como excelente.	<p><i>“Muy completo”</i></p> <p><i>“Excelente, cubrieron todos los detalles desde el concepto del TEA hasta cómo lidiar con ello”</i></p> <p><i>“Ya que toda esa información no la manejaba y gracias al taller la tengo”</i></p> <p><i>“Las maestras se prepararon muy bien en el tema y tuvimos mucha participación”</i></p>
<b>Materiales</b>	4 de 4 padres lo valoraron como excelente.	<p><i>“Preciso”</i></p> <p><i>“Por medio de los folletos todo lo visto en clase”</i></p> <p><i>“Me parece excelente porque gracias a el lo puedo reproducir y dárselo a familiares, amigos y maestra para que se informen”</i></p>
<b>Presentaciones</b>	3 de 4 padres lo valoraron como excelente y 1 como bueno/a.	<i>“Fueron muy claras en los conceptos”</i>
<b>Videos</b>	3 de 4 padres lo valoraron como excelente y 1 como bueno/a	<i>“Fueron precisos”</i>
<b>Facilitadoras</b>	4 de 4 padres lo valoraron como excelente.	<p><i>“Excelentes personas”</i></p> <p><i>“Excelentes”</i></p>
<b>Espacio / Infraestructura</b>	1 de 4 padres lo valoraron como excelente y 3 como bueno/a	<i>“Un poco reducido”</i>
<b>Aspectos por mejorar</b>	No Aplica	<p><i>“Más tiempo”</i></p> <p><i>“Para mí todo estuvo de maravilla, de verdad muchas gracias por esta oportunidad”</i></p> <p><i>“Sería bueno que colocaran más videos, ya que son lindos, y te ayudan a ver los diferentes tipos de ejemplo, y son relajantes.”</i></p> <p><i>“Debería ser en un lugar un poco más grande y exigir a los padres que sean los dos que asistan al taller”</i></p>
<b>Impresión General</b>	No Aplica	<p><i>“Las felicito, gracias por esta gran enseñanza, dios se los va a devolver”</i></p> <p><i>“Sigan dándoles la oportunidad a otros padres de asistir a este taller y los que puedan que asistan en parejas”</i></p> <p><i>“El taller de padres me pareció excelente en todos sus aspectos, porque gracias a él y sus facilitadoras tengo full información para ponerlas en prácticas, y poder informar a más personas a mi alrededor”</i></p> <p><i>“Agradecida de haber recibido esta gran información para poder ayudar a mi hijo. “Gracias”. ”</i></p>

Tabla 12.

*Expresiones de los padres sobre sus emociones posteriores a la aplicación del PCPEC.*

Sujetos	Expresiones
<b>Sujeto 1</b>	“Aceptación y aprendizaje”/ “Gracias a las profesoras”
<b>Sujeto 2</b>	“Esperanza” / “Tranquilidad para mí y para mi hijo”
<b>Sujeto 3</b>	“Este taller me relajó mucho. La primera vez llegué muy estresada y me ayudó mucho” / “pienso en paciencia, paciencia, paciencia”
<b>Sujeto 4</b>	“Aceptación” “Conciencia de mi misma”
<b>Sujeto 5</b>	No asistió a la última sesión

Es importante rescatar de acuerdo lo descrito en la tabla así como a reportes verbales de los padres que no pudieron registrarse, que todos consideran haber experimentado cambios positivos tanto en sus niveles de estrés como en sus conocimientos y actitudes con respecto a la condición diagnóstica de sus hijos(as).

Lo anterior coincide con los hallado por Ayuda-Pascual et al. (2012), quienes identificaron que los niveles de estrés de los padres de niños(as) con TEA mejoran tras su participación en una escuela para padres, así como los sentimientos y actitudes de estos cuidadores hacia sus hijos(as).

## VII. Conclusiones

A partir de los resultados de la presente investigación se concluye que:

- La elaboración de un estudio de necesidades es de vital importancia para el diseño de intervenciones que se ajusten a la realidad de la población para la cual están dirigidas.
- La mayoría de los padres de niños(as) con TEA que participaron en la investigación, tenían conocimientos básicos sobre las características propias de la condición de sus hijos(as).
- Los profesionales consultados consideran que los padres de niños(as) con TEA experimentan estrés tras recibir la noticia del diagnóstico, por lo que señalan que un programa de apoyo para estos representantes resultaría beneficioso para disminuir sus niveles de estrés. Describen además, que debería contemplar información sobre el diagnóstico y entrenamiento conductual.
- En la detección de necesidades, los padres consultados reportaron sentir estrés a razón de la condición diagnóstica de sus hijos(as). Éstos indicaron como una necesidad el recibir información acerca del TEA y orientación para el manejo conductual de sus hijos(as).
- La aplicación del módulo psicoeducativo del PCPEC permitió ampliar los conocimientos que los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados poseían sobre el diagnóstico de sus hijos(as).
- La aplicación del módulo de entrenamiento conductual del PCPEC permitió ampliar los conocimientos que los padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados poseían sobre las técnicas de modificación de la conducta, en especial de aquellas destinadas a la instauración y refuerzo de comportamientos.
- Los efectos del programa sobre la adquisición de herramientas para el manejo de conductas pudieran haberse visto influidos por los conocimientos previos de los participantes.

- Los sujetos de la presente investigación mostraron una ligera tendencia a la disminución en sus niveles de estrés parental posterior a la aplicación del PCPEC en la mayoría de los casos.
- De las sub-escalas de estrés parental, la relacionada con el déficit de la socio comunicación fue la que obtuvo mayores calificaciones. La preocupación porque el niño(a) sea aceptado e independiente en el futuro, demostró ser la mayor fuente de estrés para todos los padres.
- En la mayoría de los casos, los cambios en los niveles de estrés parecieran ocurrir a razón de las sesiones del módulo psicoeducativo del PCPEC, lo que sugiere que ésta pudiera ser la principal necesidad de los padres.
- Contrariamente a lo esperado, y sin importar las características particulares de los hijos(as) de los padres de la muestra, estos últimos no expresaron dificultades para “conectarse” afectivamente con sus hijos(as).
- Los sujetos de la presente investigación identificaron las rabietas y la dificultad para hacer cambios de una actividad a otra, como los elementos de la sub-escala de comportamientos co-mórbidos típicos de los TEA que más estrés les ocasionaba.
- Los padres de niños(as) recientemente diagnosticados con TEA que participaron en la investigación, mostraron una actitud proactiva a la participación en programas de atención destinados a las familias.
- Los padres identificaron la necesidad de incluir a ambos padres, así como al núcleo familiar cercano a sus hijos(as), tanto en el manejo del diagnóstico, como de las herramientas necesarias para la atención del niño(a).
- La validación del impacto social del PCPEC mostró que fue efectivo, no solo en los niveles de estrés de los participantes, sino también en sus conocimientos sobre el TEA y en sus actitudes con respecto a la condición diagnóstica de sus hijos(as).
- Es necesaria la aplicación de programas de atención exclusivos para los padres de niños(as) con TEA, puestos que éstos son una población de riesgo de estrés parental al ser los co-terapeutas por excelencia de sus hijos(as).



## VIII. Limitaciones

La presente investigación contó con algunas limitaciones que se consideran relevantes mencionar, a fin de que en futuros estudios similares puedan ser consideradas.

- **Tamaño de la muestra:** si bien se trata de un diseño experimental de caso único, hubiese sido recomendable contar con una muestra mayor, que permitiera comparar los efectos del programa entre más participantes, para así obtener resultados más generalizables.
- **Momento histórico:** al realizarse la aplicación del PCPEC a mediados del segundo trimestre del 2014 y en la ciudad capital, muchos de los padres convocados se abstuvieron de asistir por temor a que se presentaran disturbios que pusiese en riesgo su integridad física durante el traslado entre la institución y sus hogares.
- **Espacio reducido:** al contar con un espacio cuya capacidad máxima era para 10 personas, las autoras se abstuvieron de convocar a más participantes; además, por razones de espacio y mobiliario no se realizaron ensayos conductuales que han podido ser de gran utilidad.
- **Asistencia de los participantes a sesiones de intervención conductual:** todos los sujetos se encontraban asistiendo con sus hijos(as) a terapia de modificación de conducta, lo cual pudo haber significado una interferencia paralela a la del PCPEC sobre el estrés parental de la muestra y sobre sus conocimientos de técnicas conductuales.

## IX. Recomendaciones

Para futuras investigaciones similares a la presente o que busquen realizar una réplica, se sugiere considerar las siguientes recomendaciones:

- Mayor duración del programa: respondiendo a la necesidad presentada por la muestra y a las fluctuaciones observadas en las puntuaciones producto del registro de la VD, se sugiere la extensión del tiempo de aplicación del programa, tanto en la duración como en la cantidad de las sesiones, con la finalidad de disponer de más tiempo para aclarar dudas e inquietudes, y realizar actividades prácticas, para determinar si el comportamiento de la VD tiende a estabilizarse.
- Uso de un diseño con seguimiento: igualmente se sugiere la utilización de un diseño que permita evaluar los efectos del programa después de culminada su aplicación, para corroborar el mantenimiento de los conocimientos y técnicas aprendidas durante la intervención
- Uso de un diseño multielementos: ante la diferencias halladas entre los resultados obtenidos en los módulos del PCPEC, se sugiere la utilización de un diseño multielementos para verificar la efectividad sumativa de cada uno de los módulos de un programa multi focal.
- Selección de sujetos que no estén recibiendo ayuda terapéutica: se sugiere seleccionar sujetos que no se encuentren recibiendo ningún tipo de ayuda terapéutica que pueda influenciar el comportamiento de la VD de forma paralela a la VI.
- Identificación de las características personales de la muestra: considerando que el estrés parental está conceptualizado como una variable interaccionista, se recomienda a futuros investigadores el estudio de las características de los padres como elemento fundamental del fenómeno.

- Asistencia de ambos padres: se recomienda para futuras investigaciones procurar la participación de ambos padres de una familia, lo cual se espera permita identificar si existen variaciones en el comportamiento de la VD dependientes del género, además de permitir brindar una ayuda más global a la familia y al niño(a) de forma indirecta.

## Referencias

- Álvarez, J. (2012). *Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo*. Tesis de Grado. Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado, Barquisimeto, Venezuela. Recuperado el 24 de Junio de 2014 de <http://bibhumartes.ucla.edu.ve/DB/bcucla/edocs/repositorio/TEGRJ506A9A582012.pdf>
- APA (1980), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3ªed.)*(DSM-III), Washington, D.C., American Psychiatric Association (trad. Cast.: Barcelona: Masson, 1984).
- APA (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5ªed.)*(DSM-V), American Psychiatric Association. Arlington, VA (USA): American Psychiatric Publishing.
- Arнау, J. (2001). *Diseño de series temporales: técnicas de análisis*. Barcelona, España: Universidad de Barcelona.
- Ayuda-Pascual, R., Llorente, M., Martos, M., Rodríguez, L. y Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, 54 (1), 73-80. Recuperado de <http://www.asteahenares.org/pdf/medidas.pdf.pdf>
- Basa, J. (2010). *Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo*. Tesis de Grado. Universidad Católica Argentina, Paraná, Argentina. Recuperado el 24 de Junio de 2013 de <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Bautista, E., Sifuentes, N., Jiménez, B., Avelar, E. y Miranda, A. (2008). Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10 (1), 49-62. Recuperado de <http://neuroharte.com/multimedia/documentos/Padres%20de%20familia%20y%20su%20inclusi%F3n%20en%20la%20evaluaci%F3n%20y%20tratamiento%20conductual%20del%20autismo.pdf>
- Benítez, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, 24, 1-20. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>

- Bohórquez, D. M., Alonso, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M. y Herráez, L. (2008). *Un niño con autismo en la familia: guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10366/113068>
- Cabezas, H. (2001) Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas*, 1(2), 1-16. Recuperado de <http://bscw.ual.es/pub/bscw.cgi/d776623/GU%C3%8DA%20PARA%20PADRES.pdf>
- Calavia, M. (Productor). (2011). *Por cuatro esquinitas de nada* (Original de Jérôme Ruillier). De [https://www.youtube.com/watch?v=DBjka\\_zQBdQ](https://www.youtube.com/watch?v=DBjka_zQBdQ)
- Cardoze, D. (2010). *Autismo Infantil: Redefinición y Actualización*. Panamá: Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro [Versión Electrónica]. Recuperado el 24 de Junio de 2013 de [http://www.meduca.gob.pa/04unad/DNEE/pages/REDEFINIENDO\\_Y\\_ACTUALIZANDO\\_EL\\_AUTISMO\\_INFANTIL.pdf](http://www.meduca.gob.pa/04unad/DNEE/pages/REDEFINIENDO_Y_ACTUALIZANDO_EL_AUTISMO_INFANTIL.pdf)
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (s.f.). Recuperado de <http://www.cdc.gov/>
- Child Friendly Australia (Productor). (2006). *Children see, Children do*. De <https://www.youtube.com/watch?v=KHi2dxSf9hw>
- Díaz, M. (2010). *Relatos de vida de dos (02) familias con niños autistas. Cumaná. Edo Sucre. 2009*. Tesis de Grado. Universidad de Oriente, Cumaná, Venezuela. Recuperado el 17 de Junio de 2013 de <http://ri.biblioteca.udo.edu.ve/handle/123456789/1686>
- Elrellano.com. (Productor). (2006). *Berrinche*. De [https://www.youtube.com/watch?v=k\\_7pc-cEyaQ](https://www.youtube.com/watch?v=k_7pc-cEyaQ)
- Ferreira, M., Mendez, N., Crowe, S., Mitrani H., Goodman, R., Mojica, j., Mojica, A., Gutierrez, L., Palacio, M., Hawes., B., Rios, M., Hilibrand, D., Salinas, G., Karger, S., Ursitti., J. Lopez, S., Wenning, M. y Madfis, M. (2008). “*Manual para los primeros 100 días*” Autism Speaks Inc. [manualdelos100dias@autismspeaks.org](mailto:manualdelos100dias@autismspeaks.org)
- Fundación Orange. (Productor). (2010). *El viaje de María*. De [https://www.youtube.com/watch?v=YybEpQK\\_g-8](https://www.youtube.com/watch?v=YybEpQK_g-8)
- Fundación Orange. (Productor). (2012). *Academia de Especialistas*. De [https://www.youtube.com/watch?v=LVao2G\\_DR\\_8](https://www.youtube.com/watch?v=LVao2G_DR_8)

- García, V., Alvarado, A. y Bautista E. (s.f.). Integración de los padres al manejo conductual de Sus hijos autistas. *Revista Científica Electrónica de Psicología*, 9, 84-110. Recuperado de <https://docs.google.com/file/d/0B0fhlsZ0kNZia1JiNWx5VWxOVzQ/edit>
- Guevara, Y. y González, E. (2012) Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (3), 1023-1050. Recuperado de [www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/download/33643/30711](http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/download/33643/30711)
- Helping Pets Behave. (Productor). (2011). Cricket Fetches a Slipper: Behavior Created with Shaping by Successive Approximation. De <https://www.youtube.com/watch?v=pKdSTp62vW0>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. (4ª ed.). México D. F.: McGraw Hill.
- Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño (2011-2012). *Informe de Gestión*. Caracas.: Autor.
- Jiménez, J. y Zabala, M. (2011) Estrés parental y apoyo social en familias extensas acogedoras chilenas y españolas. *Infancia y Aprendizaje*, 34 (4), 495-506. Recuperado de <http://www.relaf.org/ORIGINALREVISTA.pdf>
- Kerlinger, F. y Lee, H. (2002). *Investigación del Comportamiento: Métodos de Investigación en Ciencias Sociales*. (4ª ed.). México: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. y Folkman S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- León, O. y Montero, I. (2003). *Métodos de Investigación en Psicología y Educación*. (3era ed.). Madrid, España: McGraw Hill.
- López, S., Rivas R. y Taboada E. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v41n3/v41n3a11.pdf>
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención psicosocial*, 17 (12), 215-230. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext)
- Meg & Kev. (Productor). (2010). *Positive and Negative Reinforcement*. De <https://www.youtube.com/watch?v=OxdtMVww2q0>

- Millá, M., y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. (2009). *Revista de Neurología*, 48 (2), 47-52. Recuperado de <http://www.ampacarrilet.org/archivos2/articulos/atenciontemprana.pdf>
- Montiel, C. (2008) Epidemiological findings of pervasive developmental disorders in a Venezuelan study. *Autism*, 12 (2), 7-18. Recuperado de <http://www.neurologiavenezuela.org/i/imagenes/descargables/articulos%20medicos/2012/asdvzla.pdf>
- Moreno, J. y Utria. E. (junio-diciembre, 2011). Caracterización de los programas de tratamiento cognitivo-conductual para manejo de problemas de comportamiento en niños y adolescentes realizados en Bogotá entre 2002 y 2008, *Psicología desde el Caribe*, (28), 39-76. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/n28/n28a04.pdf>
- MsShVal. (Productor). (2013a). *Coste de respuesta alex 1*. De <https://www.youtube.com/watch?v=nwLerf0jj5Y>
- MsShVal. (Productor). (2013b). *Coste de respuesta alex 2*. De <https://www.youtube.com/watch?v=YW-jFGOEK0M>
- MsShVal. (Productor). (2013c). *Sobrecorreccion alex*. De [https://www.youtube.com/watch?v=j\\_wnD2Vp8-g](https://www.youtube.com/watch?v=j_wnD2Vp8-g)
- Notbohm, E. (2012). *Las 10 cosas que todo niño con autismo quisiera que supieras*. Recuperado el 31 de enero de 2014 de [www.ellennotbohm.com](http://www.ellennotbohm.com)
- Núñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad*. Buenos Aires: Lugar.
- Pisula, E. (2011). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. En Mohammad-Reza Mohammadi (Ed.), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. (pp. 87-106). Recuperado de <http://cdn.intechweb.org/pdfs/20033.pdf>
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M., Millá, M., Pegenaute F. y Poch M. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54(1), S3-S9. Recuperado de <http://www.avap-cv.com/images/pdf%20primera%20noticia.pdf>
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>

- Ramos, M. (2008). *Cuando el autismo es parte de la vida cotidiana: Experiencias y narrativas familiares*. Trabajo presentado en el IX Congreso Argentino de Antropología Social. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Misiones, Posadas. Recuperado de <http://www.aacademica.com/000-080/15>.
- Rey, C. (2006). Entrenamiento de padres: una revisión de sus principales componentes y aplicaciones piloto, *Revista Infancia Adolescencia y Familia*, 1 (001), 61-84. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/769/76910105.pdf>
- Ricochet y Shed Media. (Productor). (2004-2012a). *Uso del Tiempo Fuera (Supernanny)*. De <https://www.youtube.com/watch?v=8ryNxPyD3sY>
- Ricochet y Shed Media. (Productor). (2004-2012b). *Supernanny - Extinction*. De <https://www.youtube.com/watch?v=5R63JKIAOY8>
- Rodríguez, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastornos del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (12), 121-130. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047073>
- Rogel, F. (2005). Autismo. *Gaceta Médica de México*, 141(2), 143-147. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/gmm/v141n2/v141n2a9.pdf>
- Roussos, A. (2007) El diseño de caso único en investigación en psicología clínica. Un vínculo entre la investigación y la práctica clínica. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 16 (3), 261-270. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2819/281921790006.pdf>
- Selye, H. (1975). *Tensión sin Angustia*. México: Guadarrama.
- Silva, L. y Schalock, M. (2012) Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 566-574. Recuperado de <http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-011-1274-1#close>
- Sociedad Venezolana de Neurología (2013). *Trastorno del Espectro Autista*. Caracas.: Autor.
- Torres, K. (2013, 2 de abril). En Venezuela el diagnóstico de autismo es tardío. Recuperado el 13 de Agosto de 2013 de <http://elimpulso.com/articulo/en-venezuela-el-diagnostico-de-autismo-es-tardio#.UmqUPfn-6WE>
- Vera, P., Valenzuela, P., Abarca, O. y Ramos, N. (2005). Evaluación de una intervención conductual intensa y breve para el manejo de estados emocionales: un estudio piloto,



*Acta Colombiana de Psicología*, 13 (5), 121-131. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v8n1/v8n1a07.pdf>

Warner Bros y Chuck Lorre. (Productor). (2009). *Refuerzo Positivo (The Big Bang Theory)*. De [https://www.youtube.com/watch?v=6AZejpL\\_Cf4](https://www.youtube.com/watch?v=6AZejpL_Cf4)

WHO (1992). International classification of diseases (10ªed.)(CIE-10). Ginebra: World Health Organization (trad. Cast.: Madrid: Meditor, 1992).

## **Anexos**

Apéndice A: Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual

**PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y  
ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL  
(Manual Del Facilitador)**



Autoras: Astrid Madriz y Farah Chuello

# SESIÓN 1

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL (PCPEC)					
SESIÓN	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>1</b> <b>Parte 1</b>	30 MINUTOS	1. Conocer a los participantes del grupo y dar a conocer a las facilitadoras	1. Presentación de las facilitadoras y del PCPEC		Todos los participantes deberán presentarse al grupo
		2. Realizar la firma del consentimiento informado para la participación en el PCPEC	1. Lectura y firma del consentimiento informado para la participación en el PCPEC	❖ Consentimiento informado para la participación en el PCPEC ❖ Bolígrafos	Todos los participantes deberán firmar el consentimiento informado
		3. Administrar la Escala de Estrés Parental	1. Administración de la Escala Estrés Parental 2. Se entregará un Registro Diario	❖ Escala de estrés parental (Abidin, 1995). ❖ Lápices	Todos los participantes deberán contestar la Escala de Estrés Parental

1. Desarrollar actividades de presentación.
2. Realización de acuerdos y normas internas del grupo.

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL (PCPEC)					
SESIÓN	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECRSOS	EVALUACIÓN
<b>1</b> <b>Parte 2</b>	60 MINUTOS	<p><b>Módulo Psicoeducativo primera parte:</b></p> <p>1. Explorar los pensamientos y emociones de los padres asociadas al diagnóstico de sus hijos(as).</p>	<p>1. Se preguntará a los padres: ¿cómo se sienten y qué piensan con respecto al diagnóstico de su hijo(a)? Todas las respuestas serán anotadas en un folio de forma que se encuentren visibles durante la sesión y puedan ser contrastadas posteriormente en otras sesiones</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Folios de papel bond</li> <li>❖ Marcadores de colores</li> </ul>	<p>Se considerará aprobado si el 80% de los padres participa en la actividad</p>
		<p>2. Orientar a los padres sobre cómo sobrellevar las emociones relacionadas al diagnóstico de una forma más adaptativa</p>	<p>2. 2.1. Se brindará información general sobre las reacciones y sentimientos más comunes reportadas por otros padres de niños(as) TEA a la par que se darán orientaciones sobre cómo sobrellevar dichas emociones.</p> <p>2.2. Luego, se presentarán videos testimoniales de varios padres de niños(as) con TEA, que han recibido atención en INVEDIN para conocer su experiencia y evolución a lo largo del tiempo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Cornetas</li> <li>❖ Video: Testimonios de algunos padres de INVEDIN</li> </ul>	<p>Se considerará aprobado si el 80% de los padres son capaces de identificar y expresar verbalmente cuáles de sus emociones son similares a la de otros padres y que sean capaces de mencionar alguna estrategia para sobrellevarla</p>

## **CONTENIDO DE LA SESIÓN 1 – PARTE 2**

### **A) Módulo Psicoeducativo (primera parte):**

#### **1. Exploración de los pensamientos y emociones de los padres asociadas al diagnóstico de sus hijos(as).**

**1.1. Actividad:** Se preguntará a los padres cómo se sienten y qué piensan con respecto al diagnóstico de su hijo(a). Todas las respuestas serán anotadas en un folio de forma que se encuentren visibles durante la sesión.

#### **2. Orientación para padres sobre cómo sobrellevar las emociones relacionadas al diagnóstico de una forma más adaptativa**

##### **2.1. Actividad: Orientación Emocional**

Luego de que los padres hayan manifestado e identificado tanto sus emociones así como las de otros padres presentes, se presentará la siguiente información:

##### ***- ¿Cómo se han sentido otros padres que tienen hijos(as) con TEA?***

La mayoría de los padres tienen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad. También describen haber sentido:

- Deseos de que “esto no esté sucediendo”.
- Estar en estado de shock.
- Dificultad para entender lo que le estaban contando los profesionales.
- Incredulidad frente a lo que le pasa a su hijo(a): “esto no le puede suceder”.
- Deseos de salir rápidamente del lugar y no seguir escuchando.
- Un dolor indescriptible, “más que un dolor físico, un dolor en el corazón o en el alma”.
- Como “una pesadilla, sin poder despertar”.
- Mucha rabia y deseos de buscar un culpable.

Como ven, no son los únicos que tienen o han tenido estos sentimientos, es natural que al recibir la noticia de la condición de su hijo(a) hayan tenido pensamientos y emociones contradictorias.

Para ayudarlos en el proceso de adaptación emocional hablaremos de las reacciones más comunes de otros padres, que seguramente les serán de utilidad para entender mejor sus propias emociones en este momento:

- ❖ **CONFUSIÓN:** Muchos padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su hijo(a), lo cual es normal, porque el término “Trastornos del Espectro Autista” no es de conocimiento general y produce muchas dudas.

Seguramente, se preguntaron “¿Qué es eso?” Pues, como uds, la inmensa mayoría de los padres tampoco lo sabían y lo han ido aprendiendo poco a poco informándose donde han podido.

- ❖ **IMPOTENCIA:** Cuando recibieron el diagnóstico de su hijo(a) y les hablaron acerca de las características e implicaciones de su condición, puede que se hayan sentido impotentes al no tener la posibilidad de cambiar lo que le ocurría. Deben saber que pueden hacer grandes cosas para ayudar a su hijo(a) y, sobre todo, que son fundamentales en su tratamiento y en su futuro, aunque no puedan cambiar su condición.
- ❖ **IRA o RABIA:** Son sentimientos normales que aparecen cuando tienen que enfrentarse a una situación inesperada y dolorosa. A veces, algunos padres tratan de buscar algún culpable o responsable, se culpan entre ellos o culpan al pediatra o a la maestra por no haberse dado cuenta antes, etc. Pueden estar seguros de que la condición de su hijo(a) no tiene que ver con nada que hayan hecho o dejado de hacer como padres. No existe ningún culpable frente a lo que está sucediendo. Desafortunadamente, cuando los padres insisten sólo en buscar un culpable, pierden el tiempo y la energía que necesitan para encontrar los recursos y las ayudas para su hijo(a).

Para empezar, deben tener información clara sobre lo que le pasa a su hijo(a). Recuerden que tienen el poder para decidir en las situaciones que tienen que ver con su hijo(a) y su familia.

**- ¿Debimos habernos dado cuenta antes de lo que le sucedía a nuestro hijo(a)?**

La respuesta es no, o que no merece la pena darle vueltas. La mayoría de padres son hábiles observadores de lo que sucede con su hijo o hija, notan los cambios y las diferencias tal y como lo han hecho uds. Pero no tienen por qué saberlo todo en cuanto al desarrollo infantil.

Hay falta de información acerca de los TEA, por lo cual, hicieron lo correcto buscando profesionales que los ayudaran a entender la situación de su hijo(a).

Cuanto más pronto reciba la familia una evaluación completa, más recursos tendrá para entender a su hijo(a). A todos los padres les beneficia la ayuda de profesionales para comprender y aprender acerca de los TEA.

**- ¿Es posible superarlo?, ¿qué podemos hacer para sentirnos mejor?**

No existen fórmulas mágicas para hacer frente a esta situación, pero está demostrado que la comprensión y aceptación de los propios sentimientos es el primer paso para empezar a adaptarse a la situación. Nadie se atrevería a afirmar que asumir el diagnóstico de un(a) hijo(a) resulta fácil.



En general, los padres de niños(as) mayores, adolescentes o adultos reconocen que el apoyo de la familia, los amigos y otros padres de hijos(as) con TEA fue determinante para sentirse mejor y adaptarse a esta situación.

**- ¿Qué podría serles de utilidad en estos momentos?**

- **HABLAR DE LO QUE LES SUCEDE:** Hablar los hará sentirse escuchados y acompañados. Recuerden que las personas de su entorno (la pareja, la familia, los amigos, etc.) pueden no saber por qué están de mejor o peor humor. Si ha sido una semana difícil con su hijo(a) o si necesitan ayuda, compartan lo que les sucede con ellos. Hablar los ayudará a estar más seguros de que los demás entienden por qué actúan de determinada manera.
- **CUIDAR DE SU SALUD Y BIENESTAR:** El bienestar físico y la salud son importantes en momentos de tensión y estrés, cuidando su salud se sentirán más fuertes para afrontar situaciones complejas y además no tendrán preocupaciones adicionales. Es importante saber que si bien se deberán hacer cambios en la rutina cotidiana es importante no abandonar por completo actividades, pasatiempos, amistades, etc.

Recuerde que si usted quiere darle a su hijo(a) los mejores cuidados, primero tiene que cuidarse a sí mismo de la mejor manera posible.

Si puede, permítase unos momentos de distensión, aunque sea unos pocos minutos para salir de la casa a caminar. Ir al cine, de compras, o visitar a un amigo puede aportar un alivio enorme. Si se siente egoísta por tomarse un recreo, piense que esto lo ayudará a renovarse para las cosas que tiene que hacer cuando regrese.

- **TENER IDEAS Y ACTITUDES POSITIVAS:** Aún en los momentos más difíciles, dolorosos y caóticos, tener actitudes positivas facilita la solución de los problemas y provee de confianza cuando más se necesita. “Tener actitudes positivas” no significa creer en soluciones irreales o mágicas, consiste en tener la confianza de poder encontrar la mejor solución a la situación. Si actúan positivamente enfocados en hacer frente a las dificultades, esto repercutirá en su habilidad para solucionar los problemas.
- **BUSCAR APOYO SOCIAL:** El apoyo social se refiere a la ayuda de quienes les rodean. Lo pueden brindar distintas personas y de diversas formas:
  - Los familiares cercanos que los escuchan.
  - Los abuelos que los apoyan en el cuidado de sus hijos(as) o de otros hijos(as).
  - Otros padres que pueden compartir sus propias experiencias de vida.
  - El apoyo de un psicólogo(a) que les puede fortalecer en los momentos difíciles.
  - Compañeros de trabajo que los escuchen y los comprendan.

- Alguien que los ayude a compartir las labores de la casa y así evitar la sobrecarga de tareas y responsabilidades.
- **BUSCAR SERVICIOS Y RECURSOS:** Deben conocer cuanto antes los servicios que están disponibles para su hijo(a) y para ustedes, eso sin duda, los hará sentirse atendidos y un poco más aliviados con respecto a la situación a la que se enfrentan.
- **SER PACIENTES:** Algunos padres dicen que el verdadero significado de la paciencia se conoce con un(a) hijo(a) con discapacidad. La paciencia empieza con sus propias emociones, los sentimientos iniciales no desaparecen de la noche a la mañana, dense tiempo y se podrán sentir mejor. Dense tiempo para hacer su propio proceso de ajuste. Intenten también, ser pacientes con su hijo(a), con sus logros, con sus aprendizajes y sus dificultades.
- **ASOCIARSE:** Estar unido a otras familias es una experiencia enriquecedora y una fuente de apoyo social y emocional muy importante. No se asilen ya que la búsqueda coordinada de ayuda a todos los niveles será un apoyo importante para el futuro. Intente buscar o crear grupos de apoyo de padres de niños(as) con TEA

### **2.2 Actividad: Presentación videos testimoniales**

Para finalizar se expondrán videos testimoniales de padres de niños(as) con TEA atendidos en INVEDIN, describiendo su experiencia con relación al diagnóstico así como al proceso terapéutico y resultados a lo largo del tiempo.

# SESIÓN 2

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL (PCPEC)					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>2</b> <b>Parte 1</b>	15 MINUTOS	<b>Módulo psicoeducativo 2da parte:</b>  1. Conocer la información que manejan los padres sobre los TEA.	1. Se explorará la información que manejan los padres sobre los TEA a través de preguntas generadoras. Ejemplo: ¿Qué saben del autismo? ¿Tiene cura?	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Folios de papel bond</li> <li>❖ Marcadores de colores</li> <li>❖ Cuestionario de conocimiento sobre los TEA</li> </ul>	Se considerará aprobado si el 80% de los padres participa en la actividad
<b>2</b> <b>Parte 2</b>	75 MINUTOS	2. Suministrar a los padres información general sobre los trastornos del espectro autista.	<p>1. Se realizará una presentación en power point con información medular sobre los TEA.</p> <p>2. Luego, se presentará un cortometraje animado en el que un padre describe las características de su hija con TEA y cómo éstas han mediado la relación entre ambos a través partiendo de la aceptación</p> <p>3. Se administrará un cuestionario escrito con preguntas relacionadas al tema tratado en la sesión</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Cornetas</li> <li>❖ Video: El viaje de María</li> <li>❖ Cuestionario de conocimiento sobre los TEA</li> </ul>	Se considerará aprobado si los padres contestan correctamente el 80% del cuestionario

## **CONTENIDO DE LA SESIÓN 2 – PARTE 2**

### **A) Módulo Psicoeducativo (segunda parte):**

#### **1. Información general sobre los trastornos del espectro autista:**

##### **- ¿Qué son los trastornos del espectro autista o TEA?**

La expresión Trastorno del Espectro Autista o TEA es el término con el que se conoce a un conjunto de dificultades y alteraciones en diversas áreas del desarrollo tales como en la comunicación e interacción social en donde se evidencian déficits persistentes a lo largo de múltiples contextos, así como en patrones repetitivos y restringidos de la conducta.

El grado de estas dificultades varía mucho de un niño(a) a otro, por lo que se habla de un “espectro”, es decir, de diferentes grados de alteración o severidad, existiendo niños(as) con mayores o menores dificultades en su desarrollo.

Los TEA, son una alteración que afecta al desarrollo del niño(a) en la comunicación, el lenguaje, las relaciones sociales, el juego y la capacidad para enfrentarse a cambios y situaciones nuevas o para desarrollar comportamientos variados.

La mayoría de las veces, el comportamiento característico de los TEA puede identificarse alrededor de los 18 meses o antes de los 2 años de vida.

##### **- ¿Cuáles son sus características?**

Un niño(a) con un Trastorno del Espectro Autista muestra las siguientes características:

- *Alteraciones o dificultades en las características de su comunicación y lenguaje:*
  - Retraso o ausencia de palabras y lenguaje oral.
  - Les resulta difícil iniciar o terminar una conversación.
  - Utilizan palabras de manera repetitiva con o sin relación entre sí.
  - La cantidad de palabras que el niño(a) es capaz de usar para expresar sus deseos es baja.
  - El juego y el lenguaje no son los esperados para su edad.
  
- *Alteraciones o dificultades en la interacción y las relaciones con otras personas:*
  - El contacto visual es limitado, así como las expresiones faciales y los gestos.
  - No suele responder al llamado por su nombre.
  - La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños(as) o adultos es baja.
  - El tipo de juegos que prefiere puede ser raro o peculiar, casi siempre repetitivo y en solitario.
  - Las habilidades para participar en juegos de grupo son menores que en otros niños(as).
  - La capacidad para responder a las relaciones sociales de forma apropiada para su edad está afectada.

- *Alteraciones en el comportamiento, los intereses y las actividades:*
  - Preocupación o demasiado interés por partes de los objetos.
  - Movimientos repetitivos de las manos o del cuerpo.
  - Necesidad de rutinas poco flexibles.
  - Restricciones en la variedad de alimentos que les gustan, hipersensibilidad auditiva o táctil
  - Insistencia exagerada en una misma actividad.
  - La capacidad para cambiar de actividad o para aceptar los cambios en su entorno es baja.

### - *¿Cuáles son las causas?*

La inmensa mayoría de los casos de autismo son idiopáticos, es decir, de origen desconocido. La respuesta más asentada es que así como existen diferentes niveles de gravedad y combinaciones de síntomas de los TEA, también existen muchas causas probables. Evidencia científica indica que una de esas causas es la combinación de múltiples factores que potencian el TEA; Se le brinda un peso importante a componentes genéticos que pueden causarlo por sí solos o posiblemente en combinación con la exposición a factores ambientales que aún están por determinarse. El momento de la exposición durante el desarrollo del niño(a) (antes, durante o después del nacimiento) puede también jugar un papel en el desarrollo o la presentación final del trastorno.

Algunos estudios científicos han demostrado que existe un problema en la estructura, función, tamaño y forma de algunas partes del cerebro, aunque la causa o las causas definitivas del TEA aún no están claras... lo que sí está claro que no es causado por malos padres.

## **2. Mitos y preguntas más frecuentes con relación a los TEA:**

### - *¿Los TEA son una enfermedad?*

Hay quien puede referirse al TEA llamándolo enfermedad. Sin embargo, es necesario saber que quienes tienen un trastorno del espectro autista presentan una condición en el desarrollo de su cerebro que afecta la adquisición de habilidades de comunicación y socialización, por ello hablamos de condición y no de enfermedad. Esta condición se hace manifiesta en la expresión de las habilidades antes mencionadas, sin que necesariamente se observe alteración en la estructura cerebral. Por tratarse de una condición no desaparecerá o se “curará” sin embargo, al igual que en muchas otras alteraciones del desarrollo, las conductas afectadas pueden mejorar significativamente en muchos aspectos.

**- ¿Entonces no existe cura para los TEA?**

Los niños(as) con TEA no se curan, pero se pueden y se deben tratar, porque el tratamiento hace que ellos mejoren en sus dificultades. Un diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado son vitales para el desarrollo futuro de su hijo(a).

Existen métodos educativos y de apoyo que sirven de ayuda y consiguen resultados muy satisfactorios para la mayoría de los Trastornos del Espectro Autista.

Ustedes pueden enfrentar la realidad reconociendo que no tiene cura y centrar sus esfuerzos en el tratamiento para que pueda mejorar la situación de su hijo(a). Es un error recurrir a supuestos remedios mágicos o milagrosos que generan confusión y frustración a los padres y los niños(as).

**- ¿Es posible saber si nuestro hijo o hija tendrá una inteligencia normal o tendrá discapacidad intelectual (retardo mental)?**

Los niños(as) con TEA son distintos en cuanto a sus habilidades, inteligencia y conductas. Como en el resto de las personas unos tienen más capacidad que otros. La evolución del potencial intelectual de los niños(as) con TEA se ve beneficiada por la detección precoz y la atención temprana.

También es sabido que una de cada diez personas con TEA tiene habilidades extraordinarias en temas como el arte, la música, el cálculo aritmético o la memoria. Son, por lo tanto, una excepción y no la regla. Estas habilidades se manifiestan muy pronto y evolucionan hasta los 10-11 años.

Las personas con mayor desarrollo del lenguaje presentan mejor evolución. Sin embargo, suelen interesarse por un número limitado de temas y tienen dificultad con los conceptos abstractos. Prácticamente todos los casos con TEA tienen dificultades en la escuela relacionados directamente a la limitación en sus intereses

¿Cómo podemos comprender la inconsistencia entre las cosas que los niños(as) con autismo saben hacer y lo que no aprenden? ¿Cómo puede ser que un niño(a) que no puede colocar figuras geométricas en un tablero de juguete, aprenda a encender el televisor y el reproductor de DVD, meter un DVD y pulsar el botón “Play”? ¿Cómo puede ser que un niño(a) que no entiende una instrucción tan sencilla como “Ponte el abrigo”, aprenda a quitar el pestillo de la puerta para salir a la calle? ¿Cómo se explica este singular estilo de aprendizaje? En una sola palabra: motivación. Todos prestamos más atención a las cosas que nos interesan, y por eso las aprendemos mucho más rápidamente o no. Entender lo que motiva a su hijo(a) (y todos los niños(as) son diferentes) será una de las claves para aumentar su aprendizaje y sus habilidades.

**- ¿Nuestro hijo o hija podrá aprender?**

Claro que sí. Las personas con TEA al igual que todos los seres humanos tienen la capacidad de aprender. Habrá que tener en cuenta las posibles limitaciones intelectuales, de lenguaje y de socialización, que son aspectos importantes para el aprendizaje en todos los órdenes de la vida.

Todos los niños(as) con TEA necesitan tiempo, mucha paciencia y profesionales experimentados que comprendan las dificultades de cada niño(a) y sus necesidades de apoyo, y que conozcan los mejores métodos para que estos niños(as) sean capaces de aprender.

**- ¿Todos los niños(as) con TEA son iguales?**

No hay dos personas cuyas características y necesidades sean exactamente iguales. Aunque muchos niños(as) con TEA tengan comportamientos o dificultades similares a los de otros niños(as), siempre necesitarán que se les trate y atienda respondiendo a sus necesidades particulares. Eviten comparar a su hijo o hija con otros niños(as), reconozcan sus fortalezas y debilidades y así le estarán ayudando de la mejor manera.

*Es falso que...*

- Son así porque sus padres no les quieren.
- Nunca miran a los ojos.
- Son así porque son rebeldes. Se comportan así porque quieren llevar la contraria
- Si tiene progresos significa que ya no tiene TEA.
- Nunca hablará.
- Existen curas milagrosas.
- Por debajo de esos comportamientos raros, es un niño(a) normal.
- No pueden mostrar afecto ni responder a las muestras de cariño.
- Nunca quieren que les toquen, ni ser abrazados o acariciados.
- No quieren tener amigos.
- No se relacionan de ninguna forma con sus compañeros o con los adultos.
- Son manipuladores. Podrían hablar pero no quieren.
- Nunca sonríen.
- No se dan cuenta de la presencia de otras personas.



# SESIÓN 3

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL (PCPEC)					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<p><b>3</b> <b>Parte 1</b></p>	45 MINUTOS	<p><b>Módulo psicoeducativo 3era parte</b></p> <p>1. Suministrar a los padres información sobre la importancia de informar a la familia sobre el diagnóstico de su hijo(a): ¿Cómo comunicarle al grupo familiar sobre el diagnóstico de su hijo(a)?, ¿Cómo manejar el diagnóstico y dinámica familiar con los hermanos?</p>	<p>1. Se explorará a través de preguntas generadoras sobre los TEA, la opinión que manejan los acerca de dar a conocer el diagnóstico de su hijo(a). Ejemplo: ¿Cree usted que es beneficioso participarle el diagnóstico al resto de la familia? ¿Se lo han dicho a algún familiar? ¿Cómo ha sido la reacción de este familiar?</p> <p>2. Luego, se realizará una presentación en power point con información referida a la familia como fuente de apoyo para los padres de niños(as) con TEA y estrategias para dar a conocer el diagnóstico a familiares, en especial a los hermanos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> </ul>	<p>Se considerará aprobado si el 80% los padres participa en las actividades con opiniones sobre el tema o aclarando las dudas que se presenten al respecto</p>

## **CONTENIDO DE LA SESIÓN 3 – PARTE 1**

### **A) Módulo Psicoeducativo (tercera parte):**

#### **1. Información sobre La Familia como red de apoyo para los padres de niños(as) con TEA**

Puede que se hayan preguntando si es necesario decir a los hermanos, abuelos y amigos lo que le ocurre a su hijo(a). Los aspectos positivos de comunicarlo al círculo familiar son:

- Las personas que los rodean entenderán que el lenguaje y los comportamientos “extraños o rebeldes” de su hijo(a) son parte de un trastorno y no fruto de una mala educación, o de que el niño(a) “no quiera hablar o jugar” como los demás.
- Si dan información sobre los Trastornos del Espectro Autista y posteriormente sobre lo que están haciendo en casa para apoyar a su hijo(a), habrá consistencia. Es decir, todos tendrán que actuar de la misma manera, lo cual beneficia a su hijo(a) en sus procesos de aprendizaje.
- La familia y los amigos pueden convertirse en una fuente de apoyo emocional y de cuidado durante los años de crecimiento de su hijo(a), evitando que se agoten por tener demasiadas cargas.

#### ***- ¿Cómo puedo decírselo a los demás?***

Antes de que compartan con otras personas lo que le pasa a su hijo(a), les recomendamos ponerse por un momento en el lugar del otro.

Recuerden que quienes los rodean pueden no tener información suficiente, tener ideas falsas, o simplemente tener total desconocimiento acerca de los TEA.

Teniendo en cuenta esto, pueden empezar preguntándoles si tienen alguna idea sobre el tema. Por ejemplo, si lo van a compartir con una tía del niño(a) que le ve con frecuencia, pueden comenzar con: “¿has oído hablar del autismo o de los TEA?” de acuerdo con su respuesta pueden saber qué conocimiento tiene para poder ampliar o empezar la explicación.

A partir de ahora, ustedes deben tener información sobre el tema para que puedan darla a conocer a los demás.

Existe información imprescindible que deben comunicar:

- Primero, deben destacar que lo que le pasa a su hijo(a) no está causado por ser “malos” padres o por ser demasiado “permisivos”.
- Segundo, hablen sobre las características típicas de los TEA, porque ayudará a los demás a entender el comportamiento y necesidades de su hijo(a).
- Tercero, no olviden que la condición de su hijo(a) tiene tratamiento y va a mejorar. Compartan esta información con los demás.

Si quienes los rodean se conmocionan frente a la noticia o están en desacuerdo, no se alteren, recuerden que su primera reacción fue similar. Eviten entrar en discusiones en ese momento, posiblemente ellos necesiten tiempo y ayuda para poder procesar la noticia.

### - *Los hermanos*

La comunicación y el equilibrio en el tiempo que se les dedica a los hermanos son clave para hacerles comprender que están ante una situación vivida como familia y tienen derecho a estar enterados de lo que ocurre y a ser atendidos. La información que les den también evitará que se imaginen cosas “raras o mágicas” y especulen acerca de lo que sucede en casa.

Los hermanos de los niños(as) con autismo también están afectados por este trastorno. Dedíquele tiempo a conversar sobre sus sentimientos. Conversar sobre lo que todos están experimentando durante esta etapa les puede llevar a recordar que sus vidas involucran mucho más que el autismo. Sus otros hijos(as) necesitan sentirse valorados en su singularidad, en sus logros, apoyados en sus sentimientos y escuchados en sus propias inquietudes y preocupaciones.

En general, la experiencia de crecer con un hermano con Trastorno del Espectro Autista no es de ninguna manera devastadora para los hermanos; aunque pueden presentarse momentos de crisis, que deben entenderse como normales, en donde traten de esconder la situación de su hermano(a) por vergüenza a ser juzgados o motivo de burlas entre sus amigos.

Se sabe que los hermanos de personas con discapacidad son más sensibles a las necesidades de los demás, son más solidarios, responsables, reflexivos y cariñosos. Para los hermanos es una experiencia que los enriquecerá positivamente como personas. Si se presentan situaciones de conflictos o celos, traten de ser justos y comprender. No los excluyan, hablen, compartan, jueguen con ellos ya que los otros hijos(as) necesitan su propio tiempo y espacio.

Eviten que en la familia se presenten situaciones como las que exponemos a continuación:

- Las preferencias excesivas hacia el hijo(a) con TEA.
- Menospreciar los logros de los otros hermanos bajo el argumento de “era lo mínimo que esperábamos de ti”. Todos necesitamos ser alentados y felicitados.
- Excesiva disparidad en las normas de casa en las que se beneficie abiertamente al hijo(a) con TEA.
- Delegar excesiva responsabilidad o cuidado de su hermano(a), esto puede generarles una sobrecarga que no les corresponde como hermanos.
- Comparar a los hijos(as), ya sea en beneficio o perjuicio. Cada hijo(a) es distinto(a) y merece ser valorado(a) como tal. Así se promueve la solidaridad y no la rivalidad entre hermanos.

La vida de la familia no puede girar en torno al hijo(a) con TEA. Si cuentan con abuelos y amigos tendrán fuentes de apoyo emocional, en el cuidado y en la crianza. Estas personas son importantes a lo largo de la vida. Manténganlos informados y al tanto de lo que hacen como padres y de la evolución de su hijo(a).

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL (PCPEC)					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>3</b> <b>Parte 2</b>	45 MINUTOS	1. Suministrar información sobre las necesidades de los niños(as) con TEA y su tratamiento	<p>1. Se realizará una presentación en power point con información sobre las necesidades de atención y tratamiento de los niños(as) con TEA</p> <p>2. Además, se presentará cortometraje que refleja de una manera amena y divertida las habilidades especiales que tienen muchas personas con autismo</p> <p>3. Lectura y discusión de las 10 cosas que todo niño(a) con autismo quisiera que supieras.</p> <p>4. Por último se realizará un cuestionario corto con preguntas relacionadas a las necesidades de atención y tratamiento de los niños(as) con TEA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Videos: “Academia de especialistas” y “por 4 esquinitas de nada”</li> <li>❖ Lectura “10 Cosas que todo niño(a) con autismo quisiera que supieras”</li> <li>❖ Cuestionario corto con preguntas relacionadas al tema tratado en la sesión</li> </ul>	<p>1. Se considerará aprobado si el 80% los padres participa en las actividades con opiniones sobre el tema o aclarando las dudas que se presenten al respecto</p> <p>2. Se considerará aprobado si los padres contestan correctamente el 80% del cuestionario</p>

## **CONTENIDO DE LA SESIÓN 3 – PARTE 2**

### **A) Módulo Psicoeducativo (tercera parte):**

#### **1. Las necesidades de los niños(as) con TEA y su tratamiento:**

##### ***- ¿Por qué nuestro hijo(a) necesita tratamiento?***

El tratamiento es un proceso de enseñanza continuo y para que este funcione es necesario establecer metas claras, es decir, plantear las habilidades que su hijo(a) necesita desarrollar. No pueden ser demasiadas al mismo tiempo. Hay que ir poco a poco. Las habilidades que necesita aprender se trabajan tanto con los profesionales, como en casa para poder aprenderlas y practicarlas en momentos de la vida diaria.

Los niños(as) con TEA tienen dificultades para desarrollar de manera natural las habilidades relacionadas con la comunicación, el lenguaje, los juegos, la imaginación, el autocontrol y las relaciones con las demás personas, por lo que necesitan que se les enseñen estas habilidades.

Un buen tratamiento permitirá que su hijo(a) aprenda las habilidades necesarias para poder participar de forma activa en la familia y en la sociedad, por esto es tan necesario que lo reciba.

El objetivo del tratamiento es partir de las fortalezas de su hijo(a) para poder desarrollar las habilidades que no tiene. También incluye, cuando se requiera, disminuir o eliminar los comportamientos que le hagan daño o interfieran con su aprendizaje.

##### ***- ¿En qué áreas necesita tratamiento y en qué consisten éstos?***

El tratamiento está enfocado en las necesidades de su hijo(a). Esas necesidades varían en cada caso, pero en general los tratamientos establecen prioridades en:

- Desarrollar habilidades que le permitan comunicarse y expresar sus deseos para poder relacionarse con las demás personas.
- Disminuir los comportamientos que le hacen daño o que le impiden estar atento para aprender.
- Ampliar los juegos y las actividades que le interesan para ofrecerle mayores oportunidades de conocer lo que le rodea.
- Enseñarle cómo relacionarse con las personas.
- Proporcionarle alternativas para superar sus dificultades y afrontar situaciones nuevas.

A lo largo de muchos años se han ido desarrollando diferentes técnicas y formatos de tratamiento, por ejemplo terapia de lenguaje, integración sensorial, terapia ocupacional, terapia conductual, entre otras. Como ya hemos dicho, no hay ninguno que logre una

solución completa de la problemática que presentan los niños(as) con TEA. Hay gran número de estudios que se han dedicado a analizar la eficacia de los diferentes tipos de tratamiento, buscando cuáles presentan mayores y mejores evidencias de resultados positivos, sin embargo es preciso desconfiar de aquellos tratamientos que ofrecen curas milagrosas a la condición diagnóstica de su hijo(a).

**- *¿Durante cuánto tiempo necesitará el tratamiento nuestro hijo(a)?***

El tratamiento durará el tiempo que sea necesario para desarrollar las habilidades de comunicación e interacción con sus iguales en una guardería, un colegio, un trabajo y, en general, en la vida en sociedad.

Seguramente será por largo tiempo, pero no hay por qué alarmarse. De momento, piensen en el tratamiento desde ahora hasta los 6 años, que es una etapa importante, ya que todo lo que su hijo(a) logre aprender en este periodo le será indispensable cuando crezca y sea un adolescente y más tarde un adulto.

**- *¿El tratamiento puede incluir medicación?***

Algunos niños(as) con TEA toman medicación prescrita y recomendada por un especialista con el fin de tratar problemas asociados como: ansiedad, hiperactividad, dificultades para dormir, comportamiento problemático, etc.

La medicación no lo curará, solo se usa en casos específicos para tratar algunos síntomas. Nunca proporcione ni retire medicación a su hijo(a) sin conocimiento del neurólogo, neuropediatra o especialista que le atiende, aún cuando otro padre les diga que le funcionó, cada persona es distinta, por lo que los resultados no serán los mismos.

**- *¿Cómo podemos participar en el tratamiento de nuestro hijo(a)? (recomendaciones)***

Los padres pueden y deben participar en el tratamiento de distintas formas, por ejemplo:

- Acompañándolos en el proceso.
- Felicitándolos por sus logros y dándoles ánimo, su hijo(a) también puede agotarse y necesita que lo motiven a continuar.
- Proporcionándole oportunidades para que practique en casa lo que está aprendiendo.
- Siendo observadores de los cambios y comentándolo con los profesionales.
- Jugando con su hijo(a). El juego es muy importante en el desarrollo de cualquier niño(a), y es fundamental para que su hijo(a) con autismo aprenda a socializar
- Tomando decisiones y estableciendo acuerdos con los profesionales que atienden a su hijo(a).
- Capacitándose en el método de intervención que haya elegido para su hijo(a) Aproveche los entrenamientos para padres. Los terapeutas suelen ofrecer programas de entrenamiento para padres de acuerdo a su especialidad, lo cual le permitirá llevar a casa los métodos utilizados en la terapia para potenciar el progreso de su niño(a).

Su participación es crucial en todos los sentidos. Cada situación cotidiana es una oportunidad para que su hijo(a) aprenda y practique las habilidades que son importantes para la vida. No se trata de convertir el día a día en una sesión continua de tratamiento. Aprovechen los momentos, pero también disfruten de su hijo(a) en familia.

**- Recomendaciones al relacionarse con los profesionales que atienden a su hijo(a):**

- ❖ ESCUCHEN: Esta es una de las habilidades básicas que deben tener. Escuchen la opinión y perspectiva de los profesionales sobre su hijo(a) y así podrán aprender sobre su condición y evolución.
- ❖ CONFIEN: Pueden estar tranquilos cuando su hijo(a) se encuentra en manos de buenos profesionales. Ellos tienen conocimiento y experiencia para ayudarlos a ustedes y a su hijo(a).
- ❖ INTERCAMBIEN OPINIONES: Los profesionales necesitan saber lo que ustedes opinan del proceso y evolución de su hijo(a), para enfocar los aprendizajes con relación a lo que pueden hacer en casa para apoyar y enseñar.
- ❖ CUMPLAN CON SU PARTE: Esto significa que lleven a cabo los compromisos acordados y, si ven que no es posible cumplirlos, hagan los ajustes necesarios. Recuerden, no obstante, que se requiere dedicación y paciencia para que el tratamiento consiga resultados visibles.

**- Dietas libres de gluten y caseína ¿Funcionan?**

Se ha encontrado que algunos niños(as) con TEA son alérgicos al gluten y/o la caseína, de allí que se haya popularizado el uso de dietas libres de ambos componentes. Sin embargo, es importante destacar que no todos los niños(as) son intolerantes a estos alimentos.

En primer lugar, estas alergias o intolerancias deben ser diagnosticadas por un profesional capacitado; y en caso de estar presente, estas generan alteraciones gastrointestinales que producen dolor abdominal y deficiencias en la metabolización de alimentos contentivos de gluten y/o caseína. Que a su vez son los responsables de los cambios emocionales del niño(a) y del retraso del crecimiento respectivamente.

Una vez atendida la intolerancia a través de las dietas, debido a la disminución de la inflamación y el dolor abdominal, estaremos en presencia de un niño(a) menos irritable, lo cual hace posible que tenga mejor disposición a las actividades y pueda sacar mejor provecho de las mismas.



# SESIÓN 4

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL (PCPEC)					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>4</b> <b>Parte 1</b>	45 MINUTOS	<p><b>Módulo de Entrenamiento Conductual 1era parte:</b></p> <p>1. Proporcionar a los padres información general sobre entrenamiento conductual para sus hijos(as)</p>	<p>1. Se realizará una presentación en power point con información y videos sobre entrenamiento conductual para padres y algunos conceptos asociados (conducta, antecedente, consecuencia, ambiente y reforzadores)</p> <p>2. Se realizará una actividad con imágenes plastificadas para que los padres identifiquen conceptos y ordenen la triple relación de contingencia señalada en la actividad numero 1</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Tríptico informativo sobre entrenamiento conductual (1era parte)</li> <li>❖ Imágenes plastificadas de: ambientes, antecedentes, conductas, consecuencias y tipos de reforzadores</li> </ul>	<p>1. Se considerará aprobado si el 80% los padres participa en las actividades con opiniones sobre el tema o aclarando las dudas que se presenten al respecto</p> <p>2. Se considerará aprobado si los padres realizan correctamente el 80% de la actividad número 2</p>

## CONTENIDO DE LA SESIÓN 4 – PARTE 1

### B) Módulo de Entrenamiento Conductual (primera parte):

#### 1. Entrenamiento para padres (información general):

##### *- ¿Qué es y para qué nos sirve el entrenamiento para padres?*

Es posible que su hijo(a) tenga conductas como rabietas, balanceo, tirarse al suelo, llorar, lanzar objetos constantemente o, en algunos casos excepcionales, darse golpes en la cabeza, morderse las manos, etc.

Las personas con TEA son más vulnerables a presentar comportamientos que pueden considerarse problemáticos, debido a aspectos cognitivos, neurológicos y de afectividad, relacionados con su condición.

Sin embargo, no todas las conductas son fruto de tener un TEA. Además de la vulnerabilidad, las conductas están estrechamente relacionadas con el entorno en el que se producen. En este sentido, el entrenamiento para padres en la identificación y manejo de dichas conductas resulta vital en el proceso terapéutico de su hijo(a).

El entrenamiento para padres es definido como un enfoque para el tratamiento de los problemas de la conducta infantil, en el cual se instruye a los padres para modificar la conducta de sus hijos(as) en casa, de manera de fomentar la conducta pro-social y disminuir la conducta inadecuada.

Con la finalidad de brindarles a ustedes las herramientas teóricas y prácticas que les permitan solucionar diversos problemas que se presentan con sus hijos(as), es necesario considerar que:

- ❖ Ustedes los padres (así como las personas que conviven con el niño/a) son los que generalmente premian o castigan los comportamientos de éste, así que poco a poco realizando cambio en ustedes, observarán cambios en ellos.
- ❖ Sus conductas sirven de modelo que pueden ser imitadas por el niño(a).
- ❖ No espere ser el padre perfecto, pues nadie lo es.
- ❖ Y lo más importante... **Deben tener paciencia y ser consistentes.**

##### *- Conozcamos algunos términos: Conducta, Antecedente, Consecuencia, Ambiente y Reforzadores*

Para tener una mayor comprensión acerca del por qué se presentan o mantienen ciertos comportamientos en sus hijos(as), es necesario analizar el comportamiento de éstos como un continuo que comprende:

**Antecedente → Conducta → Consecuencia**

En donde:

❖ El Antecedente: “Es lo que ocurre antes de darse la conducta”

❖ La Conducta: “Es todo lo que hacemos”

Existen conductas:

- 1) Manifiestas: Que involucran actos que son perceptibles para los demás, como movimientos del cuerpo, el habla, gestos; ejemplo: caminar, estudiar, llorar, reír, etc.
- 2) Encubiertas: Que involucran pensamientos como las ideas, las imágenes y los sueños. Ejemplo: pensar, soñar, etc.

También puede haber:

- 1) Conductas adecuadas: Hacer las tareas, interactuar, con otros, ser amable, etc.
- 2) Conductas inadecuadas: gritar, molestar a otros niños(as), interrumpir en clases etc.

Señalen 3 conductas adecuadas e inadecuadas del niño(a):

Adecuadas	Inadecuadas
1 _____	1 _____
2 _____	2 _____
3 _____	3 _____

❖ La Consecuencia: “Es todo lo que ocurre después de darse la conducta”

Todas las conductas tienen consecuencias que influyen sobre ellas o las afectan, estas consecuencias pueden ser a corto o mediano plazo

Ahora bien, existen otros dos elementos que pueden influir sobre este continuo comportamental, tales como: el ambiente y los reforzadores

❖ El Ambiente: “Es todo aquello que nos rodea”

Incluye las cosas físicas que están a nuestro alrededor, es decir, las otras personas, el espacio, etc.

Si por ejemplo su hijo(a) tiene dificultades para concentrarse en sus actividades académicas, lo mejor será que al momento de realizarlas, ubicarlo en un ambiente apartado de estímulos que puedan distraerlo, ejemplo ruidos, la televisión, otros niños(as)

jugando, etc.

- ❖ Los Reforzadores: “Es un evento que se suministra inmediatamente o a mediano plazo, después de emitida la conducta y que aumenta la probabilidad de que ésta se repita”

Tipos:

- 1) *Reforzadores Materiales*: Son cosas u objetos como por ejemplo: comida, ropa, juegos, dinero etc.
- 2) *Reforzadores Sociales*: Son aquéllos que vienen a ser la expresión de sentimientos y son **considerados los más importantes**, por ejemplo: aplausos, abrazos, besos, atención, elogios.
- 3) *Reforzadores de actividad*: Contemplan una actividad que realiza el sujeto, por ejemplo: jugar, ver televisión, dormir etc.

### **Algunas características de los reforzadores:**

- ❖ Los reforzadores son individualizados por lo que dependen del interés y motivación de cada niño(a). Por ejemplo a María le pueden gustar las muñecas mientras que Pepito prefiere los carritos.
- ❖ Debemos considerar los estados de privación y saciedad que el niño(a) tiene de ese reforzador, por ejemplo, si Pedro tiene una semana que no ha jugado nintendo (privación) y su madre le dice que al terminar su tarea podrá jugar nintendo, el reforzador será más efectivo a que Pedro haya jugado nintendo toda el día (saciedad) y su madre le diga lo mismo. Probablemente Pedro no se motive por el nintendo luego de las tareas, porque lo tiene cuando desea.
- ❖ Es muy importante la relación temporal entre la respuesta del niño(a) y el reforzador que se le da, ya que mientras más rápido se presente el reforzador luego de emitida la respuesta, más efectivo será éste. Ejemplo, si Juan cumple con sus deberes de la casa y sus papás lo felicitan y recompensan inmediatamente por ello, Juan asociará más rápidamente que estos refuerzos son derivados de su conducta, a diferencia de que se le reforzara al final del día en donde ya han transcurrido otros eventos.
- ❖ Es necesario considerar la proporción del reforzador, si por ejemplo el niño(a) realiza un comportamiento adecuado que no le genera dificultad, entonces el reforzador que se le entregará deberá ser proporcional a dicho esfuerzo. Por ejemplo, si a Susanita, le damos el mismo reforzador, digamos una chupeta, por saludar (conducta que en su caso no se le dificulta) y también por hacer sus tareas (conducta que se le dificulta), Susanita probablemente desistirá de hacer sus tareas porque sabrá que puede obtener el mismo premio con algo más fácil de hacer.

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL (PCPEC)					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>4</b> <b>Parte 2</b>	45 MINUTOS	2. Proporcionar a los padres información y herramientas de modificación conductual, específicamente: técnicas para instaurar y aumentar conductas: moldeamiento por aproximaciones sucesivas, modelamiento, instigación física y verbal, reforzamiento positivo y negativo	<p>1.- Se realizará una presentación en power point con información y videos sobre entrenamiento conductual para instaurar y aumentar conductas.</p> <p>2.- Se presentarán situaciones escritas, donde los padres tengan la posibilidad de discutir la aplicación de la información presentada y el uso de las técnicas.</p> <p>3.- Se presentarán situaciones escritas, ante las cuales los padres deberán indicar qué técnica puede ser utilizada en la misma y habrán de describir la aplicación de la misma.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Videos con la ejemplificación de la técnicas impartidas: moldeamiento por aproximaciones sucesivas, modelamiento, instigación física y verbal, reforzamiento positivo y negativo</li> <li>❖ Papeles que describen situaciones cotidianas donde los padres puedan identificar y describir la técnica más adecuada para dicha situación.</li> </ul>	<p>1. Se considerará aprobado si el 80% los padres participa en las actividades con opiniones sobre el tema o aclarando las dudas que se presenten al respecto</p> <p>2. Se considerará aprobado si los padres dan respuestas correctas a las situaciones cotidianas planteadas en la actividad número 3.</p>

## **CONTENIDO DE LA SESIÓN 4 – PARTE 2**

### **B) Módulo de Entrenamiento Conductual (primera parte):**

#### **1. Modificación de conducta**

Consiste en una serie de técnicas para modificar o cambiar conductas, cambiando las consecuencias de las mismas.

La pregunta es:

*- ¿Cómo enseñar o incrementar conductas adecuadas?*

#### **1.1. Para Instaurar conductas adecuadas:**

##### **1.1.1. Modelaje**

El modelaje es el aprendizaje de una conducta por medio de la observación de la conducta de otro individuo que sirve como modelo. Estos modelos pueden ser reales (papá, mamá, amigos etc.) o simbólicos (libros, películas, tv, etc.). Por ejemplo, si Luis no pide permiso para pasar entre las personas, papá y/o mamá, al pedir permiso siempre que están en esa situación y frente al niño(a), sirven de modelo para que él vea lo que debe hacer.

NOTA: El niño(a) tiende a imitar la conducta modelada si le gusta o respeta el modelo, o si ve al modelo recibir reforzamiento.

##### **1.1.2. Moldeamiento por aproximaciones sucesivas**

Esta técnica consiste en trabajar de forma gradual hasta la consecución de un objetivo específico. Implica el reforzamiento de las respuestas que se aproximen al objetivo deseado y el no reforzamiento a las que no vayan en esa dirección.

Se emplea para desarrollar conductas deseables que aún no están en el repertorio del sujeto. Se aprovechan las conductas disponibles, se van moldeando para que cada vez se parezcan más al producto final deseado. Por ejemplo, Juan suele arrancar los objetos que desea de la mano de los demás en lugar de solicitarlos, entonces primero le enseñaremos a que pida las cosas extendiendo su mano con la palma hacia arriba; una vez que haya aprendido este comportamiento, se le enseñará que además del gesto con la mano diga la palabra “dame”; y después de consolidado este aprendizaje, se puede incorporar las palabras “por favor”, para que alcance a decir “dame por favor”.

### 1.1.3. Instigación verbal y física

La instigación verbal consiste en dar instrucciones verbales en las que se le dice al niño(a) la respuesta que se espera de él. Por ejemplo, cuando al entrar en una sala le decimos al niño(a) que diga “hola” o salude

Por su parte, la instigación física se utiliza para producir respuestas motoras, guiando físicamente al niño(a) para que realice la respuesta esperada. En el ejemplo anterior, la instigación física correspondería a la acción de tomar la mano del niño(a) y moverla haciendo el gesto de saludar.

## 1.2. Para Aumentar Conductas Adecuadas

### 1.2.1. Reforzamiento positivo

Es un procedimiento que consiste en aplicar un reforzador o **reforzar una conducta adecuada** obteniéndose como resultado el aumento de la frecuencia de ésta. Esto es lo que se hace cuando se le ofrece al niño(a), por ejemplo, que si se come toda la comida, podrá ver su comiquita favorita, en este caso, ésta última sería el reforzador que se le ofrece como premio por la conducta adecuada de comer todo su alimento.

*Al reforzar hay que tener presente:*

- a. Especificarle al niño(a) qué conducta se está reforzando
- b. En lo que el niño(a) realice la conducta adecuada, reforzar inmediatamente
- c. Refuerce cada mejoría o adelanto hacia la dirección correcta. No exija al niño(a) la ejecución perfecta al primer momento.
- d. En las primeras etapas refuerce cada una de las respuestas. Luego, a medida que la conducta se haga más fuerte, incremente el número de respuestas por cada reforzamiento.

### 1.2.2. Reforzamiento negativo

Se refiere al acto de retirar o remover un estímulo indeseable o aversivo para el niño(a) con el efecto de incrementar una conducta adecuada. Por ejemplo, si Pedro se arrodilla en la silla, en lugar de sentarse, pudiésemos hacerle cosquillas (siempre que no sean de su agrado) y detenernos solo cuando se siente correctamente en la silla.



# SESIÓN 5

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL (PCPEC)					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>5</b> <b>Parte 1</b>	45MINUTOS	<p><b>Módulo de Entrenamiento Conductual 2da parte:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Repasar lo impartido en la sesión anterior</li> <li>2. Proporcionar a los padres información y herramientas en modificación conductual, específicamente, técnicas para disminuir conductas: Extinción, Sobrecorrección, Tiempo Fuera, Costo de respuesta y reforzamiento diferencial de otras conductas</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Realizar un recuento sobre lo impartido en la sesión anterior.</li> <li>2. Luego se realizará una presentación en power point sobre las técnicas para disminuir conductas</li> <li>3. Se presentarán videos para ejemplificar la información presentada y el uso de las técnicas</li> <li>4. Se presentarán situaciones escritas, donde los padres tengan la posibilidad de discutir la aplicación de la información presentada y el uso de las técnicas.</li> <li>5. Se presentarán situaciones escritas, ante las cuales los padres deberán indicar qué técnica puede ser utilizada en la misma y habrán de describir la aplicación de la misma.</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laptop</li> <li>• Videobeam</li> <li>• Cornetas</li> <li>• Videos con ejemplificación de algunas técnicas</li> <li>• Tríptico informativo sobre entrenamiento conductual</li> <li>• Papeles que describen situaciones cotidianas donde los padres puedan identificar y describir la técnica más adecuada para dicha situación.</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se considerará aprobado si el 80% los padres participa en las actividades con opiniones sobre el tema o aclarando las dudas que se presenten al respecto</li> <li>2. Se considerará aprobado si los padres dan respuestas correctas a las situaciones cotidianas planteadas en la actividad número 5.</li> </ol>

## **CONTENIDO DE LA SESIÓN 5 – PARTE 1**

### **B) Módulo de Entrenamiento Conductual (segunda parte):**

Hasta ahora nos hemos paseado por cinco conceptos básicos de la modificación conductual (antecedente, conducta, consecuencia, ambiente y reforzador) y hemos aprendido sobre las técnicas adecuadas para cuando queremos que el niño(a) aprenda o aumente comportamientos adecuados, pero... *¿qué hacemos con las “conductas problemáticas”?*

En primer lugar es necesario saber que existe un continuo que va desde el comportamiento “aceptado” hasta un comportamiento que supone una seria interferencia con la vida cotidiana y en cuyo caso hablamos de problema. El comportamiento de tu hijo(a) se encuentra en este continuo.

En la mayoría de los casos, la presencia de conductas problemáticas es el resultado de que el niño(a) tiene deseos o necesidades que no están cubiertas, de que presenta deficiencias significativas en sus habilidades de comunicación, o de que carece de un control apropiado de su entorno físico y social.

Con esto queremos decir que la conducta de tu hijo(a), aunque muchas veces parezca desajustada y problemática, es funcional y responde a un deseo o necesidad. Por tanto, ante la presencia de un comportamiento problema debemos:

- a. Identificar la causa o elemento que lo propicia
- b. Aplicar ante la conducta inadecuada, las técnicas diseñadas específicamente para disminuir o eliminar dicha conducta
- c. Ofrecer una conducta adecuada alternativa al comportamiento problema.

Entonces:

### **1.3. Para disminuir o extinguir conductas inadecuadas**

#### **1.3.1. Extinción**

Consiste en no otorgar al niño(a) el reforzador que mantiene la conducta para que disminuya la frecuencia, intensidad, etc. con que realiza la misma. Por ejemplo, con la mayoría de los berrinches o rabietas, la principal recomendación es ignorarlo hasta que se calme (si no implica un peligro para su entorno o para sí mismo), ya que la atención del adulto suele reforzar el berrinche del niño(a); si no se le proporciona atención, entonces el berrinche disminuirá gradualmente.

Es importante recordar, que muchas de las conductas de los niños(as) con TEA no están reforzadas por la atención que reciben de los padres o su entorno, por lo cual se recomienda antes de aplicar esta técnica, cerciorarse muy bien de qué motiva o refuerza la conducta que se desea disminuir. Asimismo, es importante saber que los niños(as) con TEA suelen ser perseverantes en sus comportamientos, por lo que la aplicación de esta técnica requerirá de un

verdadero compromiso por parte de los padres, que les permita mantenerse firme y ser constante durante la aplicación de la extinción.

1.3.2. Sobrecorrección restitutiva:

Esta técnica consiste en que el niño(a) debe restaurar el daño que ha hecho. Por ejemplo si ha arrojado un juguete al suelo, él mismo deberá recogerlo

1.3.3. Sobrecorrección de práctica positiva:

Consiste en repetir numerosas veces una conducta alternativa adecuada. Por ejemplo, si el niño(a) golpea y/o destruye objetos, entonces se practicará repetidamente que de abrazos, haga cariños, elogie, recoja objetos, colabore con los demás, etc.

1.3.4. Tiempo Fuera

El tiempo fuera se refiere al retiro de todos los reforzadores positivos que mantienen la conducta, durante un período determinado. Por ejemplo, si un niño(a) que está en clases se encuentra muy disruptivo o está pegándole a otros, entonces se podría llevar al niño(a) a un espacio alejado de los estímulos que mantienen la conducta, por ejemplo a un rincón o a otro salón y allí deberá estar una cantidad de tiempo determinado. Por lo general, corresponde 1 minuto de tiempo por año de vida del niño(a).

1.3.5. Costo de Respuesta

El costo de respuesta se refiere a la pérdida de un reforzador positivo como consecuencia de una conducta inadecuada. Por ejemplo “si, no terminas la tarea entonces no podrás ver televisión hoy”.

1.3.6. Reforzamiento diferencial de otras conductas

En esta técnica se refuerza cualquier otra conducta del niño(a) que sea INCOMPATIBLE con la conducta que se desea eliminar. Por ejemplo, si el niño(a) es muy intranquilo/a, se le puede felicitar porque esté sentado/a tranquilo/a en su silla o incluso de pie, si esto no imposibilita que ejecute la actividad que esté realizando.

También se puede reforzar la conducta adecuada de otros niños(as) para que éstos sirvan de modelo. En el ejemplo anterior, se felicitarían a los compañeros que se encuentren tranquilos, sentado o de pie, pero realizando la actividad asignada.

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL (PCPEC)					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<p style="text-align: center;"><b>5</b> <b>Parte 2</b></p>	45 MINUTOS	<p style="text-align: center;"><b>Cierre del PCPEC</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Explorar los pensamientos y emociones de los padres asociadas al diagnóstico de sus hijos(as) luego de la participación en el PCPEC</li> <li>2. Reconocer y agradecer al grupo por su participación en el PCPEC.</li> <li>3. Validar socialmente el PCPEC</li> <li>4. Administrar la Escala de Estrés Parental</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se preguntará a los padres: cómo se sienten y qué piensan con respecto al diagnóstico de su hijo(a) luego de su participación en el PCPEC. Todas las respuestas serán anotadas en un folio y se compararán con las ofrecidas en la primera sesión.</li> <li>2. Reconocimiento y agradecimiento al grupo por su participación en el PCPEC.</li> <li>3. Validación del programa: Se realizará un árbol en un pliego de papel bond, y se les entregará a los padres unas manzanas en papel a fin de que ellos puedan colocar en las mismas de forma escrita sus opiniones en cuanto al programa, los recursos, las facilitadoras, entre otras.</li> <li>4. Administración de la Escala de Estrés Parental</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Cuestionario de conocimiento sobre los TEA</li> <li>❖ Escala de estrés parental (Abidin, 1995)</li> <li>❖ Árbol y manzanas de papel bond</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se considerará aprobado si los padres contestan correctamente el 80% del cuestionario</li> <li>2. Se considerará aprobado si el 80% los padres participa en las actividades número 1 y 4</li> <li>3. Se considerará aprobado si todos los participantes contestan la Escala de Estrés Parental</li> </ol>

### **Cierre del PCPEC**

- ❖ Exploración de los pensamientos y emociones de los padres asociadas al diagnóstico de sus hijos(as) luego de la participación en el PCPEC:
- ❖ Se preguntará a los padres cómo se sienten y qué piensan con respecto al diagnóstico de su hijo(a) luego de su participación en el PCPEC. Todas las respuestas serán anotadas en un folio y se compararán con las ofrecidas en la primera sesión.
- ❖ Reconocimiento y agradecimiento al grupo por su participación en el PCPEC.
- ❖ Encuesta semi-estructurada para la valoración de los padres acerca del PCPEC
- ❖ Se entregará una encuesta semi-estructurada para padres, a fin de que puedan expresar su opinión con relación a la información suministrada, materiales y facilitadoras del PCPEC.
- ❖ Administración de la Escala de Estrés Parental

### **Contenido adaptado de:**

Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R., Martín, M., García, P., Fernández, Z., Martínez, A. Herráez, M. y Herráez, L.(2008) *“Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija”*. Universidad de Salamanca: INICO

Ferreira, M., Mendez, N., Crowe, S., Mitrani H., Goodman, R., Mojica, j., Mojica, A., Gutierrez, L., Palacio, M., Hawes., B., Rios, M., Hilibrand, D., Salinas, G., Karger, S., Ursitti., J. Lopez, S., Wenning, M. y Madfis, M. (2008). *“Manual para los primeros 100 días”* Autism Speaks Inc. [manualdelos100dias@autismspeaks.org](http://manualdelos100dias@autismspeaks.org)



Apéndice C: Entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por Psicólogos(as) de la Institución

Universidad Central de Venezuela  
Facultad de Humanidades y Educación  
Escuela de Psicología

Datos de Identificación

Nombre y apellido: \_\_\_\_\_

Área o especialidad dentro de la institución: \_\_\_\_\_

A continuación se le presentarán una serie de preguntas con el fin de orientar un programa dirigido a padres de niños(as) con TEA, que se ajuste a las necesidades y requerimientos de INVEDIN dentro de la especialidad de psicología conductual.

En cada pregunta, se reflejarán varias opciones de respuestas de las cuales Ud. deberá escoger encerrando en un círculo, la opción que más se asemeje a su forma de pensar.

Gracias por su valiosa participación y aportes personales!

**1) ¿Considera Ud. que luego de informarles a los padres sobre el diagnóstico de sus hijos(as) éstos se encuentran “estresados” por la noticia?**

a) Sí

b) No

Explique brevemente por qué: \_\_\_\_\_

---

---

---



**2) ¿Con base a su experiencia profesional en INVEDIN, cree Ud. que un programa dirigido a padres en función de las necesidades que éstos reportan relacionadas al diagnóstico de sus hijos(as) podría ayudarlos a manejar dicha situación?**

- a) Nada
- b) Poco
- c) Mucho

Explique brevemente por qué: \_\_\_\_\_

---

---

---

**3) ¿Aparte del apoyo terapéutico que reciben los niños(as), cuáles son los requerimientos más frecuentes de los padres de niños(as) recientemente diagnosticados con TEA? (en esta pregunta puede seleccionar más de una opción)**

- a) Información sobre el diagnóstico
- b) Psicoterapia familiar (enfocado en aceptación de diagnóstico)
- c) Entrenamiento Conductual para padres
- d) Ninguna de las anteriores
- e) Otro, especifique: \_\_\_\_\_

**4) ¿Está de acuerdo con la elaboración e implementación de un programa dirigido a padres que aborde elementos informativos con relación a los Trastornos Generalizados del Desarrollo?**

- a) Sí
- b) No
- c) Me es indiferente

Explique brevemente por qué: \_\_\_\_\_

---

---

---

**5) ¿Está de acuerdo con la elaboración e implementación de un programa para padres que contemple entrenamiento conductual para el manejo de las conductas problemáticas de los niños(as) con TEA?**

- a) Sí
- b) No
- c) Me es indiferente

Explique brevemente por qué: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**6) ¿Qué otros elementos considera necesarios incorporar al programa para padres?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Apéndice D: Entrevista semi-estructurada para la detección de necesidades para ser respondida por Padres

Universidad Central de Venezuela  
Facultad de Humanidades y Educación  
Escuela de Psicología

A continuación se le presentarán una serie de enunciados relacionados a la situación diagnóstica de su hijo(a). En cada enunciado se reflejarán varias opciones de respuestas de las cuales Ud. deberá escoger, encerrando en un círculo, la respuesta que mejor describa su conducta, pensamientos o sentimientos. El siguiente cuestionario es anónimo y responde a fines exclusivamente académicos, no hay respuestas correctas ni incorrectas

**1) Pienso que mi hijo(a) necesita más ayuda de la que le puedo dar:**

a) Nunca      b) casi nunca      c) frecuentemente      d) casi siempre

**2) Siento que en ocasiones me encuentro muy irritable por la condición diagnóstica de mi hijo(a):**

a) Nunca      b) casi nunca      c) frecuentemente      d) casi siempre

**3) Me siento agobiado(a) por intentar conciliar el tiempo entre mi hijo(a) y mi trabajo:**

a) Nunca      b) casi nunca      c) frecuentemente      d) casi siempre

**4) Generalmente siento los músculos contraídos o con dolor cuando debo cuidar a mi hijo(a)**



**12) ¿Qué tanto conoce sobre el diagnóstico de su hijo(a)?:**

- a) Nada                      b) Poco                      c) Suficiente                      d) Mucho

**13) Le gustaría recibir información acerca del Autismo (conceptos, características, causas, tratamientos, pronóstico, entre otras):**

- a) Si                      b) No                      c) No sé                      d) Me es indiferente

**14) ¿Qué tan preparado(a) se siente para manejar las conductas de su hijo(a)?:**

- a) Nada                      b) Poco                      c) Suficiente                      d) Mucho

**15) ¿Le gustaría recibir orientación para el manejo conductual de su hijo(a)?:**

- a) Si                      b) No                      c) No sé                      c) Me es indiferente

**16) ¿Sobre cuáles conductas de su hijo(a) le gustaría recibir orientación?... puede seleccionar más de una opción:**

- a) Berrinches
- b) Agresividad
- c) Desobediencia
- d) Hábitos de rutina diaria (levantarse, bañarse, cepillarse, etc.)
- e) Conductas estereotipadas y/o repetitivas
- f) Otras (especifique): \_\_\_\_\_

*Muchas gracias por su participación*

Apéndice E: Cuestionario de preguntas abiertas para la detección de necesidades para ser respondida por Padres

Universidad Central de Venezuela  
Facultad de Humanidades y Educación  
Escuela de Psicología

A continuación se le realizarán una serie de preguntas cortas, relacionadas a la situación diagnóstica de su hijo(a). En cada una de ellas Ud. deberá responder lo primero que venga a su mente, y que mejor describa sus pensamientos o sentimientos. Esta entrevista es anónima y responde a fines exclusivamente académicos. Gracias por su colaboración.

**¿Cómo se siente con el diagnóstico de su hijo(a)?**

---

---

---

Entendiendo el estrés como: *La reacción del individuo, ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar.* Es decir, que es lo que hace el cuerpo o el cómo se siente la persona cuando percibe que una situación es más difícil de lo que puede manejar. **¿Se siente estresado con relación a su hijo(a)?**

---

---

---

**¿Por qué cree Ud. que se siente así?**

---

---

---

**¿Cómo se sentiría Ud. si él/ella no tuviese TEA?**

---

---

---

**¿Qué cree Ud. que pudiéramos hacer nosotros y ayudaría con su estrés?**

---

---

---

**Si se realizara un taller. ¿Qué tipo de información cree Ud. que sería de ayuda?**

---

---

---

*Muchas gracias por su participación*

Apéndice F: Formato para la validación del Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual por parte de los expertos

## **PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL**



Autoras: Astrid Madriz y Farah Chuello





Universidad Central de Venezuela  
Facultad de Humanidades y Educación  
Escuela de Psicología

### **Estrés en padres de niños con TEA: Efectos de un Programa Cognoscitivo Conductual**

Partiendo de la información recolectada en un estudio de necesidades realizado previamente en INVEDIN, se elaboró un programa combinado de psicoeducación, el cual contiene información adaptada a partir del material “*Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*” (Bohórquez y cols, 2008); así como herramientas de entrenamiento conductual para padres de niños(as) con TEA recientemente diagnosticados, con el fin de beneficiar y responder a las necesidades de esta población.

Es por ello, que en función de los objetivos, actividades, recursos y evaluación de cada sesión del programa, resulta vital su valiosa colaboración y aportes sirviendo como experto en el área para la validación del mismo.

**Instrucciones:** Para facilitar su corrección, se ha realizado un formato dividido en esquemas por sesiones contentivas de: *duración, objetivos, actividades, recursos y evaluación*. En cada esquema, encontrará un apartado para la valoración del mismo de acuerdo a los componentes antes mencionados. Además, en las actividades que así lo requieren, *el contenido* se encuentra inmediatamente después del esquema, al finalizar éste, señale en la casilla correspondiente su apreciación con respecto a los elementos que allí se indican.  
Ejemplo

¿Está usted de acuerdo con...?

La Estructura: SI  NO

Gracias por su colaboración...

# SESIÓN 1

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESIÓN	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>1</b> Parte 1	60 MINUTOS	<b>Módulo Psicoeducativo primera parte:</b>  ❖ <b>Explorar los pensamientos y emociones de los padres asociadas al diagnóstico de sus hijos.</b>	3. Se preguntará a los padres: cómo se sienten y qué piensan con respecto al diagnóstico de su hijo/a. Todas las respuestas serán anotadas en un folio de forma que se encuentren visibles durante la sesión.	❖ Folios de papel bond ❖ Marcadores	Obtención de los papelógrafos con las respuestas de los padres como registro permanente
		❖ <b>Orientar a los padres sobre cómo sobrellevar las emociones relacionadas al diagnóstico de una forma más adaptativa</b>	4. Se brindará información sobre las reacciones y sentimientos más comunes reportadas por otros padres de niños(as) TEA a la par que se darán orientaciones sobre cómo sobrellevar dichas emociones. También se presentará un video (Enmanuel un artista especial) en donde una madre de un adolescente con TEA, narra su experiencia con su a lo largo de los años.	❖ Laptop ❖ Videobeam ❖ Cornetas ❖ Video: Emmanuel un artista especial.	Que los padres sean capaces de identificar y reportar verbalmente cuáles de sus emociones son similares a la de otros padres y que sean capaces de mencionar alguna estrategia para sobrellevarla
<b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b> La Estructura      SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Las Actividades      SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>					
Observaciones _____ _____ _____ _____					

**CONTENIDO DE LA SESIÓN 1 – PARTE 2**

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESIÓN	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>1</b> <b>Parte 2</b>	30 MINUTOS	<b>4. Conocer a los participantes del grupo y dar a conocer a las facilitadoras</b>	2. Presentación de las facilitadoras y del PCPEC		Todos los participantes deberán presentarse a sí mismos
		<b>5. Realizar la firma del consentimiento informado para la participación en el PCPEC</b>	2. Lectura y firma del consentimiento informado para la participación en el PCPEC	❖ Consentimiento informado para la participación en el PCPEC ❖ Bolígrafos	Todos los participantes deberán firmar el consentimiento informado
		<b>6. Administrar la Escala de Estrés Parental</b>	3. Administración de la Escala Estrés Parental 4. Se entregará un registro de frecuencia	❖ Escala de estrés parental (Abidin, 1995). ❖ Lápices	Todos los participantes deberán contestar la Escala de Estrés Parental
<p><b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b></p> <p>La Estructura      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/>      Las Actividades      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/>      El Contenido      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Observaciones _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

A) Módulo Psicoeducativo (primera parte):

**3. Exploración de los pensamientos y emociones de los padres asociadas al diagnóstico de sus hijos.**

Se preguntará a los padres cómo se sienten y qué piensan con respecto al diagnóstico de su hijo/a. Todas las respuestas serán anotadas en un folio de forma que se encuentren visibles durante la sesión. Luego de que los padres hayan manifestado e identificado tanto sus emociones así como las de otros padres presentes, se expondrán videos testimoniales de padres de niños(as) con TEA describiendo su experiencia con relación al diagnóstico así como al proceso terapéutico y resultados a lo largo del tiempo.

¿Está usted de acuerdo con el contenido?: SI  NO

Observaciones \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**4. Orientación para padres sobre cómo sobrellevar las emociones relacionadas al diagnóstico de una forma más adaptativa**

*- ¿Cómo se han sentido otros padres que tienen hijos con TEA?*

La mayoría de los padres tienen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad. También describen haber sentido:

- Deseos de que “esto no esté sucediendo”.
- Estar en estado de shock.
- Dificultad para entender lo que le estaban contando los profesionales.
- Incredulidad frente a lo que le pasa a su hijo: “esto no le puede suceder”.
- Deseos de salir rápidamente del lugar y no seguir escuchando.
- Un dolor indescriptible, “más que un dolor físico, un dolor en el corazón o en el alma”.
- Como “una pesadilla, sin poder despertar”.
- Mucha rabia y deseos de buscar un culpable.

Como ven, no son los únicos que tienen o han tenido estos sentimientos, es natural que al recibir la noticia de la condición de su hijo(a) hayan tenido pensamientos y emociones contradictorias.

Para ayudarlos en el proceso de adaptación emocional hablaremos de las reacciones más comunes de otros padres, que seguramente les serán de utilidad para entender mejor sus propias emociones en este momento:

- ❖ **CONFUSIÓN:** Muchos padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su hijo, lo cual es normal, porque el término “Trastornos del Espectro Autista” no es de conocimiento general y produce muchas dudas. Seguramente, se preguntaron “¿Qué es eso?” Pues, como uds, la inmensa mayoría de los padres tampoco lo sabían y lo han ido aprendiendo poco a poco informándose donde han podido.
- ❖ **IMPOTENCIA:** Cuando recibieron el diagnóstico de su hijo o hija y les hablaron acerca de las características e implicaciones de su condición, puede que se hayan sentido impotentes al no tener la posibilidad de cambiar lo que le ocurría. Deben saber que pueden hacer grandes cosas para ayudar a su hijo y, sobre todo, que son fundamentales en su tratamiento y en su futuro, aunque no puedan cambiar su condición.
- ❖ **IRA o RABIA:** Son sentimientos normales que aparecen cuando tienen que enfrentarse a una situación inesperada y dolorosa. A veces, algunos padres tratan de buscar algún culpable o responsable, se culpan entre ellos o culpan al pediatra o a la maestra por no haberse dado cuenta antes, etc. Pueden estar seguros de que la condición de su hijo no tiene que ver con nada que hayan hecho o dejado de hacer como padres. No existe ningún culpable frente a lo que está sucediendo.

Desafortunadamente, cuando los padres insisten sólo en buscar un culpable, pierden el tiempo y la energía que necesitan para encontrar los recursos y las ayudas para su hijo.

Para empezar, deben tener información clara sobre lo que le pasa a su hijo. Recuerden que tienen el poder para decidir en las situaciones que tienen que ver con su hijo y su familia.

***- ¿Debimos habernos dado cuenta antes de lo que le sucedía a nuestro hijo o hija?***

La respuesta es no, o que no merece la pena darle vueltas. La mayoría de padres son hábiles observadores de lo que sucede con su hijo o hija, notan los cambios y las diferencias tal y como lo han hecho uds. Pero no tienen por qué saberlo todo en cuanto al desarrollo infantil.

Hay falta de información acerca de los TEA, por lo cual, hicieron lo correcto buscando profesionales que los ayudaran a entender la situación de su hijo o hija.

Cuanto más pronto reciba la familia una evaluación completa, más recursos tendrá para entender a su hijo o hija. A todos los padres les beneficia la ayuda de profesionales para comprender y aprender acerca de los TEA.

- *¿Es posible superarlo?, ¿qué podemos hacer para sentirnos mejor?*

No existen fórmulas mágicas para hacer frente a esta situación, pero está demostrado que la comprensión y aceptación de los propios sentimientos es el primer paso para empezar a adaptarse a la situación. Nadie se atrevería a afirmar que asumir el diagnóstico de un hijo resulta fácil.

En general, los padres de niños(as) mayores, adolescentes o adultos reconocen que el apoyo de la familia, los amigos y otros padres de hijos con TEA fue determinante para sentirse mejor y adaptarse a esta situación.

- *¿Qué podría serles de utilidad en estos momentos?*

▪ **HABLAR DE LO QUE LES SUCEDE:** Hablar los hará sentirse escuchados y acompañados. Recuerden que las personas de su entorno (la pareja, la familia, los amigos, etc.) pueden no saber por qué están de mejor o peor humor. Si ha sido una semana difícil con su hijo o si necesitan ayuda, compartan lo que les sucede con ellos. Hablar los ayudará a estar más seguros de que los demás entienden por qué actúan de determinada manera.

▪ **CUIDAR DE SU SALUD Y BIENESTAR:** El bienestar físico y la salud son importantes en momentos de tensión y estrés, cuidando su salud se sentirán más fuertes para afrontar situaciones complejas y además no tendrán preocupaciones adicionales. Es importante que saber que si bien se deberán hacer cambios en la rutina cotidiana es importante no abandonar por completo actividades, pasatiempos, amistades, etc.

Recuerde que si usted quiere darle a su hijo los mejores cuidados, primero tiene que cuidarse a sí mismo de la mejor manera posible.

Si puede, permítase unos momentos de distensión, aunque sea unos pocos minutos para salir de la casa a caminar. Ir al cine, de compras, o visitar a un amigo puede aportar un alivio enorme. Si se siente egoísta por tomarse un recreo, piense que esto lo ayudará a renovarse para las cosas que tiene que hacer cuando regrese.

▪ **TENER IDEAS Y ACTITUDES POSITIVAS:** Aún en los momentos más difíciles, dolorosos y caóticos, tener actitudes positivas facilita la solución de los problemas y provee de confianza cuando más se necesita.

“Tener actitudes positivas” no significa creer en soluciones irreales o mágicas, consiste en tener la confianza de poder encontrar la mejor solución a la situación. Si actúan positivamente enfocados en hacer frente a las dificultades, esto repercutirá en su habilidad para solucionar los problemas.

▪ **BUSCAR APOYO SOCIAL:** El apoyo social se refiere a la ayuda de quienes les rodean. Lo pueden brindar distintas personas y de diversas formas:

- Los familiares cercanos que los escuchan.
  - Los abuelos que los apoyan en el cuidado de sus hijos o de otros hijos.
  - Otros padres que pueden compartir sus propias experiencias de vida.
  - El apoyo de un psicólogo(a) que les puede fortalecer en los momentos difíciles.
  - Compañeros de trabajo que los escuchen y los comprendan.
  - Alguien que los ayude a compartir las labores de la casa y así evitar la sobrecarga de tareas y responsabilidades.
- **BUSCAR SERVICIOS Y RECURSOS:** Deben conocer cuanto antes los servicios que están disponibles para su hijo y para ustedes, eso sin duda, los hará sentirse atendidos y un poco más aliviados con respecto a la situación a la que se enfrentan.
  - **SER PACIENTES:** Algunos padres dicen que el verdadero significado de la paciencia se conoce con un hijo con discapacidad. La paciencia empieza con sus propias emociones, los sentimientos iniciales no desaparecen de la noche a la mañana, dense tiempo y se podrán sentir mejor. Dense tiempo para hacer su propio proceso de ajuste .Intenten también, ser pacientes con su hijo, con sus logros, con sus aprendizajes y sus dificultades.
  - **ASOCIARSE:** Estar unido a otras familias es una experiencia enriquecedora y una fuente de apoyo social y emocional muy importante. No se asilen ya que la búsqueda coordinada de ayuda a todos los niveles será un apoyo importante para el futuro.

---

**¿Está usted de acuerdo con el contenido?:**

SI

NO

Observaciones \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**NOTA: A partir de esta sesión se entregará un registro de frecuencia semanal, donde los padres señalarán la frecuencia con la que experimentan emociones y/o pensamientos característicos del estrés parental.**



# SESIÓN 2

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>2</b> <b>Parte 1</b>	20 MINUTOS	<b>Módulo psicoeducativo 2da parte:</b>  3. Conocer la información que manejan los padres sobre los TEA.	2. Se explorará a través de preguntas generadoras sobre los TEA la información que manejan los padres al respecto. Ejemplo: ¿Qué saben del autismo? ¿Tiene cura?	❖ Folios de papel bond ❖ Marcadores	Obtención de los papelógrafos con las respuestas de los padres como registro permanente
<p><b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b></p> <p>La Estructura      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Las Actividades      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>El Contenido      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Observaciones _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<p><b>2</b> <b>Parte 2</b></p>	40 MINUTOS	4. Brindar información general sobre los trastornos del espectro autista:	3. Se realizará una presentación en power point con información medular sobre los TEA. También se presentará un cortometraje en donde se describe la relación <i>entre un padre y su hija con TEA</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Cornetas</li> <li>❖ Video: El viaje de María</li> <li>❖ Cuestionario de conocimiento sobre los TEA</li> </ul>	<p>Se invitará a los participantes a contrastar la información que ellos manejaban con la que les será suministrada, haciendo uso de los papelógrafos obtenidos anteriormente.</p> <p>Al iniciar y finalizar la actividad se les presentará un cuestionario corto con preguntas relacionadas al tema tratado en la sesión</p>
<p><b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b></p> <p>La Estructura      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: center;">Las Actividades      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Observaciones _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

## **CONTENIDO DE LA SESIÓN 2 – PARTE 2**

A) Módulo Psicoeducativo (segunda parte):

### **3. Información general sobre los trastornos del espectro autista:**

#### ***- ¿Qué son los trastornos del espectro autista o TEA?***

La expresión Trastorno del Espectro Autista o TEA es el término con el que se conoce a un conjunto de dificultades y alteraciones en diversas áreas del desarrollo, como la interacción social, la comunicación, o en la existencia de comportamientos o intereses restringidos y/o estereotipados.

El grado de estas dificultades varía mucho de un niño(a) a otro, por lo que se habla de un “espectro”, es decir, de diferentes grados de alteración, existiendo niños(as) con mayores o menores dificultades en su desarrollo.

Los Trastornos del Espectro Autista incluyen: el Síndrome de Asperger, el Autismo, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y el Síndrome de Rett.

Cuando se dice “Trastornos del Espectro Autista” o TEA se trata de abarcar el conjunto de trastornos que forman el grupo total de alteraciones, por lo que TEA es la expresión que usaremos en adelante para referirnos a la condición de su hijo o hija.

El autismo es una posibilidad dentro del abanico de los TEA, es una alteración que afecta al desarrollo del niño(a) en la comunicación, el lenguaje, las relaciones sociales, el juego y la capacidad para enfrentarse a cambios y situaciones nuevas o para desarrollar comportamientos variados.

La mayoría de las veces, el comportamiento característico del autismo puede identificarse alrededor de los 18 meses o antes de los 2 años de vida.

#### ***- ¿Cuáles son sus características?***

Un niño(a) con un Trastorno del Espectro Autista muestra las siguientes características:

- *Alteraciones o dificultades en las características de su comunicación y lenguaje:*
  - Retraso o ausencia de palabras y lenguaje oral.
  - Les resulta difícil iniciar o terminar una conversación.
  - Utilizan palabras de manera repetitiva con o sin relación entre sí.
  - La cantidad de palabras que el niño(a) es capaz de usar para expresar sus deseos es baja.
  - El juego y el lenguaje no son los esperados para su edad.
  
- *Alteraciones o dificultades en la interacción y las relaciones con otras personas:*
  - El contacto visual es limitado, así como las expresiones faciales y los gestos.

- No suele responder al llamado por su nombre.
  - La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños(as) o adultos es baja.
  - El tipo de juegos que prefiere puede ser raro o peculiar, casi siempre repetitivo y en solitario.
  - Las habilidades para participar en juegos de grupo son menores que en otros niños(as).
  - La capacidad para responder a las relaciones sociales de forma apropiada para su edad está afectada.
- *Alteraciones en el comportamiento, los intereses y las actividades:*
- Preocupación o demasiado interés por partes de los objetos.
  - Movimientos repetitivos de las manos o del cuerpo.
  - Necesidad de rutinas poco flexibles.
  - Restricciones en la variedad de alimentos que les gustan, hipersensibilidad auditiva o táctil
  - Insistencia exagerada en una misma actividad.
  - La capacidad para cambiar de actividad o para aceptar los cambios en su entorno es baja.

#### *- ¿Cuáles son las causas?*

La inmensa mayoría de los casos de autismo son idiopáticos, es decir, de origen desconocido. La respuesta más asentada es que así como existen diferentes niveles de gravedad y combinaciones de síntomas de autismo, también existen muchas causas probables. Evidencia científica indica que existe un potencial de que sean varias combinaciones de factores las que causan el autismo; son múltiples componentes genéticos que puedan causar autismo por sí solos o posiblemente en combinación con la exposición a factores ambientales que aún están por determinarse. El momento de la exposición durante el desarrollo del niño(a) (antes, durante o después del nacimiento) puede también jugar un papel en el desarrollo o la presentación final del trastorno.

Algunos estudios científicos han demostrado que existe un problema en la estructura, función, tamaño y forma de algunas partes del cerebro.

Aunque la causa o las causas definitivas del autismo aún no están claras, sí está claro que no es causado por malos padres.

#### **4. Mitos y preguntas más frecuentes con relación a los TEA:**

##### *- ¿Los TEA son una enfermedad?*

Hay quien puede referirse al autismo llamándolo enfermedad. Sin embargo, es necesario saber que quienes tienen un trastorno del espectro autista presentan una condición en el desarrollo de su cerebro que afecta la adquisición de habilidades de comunicación y socialización, por ello hablamos de condición y no de enfermedad. Esta condición se hace manifiesta en la expresión de las habilidades antes mencionadas, sin que necesariamente se observe alteración en la estructura cerebral. Por tratarse de una condición no

desaparecerá o se “curará” sin embargo, al igual que en muchas otras alteraciones del desarrollo, las conductas afectadas pueden mejorar significativamente en muchos aspectos.

**- *¿Entonces no existe cura para los TEA?***

Los niños(as) con TEA no se curan, pero se pueden y se deben tratar, porque el tratamiento hace que ellos mejoren en sus dificultades. Un diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado son vitales para el desarrollo futuro de su hijo(a).

Existen métodos educativos y de apoyo que sirven de ayuda y consiguen resultados muy satisfactorios para la mayoría de los Trastornos del Espectro Autista.

Ustedes pueden enfrentar la realidad reconociendo que no tiene cura y centrar sus esfuerzos en el tratamiento para que pueda mejorar la situación de su hijo o hija. Es un error recurrir a supuestos remedios mágicos o milagrosos que generan confusión y frustración a los padres y los niños(as).

**- *¿Es posible saber si nuestro hijo o hija tendrá una inteligencia normal o tendrá discapacidad intelectual (retraso mental)?***

Los niños(as) con TEA son distintos en cuanto a sus habilidades, inteligencia y conductas. Como en el resto de las personas unos tienen más capacidad que otros. La evolución de la capacidad intelectual de los niños(as) con TEA se ve beneficiada por la detección precoz y la atención temprana.

También es sabido que una de cada diez personas con TEA tiene habilidades extraordinarias en temas como el arte, la música, el cálculo aritmético o la memoria. Son, por lo tanto, una excepción y no la regla. Estas habilidades se manifiestan muy pronto y evolucionan hasta los 10-11 años.

Las personas con mayor desarrollo del lenguaje presentan mejor evolución. Sin embargo, suelen interesarse por un número limitado de temas y tienen dificultad con los conceptos abstractos. Prácticamente todos los casos con TEA tienen dificultades en la escuela relacionados directamente a la limitación en sus intereses

¿Cómo podemos comprender la inconsistencia entre las cosas que los niños(as) con autismo saben hacer y lo que no aprenden? ¿Cómo puede ser que un niño(a) que no puede colocar figuras geométricas en un tablero de juguete, aprenda a encender el televisor y el reproductor de DVD, meter un DVD y pulsar el botón “Play”? ¿Cómo puede ser que un niño(a) que no entiende una instrucción tan sencilla como “Ponte el abrigo”, aprenda a quitar el pestillo de la puerta para salir a la calle? ¿Cómo se explica este singular estilo de aprendizaje? En una sola palabra: motivación. Todos prestamos más atención a las cosas que nos interesan, y por eso las aprendemos mucho más rápidamente o no. Entender lo que motiva a su hijo (y todos los niños(as) son diferentes) será una de las claves para aumentar su aprendizaje y sus habilidades.

**- ¿Nuestro hijo o hija podrá aprender?**

Claro que sí. Las personas con TEA al igual que todos los seres humanos tienen la capacidad de aprender. Habrá que tener en cuenta las posibles limitaciones intelectuales, de lenguaje y de socialización, que son aspectos importantes para el aprendizaje en todos los órdenes de la vida.

Todos los niños(as) con TEA necesitan tiempo, mucha paciencia y profesionales experimentados que comprendan las dificultades de cada niño(a) y sus necesidades de apoyo, y que conozcan los mejores métodos para que estos niños(as) sean capaces de aprender.

**- ¿Todos los niños(as) con TEA son iguales?**

No hay dos personas cuyas características y necesidades sean exactamente iguales. Aunque muchos niños(as) con TEA tengan comportamientos o dificultades similares a los de otros niños(as), siempre necesitarán que se les trate y atienda respondiendo a sus necesidades particulares. Eviten comparar a su hijo o hija con otros niños(as), reconozcan sus fortalezas y debilidades y así le estarán ayudando de la mejor manera.

Es falso que...

- Son así porque sus padres no les quieren.
- Nunca miran a los ojos.
- Son así porque son rebeldes. Se comportan así porque quieren llevar la contraria
- Si tiene progresos significa que ya no tiene TEA.
- Nunca hablará.
- Existen curas milagrosas.
- Por debajo de esos comportamientos raros, es un niño(a) normal.
- No pueden mostrar afecto ni responder a las muestras de cariño.
- Nunca quieren que les toquen, ni ser abrazados o acariciados.
- No quieren tener amigos.
- No se relacionan de ninguna forma con sus compañeros o con los adultos.
- Son manipuladores. Podrían hablar pero no quieren.
- Nunca sonríen.
- No se dan cuenta de la presencia de otras personas.

---

**¿Está usted de acuerdo con el contenido?:**

SI  NO

Observaciones \_\_\_\_\_

---

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<p><b>2</b> <b>Parte 3</b></p>	<p>30 MINUTOS</p>	<p>5. Brindar información sobre La Familia como red de apoyo para los padres de niños(as) con TEA:</p>	<p>3.- Se explorará a través de preguntas generadoras sobre los TEA la opinión que manejan los padres al respecto. Ejemplo: ¿Cree usted que es beneficioso participarle el diagnóstico al resto de la familia? ¿Se lo han dicho a algún familiar? ¿Cómo ha sido la reacción de éste familiar? Luego, se realizará una presentación en power point con información referida a la familia como fuente de apoyo para los padres de niños(as) con TEA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Cornetas</li> </ul>	<p>Se abrirá un espacio para participar con opiniones o aclarar las dudas que se presenten al respecto</p>
<p><b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b></p> <p>La Estructura      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/>      Las Actividades      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Observaciones _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					



## **CONTENIDO DE LA SESIÓN 2 – PARTE 3**

### **2. Información sobre La Familia como red de apoyo para los padres de niños(as) con TEA**

Puede que se hayan preguntando si es necesario decir a los hermanos, abuelos y amigos lo que le ocurre a su hijo o hija. Los aspectos positivos de comunicarlo al círculo familiar son:

- Las personas que los rodean entenderán que el lenguaje y los comportamientos “extraños o rebeldes” de su hijo son parte de un trastorno y no fruto de una mala educación, o de que el niño(a) “no quiera hablar o jugar” como los demás.
- Si dan información sobre los Trastornos del Espectro Autista y posteriormente sobre lo que están haciendo en casa para apoyar a su hijo o hija, habrá consistencia. Es decir, todos tendrán que actuar de la misma manera, lo cual beneficia a su hijo en sus procesos de aprendizaje.
- La familia y los amigos pueden convertirse en una fuente de apoyo emocional y de cuidado durante los años de crecimiento de su hijo, evitando que os agotéis por tener demasiadas cargas.

#### ***- ¿Cómo puedo decírselo a los demás?***

Antes de que compartan con otras personas lo que le pasa a su hijo o hija, les recomendamos ponerse por un momento en el lugar del otro.

Recuerden que quienes los rodean pueden no tener información suficiente, tener ideas falsas, o simplemente tener total desconocimiento acerca de los TEA.

Teniendo en cuenta esto, pueden empezar preguntándoles si tienen alguna idea sobre el tema. Por ejemplo, si lo van a compartir con una tía del niño(a) que le ve con frecuencia, pueden comenzar con: “¿has oído hablar del autismo o de los TEA?” de acuerdo con su respuesta pueden saber qué conocimiento tiene para poder ampliar o empezar la explicación.

A partir de ahora, ustedes deben tener información sobre el tema para que puedan darla a conocer a los demás.

Existe información imprescindible que deben comunicar:

- Primero, deben destacar que lo que le pasa a su hijo o hija no está causado por ser “malos” padres o por ser demasiado “permisivos”.
- Segundo, hablen sobre las características típicas de los TEA, porque ayudará a los demás a entender el comportamiento y necesidades de su hijo o hija.
- Tercero, no olviden que la condición de su hijo o hija tiene tratamiento y va a mejorar. Compartan esta información con los demás. Si quienes los rodean se conmocionan frente a la noticia, no se alteren, recuerden que su primera reacción fue similar.

### - Los hermanos

La comunicación y el equilibrio en el tiempo que se les dedica a los hermanos son clave para hacerles comprender que están ante una situación vivida como familia y tienen derecho a estar enterados de lo que ocurre y a ser atendidos. La información que les den también evitará que se imaginen cosas “raras o mágicas” y especulen acerca de lo que sucede en casa.

Los hermanos de los niños(as) con autismo también están afectados por este trastorno. Dedíquele tiempo a conversar sobre sus sentimientos. Conversar sobre lo que todos están experimentando durante esta etapa les puede llevar a recordar que sus vidas involucran mucho más que el autismo. Sus otros hijos necesitan sentirse valorados en su singularidad, en sus logros, apoyados en sus sentimientos y escuchados en sus propias inquietudes y preocupaciones.

En general, la experiencia de crecer con un hermano con Trastorno del Espectro Autista no es de ninguna manera devastadora para los hermanos; aunque pueden presentarse momentos de crisis, que deben entenderse como normales.

Se sabe que los hermanos de personas con discapacidad son más sensibles a las necesidades de los demás, son más solidarios, responsables, reflexivos y cariñosos. Para los hermanos es una experiencia que los enriquecerá positivamente como personas. Si se presentan situaciones de conflictos o celos, traten de ser justos y comprender. No los excluyan, hablen, compartan, jueguen con ellos ya que los otros hijos necesitan su propio tiempo y espacio.

Eviten que en la familia se presenten situaciones como las que exponemos a continuación:

- Las preferencias excesivas hacia el hijo con TEA.
- Menospreciar los logros de los otros hermanos bajo el argumento de “era lo mínimo que esperábamos de ti”. Todos necesitamos ser alentados y felicitados.
- Excesiva disparidad en las normas de casa en las que se beneficie abiertamente al hijo con TEA.
- Delegar excesiva responsabilidad o cuidado de su hermano, esto puede generarles una sobrecarga que no les corresponde como hermanos.
- Comparar a los hijos, ya sea en beneficio o perjuicio. Cada hijo es distinto y merece ser valorado como tal. Así se promueve la solidaridad y no la rivalidad entre hermanos.

La vida de la familia no puede girar en torno al hijo con TEA. Si cuentan con abuelos y amigos tendrán fuentes de apoyo emocional, en el cuidado y en la crianza. Estas personas son importantes a lo largo de la vida. Manténganlos informados y al tanto de lo que hacen como padres y de la evolución de su hijo.

---

¿Está usted de acuerdo con el contenido?:      SI       NO

Observaciones

---

---

---

---

# SESIÓN 3

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>3</b> Parte 1	90 MINUTOS	<p><b>Módulo psicoeductaivo 3era parte:</b></p> <p><b>1. Suministrar información sobre las necesidades de los niños(as) con TEA y su tratamiento:</b></p>	<p>5. Se realizará una presentación en power point con información sobre los TEA y sus necesidades de atención y tratamiento. Además, se presentará cortometraje que refleja de una manera amena y divertida las habilidades especiales que tienen muchas personas con autismo</p> <p>6. Lectura y discusión de las 10 cosas que todo niño(a) con autismo quisiera que supieras.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Cornetas</li> <li>❖ Videos: “Academia de especialistas” y “por 4 esquinitas de nada”</li> <li>❖ Lectura “10 Cosas que todo niño(a) con autismo quisiera que supieras”</li> <li>❖ Cuestionario corto con preguntas relacionadas al tema tratado en la sesión.</li> </ul>	<p>1. Al iniciar y finalizar la actividad se les presentará un cuestionario corto con preguntas relacionadas al tema tratado en la sesión.</p> <p>2. Se abrirá un espacio para participar con opiniones o aclarar las dudas que se presenten al respecto</p>
<p><b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b></p> <p>La Estructura      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p style="margin-left: 350px;">Las Actividades      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Observaciones _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

## CONTENIDO DE LA SESIÓN 3 – PARTE 1

### A) Módulo Psicoeducativo (tercera parte):

#### **1. Las necesidades de los niños(as) con TEA y su tratamiento:**

##### *- ¿Por qué nuestro hijo/hija necesita tratamiento?*

El tratamiento es un proceso de enseñanza continuo y para que este funcione es necesario establecer metas claras, es decir, plantear las habilidades que su hijo o hija necesita desarrollar. No pueden ser demasiadas al mismo tiempo. Hay que ir poco a poco. Las habilidades que necesita aprender se trabajan tanto con los profesionales, como en casa para poder aprenderlas y practicarlas en momentos de la vida diaria.

Los niños(as) con TEA tienen dificultades para desarrollar de manera natural las habilidades relacionadas con la comunicación, el lenguaje, los juegos, la imaginación, el autocontrol y las relaciones con las demás personas, por lo que necesitan que se les enseñen estas habilidades.

Un buen tratamiento permitirá que su hijo aprenda las habilidades necesarias para poder participar de forma activa en la familia y en la sociedad, por esto es tan necesario que lo reciba.

El objetivo del tratamiento es partir de las fortalezas de su hijo o hija para poder desarrollar las habilidades que no tiene. También incluye, cuando se requiera, disminuir o eliminar los comportamientos que le hagan daño o interfieran con su aprendizaje.

##### *- ¿En qué áreas necesita tratamiento y en qué consisten éstos?*

El tratamiento está enfocado en las necesidades de su hijo o hija. Esas necesidades varían en cada caso, pero en general los tratamientos establecen prioridades en:

- Desarrollar habilidades que le permitan comunicarse y expresar sus deseos para poder relacionarse con las demás personas.
- Disminuir los comportamientos que le hacen daño o que le impiden estar atento para aprender.
- Ampliar los juegos y las actividades que le interesan para ofrecerle mayores oportunidades de conocer lo que le rodea.
- Enseñarle cómo relacionarse con las personas.
- Proporcionarle alternativas para superar sus dificultades y afrontar situaciones nuevas.

A lo largo de muchos años se han ido desarrollando diferentes técnicas y formatos de tratamiento, por ejemplo terapia de lenguaje, integración sensorial, terapia ocupacional, terapia conductual, entre otras. Como ya hemos dicho, no hay ninguno que logre una solución completa de la problemática que presentan los niños(as) con TEA. Hay gran número de estudios que se han dedicado a analizar la eficacia de los diferentes tipos de tratamiento, buscando cuáles presentan mayores y mejores evidencias de resultados positivos, sin embargo es preciso desconfiar de aquellos tratamientos que ofrecen curas milagrosas a la condición diagnóstica de su hijo.

### ***-¿Durante cuánto tiempo necesitará el tratamiento nuestro hijo o hija?***

El tratamiento durará el tiempo que sea necesario para desarrollar las habilidades de comunicación e interacción con sus iguales en una guardería, un colegio, un trabajo y, en general, en la vida en sociedad.

Seguramente será por largo tiempo, pero no hay por qué alarmarse. De momento, piensen en el tratamiento desde ahora hasta los 6 años, que es una etapa importante, ya que todo lo que su hijo o hija logre aprender en este periodo le será indispensable cuando crezca y sea un adolescente y más tarde un adulto.

### ***-¿El tratamiento puede incluir medicación?***

Algunos niños(as) con TEA toman medicación prescrita y recomendada por un especialista con el fin de tratar problemas asociados como: ansiedad, hiperactividad, dificultades para dormir, comportamiento problemático, etc.

La medicación no lo curará, solo se usa en casos específicos para tratar algunos síntomas. Nunca proporcionen medicación a su hijo sin conocimiento del neurólogo, neuropediatra o especialista que le atiende, aún cuando otro padre les diga que le funcionó, cada persona es distinta, por lo que los resultados no serán los mismos.

### ***-¿Cómo podemos participar en el tratamiento de nuestro hijo/hija? (recomendaciones)***

Los padres pueden y deben participar en el tratamiento de distintas formas, por ejemplo:

- Acompañándolos en el proceso.
- Felicitándolos por sus logros y dándoles ánimo, su hija o hijo también puede agotarse y necesita que lo motiven a continuar.
- Proporcionándole oportunidades para que practique en casa lo que está aprendiendo.
- Siendo observadores de los cambios y comentándolo con los profesionales.
- Jugando con su hijo. El juego es muy importante en el desarrollo de cualquier niño(a), y es fundamental para que su hijo con autismo aprenda a socializar
- Tomando decisiones y estableciendo acuerdos con los profesionales que atienden a su hijo o hija.
- Capacitándose en el método de intervención que haya elegido para su hijo Aproveche los entrenamientos para padres. Los terapeutas suelen ofrecer programas de entrenamiento para padres de acuerdo a su especialidad, lo cual le permitirá llevar a casa los métodos utilizados en la terapia para potenciar el progreso de su niño(a).

Su participación es crucial en todos los sentidos. Cada situación cotidiana es una oportunidad para que su hijo aprenda y practique las habilidades que son importantes para la vida. No se trata de convertir el día a día en una sesión continua de tratamiento. Aprovechen los momentos, pero también disfruten de su hijo en familia.

**- Recomendaciones al relacionarse con los profesionales que atienden a su hijo:**

- ❖ **ESCUCHEN:** Esta es una de las habilidades básicas que deben tener. Escuchen la opinión y perspectiva de los profesionales sobre su hijo o hija y así podrán aprender sobre su condición y evolución.
- ❖ **CONFIEN:** Pueden estar tranquilos cuando su hijo o hija se encuentra en manos de buenos profesionales. Ellos tienen conocimiento y experiencia para ayudarlos a ustedes y a su hijo o hija.
- ❖ **INTERCAMBIEN OPINIONES:** Los profesionales necesitan saber lo que ustedes opinan del proceso y evolución de su hijo o hija, para enfocar los aprendizajes con relación a lo que pueden hacer en casa para apoyar y enseñar.
- ❖ **CUMPLAN CON SU PARTE:** Esto significa que lleven a cabo los compromisos acordados y, si ven que no es posible cumplirlos, hagan los ajustes necesarios. Recuerden, no obstante, que se requiere dedicación y paciencia para que el tratamiento consiga resultados visibles.

---

¿Está usted de acuerdo con el contenido?:      SI       NO

Observaciones \_\_\_\_\_

---

---

---



# SESIÓN 4

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>4</b> <b>Parte 1</b>	45 MINUTOS	Módulo de Entrenamiento Conductual 1era parte:  3. Brindar a los para padres información general sobre entrenamiento conductual	3. Se realizará una presentación en power point con información y videos sobre entrenamiento conductual para padres y algunos conceptos asociados. 4. Discusión sobre la modificación de conductas y los conceptos asociados.	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Tríptico informativo sobre entrenamiento conductual (1era parte)</li> <li>❖ Imágenes plastificadas de: ambientes, antecedentes, conductas, consecuencias y tipos de reforzadores</li> </ul>	<p>Al iniciar y finalizar la sesión, se les realizará una discusión sobre la modificación de conductas y los conceptos asociados.</p> <p>Se abrirá un espacio para participar con opiniones o aclarar las dudas que se presenten al respecto</p>
<p><b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b></p> <p>La Estructura      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/>      Las Actividades      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Observaciones _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

## CONTENIDO DE LA SESIÓN 1 – PARTE 2

### B) Módulo de Entrenamiento Conductual (primera parte):

#### **2. Entrenamiento para padres (información general):**

##### *-¿Qué es y para qué nos sirve el entrenamiento para padres?*

Es posible que su hijo o hija tenga conductas como rabietas, balanceo, tirarse al suelo, llorar, lanzar objetos constantemente o, en algunos casos excepcionales, darse golpes en la cabeza, morderse las manos, etc.

Las personas con TEA son más vulnerables a presentar comportamientos que pueden considerarse problemáticos, debido a aspectos cognitivos, neurológicos y de afectividad, relacionados con su condición.

Sin embargo, no todas las conductas son fruto de tener un TEA. Además de la vulnerabilidad, las conductas están estrechamente relacionadas con el entorno en el que se producen. En este sentido, el entrenamiento para padres en la identificación y manejo de dichas conductas resulta vital en el proceso terapéutico de su hijo.

El entrenamiento para padres es definido como un enfoque para el tratamiento de los problemas de la conducta infantil, en el cual se entrena a los padres para modificar la conducta de sus hijos en casa, de manera de fomentar la conducta pro-social y disminuir la conducta inadecuada.

Con la finalidad de brindarles a ustedes las herramientas teóricas y prácticas que les permitan solucionar diversos problemas que se presentan con sus hijos, es necesario considerar que:

- ❖ Ustedes los padres (así como las personas que conviven con el niño/a) son los que generalmente premian o castigan los comportamientos de éste, así que poco a poco realizando cambio en ustedes, observarán cambios en ellos.
- ❖ Sus conductas sirven de modelo que pueden ser imitadas por el niño(a).
- ❖ No espere ser el padre perfecto, pues nadie lo es.
- ❖ Y lo más importante... **Deben tener paciencia y ser consistentes.**

##### *- Conozcamos algunos términos: Conducta, Antecedente, Consecuencia, Ambiente y Reforzadores*

Para tener una mayor comprensión acerca del por qué se presentan o mantienen ciertos comportamientos en sus hijos, es necesario analizar el comportamiento de éstos como un continuo que comprende:

**Antecedente → Conducta → Consecuencia**

En donde:

- ❖ El Antecedente: “Es lo que ocurre antes de darse la conducta”

## ❖ La Conducta: “Es todo lo que hacemos”

Existen conductas:

- 1) Manifiestas: Que involucran actos que son perceptibles para los demás, como movimientos del cuerpo, el habla, gestos; ejemplo: caminar, estudiar, llorar, reír, etc.
- 2) Encubiertas: Que involucran pensamientos como las ideas, las imágenes y los sueños. Ejemplo: pensar, soñar, etc.

También puede haber

- 1) Conductas adecuadas: Hacer las tareas, interactuar, con otros, ser amable, etc.
- 2) Conductas inadecuadas: gritar, molestar a otros niños(as), interrumpir en clases etc.

Señalen 3 conductas adecuadas e inadecuadas del niño(a):

Adecuadas	Inadecuadas
1 _____	1 _____
2 _____	2 _____
3 _____	3 _____

## ❖ La Consecuencia: “Es todo lo que ocurre después de darse la conducta”

Todas las conductas tienen consecuencias que influyen sobre ellas o las afectan, estas consecuencias pueden ser a corto o mediano plazo

Ahora bien, existen otros dos elementos que pueden influir sobre este continuo comportamental, tales como: el ambiente y los reforzadores

## ❖ El Ambiente: “Es todo aquello que nos rodea”

Incluye las cosas físicas que están a nuestro alrededor, es decir, las otras personas, el espacio, etc.

Si por ejemplo su hijo tiene dificultades para concentrarse en sus actividades académicas, lo mejor será que al momento de realizarlas, ubicarlo en un ambiente apartado de estímulos que puedan distraerlo, ejemplo ruidos, la televisión, otros niños(as) jugando, etc.

- ❖ Los Reforzadores: “Es un evento que se suministra inmediatamente o a mediano plazo, después de emitida las conducta y que aumenta la probabilidad de que ésta se repita”

Tipos:

- 1) *Reforzadores Materiales*: Son cosas u objetos como por ejemplo: comida, ropa, juegos, dinero etc.
- 2) *Reforzadores Sociales*: Son aquéllos que vienen a ser la expresión de sentimientos y son **considerados los más importantes**, por ejemplo: aplausos, abrazos, besos, atención, elogios.
- 3) *Reforzadores de actividad*: Contemplan una actividad que realiza el sujeto, por ejemplo: jugar, ver televisión, dormir etc.

### Algunas características de los reforzadores:

- ❖ Los reforzadores son individualizados por lo que dependen del interés y motivación de cada niño(a). Por ejemplo a María le pueden gustar las muñecas mientras que Pepito prefiere los carritos.
- ❖ Debemos considerar los estados de privación y saciedad que el niño(a) tiene de ese reforzador, por ejemplo, si Pedro tiene una semana que no ha jugado nintendo (privación) y su madre le dice que al terminar su tarea podrá jugar nintendo, el reforzador será más efectivo a que Pedro haya jugado nintendo toda el día (saciedad) y su madre le diga lo mismo. Probablemente Pedro no se motive por el nintendo luego de las tareas, porque lo tiene cuando desea.
- ❖ Es muy importante la relación temporal entre la respuesta del niño(a) y el reforzador que se le da, ya que mientras más rápido se presente el reforzador luego de emitida la respuesta, más efectivo será éste. Ejemplo, si Juan cumple con sus deberes de la casa y sus papás lo felicitan y recompensan inmediatamente por ello, Juan asociará más rápidamente que estos refuerzos son derivados de su conducta, a diferencia de que se le reforzara al final del día en donde ya han transcurrido otros eventos.
- ❖ Es necesario considerar la proporción del reforzador, si por ejemplo el niño(a) realiza un comportamiento adecuado que no le genera dificultad, entonces el reforzador que se le entregará deberá ser proporcional a dicho esfuerzo. Por ejemplo, si a Susanita, le damos el mismo reforzador, digamos una chupeta, por saludar (conducta que en su caso no se le dificulta) y también por hacer sus tareas (conducta que se le dificulta), Susana probablemente desistirá de hacer sus tareas porque sabrá que puede obtener el mismo premio con algo más de hacer.

---

¿Está usted de acuerdo con el contenido?: SI  NO

Observaciones

---



---



---

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>4</b> <b>Parte 2</b>	45 MINUTOS	4. Entrenar a los padres en modificación conductual, específicamente en técnicas para instaurar y aumentar conductas	1.- Se realizará una presentación en power point con información y videos sobre entrenamiento conductual para padres y algunos conceptos asociados. 2.- Discusión sobre las técnicas vistas en la sesión. 3.- Se abrirá un espacio para participar con opiniones o aclarar las dudas que se presenten al respecto	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Laptop</li> <li>❖ Videobeam</li> <li>❖ Tríptico informativo sobre entrenamiento conductual (1 era parte)</li> <li>❖ Videos y fichas con ejemplos de situaciones entre padres y niños(as) con TEA.</li> <li>❖ Papeles que describen situaciones cotidianas para discutir la aplicación de las técnicas vistas.</li> </ul>	Al iniciar y finalizar la sesión se les presentará situaciones cotidianas para discutir estrategias para instaurar e incrementar la conducta. Se abrirá un espacio para participar con opiniones o aclarar las dudas que se presenten al respecto
<p><b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b></p> <p>La Estructura      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/>      Las Actividades      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Observaciones _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

## CONTENIDO DE LA SESIÓN 4 – PARTE 2

### 1. Modificación de conducta

Consiste en una serie de técnicas para modificar o cambiar conductas, cambiando las consecuencias de las mismas.

La pregunta es:

#### *-¿Cómo enseñar o incrementar conductas adecuadas?*

##### 1.1. Para Instaurar Conductas Adecuadas:

###### 1.1.1. Modelaje

El modelado es el aprendizaje de una conducta por medio de la observación de la conducta de otro individuo que sirve como modelo. Estos modelos pueden ser reales (papá, mamá, amigos etc.) o simbólicos (libros, películas, tv, etc.)

NOTA: El niño(a) tiende a imitar la conducta modelada si le gusta o respeta el modelo, o si ve al modelo recibir reforzamiento.

###### 1.1.2. Moldeamiento por aproximaciones sucesivas

Esta técnica consiste en trabajar de forma gradual hasta la consecución de un objetivo específico. Implica el reforzamiento de las respuestas que se aproximen al objetivo deseado y el no reforzamiento a las que no vayan en esa dirección.

Se emplea para desarrollar conductas deseables que aún no están en el repertorio del sujeto. Se aprovechan las conductas disponibles, se van moldeando para que cada vez se parezcan más al producto final deseado.

##### 1.2. Para Aumentar Conductas Adecuadas

###### 1.2.1. Reforzamiento positivo

Es un procedimiento que consiste en aplicar un reforzador o **reforzar una conducta adecuada** obteniéndose como resultado el aumento de la frecuencia de ésta

*Al reforzar hay que tener presente:*

- a. Especificarle al niño(a) qué conducta se está reforzando
- b. En lo que el niño(a) realice la conducta adecuada, reforzar inmediatamente
- c. Refuerce cada mejoría o adelanto hacia la dirección correcta. No exija al niño(a) la ejecución perfecta al primer momento.

d. En las primeras etapas refuerce cada una de las respuestas. Luego, a medida que la conducta se haga más fuerte, incremente el número de respuestas por cada reforzamiento.

1.2.2. Reforzamiento negativo

Se refiere al acto de retirar o remover un estímulo indeseable o aversivo para el niño(a) con el efecto de incrementar una conducta adecuada

1.2.3. Reforzamiento diferencial de otras conductas

En esta técnica se refuerza cualquier otra conducta del niño(a) que sea INCOMPATIBLE con la conducta que se desea eliminar

También se puede reforzar la conducta adecuada de otros niños(as) para que éstos sirvan de modelo.

---

**¿Está usted de acuerdo con el contenido?:** SI  NO

Observaciones \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



# SESIÓN 5

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<p><b>5</b> <b>Parte 1</b></p>	45MINUTOS	<p>Módulo de Entrenamiento Conductual 2da parte:</p> <p>3. Repasar lo impartido en la sesión anterior</p> <p>4. Entrenar a los padres en modificación conductual, específicamente en técnicas para disminuir conductas.</p>	<p>6. Recuento sobre lo impartido en la sesión anterior, luego se realizará una presentación en power point sobre las técnicas para disminuir conductas.</p> <p>7. Discusión sobre las técnicas vistas en la sesión.</p> <p>8. Se abrirá un espacio para participar con opiniones o aclarar las dudas que se presenten al respecto</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laptop</li> <li>• Videobeam</li> <li>• Cornetas</li> <li>• Tríptico informativo sobre entrenamiento conductual</li> <li>• Videos con ejemplificación de algunas técnicas</li> </ul>	<p>Al iniciar y finalizar la sesión se les presentará situaciones cotidianas para discutir estrategias para instaurar e incrementar la conducta. Se abrirá un espacio para participar con opiniones o aclarar las dudas que se presenten al respecto</p>
<p><b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b></p> <p>La Estructura      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Las Actividades      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Observaciones _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

## CONTENIDO DE LA SESIÓN 1 – PARTE 2

### B) Módulo de Entrenamiento Conductual (segunda parte):

Hasta ahora nos hemos paseado por cinco conceptos básicos de la modificación conductual (antecedente, conducta, consecuencia, ambiente y reforzador) y hemos aprendido sobre las técnicas adecuadas para cuando queremos que el niño(a) aprenda o aumente comportamientos adecuados, pero... *¿qué hacemos con las “conductas problemáticas”?*

En primer lugar es necesario saber que existe un continuo que va desde el comportamiento “aceptado” hasta un comportamiento que supone una seria interferencia con la vida cotidiana y en cuyo caso hablamos de problema. El comportamiento de tu hijo/a se encuentra en este continuo.

En la mayoría de los casos, la presencia de conductas problemáticas es el resultado de que el niño(a) tiene deseos o necesidades que no están cubiertas, de que presenta deficiencias significativas en sus habilidades de comunicación, o de que carece de un control apropiado de su entorno físico y social.

Con ésto queremos decir que la conducta de tu hijo, aunque muchas veces parezca desajustada y problemática, es funcional y responde a un deseo o necesidad. Por tanto, ante la presencia de un comportamiento problema debemos:

- 1) Identificar la causa o elemento que lo propicia
- 2) Aplicar ante la conducta inadecuada, las técnicas diseñadas específicamente para disminuir o eliminar dicha conducta
- 3) Ofrecer una conducta adecuada alternativa al comportamiento problema.

Entonces:

### **1.3. Para disminuir o extinguir conductas inadecuadas**

1.3.1. Extinción: Consiste en no otorgar al niño(a) el reforzador que mantiene la conducta para que disminuya la frecuencia, intensidad, etc. con que realiza la misma. Por ejemplo, con la mayoría de los berrinches o rabietas, la principal recomendación es ignorarlo hasta que se calme (si no implica un peligro para su entorno o para sí mismo), ya que la atención del adulto suele reforzar el berrinche del niño(a); si no se le proporciona atención, entonces el berrinche disminuirá gradualmente.

1.3.2. Sobrecorrección restitutiva: Esta técnica consiste en que el niño(a) debe restaurar el daño que ha hecho. Por ejemplo si ha arrojado un juguete al suelo, él mismo deberá recogerlo.

- 1.3.3. Sobrecorrección de práctica positiva: Consiste en repetir numerosas veces una conducta alternativa adecuada. Por ejemplo, si el niño(a) no acostumbra a saludar antes de entrar a un lugar con personas, entonces se practicará repetidamente que salude al ingresar a cualquier lugar.
- 1.3.4. Tiempo Fuera: El tiempo fuera se refiere al retiro de todos los reforzadores positivos que mantienen la conducta, durante un período determinado. Por ejemplo, si un niño(a) que está en clases se encuentra muy disruptivo o está pegándole a otros, entonces se podría llevar al niño(a) a un espacio alejado de los estímulos que mantienen la conducta, por ejemplo a un rincón o a otro salón y allí deberá estar una cantidad de tiempo determinado. Por lo general, corresponde 1 minuto de tiempo por año de vida del niño(a).
- 1.3.5. Costo de Respuesta: El costo de respuesta se refiere a la pérdida de un reforzador positivo como consecuencia de una conducta inadecuada. Por ejemplo “sí, no terminas la tarea entonces no podrás ver televisión hoy”.

---

**¿Está usted de acuerdo con el contenido?:**

SI

NO

Observaciones

---

---

---

---

ESQUEMA DEL PROGRAMA COMBINADO DE PSICOEDUCACIÓN Y ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL					
SESION	DURACIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES	RECURSOS	EVALUACIÓN
<b>5</b> <b>Parte 2</b>	45 MINUTOS	<p><b>Cierre del PCPEC</b></p> <p>5. Explorar los pensamientos y emociones de los padres asociadas al diagnóstico de sus hijos luego de la participación en el PCPEC</p> <p>6. Reconocer y agradecer al grupo por su participación en el PCPEC.</p> <p>7. Validar socialmente el PCPEC</p> <p>8. Administrar la Escala de Estrés Parental</p>	<p>5. Se preguntará a los padres: cómo se sienten y qué piensan con respecto al diagnóstico de su hijo/a luego de su participación en el PCPEC. Todas las respuestas serán anotadas en un folio y se compararán con las ofrecidas en la primera sesión.</p> <p>6. Reconocimiento y agradecimiento al grupo por su participación en el PCPEC.</p> <p>7. Se entregará una encuesta semi-estructurada para padres, a fin de que puedan expresar su opinión con relación a la información suministrada, materiales y facilitadoras del PCPEC</p> <p>8. Administración de la Escala de Estrés Parental</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala de estrés parental (Abidin, 1995)</li> <li>• Encuesta semi-estructurada para la valoración de los padres acerca del PCPEC</li> </ul>	<p>Se entregará una encuesta semi-estructurada para padres, a fin de que puedan expresar su opinión con relación a la información suministrada, materiales y facilitadoras del PCPEC</p> <p>Todos los participantes contestarán la Escala de Estrés Parental</p> <p>Se administrará un cuestionario corto para conocer la valoración de los participantes con respecto al PCPEC</p>
<p><b>¿Está usted de acuerdo con...?:</b></p> <p>La Estructura      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Los Objetivos      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: center;">Las Actividades      SI <input type="checkbox"/>      NO <input type="checkbox"/></p> <p>Observaciones _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

### Cierre del PCPEC

- ❖ Exploración de los pensamientos y emociones de los padres asociadas al diagnóstico de sus hijos luego de la participación en el PCPEC:
- ❖ Se preguntará a los padres cómo se sienten y qué piensan con respecto al diagnóstico de su hijo/a luego de su participación en el PCPEC. Todas las respuestas serán anotadas en un folio y se compararán con las ofrecidas en la primera sesión.
- ❖ Reconocimiento y agradecimiento al grupo por su participación en el PCPEC.
- ❖ Encuesta semi-estructurada para la valoración de los padres acerca del PCPEC
- ❖ Se entregará una encuesta semi-estructurada para padres, a fin de que puedan expresar su opinión con relación a la información suministrada, materiales y facilitadoras del PCPEC.
- ❖ Administración de la Escala de Estrés Parental

---

¿Está usted de acuerdo con el contenido?: SI  NO

Observaciones \_\_\_\_\_

---

---

---

---

### Contenido adaptado de:

Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R., Martín, M., García, P., Fernández, Z., Martínez, A. Herráez, M. y Herráez, L.(2008) *“Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija”*. Universidad de Salamanca: INICO

Ferreira, M., Mendez, N., Crowe, S., Mitrani H., Goodman, R., Mojica, j., Mojica, A., Gutierrez, L., Palacio, M., Hawes., B., Rios, M., Hilibrand, D., Salinas, G., Karger, S., Ursitti., J. Lopez, S., Wenning, M. y Madfis, M. (2008). *“Manual para los primeros 100 días”* Autism Speaks Inc. [manualdelos100dias@autismspeaks.org](mailto:manualdelos100dias@autismspeaks.org)

## Apéndice G: Formato de evaluación del Registro Diario de Intensidad de Estrés Parental



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA**  
**FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN**  
**ESCUELA DE PSICOLOGÍA**  
**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**  
**Autoras: Astrid Madriz y Farah Chuello**

Estrés en padres de niños con Tea: Efectos de un Programa  
Cognoscitivo Conductual

Partiendo de la información recolectada en un estudio de necesidades realizado previamente en INVEDIN, se elaboró un programa combinado de psicoeducación, el cual contiene información adaptada a partir del material “*Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo(a)*” (Bohórquez y cols, 2008); así como herramientas de entrenamiento conductual para padres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista (TEA) recientemente diagnosticados, con el fin de beneficiar y responder a las necesidades de esta población.

Por las características particulares de la población se decidió realizar un diseño de caso único, en donde se medirá repetidamente el comportamiento de la variable dependiente (Estrés Parental) en los participantes antes y después de la administración del programa combinado de psicoeducación y entrenamiento conductual.

Abidin (1995 c.p. Jiménez y Zabala, 2011) identifica el Estrés Parental como un tipo particular de estrés que tiene su origen en las demandas propias del rol de la paternidad/maternidad y que se suma al producido por factores de índole socioeconómico o situacionales. Hablamos de estrés parental haciendo referencia al estrés vinculado a la crianza; es decir, la reacción del individuo, en este caso los padres, ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar

Es por ello, que en función de realizar un registro diario cónsono con los objetivos y metodología de esta investigación, se desea conocer su opinión y / o aportes sirviendo como experto en el área para la validación del mismo.

**NOTA:** En la siguiente página encontrará el modelo de registro diario que se utilizará y luego el formato para su corrección.

*Gracias por su colaboración...*





<b>FORMATO DE EVALUACIÓN DE EXPERTOS</b>
--

En el presente instrumento de Registro Diario encontrará una serie de indicadores de Estrés Parental adaptados del Índice de Estrés de Padres de Niños con Autismo de Silva y Shalock (2011) deseamos que manifieste su **Acuerdo** o **Desacuerdo** con respecto a los mismos, colocando una “X” en la casilla que corresponda a su preferencia, considerando su pertinencia y redacción. De resultar necesario, puede colocar observaciones del Ítem por escrito en la casilla “Observaciones” y “Observaciones generales” del instrumento (opiniones, sugerencias, etc.) en la página siguiente.

	¿Está de acuerdo con la pertinencia del Ítem?	¿Está de acuerdo con la redacción del ítem?	Observaciones
<b>Desarrollo Social de su hijo(a)</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Capacidad de su hijo(a) para comunicarse</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Rabietas, berrinches o pataletas</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Comportamientos agresivos con hermanos o compañeros</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Autoagresiones</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Dificultad para hacer las transiciones de una actividad a otra</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Problemas del sueño</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Alimentación de su hijo(a)</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Problemas intestinales (diarreas, constipación)</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Control de esfínteres</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>No se siente cercano a su hijo(a)</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Preocupación porque sea aceptado por los demás en el futuro</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	
<b>Preocupación por que sea independiente en el futuro</b>	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	Acuerdo: ___ Desacuerdo: ___	

**OBSERVACIONES GENERALES:**

---

---

---

---

---

---

Apéndice H: Consentimiento informado sobre la participación en el Programa Combinado de Psicoeducación y Entrenamiento Conductual



**Consentimiento Informado**

Respetado/a señor/a \_\_\_\_\_, portador de la Cédula de Identidad \_\_\_\_\_, por medio del presente documento le solicitamos su participación voluntaria y activa en el “Taller de Psicoeducación y Entrenamiento en Manejo Conductual para Padres de Niños con TEA” el cual forma parte de una investigación de pregrado de la Escuela de Psicología de la U.C.V y tiene como objetivo final mejorar la calidad de vida de los participantes y por extensión de sus hijos(as) y familias.

Este taller constará de cinco sesiones a realizarse en las instalaciones de INVEDIN – El Marqués.

La información obtenida a partir de sus respuestas tendrá un carácter eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre no se hará público por ningún medio. Igualmente, usted podrá tener conocimiento de sus resultados obtenidos.

En consideración de lo anterior, agradecemos su participación voluntaria en la realización del mencionado taller (**Si desea participar, por favor marque sus datos personales en la parte inferior de la hoja y firme en el espacio designado**).

---

Yo, \_\_\_\_\_ mayor de edad y portador/a de la Cédula de Identidad \_\_\_\_\_, expreso voluntaria y conscientemente mi deseo de participar en la realización del “Taller de Psicoeducación y Entrenamiento en Manejo Conductual para Padres de Niños con TEA” tras haber recibido información suficiente y haber aclarado mis dudas. Con esto me comprometo a asistir en las fechas y lugar previstos por las autoras de la investigación.

Constancia que firmo el día \_\_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año 2014

---

Firma

## Apéndice I: Autorización para ser grabado en una entrevista testimonial

Caracas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_

**AUTORIZACIÓN**

Yo, \_\_\_\_\_, mayor de edad, y titular de la cédula de identidad número \_\_\_\_\_, expreso mi deseo de participar libre y voluntariamente en una sesión de entrevista filmada llamada “*Testimonios de padres de niños con TEA*” enmarcada dentro del “Taller de Psicoeducación y Entrenamiento en Manejo Conductual para Padres de Niños con TEA” que forma parte de una investigación de pregrado de la Escuela de Psicología de la U.C.V y tiene como objetivo final mejorar la calidad de vida de los participantes y por extensión de sus hijos(as) y familias. En tal sentido dejamos constancia de que exoneramos al INSTITUTO VENEZOLANO PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO, INVEDIN, de toda responsabilidad pues he manifestado mi consentimiento, de común acuerdo y manera expresa tal y como consta en los archivos de dicha institución.

---

**FIRMA**

**C. I.**

## Apéndice J: Cuestionarios de Evaluación (pruebas de papel y lápiz)

## TALLER PARA PADRES DE NIÑOS CON TEA

## Cuestionario sesión 2

Nombre: \_\_\_\_\_

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

1. A continuación se le formularán una serie de preguntas vinculadas al Trastorno del Espectro Autista, por favor encierre en un círculo la opción de respuesta que usted considera correcta (solo una opción es correcta).

• **El término TEA hace referencia a:**

- a) Patrones repetitivos/restringidos de la conducta y nivel intelectual superior a otros niños(as).
- b) Déficits en la conducta socio-comunicativa y desarrollo motor.
- c) Conductas de aislamiento y nivel intelectual superior a otros niños(as).
- d) Déficits en la conducta socio-comunicativa y patrones repetitivos/restringidos de la conducta.

• **La causa de los TEA es:**

- a) Hereditaria, de las ramas paterna y materna
- b) La edad de los padres
- c) Se desconoce la causa pero se presume que resulta de la combinación de varios factores
- d) Factores ambientales durante el embarazo

• **¿Los TEA se curan?**

- a) Si
- b) No
- c) en algunos casos, depende del nivel de autismo de los niños(as)
- d) en algunos casos, si se hace el diagnóstico a tiempo

• **Los niños(as) con TEA disponen de una inteligencia:**

- a) Varía según cada caso
- b) Menor a la de otros niños(as)

c) Igual a la de otros niños(as)

d) Superior a la de otros niños(as)

2. Lea cuidadosamente los siguientes enunciados e indique encerrando en un círculo si son verdaderos (V), o falsos (F)

- |  |   |   |
|--|---|---|
| a) Los niños con TEA no pueden mostrar afecto ni responder a las muestras de cariño. | V | F |
| b) Los niños con TEA nunca quieren que les toquen, ni ser abrazados o acariciados.   | V | F |
| d) Sus intereses suelen ser limitados  | V | F |
| c) Nunca miran a los ojos.   | V | F |
| e) Tienen dificultad para sentir empatía por otros                                   | V | F |
| f) Pueden insistir con el tema de su interés por mucho tiempo                        | V | F |
| g) Por debajo de esos comportamientos raros, es un niño normal.                      | V | F |
| h) Tienen dificultad para enfrentarse a nuevas situaciones                           | V | F |

TALLER PARA PADRES DE NIÑOS CON TEA  
Cuestionario sesión 3

Nombre: \_\_\_\_\_

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

- 1) **Considera Ud. que resulta beneficioso comunicarle el diagnóstico a su familia? Explique por qué**

---

---

---

---

---

- 2) **¿Conoce alguna forma de comunicarle el diagnóstico de su hijo(a) a los familiares? ¿Cómo se los diría?**

---

---

---

---

---

- 3) **A continuación se le formularán una serie de preguntas vinculadas al Trastorno del Espectro Autista, por favor encierre en un círculo la opción de respuesta que usted considera correcta (solo una opción es correcta).**

- **Los niños(as) con TEA necesitan tratamiento para..:**
  - a) Que puedan mejorar en el colegio
  - b) Que no sean rechazados por los compañeros y evitar que sean víctimas de bullying
  - c) Que puedan aprender las habilidades necesarias e integrarse de forma activa en la familia y en la sociedad.
  
- **¿Por cuánto tiempo puede durar el tratamiento?:**
  - a) Se desconoce, depende de cada caso
  - b) Durante los primeros 6 años de vida, tiempo en el cual se forman las habilidades sociales y características de personalidad
  - c) Siempre necesitará tratamiento

**4. Lea cuidadosamente los siguientes enunciados e indique encerrando en un círculo si son verdaderos (V), o falsos (F)**

- |   |   |   |
|---|---|---|
| a) Se ha determinado que las dietas libres de gluten son importantes para todos los niños(as) con TEA | V | F |
| b) El tratamiento terapéutico en ocasiones debe ser acompañado con medicación                         | V | F |
| c) No en todos los casos es necesario el control neuropediátrico                                      | V | F |
| d) Es el psicólogo(a) el especialista encargado de prescribir medicación de acuerdo a cada caso       | V | F |

**5. Señale 3 formas en las que considera Ud. podría participar en el tratamiento de su hijo(a)**

- 1 \_\_\_\_\_
- 2 \_\_\_\_\_
- 3 \_\_\_\_\_

Muchas Gracias por su participación...



## Apéndice K: Encuesta semi-estructurada de validación del impacto social del PCPEC

## VALORACIÓN DEL TALLER



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

Por favor de su opinión sobre los siguientes aspectos del “Taller para padres de niños con TEA” puntuando de acuerdo a la calidad de cada elemento, encerrando en un círculo la opción que mejor describe su parecer, en donde: **1= excelente; 2= bueno/a; 3= regular; 4= malo/a; y 5= muy malo/a**

1. Contenido 1 2 3 4 5

Otras observaciones: \_\_\_\_\_

2. Materiales 1 2 3 4 5

Otras observaciones: \_\_\_\_\_

3. Presentaciones 1 2 3 4 5

Otras observaciones: \_\_\_\_\_

4. Videos 1 2 3 4 5

Otras observaciones: \_\_\_\_\_

5. Facilitadoras 1 2 3 4 5

Otras observaciones: \_\_\_\_\_

6. Espacio / Infraestructura 1 2 3 4 5

Otras observaciones: \_\_\_\_\_

Aspectos por mejorar \_\_\_\_\_

Impresión general \_\_\_\_\_

## Apéndice L: Lectura “Las 10 cosas que todo niño con autismo quisiera que supieras”

**Las 10 cosas que todo niño con autismo quisiera que supieras**

**1. Ante todo, soy un niño.** Tengo autismo. Mi autismo es solo un aspecto de mi personalidad. No me define como persona. ¿Eres tú una persona con pensamientos, sentimientos y muchos talentos, o simplemente gorda (con sobrepeso), miope (usas lentes) y torpe (poco coordinada, mala en deportes)? Es posible que esas sean las cosas que veo primero al conocerte, pero no reflejan necesariamente quien eres como persona.

Como adulto, tú tienes algún control sobre como te defines. Si quieres resaltar una característica específica, lo puedes hacer. Siendo un niño, yo estoy en desarrollo. Ni tú ni yo sabemos aún de lo que soy capaz. Definirme según una de mis características conlleva el riesgo de establecer expectativas muy bajas. Y si percibo que tú no piensas que “Yo sí puedo”, mi respuesta natural será ¿Por qué intentarlo?

**2. Mis percepciones sensoriales están alteradas.** Posiblemente la integración sensorial sea el aspecto más difícil de entender en el autismo, pero podría decirse que es uno de los más críticos. Significa que las imágenes, los sonidos, olores, gustos y texturas del día a día que posiblemente tú ni notes, me resulten incluso dolorosas. El propio entorno donde vivo frecuentemente me parece hostil. Es posible que yo te parezca retraído o agresivo pero en realidad solo intento defenderme. Fíjate como un “simple” viaje al automercado puede ser un infierno para mi...

Mi sentido del oído puede ser súper agudo. Docenas de personas están hablando a la vez. El altoparlante vocifera los especiales del día. La música retumba por los amplificadores. Las cajas registradoras pitan y reverberan. Una máquina moledora de café resopla. Las sierras de la carnicería chirrían, los bebés lloran, los carritos del automercado crujen, las luces fluorescentes zumban... ¡Mi cerebro no puede filtrar tantos estímulos y me sobrecargo!

Mi sentido del olfato puede ser muy sensible. El pescado no está muy fresco, el señor que espera al lado de nosotros no se ha bañado hoy, en el Deli están regalando muestras de salchicha, el bebé delante en la cola tiene un pañal hediondo, están coleteando

unos pepinillos en el pasillo tres... ¡No puedo lidiar con tantos estímulos! ¡Estoy a punto de vomitar!

Ya que me oriento visualmente (ver más sobre esto abajo), posiblemente este sea el primer sentido en sobresaturarse. La luz fluorescente no solo es demasiado brillante, sino que zumba y ronronea. Me parece que todo el espacio palpita y me duelen los ojos. La luz parpadeante se refleja en todas partes y distorsiona lo que veo – me parece que el espacio está cambiando constantemente. Está el resplandor de las ventanas, hay demasiados artículos a la vista y no puedo concentrarme, los ventiladores del techo dando vueltas... tantos cuerpos en movimiento permanente! Todo esto afecta mis sentidos vestibular y propioceptivo, y ahora ni siquiera puedo determinar la ubicación de mi propio cuerpo en el espacio.

**3. Recuerda distinguir entre “No quiero” y “No puedo”.** El lenguaje receptivo y expresivo y el vocabulario pueden representarme retos formidables. No se trata de que No presto atención a las instrucciones. Se trata de que

No puedo comprenderlas. Cuando me llamas desde el otro extremo del salón, esto es lo que escucho: \*&+%\$#, Billy. #\$\$%&/%\$&\*... .. En su lugar, acércate y háblame directamente, con palabras sencillas: “Por favor, pon tu libro en el escritorio, Billy. Es hora de almorzar.” Así me indicas lo que deseas que haga y lo que va a suceder. Entonces será mucho más fácil que yo cumpla tus instrucciones.

**4. Soy un pensador concreto.** Esto significa que interpreto el lenguaje muy literalmente. Me confundo mucho cuando me dices, “¡Detén tus caballos, vaquero!”\* cuando lo que quieres decir realmente es “Por favor, no corras.” No me digas que hacer algo es “un pedazo de torta”\* cuando no hay postres a la vista y lo que realmente quieres decir es “Esta tarea te resultará muy fácil.” Cuando me dices que “llueven gatos y perros,”\* yo busco los gatos y los perros. Solo dime, “Está lloviendo muy duro.” (\*Nota editorial: Expresiones figuradas, coloquiales en Estados Unidos).

Las frases idiomáticas, los juegos de palabras, los matices, los dobles entendidos, las inferencias, las metáforas, las alusiones y el sarcasmo se me escapan.

**5. Ten paciencia con mi escaso vocabulario.** Me es difícil decirte lo que necesito cuando no conozco las palabras para describir mis sentimientos. Puede que tenga hambre, que me sienta frustrado, atemorizado o confundido pero en estos momentos esas palabras están más allá de mi habilidad de expresarme. Debes estar alerta a mi lenguaje corporal, a mi retraimiento, agitación u otras señales de que algo anda mal.

O, al contrario, es posible que te suene como un “pequeño profesor” o un actor de cine, refiriendo palabras o guiones completos más allá de mi edad de desarrollo. Estos son mensajes que he memorizado de mi entorno para compensar mis déficits de lenguaje porque sé que se supone que responda cuando me hablan. Es posible que los haya aprendido en los libros, la televisión, o escuchando el lenguaje de otras personas. Esto se llama “ecolalia.” No necesariamente comprendo el contexto o la terminología que estoy empleando. Solo sé que me saca de apuros cuando debo responder.

**6. Ya que el lenguaje me resulta tan difícil, me oriento mucho visualmente.** Por favor muéstrame como hacer algo en lugar de solo decírmelo. Y por favor, prepárate para mostrármelo varias veces. La repetición consistente me ayuda a aprender.

Un cronograma visual me ayuda mucho a lo largo del día. Como tú con tu agenda, el cronograma me alivia el estrés de tener que recordar lo que sigue, me facilita la transición entre actividades, me ayuda a manejar el tiempo y a cumplir con tus expectativas.

No dejaré de necesitar un cronograma visual a medida que vaya creciendo, pero mi “nivel de representación” podría cambiar. Antes de saber leer, necesitaré un cronograma visual con fotografías o dibujos sencillos. A medida que vaya creciendo, podrían funcionar palabras y dibujos, y más adelante, solo palabras.

**7. Concéntrate y apóyate en lo que puedo hacer, en lugar de lo que no puedo hacer.** Como cualquier ser humano, no puedo aprender en un entorno donde constantemente me hacen sentir que no estoy a la altura y que necesito “que me arreglen.” Intentar cualquier cosa nueva cuando estoy casi seguro de que me criticarán – sin importar cuán “constructiva” sea esa crítica – se convierte en algo que debo evitar. Busca mis fortalezas y las encontrarás. Hay más de una manera “correcta” de hacer la mayoría de las cosas.

**8. Ayúdame con las interacciones sociales.** Puede parecer que no quiero jugar con otros niños en el patio, pero a veces es solo que no sé cómo empezar una conversación o unirme al juego. Si animas a los otros niños para que me inviten a jugar con ellos, es posible que me encante que me incluyan.

Funciono mejor en actividades de juego estructuradas que tienen un inicio y un final bien definidos. No sé como “leer” las expresiones faciales, el lenguaje corporal o las emociones de los demás, así que agradeceré mucho que me entrenes permanentemente en las respuestas sociales apropiadas. Por ejemplo, si me río cuando Emily se cae del tobogán, no es porque piense que es algo divertido. Es que no sé cuál es la respuesta correcta. Enséñame a decir “¿Estás bien, Emily?”

**9. Procura identificar los factores detonantes de mis estallidos.** Estallidos, rabietas o como quieras llamarlos son más terribles para mí que para ti. Suceden porque uno o varios de mis sentidos se han sobresaturado. Si puedes determinar por qué sucede el estallido, podría prevenirse. Mantén un cuaderno para anotar la hora, el lugar, las personas, las actividades. Es posible que detectes un patrón.

Recuerda que toda conducta es una forma de comunicación. La conducta te indica, cuando mis palabras no pueden hacerlo, como percibo algo que está sucediendo a mi alrededor.

**10. Si eres un miembro de mi familia, quíereme sin condiciones.** Elimina pensamientos como, “Si solo pudiera” y “Por qué no puede”. Tú no cumpliste todas las expectativas de tus padres y no quisieras que te lo recordaran constantemente. Yo no quise tener autismo. Pero recuerda que es algo que me pasa a mí, no a ti. Sin tu ayuda, mis posibilidades de alcanzar una adultez exitosa son pocos. Con tu apoyo y orientación, las posibilidades serán mejores de lo que imaginas. Te lo prometo – yo valgo la pena.

Y finalmente, tres palabras: Paciencia. Paciencia. Paciencia. Esfuérzate por ver mi autismo como una habilidad diferente en lugar de una discapacidad. Mira más allá de lo que percibes como limitaciones y aprecia las fortalezas que el autismo me ha dado. Posiblemente no sea bueno entablando contacto visual o una conversación, pero te has dado

cuenta que nunca miento, que no hago trampa en los juegos, que no echo chismes de mis compañeros y no juzgo a los demás?

Todo lo que podría llegar a ser no sucederá si no cuento contigo como plataforma. Repasa algunas de esas “normas” de la sociedad y si no tienen sentido para mí, déjalas pasar.

Sé mi defensor, sé mi amigo, y ¡veremos cuán lejos puedo llegar!”

© 2012 Ellen Notbohm: autora del libro *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew*; *Ten Things Your Student with Autism Wishes You Knew*. Co-autora de *1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism or Asperger's*. [www.ellennotbohm.com](http://www.ellennotbohm.com)