

ASOCIACIÓN AUTISMO LUZ AZUL
2019

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA



**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA**

TEMA

DISEÑO Y APLICACIÓN DE UN PROGRAMA PSICOTERAPÉUTICO PARA
PROMOVER EL DESARROLLO DE HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO AL
ESTRÉS, DIRIGIDO A CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA; REALIZADO EN LA ASOCIACIÓN
AUTISMO “LUZ AZUL” EN EL AÑO 2019

AUTORAS

PORTILLO TOVAR, DAMARYS DAYANA	PT08003
RAMÍREZ CARTAGENA, EYMI LISSETH	RC12012
REYES BERMÚDEZ, JOCELYN MIRELLA	RB11026

DOCENTE DIRECTOR

LICDA. MARIELA VELASCO PEREZ

COORDINADOR GENERAL DEL PROCESO DE GRADO

LIC. EVARISTO MORALES

SAN SALVADOR, LUNES 23 DE SEPTIEMBRE DE 2019

**AUTORIDADES DE LA
UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR**

ING. Y MSC. ROGER ARMANDO ARIAS

ALVARADO

RECTOR

DR. MANUEL DE JESÚS JOYA ÁBREGO

VICERECTOR ACADÉMICO

ING. NELSON BERNABÉ GRANADOS

VICERECTOR ADMINISTRATIVO

LIC. CRISTOBAL HERNÁN RÍOS BENÍTEZ

SECRETARIO GENERAL

LIC. RAFAEL HUMBERTO PEÑA MARÍN

FISCAL

**AUTORIDADES DE LA FACULTAD
CIENCIAS Y HUMANIDADES**

LICENCIADO JOSÉ VICENTE CUCHILLAS

DECANO

LICENCIADO EDGAR NICOLÁS AYALA

VICE – DECANO

MAESTRO HECTOR DANIEL CARBALLO DIAZ

SECRETARIO DE LA FACULTAD

AUTORIDADES DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

LIC. WILBER ALFREDO HERNÁNDEZ

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

LIC. MAURICIO EVARISTO MORALES

COORDINADOR GENERAL DE PROCESO DE GRADO

AGRADECIMIENTOS

Se le agradece profundamente a nuestra alma máter y a cada docente que nos apoyó en este trabajo y en nuestra formación a lo largo de los muchos años de nuestra estadía en sus instalaciones. Han dejado una huella imborrable en nuestras mentes, comportamientos y formas de ser.

En especial quisiéramos agradecer a nuestra asesora de tesis, la estimada Licda. Mariela Velasco, ya que este trabajo de grado no hubiera sido posible sin su apoyo incondicional, quien con sus palabras de aliento en cada etapa nos estimuló a seguir adelante, a comprender nuestro propio tema de trabajo y nos tuvo la paciencia necesaria para no sentirnos solas. Fuimos un grupo de cuatro participantes.

También se le agradece a la Asociación Autismo “Luz Azul” y al Ing. Gerardo Guardado, fundador y presidente de la misma. Sin la confianza que él nos demostró desde el primer contacto, no habiéramos considerado introducirnos en una temática tan poco explorada o con tan poca bibliografía, como es todo lo relacionado al autismo. Se le agradece por cada oportunidad de aprender sobre estos temas y esperamos haber absorbido cada conocimiento que nos proporcionó.

Finalmente, pero con el corazón en la mano, se le agradece a cada uno de los y las participantes de nuestro querido grupo terapéutico. Son personas tan admirables, que nos hicieron esforzar más de lo que nosotras creíamos posible. El aprendizaje que obtuvimos de ellos fue tan, o incluso más, valioso para nosotras que lo que esperamos haberles brindado a cada uno/a.

Agradezco a Dios por darme la fortaleza, sabiduría y determinación porque en cada caída seguí adelante hasta llegar a este día. Quiero agradecer a cada una de las personas que han sido parte de mi proceso de formación y aprendizaje.

Principalmente a mi madre y a mi padre, que sin su apoyo, orientación y dedicación este camino hubiera sido más difícil de andar, les agradezco por cada sacrificio que ambos han realizado con tanto amor para que sea la persona que soy y ahora pueda culminar mis estudios profesionales.

Agradezco a mi novio quien me ha apoyado desde el inicio de mis estudios, me ha dado aliento en los fracasos y celebrado mis triunfos como propios, gracias por tener las palabras precisas en los momentos oportunos.

A mis compañeras de tesis les agradezco por su apoyo y comprensión, por haber hecho de este proceso una experiencia enriquecedora y agradable con el buen humor característico de ambas.

A los docentes que formaron parte de mi proceso de aprendizaje, a los que con entrega y sin recelo dan sus conocimientos para formar profesionales de calidad y ética. Agradezco en especial a nuestra asesora de tesis Licenciada Mariela Velasco, quien nos orientó en cada etapa de este proceso, dejando huella en mí, por la calidad de profesional y ser humano que es.

A la Asociación Autismo Luz Azul y a su presidente le agradezco la oportunidad de haber podido realizar este trabajo en conjunto y haber ampliado mis conocimientos sobre un tema poco estudiado actualmente en nuestro país. Y a cada una de las personas que fueron parte de nuestro programa de psicoterapia ya que tuvieron la apertura de contar sus experiencias más íntimas, muchas gracias por permitirnos conocer sus realidades.

Damarys Dayana Portillo Tovar

Agradezco a Dios por la sabiduría y fortaleza necesaria para emprender este camino que culmina con este proceso y con ello abre la puerta a un mundo de posibilidades y de senderos a recorrer.

A mis padres: Daysi Cartagena y Ebin Ramírez, por apoyarme a lo largo del tiempo, enseñarme a ser perseverante y a esforzarme por alcanzar mis metas. A mi hermana Mariely y mi hermano Ricardo por su incondicional compañía, su alegría y por creer en lo que comenzó como un sueño y se ve materializado ahora en esta investigación.

A la Universidad de El Salvador y a nuestra asesora Licda. Mariela Velasco, por su tiempo, por el conocimiento que ha compartido con nosotras, por orientarnos y guiarnos en este proceso.

A mis compañeras Jocelyn y Dayana, por su disposición a trabajar siempre como un equipo, a hacer todo con cariño, esmero y dedicación y a que no faltaran entre nosotras las sonrisas. Gracias por ser compañeras, amigas y por el sentimiento de fraternidad que imperó en nuestra relación. Gracias por hacer de la tesis una experiencia maravillosa.

A todas las personas que participaron del programa, mamás y papás que depositaron su confianza en este proceso y en nuestra labor como terapeutas. Por el tiempo que dedicaron en asistir cada sábado por la tarde, el esfuerzo tanto dentro de las sesiones como fuera de las mismas, el compromiso, el entusiasmo. Por todo lo que implicó exponer sus emociones, su cotidianeidad, su vida y por enseñarnos tanto, muchas gracias.

Al Ing. Gerardo Guardado y a la Dra. María Ángela Escobar por abrirnos las puertas tanto de la Asociación Luz Azul como de CLINIPED y hacer posible la ejecución de este programa. Por todo el apoyo y la confianza que me han brindado. Por ayudarme a encontrar mi pasión en esta fascinante área de la psicología, les agradezco infinitamente a ambos.

Eymi Lisseth Ramírez Cartagena

Dedico este logro a mi hija, quien dio su vida para que yo pudiera cumplir con mis sueños.

Abrazos y besos hasta el cielo.

Jocelyn Mirella Reyes Bermúdez

Contenido

PORTADA
AUTORIDADES
AGRADECIMIENTOS

INTRODUCCIÓN.....	11
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
A. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.....	13
B. ENUNCIADO DEL PROBLEMA.....	16
C. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	17
1. Objetivo General	17
2. Objetivos Específicos	17
D. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	18
II. MARCO DE REFERENCIA.....	21
A. ANTECEDENTES (INVESTIGACIONES PREVIAS).....	21
1. INVESTIGACIONES PREVIAS	21
B. CONCEPTUALIZACIÓN DE CATEGORÍAS.....	27
1. SÍNDROME DE CARGA DEL CUIDADOR.....	27
2. EFECTOS GENERADOS POR EL SÍNDROME DE CARGA DEL CUIDADOR	27
3. IMPACTO ECONÓMICO EN LA VIDA DE LOS CUIDADORES: UN FACTOR A TOMAR EN CUENTA EN EL DESARROLLO DEL SÍNDROME DE CARGA DEL CUIDADOR	32
4. LA EXPERIENCIA DE LA VIDA COTIDIANA.....	32
5. PROCESO DE ADAPTACIÓN A PARTIR DEL DIAGNÓSTICO	37
6. FUNCIONALIDAD INDIVIDUAL	41
7. RELACIONES INTERPERSONALES DEL CUIDADOR FAMILIAR.....	47
8. LA PSICOTERAPIA GRUPAL COMO UNA HERRAMIENTA PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR.....	52
III. METODOLOGIA	55
A. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	55
B. POBLACIÓN Y MUESTRA	55

C. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	56
1. MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	56
2. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	56
3. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	57
D. PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO.....	58
E. FUNCIONES DE TERAPEUTA Y COTERAPEUTAS	62
F. CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	62
1. ANÁLISIS DE DIMENSIONES.....	62
2. INDIVIDUAL.....	62
3. CONDUCTAS OBJETIVO	63
4. EVALUACION DE FACTORES TERAPEUTICOS	63
5. PERTINENCIA.....	64
6. COHERENCIA.....	64
7. EFICACIA.....	65
8. RELEVANCIA.....	65
G. TÉCNICAS A UTILIZAR DENTRO DEL PROGRAMA	65
1. TÉCNICA DE REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA	65
2. TÉCNICAS DE VENTILACIÓN EMOCIONAL.....	65
3. TÉCNICAS DE RELAJACIÓN	66
4. TÉCNICAS DE HABILIDADES SOCIALES.....	66
5. TÉCNICAS DE AUTOCUIDADO	66
6. TÉCNICAS NARRATIVAS.....	66
7. TÉCNICAS DE MANEJO DEL TIEMPO.....	67
8. TÉCNICAS AUDIO-VISUALES.....	67
IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	68
A. ANÁLISIS CUANTITATIVO.....	68
1. ANÁLISIS PRE TRATAMIENTO	68
2. ANÁLISIS POST TRATAMIENTO.....	70
3. ANÁLISIS COMPARATIVO.....	73
B. ANÁLISIS CUALITATIVO.....	74
1. ANÁLISIS POR DIMENSIÓN.....	74
2. ANÁLISIS INDIVIDUAL.....	94

3. ANÁLISIS DE CONDUCTAS OBJETIVO.....	103
4. FACTORES TERAPÉUTICOS.....	107
5. PERTINENCIA.....	109
6. COHERENCIA.....	109
7. EFICACIA.....	110
8. RELEVANCIA.....	111
V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	112
A. CONCLUSIONES.....	112
B. RECOMENDACIONES.....	113

INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro autista es un tema poco estudiado en El Salvador, poco trabajado y pobremente comprendido por la sociedad. Aproximadamente una de cada 80 personas nace con TEA y puede manifestarse en los distintos estratos sociales. Sin embargo, debido a la pobre difusión que existe del tema, en zonas rurales es prácticamente desconocido y al no ser diagnosticado existen muchas personas que jamás reciben el tratamiento adecuado y que pueden llegar a enfrentar amplios retos en su vida cotidiana.

Dadas las características del trastorno se vuelve de vital importancia que estas personas reciban el cuidado adecuado, sin embargo para ello también es necesario garantizar la salud mental de los cuidadores familiares. Poco se ha investigado acerca de los efectos psicológicos que sufre el cuidador de las personas con TEA, existen muy pocos programas que aborden la problemática e instituciones que los desarrollen.

El estrés se manifiesta en las distintas áreas de su vida y puede llegar a resultar perjudicial no solo para ellos, sino para su familiar con TEA y las personas que componen su grupo primario.

El presente trabajo no está directamente enfocado a la población que sufre de alguna variante del Trastorno del Espectro Autista (TEA) sino que está dirigida a la población que vela por ellos, los cuidadores familiares.

En el capítulo I se aborda la descripción y justificación de la problemática, cómo esta situación se vive en la sociedad salvadoreña actualmente, habiendo desinformación respecto al tema y una atención nula hacia los cuidadores/as de personas con TEA; se plantean los objetivos de la investigación.

En el capítulo II se plantean las investigaciones previas con cuidadores de personas con diferentes tipos de discapacidades, se describen los efectos psicológicos y familiares de las personas que presentan síntomas del síndrome del cuidador, así como también se describen los resultados que han tenido programas psicoterapéuticos centrados en el estrés de los/as cuidadores/as, se finaliza describiendo las dimensiones que sirvieron de base para el abordaje del programa de psicoterapia para el afrontamiento al estrés en los/as cuidadores/as.

En el capítulo III se describe el diseño de investigación, las técnicas e instrumentos para la recolección de información y el procedimiento metodológico que se realizó durante la investigación.

En el capítulo IV se presenta el análisis de los resultados obtenidos en el desarrollo del programa de psicoterapia. En el capítulo V se presentan las conclusiones y recomendaciones dirigidas al programa y al grupo de psicoterapia.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

El tema de investigación se centra en el estrés generado por la sobrecarga del cuidado de otra persona, particularmente de un familiar con la condición del Trastorno del Espectro Autista (TEA), este cuidado prolongado puede derivar en el síndrome del cuidador cansado. El cuidado hacia su familiar, hija/o se convierte en un estado habitual para la toda familia y especialmente para el cuidador/a. Es a partir de este punto que la vida del cuidador cambia y exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de la persona que requiere los cuidados. Esta sobrecarga afecta la salud física y la salud mental de las personas que lo sufren.

El tener a su cuidado a una persona con múltiples limitaciones físicas y sociales como lo son las del lenguaje e interacción social, impide que el cuidador tenga a su disposición el tiempo y el dinero que necesita para satisfacer sus propias necesidades, la vida de los cuidadores de niños con autismo gira en torno a los mismos, provocando una notable disminución en la calidad de vida, no sólo de los cuidadores sino de todos los miembros de la familia (Obando, 2009).

El desconocimiento en el tema del autismo y desconocimiento de las repercusiones en la salud física y mental derivado del cuidado de personas con TEA, podría ser una consecuencia del reducido porcentaje de diagnóstico de la condición, lo que se ve reflejado en los datos de la Organización Mundial de la Salud (2016) donde se calculaba a nivel mundial que aproximadamente 1 de cada 160 niños/as podía presentar algún tipo de Trastorno del Espectro Autista, sin embargo ese estimado podría aumentar considerablemente debido a que hay muchos casos que pasan desapercibidos. En nuestro país la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA) y el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI), consideran que existe 1 caso de autismo de cada 68 o 70 personas; sin embargo esa información se contrasta con los datos del Ministerio

de Salud, ya que en el año 2018 presentó un reporte de poco menos de 100 casos detectados en todo el país.

En este informe sitúan a San Salvador, San Miguel y La Libertad como los departamentos con más casos reportados en el sistema de salud, con cifras de hasta 98 casos dentro de la capital (sumando la zona rural y urbana, así como la población de niños y niñas). Mientras que departamentos como Morazán y La Paz reportan únicamente 4 y 5 casos respectivamente. Estos datos evidencian la poca educación, prevención y sensibilización sobre el TEA principalmente en las zonas rurales, con niveles socioeconómicos bajos, lo cual genera dificultades para diagnosticarlo a pesar de su considerable prevalencia.

Los cuidadores de este grupo poblacional suelen ser familiares: madres en su mayoría, padres, abuelos/as y en un menor número de casos, personal especializado (sin embargo esto implica una alta suma de dinero que no está al alcance de la mayoría de salvadoreños). Los planes de vida de los padres cambian drásticamente al momento del diagnóstico, ¿Cómo toman esa noticia? ¿Cómo se enfrentan al día a día?, Algunos con impotencia, otros buscando incansablemente respuestas en especialistas, otros son consumidos por el estrés, por el qué dirán. Todas las experiencias pueden ser distintas pero claramente ninguna es fácil.

El estado emocional de los cuidadores se ve comprometido, sus relaciones, la administración de su tiempo, problemas que muchas veces se acompaña de frustración laboral, tendencia a sentirse deprimidos, ansiosos y la alta tasa de divorcios dentro de las parejas de padres, ante la incapacidad de no encontrar respuestas como la frustración al no poder resolver los conflictos que implica para padre y madre ponerse de acuerdo, respecto a la educación de sus hijos. Estas personas muchas veces no tienen las herramientas adecuadas para afrontar la reestructuración en todos los niveles de su vida.

A todo esto se le suma el poco apoyo institucional del Estado. Actualmente en el país son pocas ONG'S las que se dedican a la labor de concientizar y educar

sobre el tema, pero la demanda es amplia y no se da cobertura a toda la población con algún tipo de TEA y mucho menos se da apoyo a las personas que se dedican a cuidar a estas personas.

La Asociación de Autismo Luz Azul se encuentra recientemente constituida, su labor tiene un enfoque de atención integral, por lo que dieron la apertura para poder realizar el programa de psicoterapia con sus asociados, que en su mayoría son padres y madres de niños/as con TEA, en el área metropolitana de San Salvador. Cabe destacar que en el país existen pocas instituciones que brinden apoyo psicológico a los cuidadores familiares de este tipo de población.

Este estudio se orientó al desarrollo de habilidades de afrontamiento al estrés en cuidadores familiares de personas con TEA, el cual tenía por objetivo prevenir que los cuidadores familiares lleguen a niveles mayores de malestar físico, emocional y mental, desarrollando nuevas estrategias para incidir en su vida cotidiana, ayudándoles a descubrir oportunidades en lugar de restricciones; incidiendo en aspectos que van desde la manera en que ven la situación en la que se encuentran hasta la creación de redes de apoyo, la resiliencia ante la intolerancia y el estigma, la creación de vínculos, sanos, estables y duraderos tanto con su familiar con TEA como con otros miembros de la familia.

B. ENUNCIADO DEL PROBLEMA

¿De qué forma puede incidir el programa psicoterapéutico de habilidades de afrontamiento sobre los significados experienciales que conlleva la sobrecarga (emocional, cognitiva y física) del cuidador familiar de personas con TEA?

C. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1. Objetivo General

- ❖ Diseño e implementación de un programa psicoterapéutico dirigido a promover el desarrollo de habilidades de afrontamiento al estrés en cuidadores familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista para incrementar el bienestar personal y familiar de los mismos.

2. Objetivos Específicos

- ❖ Incrementar habilidades cognitivas, conductuales y emocionales que les permitan a los y las participantes manejar el estrés de forma integral y que puedan aplicar en cada aspecto de su vida cotidiana.
- ❖ Fomentar estrategias individuales, que les permitan a los cuidadores familiares, mantener un control en los impulsos para que puedan afrontar el estrés de manera adecuada.
- ❖ Promover pautas de resolución de problemas en los cuidadores de personas con TEA, de manera que sean capaces de encontrar formas efectivas de hacer frente a las diferentes dificultades que se presentan en cada una de las áreas de su vida (familiar, de pareja, laboral, etc.).
- ❖ Analizar la incidencia de los factores terapéutico en los significados experienciales de las familias con hijos con TEA.

D. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Los padres cumplen el papel más importante desde el momento del diagnóstico y a través de toda la vida del niño con autismo ya que estos por limitaciones mentales no pueden depender de ellos mismos, de esta forma los padres se convierten en los compañeros y en los profesores de los niños, haciendo difícil su propio desarrollo personal, laboral, social, etc. (Obando, 2009).

El sistema informal familiar es el principal proveedor de atención a la salud. Un estudio llevado a cabo en España, revela que el cuidador dedica el 12% del tiempo total al cuidado de su salud, frente al otro 88% al ámbito doméstico (Durán, 1991). El impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador principal, es decir, el grado en que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida se han visto afectadas por dicha labor es muy elevado. Por lo que el riesgo de presentar complicaciones en su salud física y mental se incrementa.

La atención que se le brinda a la población de cuidadores es limitada o nula, se centra más en la persona con TEA; a pesar del papel imprescindible que cumple el cuidador dentro de su familia, principalmente por la atención constante que requiere su familiar. Los índices de depresión y estrés pueden llegar a ser altos; ya se ha mencionado anteriormente en este capítulo, algunas de las consecuencias de la sobrecarga del cuidador.

El presente estudio se centra en la aplicación del programa de psicoterapia para el desarrollo de habilidades de afrontamiento al estrés, para cuidadores de familiares con TEA, el cual tendrá beneficios para los padres y madres que recientemente han recibido el diagnóstico y para los cuidadores/as que no han sabido hasta el momento cómo lidiar con los cambios que esta condición implica a nivel personal, familiar y social. Para este estudio fueron elegidos padres y madres de personas con TEA, entre las edades de 23 a 56 años de edad, asociados a la Asociación de Autismo Luz Azul. Este estudio fue motivado al ver las necesidades de atención de esta población, debido a las demandas

específicas de su rol y todas las repercusiones que implica el no abordar la problemática del síndrome del cuidador cansado, en cuidadores de personas con TEA.

A través del estudio se ha identificado la necesidad de que en nuestro país se creen programas psicoterapéuticos grupales que estén orientados en educar, sensibilizar sobre la condición del Trastorno del Espectro Autista, programas eficaces de autocuidado y apoyo a las familias, para mejorar la calidad de vida de los implicados y programas de prevención de los síntomas derivados del rol de cuidador.

La psicoterapia grupal ofrece ciertos beneficios como que la persona identifique que la situación que él o ella está viviendo, también la viven otras personas (factor terapéutico de universalidad), La terapia en grupo ofrece a los integrantes un marco de sostén y acompañamiento muy importante, como beneficio agregado a la comprensión de la problemática personal. Este tipo de psicoterapia permite comprender por qué se producen algunas situaciones y las vías para buscar soluciones.

Este estudio puede dar pie a que futuros profesionales en la salud mental se interesen por desarrollar investigaciones orientadas en la atención preventiva de la depresión, ansiedad o estrés que puedan presentar cuidadores de familiares o hijos e hijas con TEA, también se puede tomar como referencia para la creación de otros grupos de padres y madres cuidadores e inclusive para grupos de cuidadores profesionales realizando las adaptaciones al grupo poblacional. El presente estudio será incorporado como parte de la atención integral que la Asociación de Autismo Luz Azul realiza con los padres y madres de niños/as con TEA; así mismo aporta a la adaptación teórica acerca de los efectos de la psicoterapia grupal aplicada a esta población en El Salvador y el impacto de la metodología utilizada.

E. DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO

La investigación se centra en incidencia de un programa de terapia grupal en el síndrome del cuidador presentado por la población de cuidadores familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista.

Delimitación espacial: La investigación se llevó a cabo en las instalaciones de la Clínica Pediátrica CLINIPED en el municipio de San Salvador, departamento de San Salvador.

Delimitación temporal: La investigación se llevó a cabo durante el año 2019, la implementación del programa dio inicio en el mes de mayo y finalizó en agosto.

Delimitación de la población: Familiares cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista asociados a la Asociación Autismo Luz Azul y pacientes de la Clínica Pediátrica CLINIPED.

F. ALCANCES Y LIMITACIONES

La investigación tuvo como objetivo dar respuesta a las necesidades psicológicas de la población de cuidadores de personas con TEA a través de la terapia grupal, disminuyendo los niveles de estrés que son el resultado del desarrollo del Síndrome del cuidador.

Sin embargo, en el caso de presencia de sintomatología ansiosa o depresiva de moderada a grave, dificultades muy pronunciadas en la dinámica familiar y de pareja, así como la orientación respecto al apoyo que como cuidadores familiares deben brindarle a las personas con Trastorno del Espectro Autista (dependiendo de la etapa del desarrollo en el que la persona con TEA se encuentre, el nivel de funcionalidad, el contexto, etc.) Es necesaria la implementación de programas integrales en las que se pueda dar respuesta a estas condiciones de carácter específico.

II. MARCO DE REFERENCIA

A. ANTECEDENTES (INVESTIGACIONES PREVIAS)

1. INVESTIGACIONES PREVIAS

a. Estudios con diferentes tipos de cuidadores

Según el estudio titulado *“SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO DEGENERATIVAS”*. Tenía por objetivo determinar el grado de sobrecarga que presentan de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Los resultados de dicho estudio fueron que el 52% de cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga de acuerdo a la escala de Zarit. Teniendo por conclusiones que: se identificó una prevalencia de sobrecarga en más de la mitad de la población de cuidadores de pacientes crónico degenerativos, la cual está estrechamente relacionada con el tiempo de ejercer esta función.

En el estudio titulado *“SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE PACIENTES GERIÁTRICOS ATENDIDOS EN UN HOSPITAL DE SEGUNDO NIVEL”*. En objetivo de la investigación era determinar la frecuencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos en un hospital de segundo nivel. Los resultados obtenidos en el mismo fueron: Se encontró síndrome de sobrecarga del cuidador en 48% de la población estudiada. Además, se encontró asociación con sobrecarga si el cuidador dedicaba más de seis horas al día con razón de momios de 4.1 ($p=0.001$; IC 95% 1.9-9.2). La conclusión final del estudio fue que la frecuencia del síndrome de sobrecarga del cuidador es alta en la población, asociado con el número de horas de cuidado diario.

De acuerdo al estudio *“SÍNDROME DE SOBRECARGA EN FAMILIARES ENCARGADOS DEL CUIDADO DE PACIENTES CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA”*. El cual tuvo por objetivo conocer el nivel del

síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Se identificó que: la enfermedad crónica más frecuente que necesitaba de un cuidador fue la secuela por enfermedad cerebrovascular en 32 (46.4%) casos. La Entrevista de carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II) y el test de Zarit demostró que la sobrecarga intensa estaba presente en 72.1% de los familiares a cargo del cuidado, y que existe un mayor nivel de sobrecarga a mayor discapacidad del paciente.

Según el estudio *“IMPACTO DEL HECHO DE CUIDAR EN LA SALUD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES”*, el cual tenía por objetivo identificar el tipo de cuidados que prestan los cuidadores informales de personas dependientes y las repercusiones que pueden ocasionar estos cuidados en la salud del cuidador. Obtuvo como resultados: que cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados presta el cuidador. Las principales repercusiones que ocasiona el hecho de cuidar en la salud de los cuidadores son: dolor de espalda (73%), cansancio (72%), disminución del tiempo de ocio (73%), insomnio (65%), ansiedad (72%) y alteraciones en la vida familiar (54%), y las que más se correlacionan con este hecho de cuidar son: alteraciones del sueño, economía, desarrollo personal y ocio.

De acuerdo a las investigaciones anteriormente detalladas se puede identificar que no importa el tipo de paciente que sea el que requiera cuidados, pero los cuidadores en todos los casos presentan sobrecarga, debido a la demanda de actividades y tiempo que requiere la persona dependiente o con discapacidad, y esto repercute a nivel emocional y salud física de los cuidadores.

b. Efectos psicológicos en los cuidadores de personas con discapacidades

El impacto en la salud de los familiares cuidadores primarios, a raíz de las consecuencias del cuidado repercute en mayor medida en la salud física. Por ejemplo, se pueden observar que hay una tendencia a presentar síntomas de: ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión y estrés), depresión o síntomas

depresivos (tristeza, pesimismo, apatía), hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, angustia (pánico), ideas suicidas.

c. Efectos psicológicos de familia con niños con TEA

Se puede decir en líneas generales, que los padres suelen pasar por tres momentos claves en sus sentimientos con respecto al trastorno de sus hijos:

🌀 Cuando reciben la noticia y buscan información (momento de desorientación). Se experimentan sentimientos y emociones desajustadas. Coincide con las fases de peregrinaje, de negación y de aceptación - resignación del problema.

🌀 Ilusión, que coincide con el momento en el que los padres se deciden por una orientación metodológica. Comenzando a verse los primeros resultados. Es en estos momentos cuando los padres están *más animados, más implicados* (incluso llegando hasta el punto de poder entorpecer la labor de los especialistas).

🌀 Resignación. Este momento llega cuando, pasado el tiempo, los resultados no llegan a las expectativas que ellos se habían marcado, siendo este el momento en que se empieza a percibir que la rehabilitación es un sacrificio para todos, posiblemente puedan llegar a tener sentimientos de frustración o inclusive depresión. (León, Menés, Puértolas, Trevijano y Zabalza, 2013)

En el artículo titulado “El impacto en la familia del deficiente mental” menciona que las familias con hijos autistas presentan niveles de demandas muy elevados. Pero dichos niveles no se trasladan necesariamente a un alto grado de estrés y tensión, siendo la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y la crisis. Las familias que hacen frente a las situaciones de estrés pueden encontrarse en riesgo de padecer problemas psicológicos o emocionales, que pueden desembocar en situaciones de abuso y abandono de los hijos, baja satisfacción marital o aparición de conducta desviada en los otros hijos.

d. Resultados de programas centrados en el estrés del cuidador

Seguí, Ortiz y De Diego (2008), realizaron un estudio que tenía como objetivo el evaluar los niveles de sobrecarga, así como el estado de salud mental y física en los cuidadores de niños diagnosticados de autismo. Así como analizar la relación existente entre dichas variables. Los resultados que obtuvieron indican una elevada sobrecarga en los cuidadores, así como una peor salud mental y física respecto de la población general. Debido a esto se apoya la idea de la necesidad de programas de atención y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

En el estudio de Cárdenas (2014), que estaba enfocado en establecer la relación entre los niveles de estrés percibido en los cuidadores primarios de niños con TEA que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P) y las características socio-demográficas tanto de los cuidadores como de los niños; se establecieron hipótesis acerca de niveles de estrés percibidos altos en la muestra y diferencias y correlaciones significativas entre grupos según variables demográficas. Los resultados presentan que la muestra tiene un nivel de estrés percibido calificado como moderado (25.56 de 56) y que, agrupados según sus distintas características demográficas, los grupos presentan diferencias y correlaciones leves en sus puntajes de la escala aplicada que concuerdan con la literatura pero no son significativas estadísticamente rechazándose así las hipótesis planteadas.

Saenz (2016) realizó un estudio que tenía como objetivo el conocer la presencia del nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El análisis de resultados indica que más de la mitad de los cuidadores presentan indicadores de sobrecarga. Al mismo tiempo, se identificó que en la mayoría de los casos las características socio-demográficas tienen relevancia en los niveles de sobrecarga. Con estos resultados se identificaron algunos elementos sociodemográficos que permiten detectar necesidades de apoyo emocional, instrumental, social, psicológico en los participantes que manifestaron presentar un nivel considerable de sobrecarga.

En un estudio realizado por Álvarez (2012) se pretendía identificar los niveles de carga, la salud física auto-percibida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo. Igualmente, se pretendía determinar si existe relación entre los niveles de carga, la salud física auto-percibida y los niveles de depresión en estas cuidadoras. Los resultados señalan carga leve, peor estado de salud física auto-percibida y ausencia de depresión en las cuidadoras principales. Conjuntamente, se encontró que la correlación entre las tres variables es alta, positiva y significativa, siendo novedoso para el estudio ya que la literatura revisada pertinente al área no había relacionado estas tres variables en su conjunto. En vista de la necesidad de intervención a estas cuidadoras, se recomendó la creación de programas de atención psicoterapéutica, psico-educativos y de apoyo dirigidos a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las mismas.

e. Resultados de programas centrados en la familia del niño con Trastorno del Espectro Autista

Nunes, Britto, Schmitt, Assumpcao (2015), realizaron una investigación cuyo objetivo era evaluar la sobrecarga de cuidadores familiares con trastorno del espectro autista, según la percepción de los propios cuidadores. Tomaron una muestra de padres de niños autistas y padres de niños con problemas del lenguaje para investigar los niveles de sobrecarga dependiendo el trastorno. Los resultados indican que la medida del índice de sobrecarga del cuidador familiar de ambos grupos fue de 28, por lo tanto, no fue observada una diferencia estadísticamente significativa lo que indica que los grupos estaban moderadamente sobrecargados. Las características de los participantes tampoco son significativas por lo que no existe un índice de sobrecarga. Como conclusión indicaron que cuidar de niños con trastorno del espectro autista puede sobrecargar a los familiares de modos semejantes a los familiares de niños con otros trastornos de comportamiento.

Cáceres y Rodríguez (2011) realizaron una investigación con cuidadores familiares de niños autistas que tenía como propósito el diseñar un programa

psicoterapéutico para la toma de conciencia y la comprensión de la importancia de brindar una atención integral a sus hijos. Los resultados de la investigación demuestran que los cuidadores tienen necesidades en el área de la autoestima, inteligencia emocional, relaciones interpersonales, manejo del estrés, auto-cuido y la enseñanza y aplicación de estrategias prácticas para ayudar al desarrollo de sus hijos/as. Como conclusión afirman que los cuidadores familiares necesitan atención integral tanto en el conocimiento del cuidado de los hijos, así como de sí mismos/as; además se concluyó que una de las causas de mayor malestar es la economía y el desconocimiento del trastorno en la sociedad salvadoreña.

f. Resultados de programas centrados en el tratamiento del Trastorno del Espectro Autista

Webb, Jones, Kelly & Dawson (2014) realizaron una investigación para conocer los comportamientos y marcas biológicas en niños con trastornos de alto riesgo, su hipótesis se basaba en la hipótesis que una intervención temprana puede evitar que los síntomas del autismo se desarrollen o que tengan menor impacto en su vida adulta. Los resultados obtenidos sugieren que un cerebro diferencial como el de un niño con autismo, precede a una conducta desadaptada, pero con una intervención diseñada para promover estas habilidades a temprana edad su cerebro puede desarrollarse para seguir una trayectoria normal y eliminar o reducir la expresión de los síntomas.

Koegel, L., Singh, Koegel, R., Hollingsworth, Bradshaw (2014) realizaron un estudio para documentar una variedad de anormalidades sociales en la infancia que indican problemas en las relaciones interpersonales y en el comportamiento. El estudio fue realizado con niños menores a un año de edad referidos por comportamientos irregulares similares a los del trastorno del espectro autista. Los resultados indican que los niños iban reduciendo sus niveles de relación con los demás de forma consistente; además, al aplicar cambios se encontró que estos patrones pueden ser intervenidos por medio de técnicas cognitivas y conductuales que les permitían cambiar de forma constante hacia la mejora de sus debilidades

sociales. Otro resultado es que el comportamiento social permanece estable al mantenerse dentro de los programas sociales.

B. CONCEPTUALIZACIÓN DE CATEGORÍAS

1. SÍNDROME DE CARGA DEL CUIDADOR

Zambrano y Ceballanos (2007) definen el síndrome de carga del cuidador como un conjunto de síntomas físicos y mentales (incluso desencadenar trastornos dentro de ésta última área) que sufren los cuidadores como resultado de la naturaleza de su labor.

Estos autores señalan que hay dos tipos de cuidadores: el personal especializado y los familiares, siendo los segundos quienes sufren de mayores sentimientos de carga, estrés y tristeza, además de ser quienes presentan menos estrategias de afrontamiento ante las dificultades.

2. EFECTOS GENERADOS POR EL SÍNDROME DE CARGA DEL CUIDADOR

a. Efectos físicos/somáticos: el impacto en la salud física

Los familiares de personas con autismo son susceptibles a experimentar diferentes consecuencias del esfuerzo que requiere ser cuidador de una persona con Trastorno del Espectro Autista, a continuación se desglosan y explican las consecuencias que pueden atravesar.

1) *Relación entre el estrés y los diferentes sistemas: Enfermedades asociadas:*

Los autores Galán y Camacho en el 2012 establecen en su libro “Estrés y salud: investigación básica aplicada” que durante situaciones que generan estrés el cuerpo humano está preparado para dar respuesta desde el sistema nervioso y endocrino mediante la liberación de diferentes hormonas que pueden tener efectos adaptativos ante un estímulo estresor a corto plazo pero que si el estado se mantiene durante largos periodos de tiempo puede tener un importante

impacto en la salud del individuo, algunos de dichos efectos serían el desarrollo de diabetes tipo II debido a que el cortisol un glucocorticoide liberado, está relacionado a la acumulación de grasa visceral y a la resistencia de los tejidos a la insulina. Así mismo los altos niveles de adrenalina y prolactina en el plasma sanguíneo se han asociado al desarrollo de tumores.

El estrés parece también tener incidencia sobre el sistema inmune. Existen concretamente dos tipos de hormona producida por la hipófisis que se relacionan con la actividad inmune: la hormona de crecimiento y prolactina, y la adrenocorticotropina, alfa melanotropina y beta lipotropina. Según estudios realizados puede existir una conexión entre la deficiencia de la producción de las hormonas del primer grupo mencionado (a raíz del estrés) y la deficiente respuesta inmunitaria. La presencia de la hormona adrenocorticotropina (del segundo grupo) también interfiere en diferentes medidas de la actividad inmune.

Aparte del sistema inmune, el estrés compromete al sistema cardiovascular, nervioso y metabólico cuando se producen respuestas no adaptativas a estos estados. Además se ha encontrado cierta relación biológica entre la presencia de estrés y el desarrollo de trastornos depresivos debido al efecto que tiene el primero en la actividad neural similar al observado en ciertos tipos de depresión y que numerosos desequilibrios en el funcionamiento monoaminérgico han sido relacionados con desórdenes emocionales (Galán y Camacho, 2012).

Esto no significa que un cuidador familiar de una persona con TEA necesariamente presentará todas estas alteraciones fisiológicas, pero el inadecuado manejo del estrés puede predisponerlo a ellas.

2) Relación entre el aspecto somático, las emociones y cogniciones:

Ogden, Minton y Pain (2006) señalan que para que pueda darse un adecuado y racional procesamiento de la información (sistema cognitivo) debe trabajarse en consideración del orden cerebral de estos tres sistemas: el nivel somático

(respetando el orden del cerebro: parte instintiva, sistema límbico (emocional) y luego neocortex.

Es decir: puede presentarse una respuesta sensorial o emocional inmediata pero es el nivel cognitivo quien decide lo que se hace con esa información y condiciona otra respuesta de la misma índole. (Procesamiento descendente)

“Al igual que sucede con el tono muscular, que hace las veces de plataforma básica para la ejecución de nuestros movimientos, las emociones representan la plataforma pre-motriz en su condición de elementos impulsores o disuasorios aplicados a la mayoría de nuestras acciones” (Ogden et al, 2006)

A esto se le suma el margen de tolerancia, siendo esta la capacidad del ser humano de modular la respuesta fisiológica, dentro de este margen existen tres zonas, la de activación óptima, la de hiper-activación y la de hipo-activación. El desarrollo de problemas emocionales relacionados con estrés, ansiedad y depresión puede llevar a la persona a estados tanto de hiper-activación (Aumento de las sensaciones, reactividad emocional, hipervigilancia, imágenes intrusivas, desorganización del procesamiento cognitivo) o de hipo-activación (Ausencia relativa de sensaciones, entumecimiento de las emociones, disminución de la capacidad de procesar cognitivamente, reducción de los movimientos físicos).

Por lo tanto es posible afirmar que el cuerpo consta de estructuras complejas que condicionan y que también responden a los estímulos internos y externos, la respuesta a las emociones y cogniciones puede provenir de los distintos sistemas psicofisiológicos (nervioso, autónomo simpático, cardiovascular, respiratorio, etc) pero también es el cuerpo y su compleja organización quien hace posible que hayan mecanismos para el desarrollo de dichas emociones y cogniciones. (Un estado de malestar físico también genera pensamientos que inciden dentro de éste y abonan a perpetuarlo).

b. Efectos cognitivos y emocionales en el cuidador

1) Teoría racional emotiva:

Beck y Clark (2010) escribieron: En la terapia cognitiva para la ansiedad y la depresión a los pacientes se les enseña una máxima: “El modo en que pienso afecta sobre el modo en que siento”. Esta sencilla afirmación es el fundamento de la teoría cognitiva y la terapia de los trastornos emocionales y, sin embargo, los individuos muchas veces no logran reconocer el modo en que sus pensamientos afectan sobre su estado anímico.

Ruiz, Díaz y Villalobos en el 2012 hacen un breve recorrido histórico por los fundamentos teóricos y filosóficos de la terapia racional emotiva, Alber Ellis fue el creador de esta corriente terapéutica y también fue pionero en la terapia cognitivo conductual, él afirma que las creencias tienen un papel decisivo en las emociones y la conducta, existiendo lo que se denomina “distorsión cognitiva” pensamientos automáticos que resultan perniciosos para las personas y que condicionan en gran medida su actuar y sentir. Ellis proponía que si se cambiaban estas distorsiones por ideas alternativas más saludables, las personas podrían mejorar en gran medida su calidad de vida. El importante papel de los pensamientos en su teoría no excluía el actuar del profesional sobre los ámbitos emocional, conductual o somático, pero sí establece una línea de trabajo estructurada, concreta y práctica.

2) Principales distorsiones cognitivas en el cuidador de personas con TEA:

En la terapia cognitiva se establecen diferentes distorsiones cognitivas: Sobregeneralización, pensamiento polarizado, abstracción selectiva, proyección, magnificación, culpabilización; por mencionar algunas. Sin embargo cada una de ellas adopta diferentes formas según cada persona, su historia de vida y la situación “detonante” de cada uno de estos esquemas de pensamiento. Los familiares cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista se encuentran expuestos a una situación compleja, plagada de incertidumbre y que es caldo de cultivo para este tipo de distorsiones. En su investigación Obando (2009) extraía algunas de las experiencias que vivían los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en Bogotá, las declaraciones textuales de los padres tenían un visible tinte de culpabilización (tanto hacía sí mismos como

hacia su pareja) y de descalificación de lo positivo, una especie de visión de túnel que puede provocar sentimientos que van desde el estrés hasta una profunda tristeza. También es frecuente encontrar en dicho estudio expresiones que indican lo solos e incomprensidos que pueden llegar a sentirse y la incomodidad de sentirse juzgados (racionalización emocional y “lectura del pensamiento”).

3) Cuando las emociones se transforman en algo más: Factores de riesgo para el desarrollo de trastornos mentales:

Beck (2000) afirma que “las emociones intensas son muy dolorosas y pueden ser disfuncionales cuando interfieren con la capacidad para pensar con claridad, resolver problemas, actuar de manera eficaz y lograr satisfacción” Así mismo enfatiza que existen emociones negativas “normales” puesto que la tristeza, el enojo o el miedo cumplen funciones adaptativas que ayudan a mantener la riqueza de la vida y al ser humano a salvo de ciertas situaciones potencialmente perjudiciales.

El problema se presenta cuando estas emociones se encadenan a los pensamientos anteriormente descritos, si el cuidador familiar acepta como una verdad incuestionable lo “dura” que es la vida ahora que sus expectativas respecto a la vida familiar, la parentalidad o de su hijo en sí mismo, han cambiado. O lo culpable que se siente por no poder hacer más o menos, por el trastorno o respecto a su pareja; estas emociones “adaptativas” acaban por prolongarse en el tiempo, aumentar en su intensidad y complejizarse causando un considerable nivel de malestar e impidiendo a los cuidadores alcanzar niveles de bienestar y cualquier perspectiva de auto-realización se ve truncada por emociones que se transformaron en depresión, ansiedad o estrés crónico y agudo.

La inadecuada gestión emocional aunada a una pobre red de apoyo, escasas habilidades sociales, problemas psicológicos previos (ya sea de uno o ambos

miembros de la pareja) un divorcio o condiciones sociales y económicas desfavorables ponen en riesgo la salud mental del cuidador. La noticia del autismo, las renuncias y el periodo de adaptación no es fácil y puede estar plagado de emociones negativas que se nutran de los factores de riesgo antes mencionados.

3. IMPACTO ECONÓMICO EN LA VIDA DE LOS CUIDADORES: UN FACTOR A TOMAR EN CUENTA EN EL DESARROLLO DEL SÍNDROME DE CARGA DEL CUIDADOR

a. El presupuesto familiar, costos a tener en cuenta

En El Salvador, durante el año 2018 los precios de la canasta básica según la Dirección General de Estadística y Censos oscilaban entre los 196 y 202 dólares en la zona urbana y entre 142 y 150 en la zona rural, si se contrastan esas sumas de dinero con el salario mínimo en diferentes trabajos como maquila y confección, comercio y servicios o el sector agropecuario durante el mismo año (entre 200 y 300 dólares según El Ministerio de Trabajo y Previsión Social) sin considerar otro tipo de gastos o inversiones, para una familia en la cual ambos padres reciban ingresos fijos, sería muy difícil acceder a especialistas en el sector privado en temas de autismo, para la familia monoparental este recurso es prácticamente imposible considerando esas cifras.

El Instituto de rehabilitación integral representa una opción mucho más accesible, el desplazamiento de estas familias en cuestión de tiempo y dinero también es una seria dificultad (sobre todo cuando la familia tiene un único proveedor). El tema económico es sin duda un estresor crónico en la vida de la mayor parte de la población salvadoreña y en el caso de los cuidadores esto aumenta en gran medida.

4. LA EXPERIENCIA DE LA VIDA COTIDIANA

La vida en familia va más allá de la superficialidad con la que se la retrata de en los medios de comunicación, es una dinámica compleja que a continuación se

desglosa en los principales aspectos en los que la presencia de un miembro con Trastorno del Espectro Autista puede incidir.

a. La vida dentro de casa, retos parentales

1) Apego y afectividad:

La familia es conocida como la primera fuente de afecto y el lugar donde se desarrolla el sistema de apego en cada una de las personas, Clavijo (2002) cita en su libro a Neruda quien la define como la escuela del amor reconociendo el papel trascendental del afecto en la vida de las personas y de la familia misma, puesto que es en esos vínculos donde se gesta el cariño a través del ejemplo de los padres.

Basa (2010) explica cómo las buenas relaciones familiares son beneficiosas para los niños en general y aún más para aquellos que presentan TEA, también señala que el apego que sienten los padres hacia su hijo les hace perseverar en la vida cotidiana a pesar de que el niño muestre muy poco interés o atención (y por lo consiguiente tampoco perciban reciprocidad en la afectividad brindada)

En la investigación realizada por Merino y sus colaboradoras para la Federación de Autismo Castilla y León se encuentra que la mayoría de padres siente un fuerte apego hacia sus hijos con TEA (entre el 90 y el 70 por ciento) pero no dejan de existir testimonios de padres y madres que se sienten desconectados de sus hijos (sobre todo cuando son niños con TEA denominados de “bajo funcionamiento) y para quienes debido a la falta de apego mutua, perciben como una carga los inconvenientes que se presentan a diario.

Por lo tanto, para los cuidadores es vital desarrollar vínculos afectivos y de apego que sean enriquecedores tanto para ellos mismos como para los otros miembros de la familia y sobre todo, para la persona con TEA.

2) Disciplina, normas y educación para el niño con TEA:

De forma general, Barudy y Dantagnan (2010) expresan que para implementar modelos de crianza basados en los buenos tratos se debe cumplir con algunos requisitos básicos entre los que se encuentran el interés incondicional por los hijos y las hijas, la sincronía (es decir comunicar coherentemente el cariño a través de gestos, palabras y conductas), consistencia y asertividad y la capacidad de influenciar a los hijos.

Esto no cambia en absoluto en la educación de un niño/a con TEA, los padres deben ser consecuentes, claros y firmes tanto como deben ser amorosos, sin embargo es normal que durante los primeros años de vida sea bastante difícil implementar un sistema de reglas funcional en casa.

Ante las particularidades del trastorno del espectro autista, Wing (1996) proponía ciertas indicaciones básicas para los cuidadores familiares.

- ❖ El entorno y la rutina deben ser predecibles, organizadas y estructuradas.
- ❖ Los cambios se deben anticipar y explicar de la mejor forma posible.
- ❖ Los métodos de comunicación deben adaptarse a la persona con TEA.
- ❖ Se deben implementar estrategias para hacer frente a estímulos desagradables como ruido o una iluminación excesiva.
- ❖ Evitar que se sientan presionados por las exigencias de los padres/cuidadores.
- ❖ Atender a la salud en general.
- ❖ Fomentar el ejercicio físico (incide en la disminución de conductas agresivas).
- ❖ Si se trabajara a través del refuerzo positivo, debe prestársele mucha atención a lo que la persona con TEA considera como recompensa.

❖ Con las conductas inadecuadas es mejor evitar que se produzcan, si se producen se debe evitar recompensar.

❖ Las conductas inadecuadas se pueden sustituir por otras más adaptativas.

❖ La conducta que se refuerza o se busca modificar debe tener respuesta inmediata por parte del cuidador y también realizarse en todas las ocasiones (constancia).

3) Habilidades a adquirir:

a) De afrontamiento al estrés: Ruiz, et al (2012) plantean una solución dentro de la corriente cognitiva conductual la cual consiste en la inoculación del estrés, la cual pretende inmunizar al individuo respecto a las situaciones estresantes (por lo menos las de baja intensidad) siendo las influencias teóricas principales que lo sustentan el modelo transaccional del estrés y el modelo de determinismo recíproco.

Para conseguir un manejo adecuado del estrés, la persona debe identificar en primer lugar las fuentes del mismo y clasificarlas de acuerdo a su intensidad y duración a lo largo del tiempo, puesto que para trabajar en ello es necesario conocer de manera personal ¿Qué es particularmente lo que le afecta a la persona? Una vez aclarado eso, se pasa al siguiente paso, reconocer qué es lo que se necesita y a qué área pertenece dicha necesidad. De esa forma se pueden ir solventando según el modelo cognitivo conductual: la reestructuración cognitiva, técnicas de relajación y ventilación emocional, ensayos conductuales de habilidades sociales, etc.

2) De resolución de conflictos y toma de decisiones: Las autoras (Ruiz et al, 2012) definen la terapia de solución de problemas como una intervención cognitivo conductual dirigida a incrementar las habilidades de un individuo

para solucionar problemas implementando estrategias adaptativas y eficaces. Sin embargo dichas habilidades también pueden encaminarse a la resolución de conflictos en el ámbito de la terapia de pareja y familiar.

b. Dinámica familiar con un miembro con TEA

En su investigación, Reyes (2013) explica cómo ha sido el devenir histórico del concepto de familia y de los roles parentales, los cuales han cambiado mucho a lo largo del tiempo hasta estructurarse de la manera en que lo hacen hoy en día. Cada familia es distinta y en algunas puede predominar una organización “tradicional” y en otras se conciben otras pautas más “modernas” en su dinámica.

Lo cierto es que el peso cultural, a nivel nacional que se ha heredado de la familia tradicional es muy grande y en muchos casos es la madre quien dentro de esta dinámica carga con el peso de la educación de sus hijos, por lo tanto al tener un miembro con TEA, es en muchos casos ella quien resentirá el mayor desgaste de energía y las secuelas emocionales que conlleva. Ello no quiere decir que no haya padres muy dedicados o que esto no se pueda dar a la inversa, pero los modelos concebidos en la actual sociedad llevan a que estos sean casos mucho más aislados. Sumado a eso, la interacción entre los padres, los padres con cada uno de los hijos y éstos últimos entre ellos se complejiza grandemente cuando hay un miembro con TEA. Dentro de las expresiones recolectadas por la muestra de la autora mencionada, se puede encontrar el recargo de los hermanos que deben cumplir con más tareas dentro del hogar (lo que puede llevar a la parentalización) y son menos atendidos por sus padres.

Sin duda los roles dentro de la familia, los hábitos de la misma (incluyendo los de recreación) y el papel que juega la familia extensa dentro de su dinámica son aspectos que condicionan el nivel de estrés del cuidador familiar y la aparición de otras patologías, así como el desarrollo personal del miembro con TEA.

5. PROCESO DE ADAPTACIÓN A PARTIR DEL DIAGNÓSTICO

a. ¿Cómo responden los padres al diagnóstico?

Tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano. Los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego, son normalmente intensos. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones y miedos. EL hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil (Paniagua, 1999).

Normalmente los padres de niños con autismo observan el crecimiento del menor con anhelo y alegría ya que en su primer año de vida este no demuestra nada fuera de lo ordinario en cuanto a su comportamiento o físico. Con el paso del tiempo el/la menor tiene cambios en su forma de relacionarse e interactuar con sus padres o sus hermanos; estos cambios cada vez son más marcados y pueden afectar la dinámica familiar.

Es en este momento que los padres se preocupan y asisten a diversos establecimientos de salud donde informan estos cambios, hacen las comparaciones con sus propios hijos o hijos de conocidos. El sistema de salud, tan pobremente conocedor de la condición de autismo, genera un diagnóstico de normalidad y puede incluso explicar a los padres de que este comportamiento es ocasionado por los hábitos dentro del hogar los cuales tienen que cambiar y ser más firmes. Esto causa que los padres sean más autoritarios y no le permitan al niño/a realizar conductas repetitivas, obliguen al menor a hablar y aceptar las muestras de afecto lo que solo provoca malestar en el menor y un mayor retraimiento en el mismo.

Luego de que la familia no logre aceptar esta condición que, en lugar de disminuir, va en incremento con las nuevas normas del hogar, los padres se acercan a establecimientos donde puedan encontrar ayuda (hospitales, clínicas privadas,

unidades de salud local, etc.) y es cuando reciben el informe de la condición mental de su hijo/a.

Es en este momento que el padre puede tener grandes cambios en su comportamiento y forma de pensar. Puede caer en negación, discusión con el médico o especialista o entrar a un estado de shock emocional que le impedirá reaccionar momentáneamente.

Luego de esta primera impresión, la Licda. Álvarez, A.D. (comunicación personal, Febrero, 2019) directora de la Asociación Salvadoreña de Autismo, asegura que puede existir dos opciones: la culpa individual o la culpa a la pareja.

En la primera opción el padre o la madre puede culpabilizarse a sí mismo/a de la condición de su hijo, maldecir la decisión de tener familia y/o considerar que la vida de su hijo/a con autismo está arruinada por su genética. En la segunda opción todos estos sentimientos y pensamientos son transmitidos a la pareja la cual podría estar culpando al otro de igual manera. Ninguno desea aceptar que llevan una carga genética diferente y las peleas serán constantes hasta el momento en que deseen cambiar la situación.

La familia puede estar recibiendo apoyo de un especialista lo que generará orden en su hogar y reglas más flexibles para el niño con autismo. Pero si la familia tiene un apoyo moral de otra familia, organización o sus propias familias de origen, el hogar tendrá un ambiente de crecimiento que le permitirá al menor con autismo un espacio para poder aprender a su propio ritmo y en las condiciones que más le favorezcan, obteniendo el apoyo de su núcleo familiar y personas externas a las que podrá llegar a reconocer.

b. ¿Cómo responde la familia al diagnóstico?

La convivencia en el hogar de un niño/a con autismo suele ser difícil, las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones exageradas de su independencia. Las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida

social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto, la polarización de la vida familiar alrededor del miembro con autismo modifican tanto la vida de la familia que se requiere llevar a cabo ajustes en la vida familiar que permitan una vida lo más armónica posible.

Ante un problema tan complejo como es el trastorno autista, los conocimientos generales y el sentido común de los padres que, normalmente son suficientes para criar y educar a la mayor parte de los niños, no lo son en este caso. Los padres tienen que aprender a vivir con un hijo/a con unas características especiales que exigen unas adaptaciones importantes en todos los sentidos. La vivienda tiene que reorganizarse al igual que cada una de las personas que convivan en el hogar familiar.

Los ajustes temporales son de gran importancia. Un aspecto a destacar es el aumento de dedicación que en general supone un hijo con necesidades especiales. El tiempo libre disminuye lo que lleva a una restricción considerable de la vida social. Requieren mucho más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. El desarrollo de programas de estimulación, actividades de ocio y refuerzo familiar, revisiones médicas, orientación psicopedagógica, búsqueda de opciones y recursos... suponen para los padres un esfuerzo personal que es preciso tener en cuenta (Paniagua, 1999). Por otra parte muchos padres, pero sobre todo madres, sacrifican durante años sus posibilidades de ocio y desarrollo profesional por la dedicación al hijo/a. Los problemas para los hermanos pueden ser numerosos: si es mayor es probable que no sufra la falta de atención, pero se sentiría limitado de llevar a sus amigos a su casa para jugar, por vergüenza a preguntas o comentarios sobre el trastorno de su hermano/a. También se puede dar que si el hermano/a es adolescente puede preocuparse por la posibilidad de tener un hijo/a con trastorno autista al casarse.

Los padres y hermanos deben ajustar sus percepciones, actitudes, creencias, ideas, aprendiendo a interpretar el comportamiento de la persona con Autismo y llegando a aceptar que las personas con autismo son personas con un modo

diferente de pensar y de procesar la información. Sin comprender a la persona con autismo los padres no se pueden relacionar con ella. Es preciso que los padres comprendan el trastorno, que conozcan los síntomas que afectan a todos los aspectos del comportamiento y cómo esto se manifiesta en la vida cotidiana. Este conocimiento ayuda a restablecer un sentido de relación entre los padres y el hijo/a.

Los logros de una persona con Trastorno del Espectro Autista parecen decepcionantes sólo si se miran desde fuera, cuando son medidos por el nivel de los demás. Es mucho mejor considerar los resultados desde el punto de vista de los/as niños/as con Autismo, en relación con los obstáculos que ha tenido que superar para llegar hasta donde ha llegado. Los triunfos de los niños/as con esta condición, a menudo son privados, los padres no pueden dar nada por supuesto, cada paso, cada avance es vivido como una victoria y sobresale en el flujo diario de acontecimientos cotidianos.

c. Luego de la noticia: el proceso de duelo

1) Etapas del duelo:

El proceso de duelo en este tipo de tratamiento suele ser similar al de un fallecimiento ya que se ha perdido la ilusión de un hijo/a “normal”. Las fases propuestas por Núñez, B., (2007), son las siguientes aunque, no necesariamente, todos los padres las atraviesan en el mismo orden:

a) Fase de Embotamiento de la Sensibilidad: Acontece en los momentos inmediatamente posteriores de la confirmación diagnóstica, y puede durar desde algunas horas hasta semanas. Para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera y/o episodios de aflicción sumamente intensas. Se encuentran en un estado de shock, aturdimiento y confusión hasta llegar a un desapego con el hijo con autismo.

b) Fase de Anhelo y Búsqueda de la Figura Perdida: Se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque sea de manera episódica, la realidad de la situación que están atravesando, pero se acompaña de un intento de no admitirla. En lugar de la tendencia a no aceptar que la persona perdida ha muerto, como ocurre ante un fallecimiento, en este caso lo que los miembros de la familia se niegan a aceptar es el diagnóstico; esto es un mecanismo de defensa que puede llevar a los padres a visitar diferentes médicos que les aseguren que el diagnóstico está equivocado.

c) Fase de Desesperanza y Desorganización: Las formas de respuestas instrumentadas por los padres hasta entonces se vuelven inapropiadas. Empieza a aparecer como respuesta emocional el sentimiento de que ya nada puede hacerse, que no se puede volver la situación atrás, y se cae en depresión, apatía y/o sentimientos de vacío. Esto puede ir acompañado de abandono hacia sí mismos, hacia sus hijos y hacia la pareja. Todo esto trae como consecuencia la desorganización de la acción, la falta de voluntad y fuerza de lucha.

d) Fase de Organización o Aceptación: Si el duelo sigue un curso favorable hay un momento en cada familia en que se logra una renuncia a la esperanza de tener un hijo/a "normal". Esta fase se caracteriza por una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas previas, es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento a aceptación de lo irreparable de la pérdida. Es decir, la familia logra incorporar al hijo/a a la vida del grupo, rearmando una nueva organización en la que se le da a este niño un lugar, que no será el más importante pero tampoco subvalorado o marginado.

6. FUNCIONALIDAD INDIVIDUAL

a. Factores individuales que favorecen la vida como cuidador

1) Autoestima:

Delicado, Alcarria, Ortega, Espín y García (2010) señalaban que la autoestima es el juicio global de autovaloración o aceptación de sí mismo y que la evaluación de ésta es un excelente predictor de la salud mental en general, una baja autoestima se asocia con cuadros de depresión, estrategias de afrontamiento ineficaces, mala adaptación y los altos niveles de estrés. Por tal razón es fundamental que la autoestima de los cuidadores no se base únicamente en la percepción positiva de su labor, sino que trascienda para poder crear una base sólida a largo plazo que les ayude a fomentar un mayor nivel de bienestar y que sea terreno fértil para el desarrollo de los factores que se describen a continuación:

a) Resiliencia: La resiliencia puede definirse como la capacidad de una persona para recobrase de la adversidad fortalecida y dueña de mayores recursos. Se trata de un proceso activo de resistencia, autocorrección y crecimiento como respuesta a las crisis y desafíos de la vida (Walsh, 2012). El poder de superar los golpes terribles de la fortuna pone en tela de juicio uno de los axiomas de nuestra cultura convencional, según el cual no es posible eliminar los efectos de los traumas tempranos o graves que se han sufrido, la adversidad siempre tiene, a la corta o a la larga, efectos perjudiciales en el individuo y los niños que nacen en el seno de familias perturbadas o “quebradas” están condenados.

Kobasa, S., Maddi, S. y Kahn, R. (1982) hallaron pruebas a favor de su hipótesis de que las personas dotadas de una personalidad tenaz poseen estas tres características generales: 1) creen que son capaces de controlar los sucesos o influir en ellos; 2) pueden sentirse profundamente comprometidas con las actividades que desarrollan, y 3) consideran el cambio como un apasionante desafío para su desarrollo ulterior.

b) Adaptación al cambio: *Existe una capacidad para adaptarse a los cambios que puede considerarse como una propiedad de la mente humana relacionada con el mecanismo de la homeostasis psicológica, y se entiende*

como “el conjunto de cambios ocurridos en el Yo (cognitivos y/o conductuales) a instancia de los cambios producidos en el entorno con el fin de mantener la estabilidad emocional y el equilibrio psicológico”.

Está demostrado que si la respuesta ante un suceso vital estresante o con una gran carga emocional no es adaptativa se corre el riesgo de sufrir un trastorno de adaptación (TA) que el DSM-V define como una reacción de desajuste a una situación psicosocial estresante, desarrollándose un conjunto de síntomas emocionales o conductuales y cuyas manifestaciones clínicas pueden incluir estados de ánimo depresivo (sentimientos de tristeza y desesperanza), ansiedad, preocupación, sentimiento de incapacidad para afrontar los problemas, de planificar el futuro o de poder continuar en la situación presente y un cierto grado de deterioro del cómo se lleva a cabo la rutina diaria (puede implicar conductas problemáticas, de riesgo o imprudentes).

Es por esto que una persona con una carga emocional muy grande o cambios demasiado repentinos en sus ambientes puede desarrollar una patología de este tipo que le incapacitaría para continuar con regularidad, constancia y buena disposición sus actividades diarias.

3) Solución de problemas: Hablamos de conflictos para referirnos a aquellas situaciones de disputa o divergencia en las que existe una contraposición de intereses, necesidades, sentimientos, objetivos, conductas, percepciones, valores y/o afectos entre individuos o grupos que definen sus metas como mutuamente incompatibles.

Cuando se pregunta cuál es el significado que para cada persona tiene la palabra conflicto, la respuesta casi siempre incluye términos como: tensión, riña, enfado, malestar, incomodidad. Parece generalizada, por tanto, la opinión de que los conflictos son negativos pero con estos términos lo que definimos realmente son

las consecuencias del conflicto mal resuelto. El conflicto puede llegar a ser positivo si se afronta adecuadamente.

Una de las formas para resolver conflictos es siguiendo un plan que consiste en aprender a mantener una comunicación asertiva. Esto consiste en una expresión directa de los propios sentimientos, deseos, derechos legítimos y opiniones sin amenazar o castigar a los demás. La asertividad implica respeto hacia uno mismo al expresar necesidades propias y defender los propios derechos, y respeto hacia los derechos y necesidades de las otras personas.

b. Emociones expresadas en grupos familiares de pacientes con discapacidad

La investigación sobre la emoción expresada fue desarrollada a partir de los estudios de las familias de personas con esquizofrenia. En la década de los años sesenta, Brown y sus colaboradores (1962) empezaron a estudiar los factores de recaída y de reingreso en la población esquizofrénica y hallaron que las actitudes emocionales de los familiares hacia los pacientes estaban ligadas a las recaídas (Brown, Carstairs & Topping, 1962). Estos autores definieron la EE como un índice global de emociones, actitudes y conductas expresadas por los familiares sobre un miembro de la familia que padece una enfermedad psiquiátrica y que se puede medir en los familiares, los cuales expresan comentarios críticos, hostilidad o actitudes de sobreprotección hacia el familiar que padece el trastorno.

Los resultados de sus investigaciones les permitieron concluir que existen ciertas características de las relaciones familiares que no son deseables para el enfermo esquizofrénico y que la tipología familiar está relacionada con las recaídas psiquiátricas de los enfermos porque refleja el clima emocional que impera en el hogar (Brown et al., 1962).

En cuanto a las características de las familias de baja y alta emoción expresada, Vaughn & Leff (1976) fueron los primeros en investigar las diferencias en muestras de familiares de pacientes con esquizofrenia. Estos autores

diferenciaron a los familiares que mostraban una alta crítica y/o una marcada sobre-implicación emocional (alta EE) de los que no (baja EE), principalmente hallaron las siguientes características en sujetos con alta o baja EE y que en la actualidad son aceptadas por la comunidad científica.

El *grado de intrusión* de la familia en la vida del paciente es una característica importante que diferencia a las familias de baja y alta EE, los familiares que presentan altas puntuaciones en EE tienen dificultades para dar autonomía a los pacientes y son intrusivos, al contrario de los que presentan baja EE, éstos demuestran una buena disposición en respetar los deseos de los pacientes y tienen tendencia a evitar la intrusión en la vida de los mismos.

Existen diferencias en el *tipo de comunicación* del familiar con el paciente entre familiares con alta y baja EE. Los familiares con alta EE se comunican peor con el paciente, hablan más, escuchan menos eficazmente y pasan menos tiempo mirando al mismo, en definitiva, los familiares con baja EE están más dispuestos a escuchar. Estos hallazgos son consistentes con la tendencia general apuntada anteriormente al considerar a los familiares con alta EE a ser más intrusivos mientras los de baja emoción expresada tenderían a dar más apoyo a los pacientes que padecen una enfermedad (Kulpers, 1993).

La *respuesta emocional del familiar* también se presenta de manera diferente en familiares con baja y alta EE, los familiares de pacientes con esquizofrenia y con baja EE acostumbran a ser fríos y controladores y a estar preocupados pero no se muestran excesivamente ansiosos y tienden a afrontar las crisis de una manera efectiva. Por el contrario las familias con alta EE responden a la enfermedad con enfado, un dolor agudo o ambos.

Las *creencias o atribuciones* que hacen los familiares sobre la enfermedad del paciente condicionan las actitudes del familiar hacia el mismo (Tamler et al., 2002) y por lo tanto también las relaciones entre familiares y paciente. Los familiares pueden volverse críticos y/o sobreprotectores según cómo entiendan los aspectos de la enfermedad del paciente enfermo (Van Os, Hanssen, Bijl & Volebergh,

2001). En este sentido, los familiares de los pacientes con elevada EE acostumbran a dudar sobre el hecho de que el paciente esté realmente enfermo y de que tenga poco o ningún control de los síntomas, haciendo aparecer en el paciente sentimientos de culpabilidad o de responsabilidad de la situación. Los familiares con altos niveles de comentarios críticos asumen que los pacientes poseen un mayor control sobre la enfermedad y una mayor capacidad para escoger sus comportamientos y por lo tanto, intentan utilizar la coerción para modificar las conductas de los pacientes que están a su cuidado. Por el contrario, los familiares sobreprotectores asumen que el paciente es pasivo, una víctima de la enfermedad, en este caso, los familiares asumen el control y la responsabilidad del paciente.

Sobre la emoción expresada y los resultados a los tratamientos, el estudio de Van Furth et al. (1996) los comentarios críticos maternos sería la variable más significativa a la hora de explicar la respuesta al tratamiento. Aquellas madres menos hostiles tenían hijas que respondían mejor a la terapia. De acuerdo con los estudios de algunos autores (Le Grange et al., 1992; Uehara et al., 2001; Van Furth et al., 1996), los comentarios críticos aparecen relacionados con los resultados del tratamiento, mientras que la variable sobre-implicación emocional podría ser una medida de efectividad de la psico-educación familiar. Así lo demuestra el estudio de Uehara et al., (2001), que también considera el componente de sobre implicación emocional de gran utilidad a la hora de evaluar las interacciones familiares y los resultados de un programa de intervención educativa dirigido a los padres, en el que se consigue la reducción de la EE (sobre todo de la sobreimplicación emocional) al final del tratamiento (Uehara et al., 2001).

7. RELACIONES INTERPERSONALES DEL CUIDADOR FAMILIAR

a. Relaciones Sociales

Estas hacen referencia a la relación recíproca entre dos o más personas, quiere decir que son las habilidades individuales de las personas para convivir con los demás, comunicarse efectivamente, el escuchar, la solución de conflictos y la expresión auténtica de la persona. Esta capacidad se desarrolla a medida el individuo interactúa con su medio social

1) Efectos sociales de ser cuidador/a un hijo/a con TEA:

El diagnóstico de TEA implica que la persona que presenta la condición posee cierto grado de discapacidad, lo que hace necesario la presencia de un cuidador, en mayor o menor medida, dependiendo de la gravedad de los síntomas.

El cuidador principal va asumiendo gradualmente la mayor parte de las tareas del cuidado hasta llegar a dedicarse a tiempo completo a esta labor, gran parte de los cuidadores son las madres de los niños que presentan alguna discapacidad, estas mujeres muchas veces, no pueden conciliar la vida laboral con la faceta de cuidadoras, lo que las obliga a abandonar su carrera profesional, incluso sacrificando durante años sus posibilidades de ocio y desarrollo profesional por la dedicación al hijo.

Al conocer el diagnóstico de su hijo/a con TEA, las cuidadoras/es pueden realizar acciones de aislamiento, sobre todo la persona que ejerce el rol de cuidador principal. Este aislamiento puede afectar las interacciones con amistades o familiares (que no tienen hijos con diagnóstico TEA); muchas veces estas acciones se realizan por las mismas ideas irracionales que giran en torno de la condición del hijo/a, principalmente para evitar la estigmatización o la acusación de otras personas respecto a la crianza de los hijos/as

Estos cuidadores pueden llegar a sufrir una significativa sobrecarga, física, psicológica y emocional, especialmente cuando no se encuentran con los apoyos

(familiares, económicos o institucionales), que les permitan desarrollar la labor de cuidado en unas condiciones favorables. Esta situación de sobrecarga se produce en mayor medida en las familias y personas de los estratos socioeconómicos menos favorecidos (Marrodan, 2009).

b. El grupo primario: La familia

1) Familia y autismo:

Respecto a las relaciones que se producirán dentro de la familia, pensamos que las situaciones de solidaridad o desarraigo por parte de los demás familiares (abuelos, tíos, hermanos) son muy importantes, puesto que esas ayudas permitirán a los padres y hermanos reducir su grado de estrés haciéndoles más llevaderos los cuidados que un niño de estas características requiere y permitiéndoles así compartir el cuidado de sus hijos con otras actividades sociales u ocupaciones. Por otra parte también es fundamental el trato que la familia tenga con los vecinos y con la sociedad en general, para poder relacionarse adecuadamente y poder llevar una vida lo más normalizada posible.

2) Impacto del autismo en la familia:

Las características clínicas de los trastornos del espectro autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador. Los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos auto-lesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados (Obando, 2009).

Tras un diagnóstico de TEA la familia atraviesa sentimientos similares a los de las etapas de un duelo, pasando por el impacto inicial, la negación, el enfado y resentimiento, depresión y aceptación (Swanepoel, 2003). Aunque no se puede suponer que todas las familias atraviesen una secuencia similar de etapas; en

realidad, las familias reaccionan de maneras muy diversas ante la aparición de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo (Heward, 2000).

Las familias que no aceptan el diagnóstico pueden manifestar dos reacciones extremas: sensación de vergüenza y culpabilidad e incluso una situación de abandono (desde el abandono más puro hasta un abandono afectivo), o sobreprotección patológica (todo gira en torno a él de una manera exagerada). (León Cerro et al., 2013).

Cuando los padres han asimilado el diagnóstico, inician una serie de cambios en su vida cotidiana, principalmente en la organización del tiempo y de las actividades nuevas que deberán incluir en sus rutinas, como lo podrían ser terapias que su hijo/a pueda requerir, por lo que deberán asumir diferentes retos y desarrollar habilidades o estrategias que favorezcan la adaptación del miembro con TEA y el conjunto familiar.

3) Retos que atraviesa la pareja cuando tienen un hijo con TEA:

En muchas ocasiones, los niños con discapacidades requieren muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. El desarrollo de estimulación temprana dentro del hogar, las actividades de ocio y el refuerzo familiar a lo largo de la escolarización, suponen para los padres un esfuerzo personal considerable (Paniagua, 1999).

Según Reyes R. y Mesías Z. (2005), cabría la posibilidad de hablar de una fase por la que los padres pueden pasar. Hablamos de la fase de “traslado de responsabilidades” en la pareja, siendo esta sinónimo de “búsqueda de culpables” y apareciendo de igual forma, sentimientos y emociones relacionadas con la culpa, como por ejemplo el resentimiento, la dejadez, la angustia, la inestabilidad. Lo cual deberán solucionar para que se pueda dar una adecuada integración de las nuevas responsabilidades en la pareja con su hijo.

La pareja también se enfrentará con la necesidad de coordinación con diversos especialistas: revisiones médicas, asistencia a servicios rehabilitadores, orientación psicopedagógica y seguimiento escolar, lo que en algunos momentos puede llegar a ser motivo de sobrecarga, por la demanda de tiempo que estas coordinaciones requieren y debido a esto la rutina de la familia varía.

Así como también el tiempo mutuo entre la pareja puede verse disminuido, debido a que resulta más difícil encontrar personas que den una atención adecuada al niño para que los padres tengan momentos de ocio y actividades placenteras que antes solían hacer. Con el tiempo, el estrés en las familias con hijos autistas puede ocasionar tasas de ruptura familiar (divorcio) más altas de lo normal.

4) Efectos en la relación de hermanos cuando uno presenta TEA:

Los hermanos de los niños deficientes también sufren una serie de emociones respecto a ellos. Aunque sean menores, recae sobre ellos, por parte de sus padres, mucha responsabilidad hacia su hermano con alguna discapacidad, lo que hace que su postura en el desarrollo social se vea afectada, ya que ellos también tienen que sacrificarse, lo que le puede provocar problemas de conducta. Según M.C. Torres y M.J. Buceta (1995) las conductas negativas que pueden aparecer en los hermanos son: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimiento de culpa, pena y negligencia y excesiva preocupación por el futuro.

Es necesario que los padres puedan dedicar tiempo a los hermanos de los niños con algún tipo de discapacidad, para que no se sientan desplazados y esto pueda llegar a crearles problemas psicológicos, afectivos y de rechazo hacia su hermano.

c. Apoyo de instituciones para cuidadores de familiares con TEA

1) *La escuela y el autismo:*

La educación es una acción bastante compleja, ya que educar implica según Comellas (2009), en cualquier contexto o área, que la persona madura que quiere ocupar el papel de enseñante, se proponga una serie de metas u objetivos, así como una determinada metodología para conseguir el reto planteado.

La incorporación de un alumno con TEA en el ámbito escolar, en las primeras etapas educativas puede resultar una tarea compleja. En numerosos casos, son los profesionales de Educación Infantil los que detectan las primeras señales de alerta en el desarrollo, por lo que su persona juega un papel fundamental, y deben estar correctamente formados, tanto para esta etapa como para las posteriores. El profesorado debe llevar a cabo una programación que se encuentre basada en los intereses y necesidades de este tipo de alumnado, potenciando sus puntos fuertes y con actividades y tareas sencillas y secuenciadas, que proporcionen un esfuerzo continuo a los comportamientos y aprendizajes oportunos (Suarez R., 2015)

Según Suarez R. (2015), la integración de los alumnos con TEA en el ámbito escolar, será muy importante a la hora de lograr los aprendizajes necesarios para su desarrollo intelectual. Este es un aspecto fundamental para educar con base al respeto de las diferencias, y prevenir así, la aparición de problemas de exclusión social.

Actualmente existen instituciones que trabajan directamente con las familias de niños con TEA, lo que permite que haya una mayor difusión y concientización de esta condición, permitiendo que los niños tengan acceso de poder desarrollarse en un contexto especializado de acuerdo a sus necesidades.

2) *El papel de la iglesia en las familias con un hijo con TEA:*

Los papeles sociales de la discapacidad a través de la historia, especialmente en el de la iglesia, han estado contaminados de estereotipos, de asignaciones esclavizantes y de tareas específicas que se han reducido, la mayoría de las veces, al ámbito de la marginación y de la asistencia caritativa. (Jiménez Simón, J. R., 2003) Si bien la religión puede constituir un apoyo emocional, existe cierta tendencia por parte los cuidadores a desplazar el control interno de la situación por completo a estas instituciones.

8. LA PSICOTERAPIA GRUPAL COMO UNA HERRAMIENTA PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR

a. ¿En qué consiste la terapia grupal?

González (1999) define la psicoterapia grupal como un conjunto de métodos de tratamiento que en presencia de uno o más terapeutas estimulan la labor auto-centrada de los miembros acudiendo a motivaciones psicológicas y de la dinámica grupal, incidiendo ambos de manera individual como colectiva. De esta forma señala que en un grupo que comparte una misma problemática hay características integrativas y desintegrativas, predominando en un inicio estas últimas (puesto que se trata de un conjunto de personas que están pasando por una situación complicada y que la ausencia de herramientas se ha traducido a un malestar claramente significativo) pero con la ayuda del terapeuta la dinámica permitirá el desarrollo de los elementos integrativos (esperanza de bienestar, desarrollo de la introspección, control adaptativo, etc.).

Por lo tanto en la terapia grupal no existen “formulas” concretas e inamovibles, es una construcción que depende no solo del terapeuta sino de la problemáticas, los miembros del grupo y la dinámica que se desarrolla entre ellos, por lo que los métodos varían en función de la efectividad y se adaptan a la población, a los recursos propios y limitantes.

b. Efectividad de la terapia en grupo con familiares de cuidadores

Los cuidadores comparten una situación en común: la sobrecarga (que se manifiesta en estrés, sentimientos de tristeza, impotencia, ineficacia, ira, etc.) y si bien uno de los principales objetivos de la terapia es dotarlos de las herramientas adecuadas para poder afrontar el estrés y potenciar sus propias fortalezas para promover un mayor estado de bienestar, la dinámica grupal juega un papel muy importante, no están trabajando su mundo interior y aprendiendo estrategias de manera aislada. Almenta, García y González en 1994 establecieron los siguientes factores terapéuticos dentro de esta modalidad terapéutica:

1. Altruismo: El paciente valora positivamente la ayuda que puede prestar a los restantes miembros del grupo.
2. Cohesión de grupo: El paciente se siente integrado en el grupo.
3. Universalidad: El paciente se siente identificado con sentimientos, ideas o problemas de otros miembros del grupo.
4. Aprendizaje interpersonal -interiorización- El paciente se comprende a sí mismo a través de compartir su experiencia con los otros miembros.
5. Aprendizaje interpersonal -exteriorización- (correspondiente a Producto): El grupo le ofrece la posibilidad de expresar su experiencia y modificar sus actitudes con respecto a los demás.
6. Orientación (correspondiente a Guía): El paciente a través de la comunicación interpersonal acepta sugerencias de los demás.
7. Verbalización (correspondiente a Catarsis): El paciente puede expresar sentimientos y conflictos de su historia personal.
8. Emulación (correspondiente a Identificación): El paciente puede asumir pautas de comportamiento de otros miembros como propias.

9. Reactualización de la experiencia familiar: El paciente revive experiencias familiares con un criterio más consciente.

10. Comprensión de sí mismo: El paciente comprende sus motivaciones internas.

11. Estimulación recíproca (correspondiente a Infundir Esperanzas): La mejoría de otros miembros le alienta para resolver o enfocar sus problemas de una forma más favorable.

12. Conciencia de la propia realidad (correspondiente a Factores Existenciales): El paciente es más consciente y responsable de su propia vida (realidad).

Para los cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista, que se enfrentan a una sociedad poco informada y concientizada acerca de la condición de su familiar, estos factores les permiten disminuir la frustración, el temor y la sensación de estar aislados, aumentando su apertura ante el grupo, los contenidos vertidos dentro de las sesiones y el establecimiento nueva pautas y estrategias de afrontamiento más saludables y adaptativas.

III. METODOLOGIA

A. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

La investigación pretendió responder a la pregunta de investigación orientada a la manera en que incide el programa psicoterapéutico sobre los significados experienciales que conlleva la sobrecarga (emocional, cognitiva y física) del cuidador familiar de personas con TEA. Por lo tanto, se observó que los conceptos inmersos en los significados experienciales (los cuales responden a un contexto particular y a una población específica) se vio influenciada por el programa psicoterapéutico.

El diseño de investigación del programa psicoterapéutico fue mixto (aunque predominantemente cualitativo) a través del estudio de casos, ya que pretendía identificar cómo los *significados subjetivos* del cuidado de un familiar con Trastorno del Espectro Autista (TEA) influye en la aparición de síntomas de estrés y la incidencia que éste puede tener en las diferentes esferas en las que se desarrollan los/as cuidadores/as.

B. POBLACIÓN Y MUESTRA

La población estuvo conformada por 11 padres y madres de familia o cuidadores principales de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), que asisten a la Asociación Autismo Luz Azul. Las edades de los participantes estuvieron entre los 23 a los 56 años; de profesiones y oficios diversos; provenientes de las zonas urbanas de San Salvador, San Vicente y Santa Ana.

El diseño muestral fue *no probabilístico* debido al tipo de investigación. El tipo de muestreo fue *casos-tipos*, ya que se quiso investigar lo relacionado con la sobrecarga del cuidador, e identificar las experiencias y significados que el cuidado de personas con TEA representa para los/as participantes. Para la participación al programa se tomaron los siguientes criterios:

- ✦ 11 cuidadores de familiares con TEA
- ✦ Presentaban síntomas de estrés (leve, moderado o grave)
- ✦ Ambos sexos
- ✦ Edades diversas
- ✦ Condición socioeconómica diversa
- ✦ Nivel educativo diverso

C. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

1. MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

a. Observación

Consiste en saber seleccionar aquello que se quiere analizar. Para la observación lo primero es plantear previamente qué es lo que interesa observar.

b. Entrevista

La entrevista es una conversación dirigida, con un propósito específico y que usa un formato de preguntas y respuestas. Se establece así un diálogo, pero un diálogo peculiar, asimétrico, donde una de las partes busca recoger información y la otra se presenta como fuente de información.

2. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

a. Observación General

La observación permitió describir y explicar el comportamiento de los y las participantes en el desarrollo del programa psicoterapéutico. En este caso se diseñó una guía que respondiera a las categorías de análisis presentadas en el desarrollo de la sesión.

b. Entrevista Semi - Estructurada

Esta técnica se basó en una guía de preguntas previamente creada pero las entrevistadoras tuvieron la libertad de adicionar consultas para obtener mayor información del tema deseado, en este caso respecto a la sobrecarga y el estrés que genera el cuidado de un familiar con TEA. (*Ver anexo 1*).

3. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

a. Guía de Entrevista

Se aplicó una guía de entrevista para realizar la selección y conocimiento de las personas, que participaron en el programa de psicoterapia. Constó de 12 ítems repartidos en 3 Partes. (*Ver anexo 1*).

b. Formato de Sesiones Terapéuticas

En cada una de las sesiones se contó con un formato, el cual contempló cada uno de los momentos de la sesión, que permitió recopilar las expresiones de las/os participantes en cada momento. (*Ver anexo 2*).

c. Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Este cuestionario permitió identificar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores de familiares con TEA. Este cuestionario consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total. (*Ver anexo 3*).

d. Convenio de Participación Voluntaria

Se firmó un convenio en el cual los/as participantes quedaron comprometidos a asistir a todo el proceso de psicoterapia y ser responsable tanto en las actividades como en las tareas que se les asignó. De igual forma las terapeutas se comprometieron a mantener el secreto profesional. (*Ver anexo 4*).

D. PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO

Para el desarrollo del diseño y aplicación de un programa psicoterapéutico dirigido a cuidadores de familiares con Trastorno del Espectro Autista, se detallan las actividades que se realizaron:

FASE DE PLANEACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN:

🧩 Selección del tema: se propusieron tres temas y se seleccionó el de la Sobrecarga del Cuidador a personas con TEA.

❖ Elaboración de perfil de anteproyecto: para la aprobación del tema de investigación de debió presentar una propuesta de proyecto ante la asesora y el director de proceso de grado.

❖ Fase de diseño de programa inicial: una vez aprobado el tema de investigación, se procedió a la fase de planificación del programa de psicoterapia, en el cual se detallaron los temas para cada una de las sesiones, elaboración de instrumentos e insumos para el desarrollo del programa.

❖ Contacto con Asociaciones: se tuvo el contacto con varias Asociaciones de Autismo en el área urbana de San Salvador siendo elegida la Asociación Autismo Luz Azul.

❖ Entrevistas a Instituciones: se realizaron entrevistas a la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA), al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI) y a la Asociación Autismo Luz Azul (ALA), para obtener datos sobre el tema en El Salvador y la aplicación de programas similares al propuesto. (*Ver anexo 5*).

FASE DE EJECUCIÓN:

❖ Promoción del programa de psicoterapia: se tuvo un período de promoción dentro de la Asociación para que los cuidadores principales conocieran dicho programa.

❖ Entrevista a candidatos: se entrevistó a un total de 25 padres y madres que son cuidadores principales de personas con TEA e informó sobre el contenido del programa. (*Ver anexo 6*).

❖ Aplicación de programa: para el desarrollo del programa se realizaron 13 sesiones, cada sábado en horario de 2:00 pm a 4:00 pm en promedio por cuatro meses. El temario de las sesiones fue el siguiente:

1. Sesión de Encuadre. Para la creación del vínculo necesario dentro del grupo terapéutico.
2. Sesión Cognitiva. Para enseñar la reestructuración cognitiva de las distorsiones cognitivas.
3. Sesión Cognitiva - Emocional. Para reforzar la reestructuración cognitiva y explicar el vínculo de los pensamientos con las emociones.
4. Sesión Emocional. Para enseñar la forma de gestionar adecuadamente las emociones positivas y negativas.
5. Sesión de Nuevos Hábitos. Para enseñar el manejo del tiempo personal y familiar. En esta sesión se modificaron técnicas para adaptarse de mejor manera a la población tratada.
6. Sesión de La vida dentro de casa. Para enseñar técnicas de educación consciente.
7. Sesión de Auto-Cuido. Para enseñar técnicas de afrontamiento al estrés. La carta metodológica fue modificada para introducir técnicas que permitieran un mejor manejo del tiempo durante la sesión.
8. Sesión de Autoestima. Para enseñar la importancia de la autoestima en la persona y en la familia.
9. Sesión de Habilidades Sociales. Para enseñar qué son las habilidades sociales y desarrollar la empatía. Antes de comenzar toda la sesión de “Habilidades Sociales” se crearon cambios en la metodología central de cada sesión ya que se habían conocido nuevas formas de trabajar con la población.
10. Sesión de Habilidades Sociales. Para enseñar sobre la comunicación asertiva.
11. Sesión de Habilidades Sociales. Para crear una red de apoyo en los y las participantes.

12. Sesión de Habilidades Sociales. Para enseñar técnicas de resolución de conflictos personales y familiares.

13. Sesión de Cierre. Para finalizar el grupo terapéutico y retroalimentar los temas visto durante todo el desarrollo del programa.

FASE DE ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS:

🔍 Análisis de Pruebas: se analizó el instrumento de Sobrecarga del Cuidador de Zarit que se realizó en la primera y última sesión del grupo psicoterapéutico. Se realizó el vaciado de datos y las gráficas correspondientes. (*Ver anexo 7*).

🔍 Análisis de Entrevistas: se realizó el vaciado de datos de las entrevistas y se tomaron los objetivos de cada participante para contrastar con las explicaciones brindadas por los mismos en la última sesión de tratamiento.

🔍 Análisis de Observaciones Individuales: se evaluó el avance de cada participante por medio del Formato de Sesiones Terapéuticas, para reconocer resultados individuales. (*Ver anexo 8*).

🔍 Análisis de Dimensiones: se realizó la evaluación y análisis de cada área seleccionada por el grupo de trabajo y se contrastaron resultados con la teoría investigada. El resultado de este contraste fue utilizado para conocer la pertinencia, coherencia, eficacia y relevancia del programa psicoterapéutico en el grupo de trabajo y en la Asociación Autismo “Luz Azul”.

🔍 Análisis de Factores Terapéuticos: se evaluaron los factores terapéuticos en la primera y última sesión, por lo cual se utilizaron dichos datos junto con las observaciones individuales, para obtener los resultados como grupo.

❖ **Análisis de Conductas Objetivo:** se realizó el análisis de las conductas seleccionadas por los mismos participantes en la primera sesión, para conocer si lograron modificarlas al finalizar las sesiones.

E. FUNCIONES DE TERAPEUTA Y COTERAPEUTAS

En cada una de las sesiones las terapeutas desempeñaron roles específicos. La *terapeuta*: fue la encargada de realizar las actividades que se llevaron a cabo en la sesión y dirigió al grupo. La co-terapeuta tuvo una participación menor, pero no menos relevante, fue quien apoyó en algunos puntos de la sesión a la terapeuta y debió estar pendiente del grupo y de aspectos que la terapeuta pudo pasar por alto. La segunda co-terapeuta tuvo la función de llenar el formato de las sesiones terapéuticas, tuvo que estar totalmente conectada con la sesiones y las expresiones de los/as participantes en cada uno de los momentos de la sesión.

F. CATEGORÍAS DE ANALISIS

1. ANÁLISIS DE DIMENSIONES

Se evaluaron las dimensiones principales del trabajo en el grupo terapéutico para el completo desarrollo de las habilidades de afrontamiento al estrés. Estas dimensiones fueron: Autocontrol Emocional, La Vida Dentro de Casa, Funcionalidad Individual, Habilidades Sociales, Redes de Apoyo.

2. INDIVIDUAL

Se evaluó las experiencias, vivencias y dificultades que las personas participantes hubieran tenido, dentro del proceso psicoterapéutico, por medio de auto-informes

que estaban dentro de un libro de trabajo, en el cual se recolectaron los significados personales de cada sesión.

3. CONDUCTAS OBJETIVO

Se realizó un vaciado de conductas objetivo en las cuales se englobaron siete objetivos individuales que los participantes del grupo expresaron al iniciar el grupo terapéutico. Con esto se conoció si el plan diseñado fue de utilidad para cumplir con las metas que cada miembro tenía al iniciar el proceso.

4. EVALUACION DE FACTORES TERAPEUTICOS

Al finalizar en el proceso de psicoterapia se evaluó cuáles fueron los factores que surgieron dentro del grupo psicoterapéutico durante la aplicación del proceso. Los factores que se analizarán:

- ✿ Altruismo: El paciente valora positivamente la ayuda que puede prestar a los restantes miembros del grupo.
- ✿ Cohesión de grupo: El paciente se siente integrado en el grupo.
- ✿ Universalidad: El paciente se siente identificado con sentimientos, ideas o problemas de otros miembros del grupo.
- ✿ Aprendizaje interpersonal -interiorización- El paciente se comprende a sí mismo a través de compartir su experiencia con los otros miembros.
- ✿ Aprendizaje interpersonal -exteriorización- (correspondiente a Producto): El grupo le ofrece la posibilidad de expresar su experiencia y modificar sus actitudes con respecto a los demás.

- ❖ Orientación (correspondiente a Guía): El paciente a través de la comunicación interpersonal acepta sugerencias de los demás.
- ❖ Verbalización (correspondiente a Catarsis): El paciente puede expresar sentimientos y conflictos de su historia personal.
- ❖ Emulación (correspondiente a Identificación): El paciente puede asumir pautas de comportamiento de otros miembros como propias.
- ❖ Reactualización de la experiencia familiar: El paciente revive experiencias familiares con un criterio más consciente.
- ❖ Comprensión de sí mismo: El paciente comprende sus motivaciones internas.
- ❖ Estimulación recíproca (correspondiente a Infundir Esperanzas): La mejoría de otros miembros le alienta para resolver o enfocar sus problemas de una forma más favorable.
- ❖ Conciencia de la propia realidad (correspondiente a Factores Existenciales): El paciente es más consciente y responsable de su propia vida (realidad).

5. PERTINENCIA

Se evaluó si la investigación responde a los planteamientos tanto del marco teórico y metodológico, siendo por lo tanto capaz de satisfacer las necesidades de los familias de personas con TEA, verificando que dichas necesidades (en el plano real) correspondan a las descritas con base a la teoría.

6. COHERENCIA

Se identificó cuál es la recepción del programa por parte de las personas, si la metodología empleada fue la adecuada para el tipo de población y la necesidad

que se aborda en ellos. Haciendo hincapié en que se les esté capacitando, se tomaron en cuenta todos los aspectos propios tanto de la problemática abordada como de las personas.

7. EFICACIA

En este punto se determinaron los logros obtenidos con el programa, evaluando el cumplimiento de objetivos y los efectos que ha tenido el programa, tanto a través de la eficacia de las técnicas como de los factores terapéuticos.

8. RELEVANCIA

A partir de los resultados obtenidos, se indagó qué tan factible será para la institución replicar el programa, lo cual implicará que ha tenido impacto y que su implementación como política de la institución se vuelve necesaria.

G. TÉCNICAS A UTILIZAR DENTRO DEL PROGRAMA

1. TÉCNICA DE REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA

Fueron transversales durante todo el programa pero durante su aplicación tuvieron el propósito de que las personas pudieran incidir en el proceso de interpretación que hacen de la realidad y cómo a través de esos pensamientos condicionan su respuesta emocional, física y conductual.

2. TÉCNICAS DE VENTILACIÓN EMOCIONAL

Tuvieron como objetivo conseguir una gestión adecuada de las emociones en lugar de reprimirlas o expresarlas de manera impulsiva, lo cual implicó

reconocerlas (autoconocimiento) aceptarlas y manejarlas respondiendo a la función adaptativa que cumplen respecto a una situación en concreto.

3. TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

Incrementó el control de las personas sobre su propio cuerpo a través de diversas estrategias que van desde el control muscular hasta la visualización guiada para disminuir los estados de tensión y los efectos (físicos y psicológicos) generados por el estrés.

4. TÉCNICAS DE HABILIDADES SOCIALES

Buscaron dotar de herramientas a las personas, que les faciliten establecer relaciones interpersonales socialmente adecuadas.

5. TÉCNICAS DE AUTOUIDADO

Orientadas principalmente a dirigir la atención de las personas en aquellos aspectos relativos a su bienestar global y que hacen hincapié en fomentar la voluntad propia para tomar el control de dichas actividades.

6. TÉCNICAS NARRATIVAS

Buscaron darle estructura a los sucesos (situaciones vivenciadas por las personas que participan del programa) a través de su construcción escrita y poder organizar y desglosar a partir de éstos sucesos, los puntos más importantes y la manera en que se relacionan con otras áreas (cognitiva, emocional, conductual).

7. TÉCNICAS DE MANEJO DEL TIEMPO

Tuvieron como propósito fomentar habilidades de organización y hábitos que permitan a las personas no solo cumplir con sus obligaciones diarias sino también tener tiempo de ocio y recreación.

8. TÉCNICAS AUDIO-VISUALES

Su finalidad se basaba en atraer la atención de cada participante en la temática a plantear y que fuera más fácil de interpretar en cuanto a conceptos y ejemplos.

IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

A. ANÁLISIS CUANTITATIVO

1. ANÁLISIS PRE TRATAMIENTO

Se aplicó la prueba psicométrica “Test de Zarit – Escala de Sobrecarga del Cuidador” a una población de 11 personas antes de iniciar el programa psicoterapéutico enfocado a desarrollar habilidades de afrontamiento al estrés.

La prueba cuenta con 22 ítems que pueden ser calificados con una escala de 1 (menor cantidad de estrés), hasta 5 (máxima cantidad de estrés). Tiene una puntuación total mínima de 22 y máxima de 110. Los niveles pueden ser *Ausencia de Sobrecarga* (puntuación de 22 a 37), *Sobrecarga Ligera* (puntuación de 38 a 74) y *Sobrecarga Intensa* (puntuación de 75 a 110).

Los resultados de los participantes se observan en la Tabla 1. Prueba Psicológica Inicial, a continuación:

TABLA 1. PRUEBA PSICOLÓGICA INICIAL

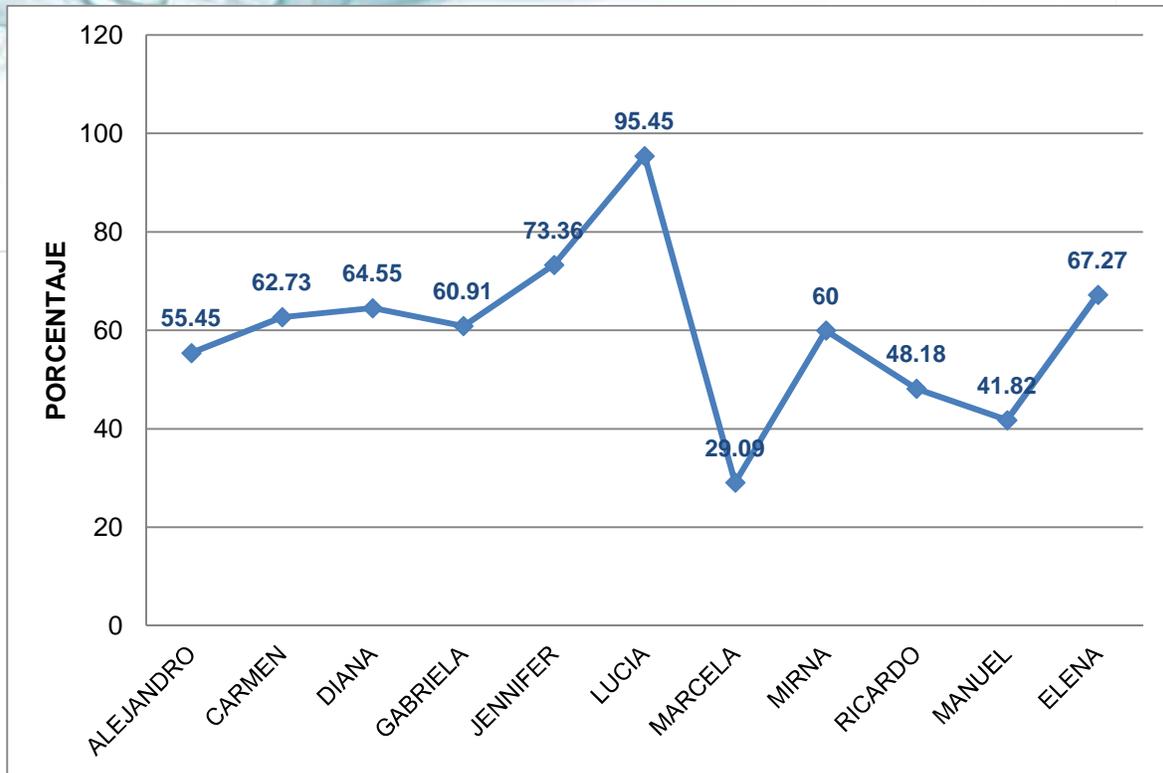
Nº	PARTICIPANTE	PUNTAJE TOTAL	NIVEL DE SOBRECARGA	PORCENTAJE
1	Alejandro	61	Sobrecarga Ligera	55,45
2	Carmen	69	Sobrecarga Ligera	62,73
3	Diana	71	Sobrecarga Ligera	64,55

4	Gabriela	67	Sobrecarga Ligera	60,91
5	Jennifer	84	Sobrecarga Intensa	76,36
6	Lucía	105	Sobrecarga Intensa	95,45
7	Marcela	32	Ausencia de Sobrecarga	29,09
8	Mirna	66	Sobrecarga Ligera	60,00
9	Ricardo	53	Sobrecarga Ligera	48,18
10	Manuel	46	Sobrecarga Ligera	41,82
11	Elena	74	Sobrecarga Ligera	67,27
PROMEDIO		66,18		60,17

Datos provenientes de la prueba psicológica "Sobrecarga del Cuidador de Zarit" aplicada a los y las participantes en la primera sesión del grupo psicoterapéutico.

Dichos resultados se pueden observar mejor en la Figura 1. Prueba Pre-Tratamiento, a continuación:

FIGURA 1. PRUEBA PRE-TRATAMIENTO



Datos abstraídos de la Tabla 1. Prueba Psicológica Inicial.

La persona con menor cantidad de sobrecarga es Marcela quien tiene un total de 29.09%; mientras que la persona que presenta mayor nivel de sobrecarga es Lucia con 95.45%. El promedio de la población es de 60,17% lo que significa que su nivel de sobrecarga excede a la media.

2. ANÁLISIS POST TRATAMIENTO

Posterior a la aplicación del programa enfocado a desarrollar habilidades de afrontamiento al estrés a un grupo de 11 cuidadores familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista, los resultados en la prueba de “Test de Zarit – Escala de Sobrecarga del Cuidador”, pueden ser observados en la Tabla 2. Prueba Psicológica Final, mostrada a continuación:

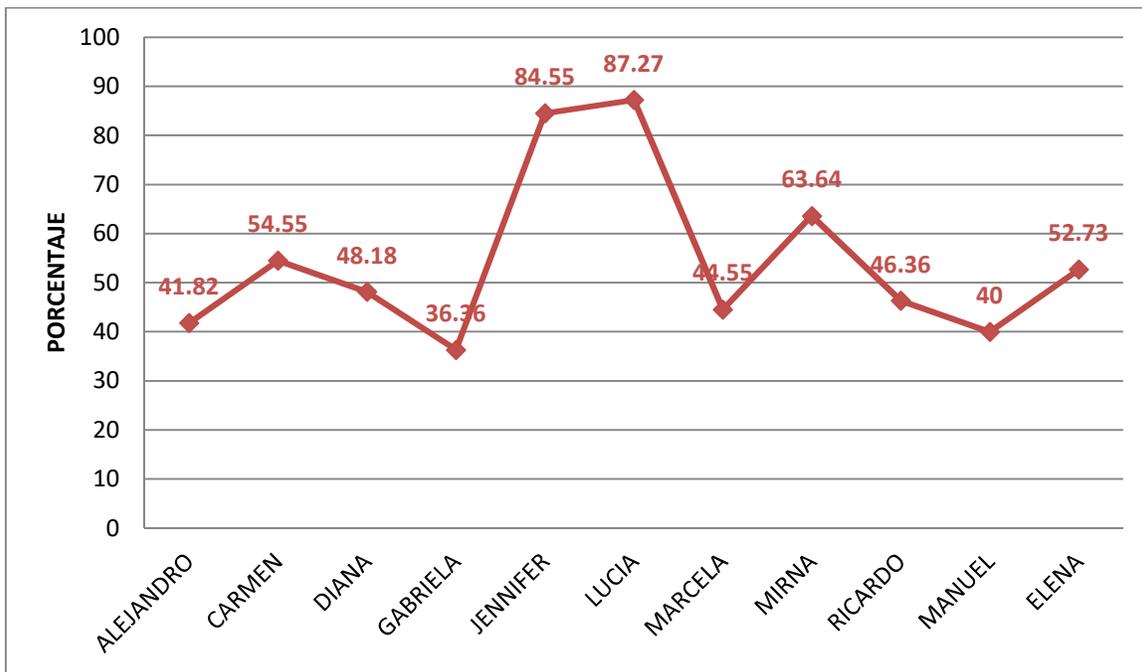
TABLA 2. PRUEBA PSICOLÓGICA FINAL

Nº	PARTICIPANTE	PUNTAJE TOTAL	NIVEL DE SOBRECARGA	PROMEDIO
1	Alejandro	46	Sobrecarga Ligera	41,82
2	Carmen	60	Sobrecarga Ligera	54,55
3	Diana	53	Sobrecarga Ligera	48,18
4	Gabriela	40	Sobrecarga Ligera	36,36
5	Jennifer	93	Sobrecarga Intensa	84,55
6	Lucía	96	Sobrecarga Intensa	87,27
7	Marcela	49	Sobrecarga Ligera	44,55
8	Mirna	70	Sobrecarga Ligera	63,64
9	Ricardo	51	Sobrecarga Ligera	46,36
10	Manuel	44	Sobrecarga Ligera	40,00
11	Elena	58	Sobrecarga Ligera	52,73
	PROMEDIO		60,00	54,55

Datos provenientes de la prueba psicológica “Sobrecarga del Cuidador de Zarit” aplicada a los y las participantes en la última sesión del grupo psicoterapéutico.

Los resultados pueden observarse mejor en la Figura 2. Prueba Post-Tratamiento mostrada a continuación:

FIGURA 2. PRUEBA POST-TRATAMIENTO



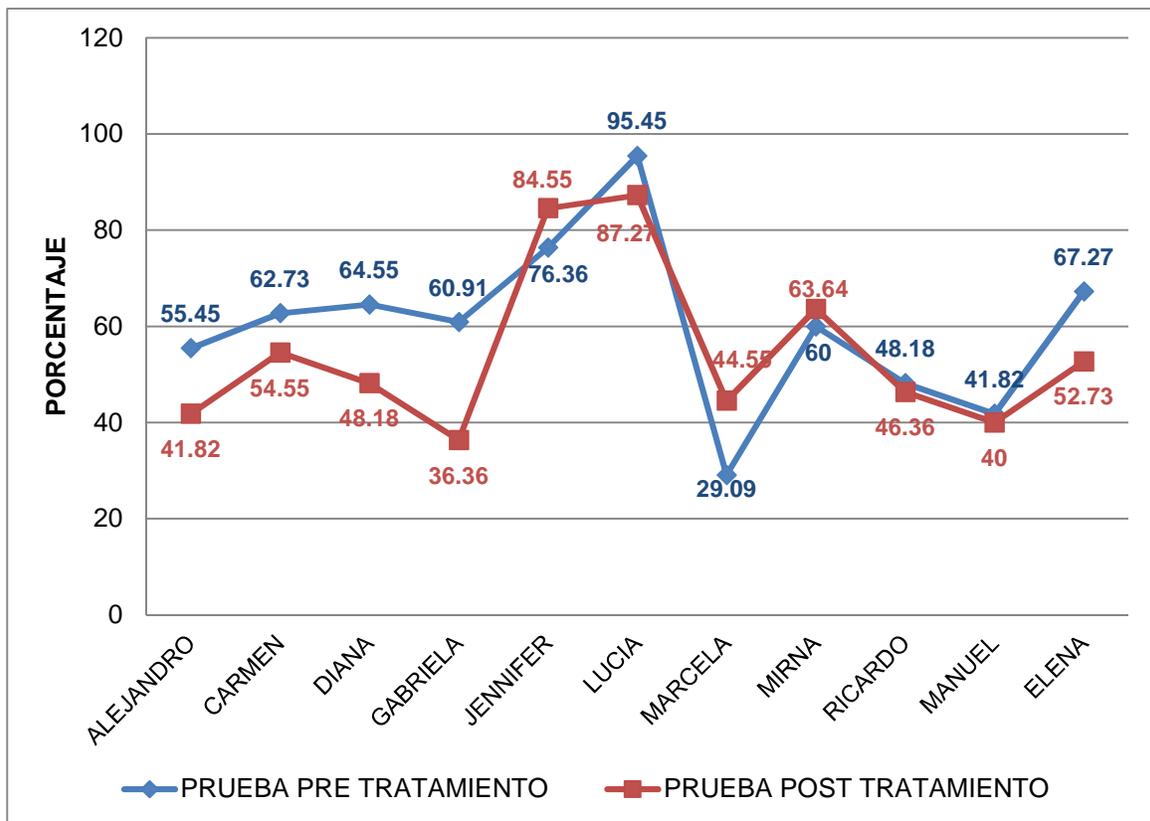
Datos abstraídos de la Tabla 2. Prueba Psicológico Final.

Los resultados demuestran que la persona con menor nivel de sobrecarga es Gabriela con 36.36%, mientras que la persona con mayor nivel de sobrecarga es Lucía con 87.27%. El promedio de la población es de 54,55% lo que significa que su nivel de sobrecarga sobrepasa por poco la media.

3. ANÁLISIS COMPARATIVO

Los datos de las Figuras 1 y 2, al ser contrastados, pueden observarse en la Figura 3. Comparación de Pruebas Pre y Post Tratamiento, a continuación:

FIGURA 3. COMPARACIÓN DE PRUEBAS PRE Y POST TRATAMIENTO



Datos abstraídos de la comparación entre las Figuras 1 y 2.

Se puede observar que ha habido mejoras en la mayoría de los casos, un ejemplo de los que obtuvieron mejores resultados es Gabriela quien mantenía un promedio de 60.91% de sobrecarga y lo logró reducir a un 36.36%. Caso contrario se encuentran Jennifer, Marcela y Mirna quienes incrementaron su nivel de sobrecarga al finalizar el tratamiento.

En el promedio general también se observaron cambios favorables ya que se comenzó con 60,17% y se finalizó con 54,55% de sobrecarga del cuidador, haciendo una diferencia del 5,62% de mejora por lo cual se considera que los y las participantes del grupo terapéutico lograron desarrollar habilidades al afrontamiento al estrés del cuidador a pesar que no se demostrara en un dato cuantitativo alto.

B. ANÁLISIS CUALITATIVO

1. ANÁLISIS POR DIMENSIÓN

a. Dimensión de Autocontrol Emocional

ÁREA COGNITIVA

Descripción: Ésta tenía como objetivo proveer de estrategias cognitivas a los cuidadores familiares de personas con TEA para que sean capaces de reestructurar las distorsiones cognitivas que se puedan presentar en su vida cotidiana. Para alcanzar dicho objetivo la sesión se comprendía los contenidos relativos al modelo ABC, distorsiones cognitivas e introducción al debate racional y elaboración de pensamientos alternativos.

Técnicas utilizadas: Para ésta área la estrategia general utilizada fue la reestructuración cognitiva, sin embargo para a travesar las diferentes etapas que la componen se utilizaron técnicas narrativas, técnicas directamente cognitivas (como el debate racional y la elaboración de auto instrucciones) mediante actividades que representasen metáforas y dinámicas que facilitasen la aplicación de los contenidos en la vida cotidiana, pasando a desglosar los conceptos abstractos en una serie de pasos más comprensibles y prácticos.

Análisis del área y sus resultados: Comprensión teórica, pertinencia de las técnicas y su aplicabilidad en la vida cotidiana. Dentro de los primeros dos

conceptos los/as miembros del grupo manifestaron tener claridad sobre los contenidos y reconocer la relación de los mismos con su situación actual, sin embargo existieron dos participantes que expresaron tener dificultades para la aplicación de éstas técnicas en su vida cotidiana. En ambos casos las participantes habían atravesado por episodios depresivos y una de ellas aún presentaba síntomas persistentes y actualmente tratados con fármacos.

Beck (2000) afirmaba que “las emociones intensas son muy dolorosas y pueden ser disfuncionales cuando interfieren con la capacidad para pensar con claridad, resolver problemas, actuar de manera eficaz y lograr satisfacción” cuando estas emociones se han tornado disfuncionales y han adquirido el matiz de un trastorno (como la depresión, etc.) implica que hay distorsiones fuertemente arraigadas y el proceso de reestructuración cognitiva puede resultar abrumante en primera instancia. Por lo que en estos casos puede ser útil la terapia individual para ahondar de manera más exhaustiva en la parte teórica que condiciona la respuesta emocional (y en este caso el desarrollo de episodios depresivos).

Si bien fue el primer acercamiento al área cognitiva, la mayoría de participantes se sintieron muy entusiasmados por la novedad del tema y la presentación de las actividades que implicaban la reestructuración cognitiva. María (una de las participantes que por motivos de fuerza mayor no estuvo en todo el proceso) estuvo muy atenta a las distorsiones cognitivas y planteaba “¿*Qué podían hacer si las tenían todas?*” Lo que dio la oportunidad de señalar que en ocasiones podían presentarse de forma simultánea más de una distorsión o aparecer en diferentes situaciones. En la actividad respecto al debate racional, Diana fue muy precisa al señalar la situación “*Me preocupa no controlar el comportamiento de mis hijas en lugares nuevos*” identificar la emoción, la distorsión (referida al control) y la situación, facilita mucho el proceso de reestructuración.

ÁREA COGNITIVA- EMOCIONAL

Descripción: En esta área se tenía como propósito Fomentar en los cuidadores de personas con TEA el uso de la reestructuración cognitiva aprendida en la sesión anterior y su relación directa con el área emocional, facilitando la gestión de las mismas. Para ello, se brindó información acerca de las emociones primarias y secundarias, de la manera en que éstas se relacionaban con los pensamientos y se trabajó en la elaboración de pensamientos alternativos más complejos que reemplazaran ciertas creencias poco adaptativas.

Técnicas utilizadas: Para esta área se empleó la psico-educación y se continuó adaptando las técnicas propias del modelo cognitivo de una forma dinámica, a través de juegos diseñados para fomentar el autoconocimiento en materia emocional, identificar la idea asociada a la emoción experimentada y poder debatirla y elaborar nuevos pensamientos. Como tarea se comenzó a introducir las técnicas de ventilación emocional.

Análisis del área y sus resultados: La comprensión teórica fue óptima en todos los/as participantes, con excepción de una madre de familia quien específico que como había llegado tarde no había escuchado toda la información, sin embargo en cuanto a la relación entre las actividades y su vida cotidiana, además de su aplicabilidad, todos afirmaron que las técnicas eran pertinentes y útiles. Cabe destacar que hubieron dos personas en el grupo que retomaron muy bien los contenidos explicados en la evaluación de la sesión: María manifestó: *“es muy interesante esta técnica de leer, escribir y quemar aunque siento que necesitaré más páginas para arrancar”* y Diana hacía alusión a evitar la distorsión cognitiva del filtrado, lo cual tiene coherencia con lo planteado en la investigación de Obando (2009) en la que se menciona la visión de túnel (o filtraje) como una de las distorsiones cognitivas más comunes en cuidadores de personas con TEA, hay cierta tendencia a evadir los aspectos positivos y concentrarse únicamente en las situaciones que detonan emociones de tristeza o ira.

ÁREA EMOCIONAL

Descripción: El objetivo consistía en desarrollar en los cuidadores de personas con TEA una mayor autoconciencia de sus procesos emocionales, brindándoles herramientas para su adecuada gestión así como aumentar el control sobre la reacción fisiológica que las acompaña. Los contenidos de la sesión tenían relación con el conocimiento acerca de la función adaptativa de las emociones y las técnicas de ventilación emocional y de relajación.

Técnicas utilizadas: En este caso se realizaron técnicas de psico-educación para informales a los/as participantes acerca de la función adaptativa de cada emoción, de ventilación emocional y estrategias de gestión, narrativas, de relajación y se hizo uso de dramatizaciones que si bien no tienen el enfoque completo de un psicodrama, cumplían una importante función para el reconocimiento emocional (propio y de otros).

Análisis del área y sus resultados: En cuanto a la comprensión teórica, todos los participantes manifestaron tener claros los conceptos e información brindada, sin embargo en cuanto a la aplicación de las técnicas a la vida cotidiana, tres de los doce participantes que asistieron, manifestaron que tenían dificultades en la aplicación. De hecho durante la sesión hubo un momento de “quiebre” en el que se expresaron distintas emociones y pensamientos fuertemente arraigados, los cuales tenían relación con las fases del duelo (de anhelo y de desorganización) ante la pérdida de las expectativas que tenían respecto a sus hijos y la vida parental además del resentimiento por la falta de reciprocidad en cuanto al afecto que le brindaban a sus hijos. Mirna explicaba *“sentí el rechazo de mi hijo desde que era un bebé y aún me duele que no se deje abrazar, que parezca que le molesta”*. Lo cual concuerda con la investigación realizada por Merino y sus colaboradoras para la Federación de Autismo Castilla y León. Es probable que lo plasmado en las evaluaciones fuera una respuesta de bloqueo temporal ante la fuerte carga emocional y lo complejo que puede resultar la inmersión en estas técnicas, que demandan mucho trabajo introspectivo, disciplina, constancia y paciencia. En el caso de Gabriela (quien en la evaluación había marcado más problemas con la aplicación) aún manifestaba mucha sensibilidad emocional

debido a importantes problemas al interno de su familia y manifestó “*Aún no sé cómo manejar el momento en el que tengo esa emoción o cómo dejar que no me controle*”. Cabe destacar que tanto ella como Ricardo (quien también manifestaba tener problemas para aplicar las técnicas en su vida cotidiana) se integraron hasta la tercera sesión y hasta cierto punto, es un factor que volvía más difícil el proceso para ellos.

RESULTADOS OBTENIDOS EN LA DIMENSIÓN DE AUTOCONTROL EMOCIONAL Y CONTRASTE CON LAS CONDUCTAS OBJETIVO

Muchas de las conductas se orientaban a aspectos emocionales, por ejemplo Marcela señalaba en la primera sesión que “*no quería ser tan sensible*” Jennifer y Mirna señalan “*quiero controlar mi estrés*”, el matrimonio conformado por Diana y Alejandro también se referían a aspectos emocionales e incluso de autoconocimiento en esta área. Lucía hablaba acerca de su “*deseo por cambiar los pensamientos que le generan frustración*” y ciertamente, esa fue la clave dentro de las sesiones que componían esta dimensión, centrarse en las ideas que generaban el malestar emocional y ser capaces de tomar el control en el ámbito cognitivo que permitirían el alcance de esos objetivos y preparar el terreno para desarrollar otras habilidades que permitieran a los participantes mejorar en sus relaciones interpersonales (aspecto que también entra en algunas conductas objetivo planteadas) pero que para ello se necesita ser conscientes de la relación Pensamientos- Emoción y conducta.

DESEMPEÑO DE LOS/AS PARTICIPANTES Y CAMBIOS LOGRADOS A CORTO PLAZO

Dentro del desempeño cabe destacar que la influencia del grupo ayudaba mucho para la comprensión del tema y el desarrollo de las técnicas, bastaba con que uno o dos participantes tuvieran la iniciativa, para que los demás también tuvieran más

apertura o se animaran a realizar con mayor compromiso las actividades. En la tercera sesión María fue muy franca respecto a sus emociones, teniendo la confianza de expresarse incluso con lágrimas durante una de las técnicas, fomentando en los demás participantes el deseo de externalizar sus propias emociones sino de retomar lo que habían aprendido hasta ese momento de las técnicas para encontrar una solución, como en el caso de Alejandro quien facilitó este proceso cumpliendo casi el papel de terapeuta en un “debate racional” haciendo las observaciones pertinentes a los demás como “*Necesitas reformularlo*”. Así mismo la constancia, la realización de tareas y las técnicas presenciales fueron constituyendo una “opción” es decir, sentirse estresados, tristes o enojados no implicaba necesariamente que tendrían consecuencias negativas a raíz de un mal manejo, puesto que tenían la opción de poner en práctica lo aprendido en las sesiones. En el caso de esta dimensión, los cambios se fueron manifestando más al trabajar las técnicas posteriores (en otras áreas que requerían que estas habilidades de autocontrol ya se hubieran desarrollado) que de manera inmediata. En técnicas de comunicación Manuel señalaba “*Necesito estar tranquilo, emplear las estrategias de autocontrol*” Al igual que Jennifer en las sesiones de las herramientas cotidianas “*Para la disciplina es necesario controlar mis emociones*”.

b. Dimensión de La Vida Dentro de Casa

ÁREA DE HÁBITOS Y ORGANIZACIÓN DEL TIEMPO

Descripción: Esta área tenía como objetivo fomentar en los cuidadores de personas con TEA el desarrollo de hábitos adaptativos orientados a familias con uno o más miembros con esta condición, se pretende que dichos hábitos abonen a un ambiente familiar estable y seguro que permita el adecuado desarrollo de sus hijos. Los contenidos vertidos en la sesión fueron la adaptación a la condición de TEA y elaboración de un ambiente seguro, organización espacial y del tiempo, hábitos en las distintas dimensiones que conforman la vida diaria.

Técnicas utilizadas: Se hizo uso de metáforas, técnicas narrativas, rol playing, del manejo del tiempo y se potenciaron los factores terapéuticos como la estimulación recíproca (identificar estrategias que a otros le han funcionado, animándose a probarlas también, la emulación de dichas acciones y se potenció la cohesión y el sentido de universalidad.

Análisis del área y sus resultados: En este caso tanto la comprensión teórica como la relación entre las técnicas presentadas con la vida cotidiana y la capacidad de llevarlas a la práctica fue descrita por los/las participantes como óptima. Siendo esta la quinta sesión, los/as participantes ya se sentían más cómodos, los factores terapéuticos que eran estimulados con las técnicas (además de la relación de grupo en sí misma) y se habían acostumbrado a la dinámica terapéutica que implicaba volver la vista a su propio mundo cognitivo, emocional y conductual, todo eso facilitó mucho la comprensión de los contenidos además de que el área era más “conocida y comfortable” para ellos pues implicaba su propia realidad cotidiana. Diana planteaba que pondría en práctica los contenidos de la sesión y también añadía un importante elemento “la flexibilidad” que ella definía con “*no ser tan cuadrada*” siendo un aspecto muy importante puesto que si bien es necesario establecer rutinas y hábitos, cada niño es diferente y dichos hábitos deben adecuarse a ellos y ser en pro de su bienestar y desarrollo. En el caso de Ricardo, señala que si bien ha comprendido las técnicas y es capaz de llevarlas a la práctica, está pasando por problemas individuales que le hacen difícil ocuparse adecuadamente de su hijo, en las evaluaciones expresó “*Por el momento no puedo, estoy en un estrés constante no por mi hijo...*”.

Otro aspecto importante a señalar es que varios de los consejos brindados por los padres al momento de realizar una de las técnicas guardan relación con los postulados por Lorna Wing en 1996, acerca de un entorno y rutinas predecibles y estructuradas, la anticipación de cambios e incluso se mencionó un poco del refuerzo positivo.

ÁREA DE HERRAMIENTAS DE LA VIDA COTIDIANA: AFECTO Y DISCIPLINA

Descripción: A través de esta área se buscaba desarrollar en los cuidadores de familiares con TEA las habilidades parentales necesarias para crear un adecuado entorno familiar, con relaciones interpersonales estables, seguras y basadas en una educación consciente; para ello se trabajó en el tema de educación consciente (concepto y estrategias), estrategias para la convivencia familiar y estilos de apego (conceptualización, formación, manifestación y consecuencias).

Técnicas utilizadas: Nuevamente se hizo uso de dramatizaciones como una estrategia psico-educativa para conocer los estilos de apego, metáforas, técnicas narrativas y dirigidas al autoconocimiento y al conocimiento de nuevas estrategias para hacer frente a las dificultades previamente detectadas por cada participante según sus vivencias.

Análisis del área y sus resultados: Al igual que en la sesión anterior, tanto en la comprensión teórica como la relación entre las técnicas y la situación en la que los participantes es óptima, todos afirmaron poder aplicar las técnicas aprendidas en la sesión en su vida cotidiana, siendo la identificación de necesidades y de las estrategias pertinentes, una parte importante de la sesión. No todos los padres mantienen el mismo estilo de apego con sus hijos ni el mismo estilo de disciplina, a algunos quizá les faltase reforzar positivamente a sus hijos y a otros el establecimiento de límites, una parte importante también consistió en reconocer cómo influye la dinámica familiar, la relación misma de los padres o la de éstos con otros miembros de la familia.

En el caso de Diana ella señala la importancia de relacionar el autocontrol emocional con la disciplina y el afecto en casa *“puesto que perdiendo el control es imposible aplicar las técnicas aprendidas”*. Manuel también recalcó la importancia de ser *“emocionalmente centrado”*. Jennifer señala que en su caso considera de mucha importancia establecer límites, al igual que Carmen. En el caso del participante Alejandro encontró que *“la economía de fichas una técnica que puede ayudarle mucho con sus hijas”*.

Es importante recalcar los efectos positivos de que ambos miembros de la pareja estén en la sesión, dado que ambos pueden llegar a acuerdos que les beneficie a ambos y a sus hijos/as, puesto que llevan un mismo proceso de crecimiento y adquisición de habilidades.

RESULTADOS OBTENIDOS EN LA DIMENSIÓN DE “VIDA DENTRO DE CASA” Y CONTRASTE CON LAS CONDUCTAS OBJETIVO

Varias de las conductas objetivo a modificar, las cuales causan estrés y malestar emocional a los participantes tienen que ver con su rol dentro de la familia, por ejemplo, Elena señala *“quiero evitar sentirme como una mala madre”*, Jennifer mencionaba *“quiero organizar mejor su tiempo para mi hijo”*. A través de los temas abordados en la sesión y las estrategias brindadas, los padres y madres tienen un repertorio de opciones a elegir según sus propias necesidades (orientadas a sus propios objetivos).

Por ello, técnicas como línea de la educación en la que puedan identificar en que patrón educativo (de crianza) se ubican sus conductas actuales, sabiendo eso es más fácil reconocer hacia dónde se necesita orientar el cambio.

DESEMPEÑO DE LOS/AS PARTICIPANTES Y CAMBIOS LOGRADOS A CORTO PLAZO

Tal como se mencionó en el análisis del área de hábitos y manejo del tiempo, los participantes ya se sienten mucho más cómodos y los factores terapéuticos se evidencian con mayor fuerza, facilitando la apertura al aprendizaje de todos los contenidos brindados y la práctica conjunta tanto en la sesión como en los hogares, hay una mayor franqueza respecto a las dudas (y expresarlas es el primer paso para resolverlas); por ejemplo: Diana temía que técnicas como la economía de fichas no funcionaran con sus hijas, señalaba *“no sé si ellas van a*

comprender la manera en que la técnica funciona” pero María explicaba por experiencia propia con sus hijos, que sí daba resultado. Jennifer manifestaba su compromiso durante la revisión de la tarea: “controlar mejor mi enojo para poder educar a mi hijo de una forma adecuada”.

Cabe destacar que Gabriela y Ricardo no pudieron asistir a la sesión, pero enviaron su tarea (respecto a las acciones y cambios a los que realizarían en la dinámica familiar, los patrones educativos y los estilos de apego). Lo cual denota el esfuerzo y el compromiso de los padres y madres que conforman el grupo psicoterapéutico.

c. Dimensión de Funcionalidad Individual

ÁREA DE MANEJO DEL ESTRÉS

Descripción: Esta área tenía como objetivo enseñar técnicas de afrontamiento del estrés a los cuidadores familiares para poder ser utilizadas en su vida cotidiana. Para ello se trabajaron los temas del origen físico del estrés y sus consecuencias a nivel fisiológico y emocional.

Técnicas utilizadas: Para esta área se utilizaron estrategias psico-educativa para conocer la teoría sobre el estrés y las mejores formas de mantenerse saludables física y emocionalmente. Además se usaron técnicas de auto-cuido enfocadas en la relajación física y mental, alimentación saludable, hábitos higiénicos, sexualidad responsable; y técnicas de risoterapia.

Análisis del área y sus resultados: Los resultados de esta sesión fueron óptimos en cuanto a la comprensión teórica ya que todos los participantes lograron comprender sobre los métodos para cuidar la salud mental y física. En cuanto al sentimiento de utilidad en la vida diaria, Alejandro y Carmen consideraron que no podrían usar las técnicas enseñadas por diversos factores personales. En el caso de Alejandro fue debido a que su estrés era causado por la falta de empleo, por lo

cual no dejaba de pensar en su familia y esto es lo que lo mantenía estresado. En el caso de Carmen se debía a problemas de salud por los que estaba atravesando, que le impedían realizar ciertas técnicas de estiramiento y oxigenación.

En cuanto a la necesidad de dichas técnicas todos estuvieron de acuerdo con la teoría que Galán y Camacho (2012) plantearon; ya que la participante María explicó su caso personal en el cual se demostraba que, a medida que incrementaba sus niveles de estrés, su salud física iba disminuyendo a tal medida que antes de finalizar el desarrollo del grupo, dejó de asistir ya que le habían detectado un tumor cancerígeno. Así también Lucía, quien no se presentó para esta sesión debido a una recaída depresiva, es la muestra de la necesidad de relajarse para que los niveles de la hormona adrenocorticotropina, no interfiera con las medidas de la actividad inmune.

Otro tema que se trabajó bastante fue el de alimentación y sueño; estos fueron más detallados por Diana y Jennifer quienes afirmaban que se les dificultaba dormir por las noches debido al estrés; Marcela informaba que tenía problemas para relajarse ya que ella no estaba acostumbrada aún al grupo terapéutico, por el contrario de Mirna quien se relajó profundamente durante la sesión. Vaughn & Leff (1976), en su investigación sobre las Emociones Expresadas (EE) afirman que estas actitudes son debido a que la respuesta emocional ante el familiar con la condición, es baja por lo cual acostumbran a ser fríos y controladores y a estar preocupados constantemente y suelen mostrar expresiones de enfado o de dolor agudo que conlleva a otras enfermedades físicas en el propio cuidador familiar.

ÁREA DE AUTOESTIMA

Descripción: Esta sesión tenía como objetivo fortalecer la autoestima de los cuidadores familiares para que estos puedan sentirse cómodos consigo mismos y

se generen cambios en el ambiente del hogar. Para esto se vieron temas enfocados a la teoría sobre la autoestima, cómo se crea, disminuye y aumenta.

Técnicas utilizadas: Se utilizaron técnicas psico-educativas y narrativas para mejorar el auto-concepto, técnicas para aumentar la autoestima de los demás y concientización sobre la necesidad de tener una autoestima saludable.

Análisis del área y sus resultados: El nivel de comprensión teórico, la relación con la vida cotidiana de los participantes y la aplicación de las técnicas en el hogar fue óptimo. La participante Diana afirmó que iba a utilizar estas técnicas *“cuando crea que no estoy haciendo las cosas bien y sea dura conmigo misma trataré de analizar y recordar mis aspectos positivos, mis cualidades”*.

Diana tuvo una crisis durante esta sesión ya que en la técnica de incremento de la autoestima grupal, todos los participantes dijeron aspectos positivos de ella y comenzó a llorar porque no consideraba que ella fuera digna de tantas cualidades. Este pensamiento fue reforzado por Elena quien dijo que *“es más fácil decirme cosas negativas que positivas”*. Delicado Useros MV et al. (2011), afirmaron que la baja autoestima se ha asociado con disfunciones emocionales, estrategias de afrontamiento ineficaces, mala adaptación a la discapacidad y consecuencias negativas de los tratamientos de rehabilitación en individuos con diversas patologías; es decir que los y las participantes que mantienen una baja autoestima es una consecuencia de la mala adaptación a la situación que están viviendo.

Walsh (2012), expresa que la resiliencia es la capacidad de una persona para recobrase de la adversidad fortalecida y dueña de mayores recursos; esto implicaría que muchos de los participantes pueden poseer esta cualidad que les permite encontrar soluciones a los problemas por los que atraviesan día con día. Kobasa, S., et al. (1982), consideran que una personalidad tenaz puede desembocar en tres características generales: 1) creen que son capaces de controlar los sucesos o influir en ellos; 2) pueden sentirse profundamente comprometidas con las actividades que desarrollan, y 3) consideran el cambio

como un apasionante desafío para su desarrollo ulterior. Esto sería el caso de Manuel quien se tomó el tiempo de apoyar a cada participante y expresar todas las cualidades que había visto a lo largo de las sesiones. Otro caso es el de Marcela quien estuvo apoyando a Diana cuando esta comenzó a expresar lo que sentía hacia sí misma.

RESULTADOS OBTENIDOS EN LA DIMENSIÓN DE “FUNCIONALIDAD INDIVIDUAL” Y CONTRASTE CON LAS CONDUCTAS OBJETIVO

Una de las conductas objetivos que los participantes más reconocieron para el cambio era el manejo del estrés y el realizar actividades de auto-cuido. De forma implícita, durante el proceso psicoterapéutico, los y las participantes comenzaron a notar la importancia de la autoestima individual, ya que se habían enfocado en la autoestima de sus hijos únicamente. Participantes como Diana, Marcela y Jennifer comenzaron a realizar actividades de auto-cuido que habían dejado de hacer como, tomarse tiempo para sí mismas, hacer ejercicio y dormir el tiempo necesario.

En cuanto a la autoestima, la participante Jennifer expresó en una sesión *“es necesario considerarse suficiente y valorar lo que se hace por los hijos. Conocerlos para poder desarrollar sus habilidades y tratarlos siempre con amor”*. Otro aporte significativo del cambio fue el de Ricardo quien en una sesión de habilidades sociales explicó un problema con su padre y cómo había expresado una frase de auto-valoración ante las críticas del otro. Es por ello que se puede determinar que las técnicas fueron certeras para el tipo de población ya que, al notar los cambios en la forma de pensar sobre sí mismos, pueden tener un mejor funcionamiento tanto físico, como inter e intrapersonal.

DESEMPEÑO DE LOS/AS PARTICIPANTES Y CAMBIOS LOGRADOS A CORTO PLAZO

A medida que se iban realizando las sesiones se podía notar el cambio en la posición corporal de los participantes, que iban de malestar físico y necesidad de mantenerse en una sola posición, a mayor flexibilidad y movilidad durante las técnicas. Esto era debido a la unidad que se iba logrando como grupo, la práctica de las técnicas de auto-cuido y la mejora individual de la autoestima. Además los participantes comenzaron a demostrar independencia en cuanto a las técnicas ya que podían brindarse consejos unos a otros, técnicas de salud física y reposo.

La confianza y las relaciones comienzan a salir del grupo terapéutico ya que coinciden en salir en conjunto a divertirse para practicar actividades de auto-cuido. En este caso todos se pusieron de acuerdo para asistir al negocio de Mirna y escuchar música con sus hijos con TEA.

d. Dimensión de Habilidades Sociales

ÁREA HABILIDADES SOCIALES SUPERIORES

Descripción: esta sesión tenía como objetivo que los cuidadores desarrollaran las capacidades para interactuar y se relacionaran de forma efectiva con las personas que les rodean y con los miembros de su familia.

Técnicas utilizadas: las técnicas utilizadas para conseguir el objetivo de la sesión iban orientados en la puesta en práctica de la empatía tanto con sus hijos/as con TEA como con la pareja al recibir el diagnóstico. Para la asimilación del contenido se realizó la psico-educación a través de técnicas audiovisuales, también se realizaron actividades lúdicas para el desarrollo del tema.

Análisis del área y sus resultados: La mayoría de los/as participantes manifestaron tener claridad sobre el contenido que se vertió en la sesión, respecto a la aplicabilidad a la mayoría les quedó claro cómo poder desarrollarlas en su diario vivir a excepción de tres participantes que mencionaron que les quedaban dudas de cómo poder llevar a cabo las técnicas en la vida diaria. Durante la

sesión surgieron situaciones que han enfrentado con personas que tienen desconocimiento por el tema del autismo, como iniciativa del grupo surgió la idea de sensibilizar a las personas cercanas a ellos en el tema del autismo, para que se tome conciencia sobre sus implicaciones.

ÁREA COMUNICACIÓN ASERTIVA

Descripción: el objetivo de esta sesión era crear conciencia en los participantes sobre la importancia de comunicarse asertivamente para potenciar los vínculos afectivos entre la familia y sus grupos de pares. Ya que se sabe que los padres y madres cuidadores pasan por serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, debido a las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos auto-lesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas de sus hijos, lo que altera definitivamente la vida familiar, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados (Obando, 2009).

Técnicas utilizadas: se realizaron técnicas de psico-educación para explicar los estilos de comunicación: pasivo, asertivo y agresivo y en qué consiste cada uno de ellos con sus características específicas. Se desarrollaron técnicas lúdicas para la identificación del estilo de comunicación que utilizan con mayor frecuencia los participantes. Se realizaron técnicas de relajación.

Análisis del área y sus resultados: Todas las personas participantes han logrado tener una adecuada comprensión sobre la teoría al diferenciar los estilos que no son eficaces de aplicar en la comunicación con las demás personas. En cuanto a la aplicabilidad y pertinencia de las técnicas han reconocido la relación y la importancia de una buena comunicación familiar y con allegados para sobrellevar la situación actual que atraviesan con sus hijo/as con TEA. Se identificó en las participantes Marcela y Elena, que plantearon el tema en común de: *peleas con el padre de sus hijos porque no aceptan la condición de sus hijos*. Manifestando que su estilo de comunicación suele ser agresivo pero, al modificar el mensaje, concordaron en decir *“vamos a comunicarnos asertivamente por nuestros hijos”*. Este cambio se podría basar en que una conducta socialmente habilidosa o

habilidades sociales es una capacidad inherente al hombre donde ejecuta una conducta social de intercambio con resultados favorables para ambas personas implicadas, (Sanz, 2003).

ÁREA DE RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS

Descripción: esta sesión iba orientada a desarrollar capacidades para la gestión de conflictos (negociación y mediación), en los cuidadores de familiares con TEA, para ponerlos en práctica a nivel familiar e interpersonal.

Técnicas utilizadas: se realizó la psico-educación sobre los contenidos teóricos de qué es un conflicto, porqué son necesarios estos para la búsqueda de soluciones. Se realizó la aplicación de la técnica DEPA en la sesión y luego se realizó una técnica de relajación mediante la visualización.

Análisis del área y sus resultados: En cuanto a la comprensión teórica fue asimilada ya que lograron identificar qué son los conflictos y cómo estos son necesarios para la búsqueda de soluciones, también fue asimilado el proceso de negociación o mediación en un conflicto. En cuanto a la pertinencia de las técnicas y su aplicabilidad, lograron asociar la temática con situaciones propias; el participante Ricardo manifestó: *“tengo un conflicto con un de mis sobrinos, él excluye a mi hijo y su actitud es de prepotencia hacía nosotros, incluso por esas actitudes hasta mi cuñada se discute con nosotros. Pero yo creo que es normal que él sea así yo también lo fui en algún momento. Pero mi esposa (participante Gabriela), cree que eso se solucionaría si nos sentamos y hablamos”*. Todos/as los/as participantes consideran que las técnicas aprendidas les servirán para solucionar conflictos que se les presentaran en su familia, ya sea por la condición de sus hijos con TEA, con sus parejas o con las personas que están en su entorno, con las que se sentían excluidas por críticas hacia sus hijos/as.

RESULTADOS OBTENIDOS EN LA DIMENSIÓN “HABILIDADES SOCIALES” Y CONTRASTE CON CONDUCTAS OBJETIVO

Los participantes han logrado poner en práctica técnicas que les permiten exteriorizar sus emociones y pensamientos respecto a problemáticas vividas, realizándolo de una forma asertiva. La participante Mirna expresó en las conductas objetivo de cambio en la primera sesión que quería “*tener paciencia al contesta*” y “*hablar de forma moderada*”, en la décima sesión manifestó: “*efectivamente es necesario hablar con firmeza al momento de comunicarse y la seguridad es importante, en mi experiencia el estilo de comunicación agresivo no funciona y perjudica la relación con mis hijos*”, ha identificado y reconocido que necesita mejorar su forma de comunicarse con las demás personas para evitar problemas o malos entendidos. La participante Lucía en su conducta objetivo de cambio, en la primera sesión mencionó: “*dejar de alzar la voz cuando me siento molesta con otra persona*”, posteriormente en otra sesión de habilidades sociales, expresó cómo trabajar en una comunicación firme pero respetuosa (asertiva) le había ayudado a evitar que su ex compañero de vida le faltase el respeto o la insultara.

El grupo se ha fortalecido incluso entre los mismos participantes se relacionan en otros temas fuera de la condición de sus hijo/as, se identifican mutuamente como un grupo de auto ayuda y como una red de apoyo. A través de las sesiones se identificó que el altruismo estuvo presente ya que si algún participante mencionaba una problemática, los demás aportaban mediante consejos y/o sugerencias.

DESEMPEÑO DE LOS/AS PARTICIPANTES Y CAMBIOS LOGRADOS A CORTO PLAZO

En esta dimensión se lograron cumplir con los objetivos de trabajo que iban orientados en el fomento de las capacidades para relacionarse de forma efectiva

tanto en las relaciones interpersonales como en la familia, a la vez se les brindaron herramientas para poder comunicarse de forma asertiva y aprender a gestionar los conflictos y buscar soluciones mediante la negociación y la mediación. En el transcurso de las sesiones se vio un cambio en Carmen, ya que en las primeras sesiones solo trataba de relacionarse con otra participante, y no se integraba completamente en las actividades que requerían trabajo grupal, incluso hubo cambio en su participación en las últimas sesiones.

La participante Mirna manifestó en una de las sesiones: *“para mí es un problema que mi hijo quiera andar enamorando a chicas que llegan al negocio y que la gente a veces no entiende que él lo hace por su misma condición, cuando yo lo regaño es él se golpea por eso buscamos la forma en que sea otra persona que aborde esa conducta”*, luego reconoció que ella tiene un conflicto interno por no aceptar ciertas conductas de su hijo, y antes lo enfocaba como un conflicto que tenía con su hijo.

e. Dimensión de Redes de Apoyo

ÁREA DE RELACIONES INTERPERSONALES

Descripción: esta sesión iba orientada a identificar el conjunto de las relaciones que establecen los cuidadores en el área social y/o familiar para definir la calidad de las interacciones establecidas y poder hacer modificaciones si fuesen necesarias.

Técnicas utilizadas: se realizó la psico-educación sobre los contenidos teóricos sobre las relaciones interpersonales, identificación de conductas que dañan o agradan a las demás personas, la aplicación de la técnica de átomo social, para la identificación de redes de apoyo.

Análisis del área y sus resultados: Todas las personas participantes han logrado tener una adecuada comprensión teoría sobre qué son las habilidades sociales

que se ponen en práctica en sus relaciones cotidianas y cómo estas influyen en la calidad de relaciones interpersonales. En cuanto a la aplicabilidad y pertinencia de las técnicas consideraron que las podían poner en práctica en su vida cotidiana y a través de ellas poder resolver conflictos, también reconocieron cómo sus conductas inciden directamente en la calidad de relaciones que establecen con las demás personas.

El participante Ricardo manifestó que en la relación problemática que tenía con su sobrino, han existido cambios porque él ha asumido su responsabilidad de ser cortés, amable y no responder de la misma manera agresiva-pasiva que él lo hace, por lo que él (su sobrino) ha cambiado un poco de actitud. Lo que se relaciona con la definición de Vicente E. Cavallo (1993), donde menciona que la conducta socialmente habilidosa es un conjunto de conductas realizadas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras reduce la probabilidad de que aparezcan futuros problemas.

En esta sesión las personas a través de reflexiones y comentarios se reconocieron como grupo de apoyo, que se habían convertido en personas cercanas, en personas que se quieren tener cerca.

RESULTADOS OBTENIDOS EN LA DIMENSIÓN DE HABILIDADES SOCIALES Y CONTRASTE CON CONDUCTAS OBJETIVO

En la primera jornada se establecieron ciertas acciones que los participantes deseaban lograr a través del programa de psicoterapia y una de ellas era: *sentir el apoyo en el grupo de psicoterapia y conocer las experiencias de otros cuidadores/as*. En la última sesión se valoró qué tanto habían conocido las

experiencias de los demás y qué tan apoyados se sintieron a lo largo del programa, a lo que manifestaron una valoración de 10 siendo esta, una percepción óptima de integración grupal. Los resultados en esta área se pudieron identificar a lo largo de las sesiones grupales en los/as participantes se fueron integrando unos con otros, se daban consejos y se apoyaban en alguna situación que se expresara dentro de las sesiones, también se identificó sentimientos de compañerismo en los que se hacían favores, incluso a personas que estaban desempleadas les brindaban apoyo recomendándoles para alguna labor.

DESEMPEÑO DE LOS/AS PARTICIPANTES Y CAMBIOS LOGRADOS A CORTO PLAZO

En esta dimensión se logró cumplir el objetivo ya que los participantes definieron su red de apoyo y en qué nivel se encontraba cada uno/a de las personas identificadas. La participante Gabriela en la última sesión manifestó: *“la técnica que más me ayudó es la identificación de mi red de apoyo, eso me orientó en qué debo hacer y con quien o quienes”*. Ricardo manifestó: *“la sesión de habilidades sociales es la que más me ha servido, porque antes de este grupo yo nunca había interactuado con otro grupo de personas”*, este participante también presenta características de TEA, pero no ha sido diagnosticado. La participante Elena manifestó: *“la sesión de habilidades sociales me ha servido bastante, para abordar a mi ex pareja y situaciones en mi trabajo”*. La metodología que se utilizó para esta sesión fue comprensible y de acuerdo a las necesidades que las personas tenían para identificar sus puntos de apoyo, lo que cambia la percepción que se encuentran solos/as afrontando la labor de cuidados con sus hijos/as.

2. ANÁLISIS INDIVIDUAL

a. Alejandro

Alejandro obtuvo en la prueba pre un puntaje total de 61, es decir presentaba un estado de sobrecarga ligera, en la prueba post si bien se mantuvo en el mismo nivel de sobre carga, el puntaje descendió hasta 46. Él fue un participante muy activo durante las sesiones, aportando durante las rondas de opinión, realizando las técnicas durante la misma y las tareas de casa. Se ausentó durante algunas sesiones (9, 10 y 11) debido a motivos laborales estuvo fuera del país, es probable que la discontinuidad (y las dificultades familiares que ese cambio conllevaba) incidieran en el resultado. En las evaluaciones por sesión siempre marcó una comprensión teórica óptima, la identificación de las técnicas con su situación y su aplicabilidad también fue la adecuada. Se fue integrando bastante bien a las sesiones y siempre mostró mucha apertura tanto al aprendizaje como a compartir y ayudar desde sus aportes a los demás.

Una de las mayores fortalezas encontradas era su disposición al cambio y a trabajar en las técnicas, desde la sesión número dos con el ámbito cognitivo en el que su función era ayudar a filtrar las distorsiones cognitivas de los demás se le notó bastante comprometido, en las sesiones siguientes ayudó a elaborar pensamientos alternativos en las actividades grupales, se ofreció como voluntario tanto a explicar los contenidos previos como a guiar a los demás en la relajación muscular progresiva. Realizar estos aportes implicaba que había estado atento, comprendido el sentido de las actividades y el procedimiento y era capaz de replicarlo poco a poco en entornos cotidianos. En las sesiones del área de “vida dentro de casa” aportó desde el respeto a los niños y a sus diferentes personalidades y aprendió a ubicarse más cerca de la educación consciente (y no tanto en la permisividad) a través de las diferentes estrategias por las que se encontró muy interesado. En las sesión de autocuidado se mostró muy entusiasmado por las actividades de ejercicio físico y en la de autoestima también señaló la importancia de ésta área para no que no se vieran “limitados”.

b. Carmen

Carmen presentaba inicialmente un nivel de sobrecarga ligera con un puntaje total de 69, en la prueba post tratamiento se mantuvo en el nivel pero el puntaje disminuyó a 60. La participante asistió a la mayoría de sesiones, con excepción de las n° 2 (cognitiva) y 12 (resolución de conflictos) debido a los problemas de salud en la zona lumbar que presenta. Ella realizaba todas las actividades presenciales, sin embargo se integraba muy poco y tampoco participaba de forma voluntaria, tenía un carácter bastante reservado y aunque estuviera receptiva y atenta, los factores terapéuticos podrían no haber jugado el papel que se esperaba debido a la poca integración en el grupo y la falta del importante elemento de retroalimentación que va implícito en la expresión y participación, por lo que aunque los contenidos le ayudasen, los cambios no son demasiado marcados.

c. Diana

Diana presentaba un nivel de sobrecarga inicial ligero con un puntaje total de 71 el cual en la prueba post tratamiento disminuyó a 53 (siempre manteniéndose en el nivel) ella asistió a todas las sesiones con excepción de la número 11 (sobre relaciones interpersonales). Se mantuvo muy atenta a los contenidos brindados y participaba activamente de todas las técnicas (tanto grupales como individuales) comentaba sobre las tareas asignadas y se le notaba muy cómoda e integrada al grupo. Durante la entrevista ella manifestaba bastante malestar emocional y a lo largo de las sesiones éste fue evolucionando gradualmente. En las primeras (el área de autocontrol emocional) era un poco más evidente puesto que se tocaban temas sensibles y precisamente se buscaba trabajar sobre ellos; sin embargo realizó cada una de las técnicas siendo bastante consciente y responsable de su propio proceso, en las áreas subsecuentes ya se le podía notar bastante más

cómoda con la dinámica a seguir en el grupo (en cuanto a la metodología y el carácter de las técnicas). Uno de los temas que si bien hicieron eco en la primera área, se notó su impacto en la sesión en la que se abordaron las estrategias educativas y el autoestima fue el hecho de sentirse como una mala madre por perder el control en algunas ocasiones, la influencia del grupo jugó un papel importante para ella en cuanto a modificar esta valoración que hacía sobre sí misma. Dado que el autocontrol es un eje transversal, su importancia se vio reflejada al momento de afrontar la separación temporal de su pareja (puesto que él estaría fuera del trabajo) y si bien eso era algo bastante doloroso, ella señaló que justo en esos momentos de crisis pondría en práctica las técnicas aprendidas. En las posteriores sesiones, sobre todo en las que tenían que ver con el tipo de comunicación (cambiando de una comunicación agresiva a una asertiva). Es posible que sin la crisis de la separación temporal durante el proceso de terapia, los resultados hubieran sido aún más favorables, sin embargo poder enfrentarse a dicha situación usando los recursos aprendidos se vuelve una experiencia de aprendizaje muy valiosa a largo plazo.

d. Gabriela

Gabriela obtuvo un puntaje total de 67 en la prueba pre tratamiento, ubicándose en un nivel de sobrecarga ligera. Posterior al desarrollo de todo el programa, al aplicarle la prueba post tratamiento obtuvo un puntaje de 40, ubicándose siempre en un nivel de sobrecarga ligera pero con una diferencia favorable de 27 puntos. Ella se integró al programa en la sesión número 3, en ese momento se encontraba en un estado emocional bastante frágil debido a las circunstancias que había atravesado en su familia, además del diagnóstico de su hijo. En la sesión número 4 ella manifestó en la evaluación ese bloqueo generado por sus emociones, que no le permitía aplicar las técnicas de gestión emocional en el momento oportuno; sin embargo fue muy persistente (esperando que pase la crisis para identificar los recursos aprendidos y ponerlos en práctica). Durante las sesiones se mantenía muy atenta y era bastante participativa, se notaba el

compromiso con su propio crecimiento, por muy difíciles que fueran sus situaciones (como aquellas que involucraban directamente problemas con su pareja, quien también está dentro del Espectro Autista) ella las exponía en las actividades grupales o individuales puesto que eran precisamente las cosas que ella quería modificar o trabajar. En la sesión de los hábitos comentó lo importante que es prevenir y anticiparse con estrategias ante diferentes situaciones que tienen que ver con sus hijos. A pesar de no poder asistir a las sesiones 6, 7 y 8 ella y su pareja se mantuvieron atentos a los contenidos desarrollados e incluso enviaron su tarea para que las terapeutas las socializaran por ellos. En relación al área de relaciones interpersonales, las experiencias de bullying sufridas y los conflictos con algunos familiares fueron situaciones a través de las cuales podía identificar estilos comunicativos que necesitaba desarrollar y la importancia que cobraban las habilidades sociales y la autoestima.

e. Jennifer

En la prueba pre tratamiento obtuvo un puntaje total de 84 mientras que en la prueba post tratamiento tuvo un puntaje de 93 (ambos números indican un nivel de sobrecarga intenso). Jennifer asistió a la primera sesión y luego se mantuvo bastante constante desde la número 3 en adelante, realizando las técnicas tanto individuales como grupales, brindando aportes muy acertados y con una actitud muy analítica, reconociendo la importancia del autocontrol, de ser constantes en la disciplina de los niños y de cuidar de sí misma y de su red de apoyo. En las evaluaciones de la sesión señalaba que existía una comprensión teórica óptima y también la capacidad de llevar las técnicas a la práctica; sin embargo en ella hay esquemas bastante rígidos, un sentido perfeccionista y de sobre exigencia tanto hacia ella como hacia los demás que puede incidir de forma nociva en ella y dificultar su propio proceso terapéutico. Cerca de la novena y décima sesión es probable que el concepto de “emoción expresada” se fuera haciendo más evidente en ella sobre todo los procesos de atribución o creencia y los de las emociones de enfado y ansiedad. El tema de las expectativas (al igual que en

otros miembros del grupo) ha sido difícil de afrontar, oscilando aún en las primeras etapas del duelo.

f. Lucía

En el caso de Lucía, ella obtuvo un puntaje total de 105 en la prueba pre tratamiento ubicándose en un nivel de sobrecarga intensa, en la prueba post tratamiento el puntaje total disminuyó a 96, por lo que hay una diferencia favorable de 9 puntos. En su caso asistió a la mayoría de sesiones con excepción de la 4, 6, 7 y 8. Durante las primeras sesiones no se integraba al grupo, manteniéndose al margen. Había cierta dificultad para brindar respuestas espontáneas, cuando llegaba tarde prefería no participar hasta que se hubiese cambiado de actividad.

Desde la entrevista inicial, Lucía expresó estar atravesando por estados de depresión y ansiedad clínica, las cuales durante las sesiones iniciales (de la 1 a la 3) se evidenciaron en los aspectos anteriormente mencionados y en la dificultad para elaborar pensamientos alternativos (aunque reconocer las distorsiones fuera fácil) puesto que el sentimiento de desesperanza que acompaña a la depresión requería un abordaje individual. A pesar de que se intentó concretizar una sesión en esta modalidad, no fue posible.

En la quinta sesión, mostró más apertura, conversó con una de las participantes y brindó su opinión en las actividades grupales con bastante soltura, según lo que expresó: ella conoce y entiende muy bien cómo funciona el apego en su hijo, las acciones que puede realizar que tienen consecuencias positivas para él a corto y largo plazo. Posteriormente se ausentó en las sesiones mencionadas puesto que su estado había empeorado (sobre todo con una crisis familiar) pero con ayuda de especialistas se estabilizó y durante las siguientes sesiones se le notó mucho más animada, optimista, participativa y dispuesta a realizar las técnicas y ayudar a los miembros del grupo. Cabe destacar su participación en la sesión de

comunicación, en la que explicó cómo, a través de una actitud firme y asertiva, cómo había evitado que los conflictos con su ex pareja y la actitud agresiva de él fueran en escalada. Es posible que las técnicas y los factores terapéuticos logran tener incidencia en ella hasta pasada la crisis.

g. Marcela

En la prueba pre tratamiento Marcela obtuvo un puntaje total de 32, ubicándose en un nivel de ausencia de sobrecarga, sin embargo al aplicarle la prueba post tratamiento el puntaje había aumentado a 49 (nivel de sobrecarga ligera).

Desde la entrevista y la sesión número 1, Marcela mostró una constante minimización del impacto emocional que había causado la noticia del diagnóstico en ella, reprimía sus emociones encontrándose en la primera fase de duelo: la negación. Recientemente se había separado de su esposo debido a distintos conflictos, puede que ante la avalancha emocional que sobrevenía hacia ella, optó por bloquearla.

Por diferentes motivos no pudo asistir a las sesiones 2, 3 y 4, lo cual supuso un vacío importante en el proceso puesto que se trataba de las sesiones de autocontrol emocional, sin embargo a lo largo de las sesiones a las que asistió, fue explorando en esos sentimientos que le acompañaban en la realización de las técnicas. De hecho el aumento en el puntaje no fue necesariamente malo, porque esto puede indicar que ha pasado de la etapa de negación a la de enojo y resentimiento y es justo en ese punto en el que ella podrá trabajar esas emociones para llegar a una verdadera aceptación.

h. Mirna

Mirna obtuvo una puntuación inicial en la prueba pre tratamiento de 66 puntos y en la prueba post fue de 70, ambos corresponden a un nivel de sobrecarga ligera

e implican que hubo un aumento de los niveles de estrés. Ella asistió a todas las sesiones con excepción de la segunda y se mostró muy participativa, atenta y entusiasta; señalaba que sentía predilección por las técnicas de relajación y el área de autocuidado. Si bien, su caso se diferencia al de los demás miembros del grupo porque su hijo ya es un adulto (asemejándose un poco más a la situación de Carmen y Manuel) existen otras variables que pudieron guardar relación con este hecho y que condicionan el puntaje: la edad de su hijo, el tiempo desde el diagnóstico y el proceso con especialistas diversos, son factores que han gestado una dinámica emocional específica, además de que en ese tiempo existía muy poca información sobre el autismo disponible e incluso durante las sesiones de terapia no se hacía del todo participe a los padres. Todo ello puede haber generado en Mirna lo que se denomina como “Emoción expresada” y que también pasa con Jennifer. De hecho a lo largo de las sesiones esto fue algo que se manifestó constantemente en las técnicas, desde las de la sesión número 3 y 4 (cognitivas – emocionales) hasta las de comunicación y resolución de conflictos. El dolor por la falta de afecto y el rechazo del mismo por parte de su hijo desde el nacimiento, las constantes dificultades con él que en ocasiones terminaban en agresiones habían creado mucho dolor y resentimiento que condiciona su visión de él y la forma en que se relacionan. Asimismo, algunos cambios que han tenido debido a dificultades en el negocio donde trabajan y el comportamiento de su hijo ante las chicas, puede que hayan incidido para que los niveles de estrés se elevaran aún más a pesar del apoyo del grupo.

i. Ricardo

El obtuvo un puntaje total de 53 en la prueba pre tratamiento (nivel de sobrecarga ligera) mientras que en la prueba post tratamiento obtuvo 51 puntos. Ricardo asistió junto con Gabriela a la mayoría de las sesiones incorporándose desde la sesión número 3 y asistiendo continuamente con excepción de las sesiones 6,7 y 8, a las que por motivos económicos no pudieron asistir. Él manifestó estar atravesando por diferentes problemas debido a condiciones muy particulares que

tienen que ver con la manera en que ha crecido, el poco apoyo familiar recibido, situaciones de maltrato y bullying. Durante el proceso de evaluación de su hijo, él se enteró de que también está dentro del Espectro Autista (explicando mucho de la manera en que se comporta, percibe y se relaciona con el mundo). En las sesiones de relaciones interpersonales mostró más dificultades, señalando que para él era difícil empatizar con algunas personas al igual que encontrar un punto medio al momento de comunicarse (tiene la idea de que si no es pasivo acabará perdiendo el control siendo agresivo) Lo cual indica que aún no hay un adecuado control emocional posiblemente debido a todas las situaciones previamente mencionadas. Ha estado en sesiones de terapia individual y ha sido muy participativo durante las sesiones, realizando las tareas y dando su punto de vista en cada técnica, después de la sesión número 9 se le notaba muy cómodo con el grupo y bastante integrado, señalando que los consideraba como su primer red de apoyo, esto explicaría la disminución en el puntaje de la prueba, aunque se necesitaría continuar con el apoyo psicológico individual para generar cambios mayores.

j. Manuel

Manuel obtuvo un puntaje total de 46 en la prueba pre tratamiento (nivel de sobrecarga ligera) y de 44 en la prueba post tratamiento (manteniéndose en el nivel) él se presentó a todas las sesiones con excepción de las primeras dos, fue muy constante, se integró muy bien con el grupo desde las primeras sesiones, estuvo atento y participó en todas las técnicas con mucho entusiasmo, siendo importante recalcar que reconoce su responsabilidad. En la sesión de empatía hizo un adecuado enlace con la importancia de la autoestima y en el caso de la comunicación expresaba la importancia del autocontrol. En todas las evaluaciones de sesión señaló que tanto la parte teórica como práctica la había interiorizado de manera óptima. Sin embargo para él la situación de su hijo ha sido bastante difícil, los arranques de impulsividad y las dificultades que tiene para auto-regularse en esa área, además de las obsesiones características del TEA. Eso se suma a las

complicaciones familiares que expuso en la sesión de resolución de conflictos con la familia de su esposa y la condición de salud de ella. Todo eso genera carga y culpa (la cual no fue expresada en la sesión 2 y 3 de autocontrol sino hasta la de autoestima) puede que incluso la emoción expresada esté afectando las creencias y atribuciones. Siendo estas las razones por las que el nivel de sobrecarga no bajó más allá de dos puntos.

k. Elena

En la prueba pre tratamiento Elena obtuvo un puntaje total de 74 (nivel de sobrecarga ligera) al aplicarle la prueba post tratamiento obtuvo un puntaje de 58, lo que hace una diferencia favorable de 16 puntos. Elena se presentó a la mayoría de las sesiones con excepción de las número: 3 (cognitiva- emocional) 6 (herramientas cotidianas) 7 (autocuidado) 9 (empatía). Ella fue muy honesta con su situación y sus sentimientos desde la entrevista y aunque las primeras sesiones fueron un poco difíciles y en otras como las de comunicación se encontraba frustrada porque la situación externa (las constantes discusiones con su ex pareja, el padre de sus hijas) la sobrepasaba. Es una persona muy analítica, introspectiva y que adaptaba e implementaba las técnicas a su situación. Asimismo poco a poco se fue integrando al grupo, brindando su opinión y retomando la de otros miembros y platicando con ellos antes de la sesión. Otro factor que pudo incidir de manera positiva es que cuando faltaba a las sesiones es porque asistía a capacitaciones que podían ayudarle a comprender y a tener herramientas para trabajar con su hija en las dificultades que presenta, lo cual ayuda mucho a disminuir la incertidumbre e impotencia además el estrés y la ansiedad que vienen con ella. Si objetivamente puede hacer algo al respecto a su situación, es más fácil manejar las distorsiones cognitivas, aumentando el control emocional y por lo tanto facilitando los procesos de autoestima, autocuidado, habilidades de comunicación y resolución de conflictos.

3. ANÁLISIS DE CONDUCTAS OBJETIVO

Las conductas objetivo de cambio que se querían modificar o disminuir a partir del programa de afrontamiento al estrés se agrupan de forma general en: a) control de emociones y pensamientos; b) manejo del estrés; c) autorregulación para disciplinar a sus hijos; d) aceptación de la condición particular en cada uno de sus hijos/as; e) gestión de conflictos y búsqueda de soluciones; f) realizar actividades de Autocuidado; g) apoyo en el grupo de psicoterapia y conocer las experiencias de otros cuidadores/as.

En cada una de las conductas planteadas por el grupo, se identificaron cambios a partir de las sesiones y mediante las expresiones verbales de cada persona.

a. En relación al control de emociones y pensamientos: el participante Alejandro, logró interiorizar las distorsiones cognitivas, a la vez que daba propuestas de pensamientos alternativos a las situaciones que planteaban las demás personas; en la evaluación final esta persona dio un valor de 7 a la capacidad actual de manejar sus emociones. La participante Diana al realizar el debate racional manifestó un cambio en su pensamiento sobre: cómo las demás personas ven el comportamiento de sus hijas en lugares nuevos y enfocarse más en el bienestar de ellas, no en lo que digan la gente; en la evaluación final dio una valoración de 8 a la capacidad actual de manejar sus emociones y pensamientos. Del total de participantes de la última sesión a esta conducta le dieron una valoración de 7 a 8 puntos de mejoría sobre el manejo de sus emociones.

b. Manejo del estrés: la participante Jennifer mencionó en la tercera sesión que una de sus preocupaciones era la incertidumbre sobre el futuro de su hijo, esta ocasión era de las primeras que se abrió ante el grupo; posteriormente se vio el avance en la medida que transcurrían las sesiones, ya que luego manifestó que se fue poniendo metas a corto plazo para no sentir la presión del futuro; en la

sesión número cinco también daba consejos a otros padres: *“es necesario considerarse suficiente y valorar lo que se hace por los hijos. Conocerlos para poder desarrollar sus habilidades y tratarlos siempre con amor”*. La participante Marcela, manifestó en la octava sesión que las técnicas de relajación de respiración le había costado un poco realizarla pero que lograban disminuir su tensión. La participante Mirna manifestó en una de las sesiones que la técnica de respiración no le funcionaban, pero las técnicas de visualización la habían logrado relajar por lo que su tensión había disminuido. En la última sesión esta área tuvo mayor percepción de cambio para los/as participantes, ya que la puntuación general fue de 9 a 10 en mayor manejo del estrés.

c. Autorregulación para disciplinar a sus hijos: la participante Mirna, explicó que antes era completamente autoritaria, para la educación de su hijo con TEA, pero luego de los problemas que ha tenido en este tiempo, se ha vuelto muy permisiva por lo que su casa está siendo un lugar muy difícil para la disciplina; al finalizar el programa asignó una valoración de 8 en mejoría de esta área. El participante Alejandro, manifestó tener distintos niveles de permisividad, comentó que *“los padres deberían pensar antes de hablar con los hijos/as, deben comprender el impacto que van a tener en la mente y las emociones de los demás. No importa que tan molestos estén, no deben expresar de forma inadecuada lo que están sintiendo sin importar quienes los escuchen”*, este participante fue uno de los que asignó una puntuación de 10 a la mejoría sobre la disciplina que establece actualmente. Las participantes Carmen y Diana manifestaron que tenían un estilo de educación autoritario con sus hijos con TEA, lo que en la última jornada se disminuyó dando una valoración de cambio de 10 y 8 respectivamente, mejorando la disciplina aplicada en el hogar hacia sus hijos/as con TEA. La asignación de cambio que se dio de forma general por el grupo en la última sesión fue de 8 a 10 de mejoría en la disciplina que se establece en el hogar.

d. Aceptación de la condición particular en cada uno de sus hijos/as: dentro de esta área se fue viendo que los padres y madres fueron cambiando su percepción a medida transcurrían las sesiones, ya que en un inicio muchos manifestaron las expectativas que tenían sobre sus hijo/as, pero al darse apoyo con otros/as cuidadores/as su enfoque fue cambiando y enfocándolo en la mejoría y el bienestar de sus hijos/as.

La participante Jennifer mencionó: *“cuando estamos esperando la llegada de nuestros bebés nos llenamos de expectativas y por eso nos frustramos, porque no las vemos cumplidas”*. La participante Elena dijo: *“el rechazo de los hijos ante el afecto que uno les quiere demostrar, yo abrazo a mi hija pero ella llora cuando yo hago eso, eso lo hace sentir mal a uno”*. El participante Manuel expresó: *“estamos en una fase de duelo, no podemos negarnos a la realidad de nuestros hijos, debemos soltar esas expectativas. Uno se frustra, pero hay que aprender a aceptarlos y ver qué se hace, cambiar hábitos en la casa, educar a la familia si no está informada sobre el autismo”*. El participante Alejandro comentó: *“yo creo que muchas veces esas expectativas es para nosotros mismo, porque a mis hijas no les hace falta un abrazo, sino que es uno el que lo necesita porque así nos han criado; uno debe de pensar qué es lo importante para ellas, cuales son las terapias indicadas y que necesitan”*. En la última sesión la valoración de cambio respecto a la aceptación de sus hijos/as fue de 10, mejorando la aceptación de la condición particular de cada uno/a.

e. Abordar situaciones de forma asertiva y búsqueda de soluciones: la participante Mirna explicó que una situación problemática es cuando su hijo se fija en las chicas y quiere tocarlas o cuando le pide cosas y ella no quiere dárselas. Su estilo de comunicación es *pasivo-agresivo*. En otra sesión también manifestó que el problema que ella tiene siempre es por la conducta de su hijo y ha tratado que intervengan para no ser ella quien lo regaña y que él no se golpee a sí mismo; por lo que se ha reconocido que está utilizando la técnica de mediación de conflictos. En la última sesión manifestó que ha tenido un cambio de mejoría de 7.

El participante Ricardo, manifestó que siempre ha tenido problemas para comunicarse con su padre, ya que este siempre le reprocha que hace mal las cosas, en una de las sesiones mencionó que habló de un problema que tuvo con su padre y decidió abordar la situación con la comunicación asertiva y técnicas de mejora de autoestima. El participante a esta área le dio una valoración de 9 en mejoría para expresar problemas y buscar soluciones.

La participante Marcela señaló que *“la comunicación con mi ex pareja ha mejorado notablemente a partir de los cambios que he hecho, ya que normalmente él solo se enfocaba en señalar mis aspectos negativos y yo respondía constantemente a la defensiva, pero últimamente hasta le he dicho cosas positivas”*, la participante asignó una valoración de 9 en la mejoría de expresión de problemáticas. En la última sesión la valoración general del grupo en esta área fue de 7 a 9, considerando una mejoría en sus relaciones de pares y con sus hijos.

f. Realizar actividades de Autocuidado: las y los cuidadores en la sesión 7 mencionaron que muchas veces no pueden dedicar un tiempo para descansar o para realizar alguna actividad que a ellos/as les agrada hacer.

La participante Diana, comentó como aporte a los demás participantes, la experiencia que ella ha tenido con las técnicas de relajación y como le han ayudado a poder conciliar mejor el sueño. La participante Marcela, mencionó que como medida de autocuidado, cuando su hijo no se ha despertado sale en las mañanas a correr y que eso le ayuda a estar saludable y a distraer su mente. La participante Jennifer, manifestó que ella antes en sus vacaciones anuales del trabajo, siempre hacía trabajos particulares y no dedicaba tiempo para descansar, pero que había decidido tomarse su tiempo y poder hacer otras actividades que a ella le gusten. En la última sesión general sobre la mejoría en esta área los/as participantes asignaron una valoración de 9 a 10.

g. Apoyo en el grupo de psicoterapia y conocer las experiencias de otros cuidadores/as: en esta área se fue viendo el avance de la unión del grupo a partir del desarrollo de las sesiones, en las que se realizaban aportes, recomendaciones e incluso consejos a las situaciones que los demás participantes mencionaban. En la onceava sesión se identificó que ellos/as ya se reconocían como un grupo de apoyo, ya que al realizar la dinámica del átomo social, todos pusieron como vínculo más cercano el grupo de psicoterapia. A esta área le dieron una valoración rotunda de 10, todas las personas participantes.

4. FACTORES TERAPÉUTICOS

De acuerdo a Almenta, et al. (1994), existen 12 factores terapéuticos que se pueden evidenciar en las terapias grupales. Dentro del desarrollo del presente grupo se encontraron niveles óptimos de los mismos ya que todos los participantes han logrado determinar que experimentaron mejoras en su forma de comprender su situación y su forma de actuar.

Los factores más reconocidos fueron *la cohesión de grupo* ya que a lo largo de las técnicas y de las sesiones se podía notar la unión de los participantes y en la sesión determinada para identificar las redes de apoyo, todos los miembros escribieron en su “átomo social” que se consideraban unos a otros su red de apoyo.

En cuanto a la *universalidad* todos los participantes, en la última sesión consideraron que habían logrado el objetivo grupal de aprender sobre las experiencias de otros padres y madres. Ricardo expresó “*Esta experiencia me sirvió para conocer diferentes tipos de conflictos que hay en el grupo. Me ha ayudado a ver que no estoy solo y que hay más personas luchando a mi lado*”.

Sobre los factores de *aprendizaje interpersonal por interiorización y exteriorización* se mostraron resultados favorables ya que muchos participantes coincidieron en las técnicas cognitivas y emocionales, que no se habían tomado el tiempo para

expresarse y conocerse a sí mismos. Así también el factor de la *conciencia de la propia realidad* se mostró dentro de estas áreas, además de la social ya que los participantes fueron asimilando las necesidades de cambiar ellos mismos, para generar cambios positivos en sus hogares.

En cuanto a la *comprensión de sí mismo*, Marcela expresó “*me han ayudado a escuchar, ser más tolerante y a conocer situaciones de mi misma que no me había puesto a pensar*”. Mientras que en la *reactualización de la experiencia familiar* se pudo escuchar sobre muchos cambios que los participantes habían tenido a lo largo de las sesiones. Un ejemplo de ello fue Jennifer y Mirna, quienes habían pasado su tiempo familiar intentando encontrar formas de cambiar a sus hijos, pero con las diversas temáticas se fueron dando cuenta de la posibilidad de cambio. Si bien ellas tuvieron mayores resultados en la prueba final de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, (lo cual se deba a una baja Emoción Expresada según Vaughn & Leff (1976)), sus vivencias en el grupo pueden afirmar que ellas han comenzado a cambiar sus esquemas mentales para permitir a sus hijos vivir más libremente con la condición de autismo, sin la necesidad de ser neurotípicos.

Sobre la *verbalización o catarsis*, para este caso Gabriela dijo “*me di la oportunidad de abrirme a nuevas amistades sin miedo al rechazo; pude aprender de la empatía; sé que muchos viven cosas similares. No estoy sola porque ahora tengo una nueva red de apoyo*”. Este factor en específico fue, probablemente, el más observable en cada una de las sesiones ya que el grupo terapéutico les brindaba un espacio que no habían podido tener con anterioridad.

Sobre la *orientación por la guía de los demás* y la *estimulación recíproca*, se mostraron excelentes resultados ya que desde la 5^o Sesión, comenzaron a brindarse técnicas que habían sido de utilidad para sus propios hijos/as. Una persona que más técnicas aportó fue María que, a pesar que no finalizó el grupo terapéutico, en las sesiones que se presentaba siempre brindaba técnicas útiles debido a sus estudios en el tema. Otro que aportaba técnicas era Manuel ya que enviaba información al grupo y artículos de interés general.

Los factores que casi no se mostraron durante el desarrollo del grupo fueron el altruismo y la emulación ya que no se consideraron que los participantes hayan asumido pautas de comportamiento de otros miembros como propias, ni que los participantes hayan valorado positivamente la ayuda que pudieron prestar a los restantes miembros del grupo; esto debido a la autoestima deteriorada de algunos (Diana, Gabriela, Lucía), y a las altas expectativas personales de otros (Jennifer, Alejandro, Elena, Mirna).

5. PERTINENCIA

Debido a la metodología cualitativa y por ser aplicada a grupos terapéuticos, se tiene la posibilidad de modificar el marco teórico y metodológico para lograr satisfacer las necesidades de los cuidadores familiares. Estos cambios en la metodología se fueron realizando sesión por sesión desde la tercera ya que se evaluaron nuevas técnicas que estuvieran acordes al tipo de población que asistía y que permitiera la adherencia al tratamiento completo. Así también se realizaron nuevas investigaciones teóricas que sustentaran dichos cambios para un correcto análisis de los resultados.

Luego de haber realizado los cambios, se puede observar que las necesidades que el grupo tenía al inicio de las sesiones fueron cubiertas, así como algunas que se fueron identificando en el transcurso de las temáticas.

6. COHERENCIA

En cuanto a la recepción del programa se pudo observar que fue óptimo ya que la metodología, al irse cambiando para el tipo de población, fue bien recibida por los participantes luego de haber comprendido que la temática inicial era el síndrome del cuidador y no el autismo como tal.

7. EFICACIA

El nivel de eficacia de forma cuantitativa es de 5.62% basándose únicamente en los resultados de la prueba “Sobrecarga del Cuidador de Zarit” por lo que no es un dato alto pero sí es significativo al hacer la evaluación de sesiones de forma individual (Ver anexo 9). En estas evaluaciones es basado el análisis cualitativo, así como en las observaciones individuales de los participantes.

Existen varios participantes que obtuvieron mejoras más notables, como el caso de Gabriela, Elena y Manuel quienes en sus resultados se notaba el cambio corporal, físico, en su forma de comunicarse y el entusiasmo que cada uno mantenía en las sesiones. También hubieron participantes como Ricardo, Alejandro, Diana y Carmen, que presentaron cambios significativos, mas no extremos pero que pueden llegar a ser más permanentes; cambios en la forma de verse a sí mismos y su situación personal y familiar.

Están los casos de Jennifer, Marcela y Mirna quienes en las pruebas se pueden observar retrocesos y en quienes se observaba cierta resistencia al momento de aplicar las técnicas. La teoría de Uehara et al., (2001) sobre las emociones expresadas hace hincapié en los resultados que este tipo de población puede obtener ya que considera el componente de sobre implicación emocional de gran utilidad a la hora de evaluar las interacciones familiares y los resultados de un programa de intervención por lo que recomienda realizar una intervención específica sobre este componente.

Finalmente está el caso de Lucía quien presentó una pequeña mejora personal pero no fue significativa debido a una depresión clínica y el tratamiento farmacológico que la misma requiere. Sin embargo, la participante siempre se mostró aprehensiva de los temas que se brindaron y apoyó en cuanto pudo a los demás miembros del grupo quienes también estuvieron pendientes de las necesidades individuales de ella.

8. RELEVANCIA

En una comunicación directa con el Presidente de la Asociación de Autismo Luz Azul, donde se expusieron los avances obtenidos hasta la 8º Sesión, se conoció la planificación anual de implementación de un programa psicoterapéutico para otros grupos de participantes que no habían podido asistir o continuar en el desarrollo de este programa denominado “Creciendo con amor propio”.

El Presidente de la asociación también solicitó un informe detallado de los alcances y limitaciones del programa, para la próxima implementación del mismo. Este programa fue el primero desarrollado dentro de la organización y, tras observar los resultados, se consideró de suma importancia para el bienestar de la población de cuidadores.

También se acordó la creación de un nuevo programa más integral en el cual se incluirían terapias para los niños/as, adolescentes y adultos con TEA, terapia familiar, atención individual de casos de padres/madres o cuidadores familiares y atención especializada para los centros de estudio de los mismos. Siendo el núcleo de todo este proceso el grupo psicoterapéutico basado en el desarrollo y los aprendizajes de este grupo realizado por la Universidad de El Salvador en el año 2019.

V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A. CONCLUSIONES

- 1.** El programa dirigido a promover habilidades de afrontamiento al estrés en cuidadores familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista tuvo un impacto positivo, disminuyendo la sobrecarga en la mayoría de participantes y fomentando un proceso de adaptación favorable para todos, dotándolos de las herramientas necesarias para ejercer su rol sin que ello comprometa su bienestar físico y psicológico.
- 2.** Las estrategias empleadas para el desarrollo de autocontrol emocional resultaron efectivas para fomentar una mayor conciencia acerca de la importancia de las cogniciones en la respuesta emocional y conductual así como la implementación de técnicas a lo largo del proceso psicoterapéutico y en la vida cotidiana.
- 3.** La comprensión del orden secuencial y constructivo de las sesiones fue fundamental para fomentar como el control de los impulsos. Siendo de vital importancia la construcción de esta habilidad a través de las bases de gestión emocional, vida dentro de casa, autoestima, autocuidado y habilidades sociales.
- 4.** Se evidenció la eficacia de la aplicación de técnicas para afrontar el estrés de manera correcta, siendo los/as participantes quienes seleccionaron las más pertinentes según sus características personales con el objetivo de alcanzar un mayor nivel de bienestar a corto y largo plazo.
- 5.** Los factores terapéuticos jugaron un papel muy importante al permitir la cohesión del grupo y la adherencia al tratamiento, los cuidadores familiares se volvieron una red de apoyo, lo cual incidió positivamente fomentando un estado de bienestar dentro del grupo y un sentimiento de universalidad que les ayudaba fuera de éste.

B. RECOMENDACIONES

1. Desarrollar programas de intervención psicoterapéutica integrales que incluyan un abordaje individual y familiar en aquellos casos en los que existan presencia de sintomatología depresiva, ansiosa o de otro cuadro diagnóstico.
2. La implementación de programas de intervención grupal o individual que buscan una reducción considerable de la sobrecarga del cuidador deben contemplar el establecimiento de convenios con instituciones que puedan dar respuesta a las necesidades particulares de los niños con Trastorno del Espectro Autista y doten a los cuidadores familiares de las herramientas para incidir de manera positiva en el desarrollo de sus hijos.
3. Para la posterior aplicación del programa psicoterapéutico, se deberá incluir dos jornadas previas al área cognitiva que tengan como objetivo desarrollar en los participantes un mayor nivel de autoconocimiento e identificación del dialogo interno, facilitando la adquisición de las estrategias de autocontrol emocional y su adecuada aplicación en las diferentes situaciones (tanto aquellas que implican una carga emocional alta como aquellas más leves).
4. Fomentar la prevención de recaídas dándole seguimiento al grupo terapéutico ya establecido con el objetivo de reforzar áreas o temáticas de interés en los participantes; incluyendo otras técnicas (del modelo psicológico utilizado) que resulten pertinentes o la modificación de las mismas para adaptarse a las particularidades de cada caso.
5. Modificar la dinámica de grupo terapéutico para comenzar a ser un grupo de apoyo que les brinde a cada miembro una red de contactos necesario para el cuidado de sus hijos/as y de sí mismos.

BIBLIOGRAFIA

Almenta, E. García, M. Gonzalez, E. (1994). Factores terapéuticos en dinámica grupal. 02/04/2019, de Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría Sitio web: <http://222.revistaaen.es/index.php/aen/article/viewFile/15355/15216>

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*. Estado Lara, Venezuela: Universidad Centrocidental Lisandro Alvarado, Decanato de Humanidades y Artes.

Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo*. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila", Argentina.

Barudy, J. Dantagnan, M. (2010) *Los desafíos invisibles de ser madre o padre: Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. España: Gedisa

Beck, A. Clark, D. (2010). *Terapia cognitiva para trastornos de ansiedad*. España: Descleé

Beck, J. (2000) *Terapia cognitiva: Conceptos básicos y profundización*. México: Gedisa

Bello Pineda, J.G. (2014), *SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO DEGENERATIVAS*. Xalapa; Veracruz: Instituto Mexicano del Seguro Social.

Brown, M. Monx E., Carstairs, G. & Wing, J. (1962). Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *Entish Journal of Preventive and Social Medicine*, 10, 55-67.

Cáceres, M. y Rodríguez, M. (2011). *Diseño de un programa de orientación psicoterapéutico dirigido a padres/madres de familia, que les permita tomar conciencia sobre la importancia de la atención integral de sus hijos con trastorno autista, entre las edades de 2 – 12 años, pertenecientes a la Asociación Salvadoreña de Autismo; en el período de Marzo a Julio de 2011* (Tesis de Grado). Universidad de El Salvador. El Salvador.

Caballo, V. (1993). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid: Siglo XXI.

Cárdenas, E.H. (2014). *Estrés percibido de los cuidadores primarios que presentan autismo*. Monterrey, México: Universidad Autónoma de Nuevo León, Facultad de Psicología.

Clavijo, A. (2002) *Crisis, familia y psicoterapia*. Cuba: Editorial Ciencias Médicas.

Comellas, M.J. (2009). *Familia y escuela: compartir la educación*. Barcelona, España: GRAÓ de IRIF, SL.

Dirección General de Estadística y Censos. (2018). *Índice de precios al consumidor (ipc) canasta básica alimentaria urbana-rural (2017-2018)*. San Salvador., El Salvador: DIGESTYC

Delicado, M., Alcarria, A., Ortega, C., Alfaro, A., García, F. (2010). Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes. *Metas de enfermería*, ISSN 1138-7262, Vol. 13, N 10, 2010, págs.. 26-32. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/285000547_Autoestimaapoyo_familiar_y_social_en_cuidadores_familiares_de_personas_dependientes

Fuentes, J.M. (2014). *Emoción Expresada en familiares de pacientes hospitalizados con Trastornos de la Conducta Alimentaria*. Universidad Autónoma de Barcelona. Bellaterra.

Jiménez Simón, J. R. (2003). *Iglesia y personas con discapacidad*.

Kobasa, S., Maddi, S. y Kahn, R. (1982) Hardiness and health: A prospective

Koegel, L., Singh, A., Koegel, R., Hollingsworth, J., Bradshaw, J. (2014). Assessing and Improving Early Social Engagement in Infants. *J. Posit Behav Interv.* 16 (2), pp. 69-80.

Kulpers, L. (1993). Family burden in schizophrenia: Implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 28; 207-210 study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, pp. 1-11.

Galan, S., Camacho, E. (2012). *Estrés y Salud: Investigación básica aplicada*. México: Manual Moderno.

González, J. (1999). *Psicoterapia de Grupos: Teoría y Técnica a partir de diferentes escuelas psicológicas*. México: Manual Moderno.

[Heward](#), W.L. (2000). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid: Prentice Hall

Marrodan, C. (2009, Octubre). *SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO: Jornadas La familia ante la Enfermedad*. UNINPSI. Unidad de Intervención Psicosocial. Universidad Pontificia Comillas. Madrid. Recuperado de: <https://docplayer.es/16181341-Sindrome-del-cuidador-quemado.html>

Mendoza Suárez, G.E. (2015). *Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012* (Tesis doctorado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú). Recuperada de: http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/4508/Mendoza_sg.pdf;jsessionid=B23E211F5B4BA2314C53D6D6EBEFFF51?sequence=1

Merino, M. Martínez, M. Cuesta, J. García, I. Pérez, L. *Estrés y familias de personas con autismo*. Federación de Autismo Castilla y León.

Ministerio de Trabajo y Previsión Social. (27 de febrero de 2018). *Tarifas de salarios mínimos vigentes a partir del 1° de enero de 2018*. San Salvador., El Salvador: MTPS

Nunes, A.R., Brito, M.C., Schmidt, F.T., Assumpção F.B. (2015). Sobrecarga Familiar e Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: Perspectiva dos Cuidadores. *Revista CEFAC*, vol. 17, núm. 1, pp. 192-200.

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial, S.A.

Obando, Diana (2009) *Experiencia de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución*. (Tesis de pregrado) Universidad Javeriana. Bogotá.

Obando, D. (2009). *Experiencias de los cuidadores de niños y niñas de una institución*. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia.

Ogden, P. Minton, K. Pain, C. (2006). *El trauma y el cuerpo: un modelo sensoriomotriz de psicoterapia*. España: Desclée

Paniagua, G. (1999). *Familias con niños con necesidades educativas especiales*. En A. Marchesi, C. Coll e J. Palacios

Prieto Miranda SE, Arias-Ponce N, Villanueva-Muñoz EY & Jimenez-Bernardino CA, (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Med Int Méx*, 31:660-668.

Reyes, J. (2013) *Autismo y familia: Una relación silenciosa* (Tesis de pregrado) Universidad del Valle. Colombia.

Roca Rogera M, Úbeda Boneta I, Fuentelsaz Gallegob C, López Pisab R, Pont Ribasb A, García Viñetsa L y Pedreny Oriola R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención primaria*. 4, 217-223.

Ruiz, M. Díaz, M. Villalobos A. (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivas Conductuales*. España: Desclée

Sáenz, J. (2016). *Sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista*. Ecatepec de Morelos, México: Universidad Autónoma del Estado de México, CU UAEM Ecatepec.

Sanz de Acedo, M. L., Ugarte, M. D., Cardelle-Elawar, M., Iriarte, M. D. y Sanz de Acedo, M. T. (2003). Enhancement of self-regulation, assertiveness, and empathy. *Learning and Instruction*. 13, 423-439.

Swanepoel (2003) *Primary caregiver's experiences of raising children with autism: a phenomenological perspective*. Rhodes University. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/145042906.pdf>

Suarez, R. Eva (2015). *Relación centro escolar-familia en casos de niños con Trastorno del Espectro Autista*. 2.5.2 *Relación de profesorado con el alumnado con TEA* (p.p 19). Universidad de Oviedo. Oviedo, España. Recuperado de: http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/31506/3/TFM_Eva%20Su%C3%A1rez%20Rico.pdf

Tamler, N., Barrowdough, C., Ward, J., Donaldson, C., Burns, A. & Gregg, L. (2002). Expressed emotion and attributions in the carers of patients with Alzheimer's disease: The effect on carers burden. *Journal of Abnormal Psychology*, 111, 340-349.

TORRES, M.C. y BUCETA, M.J. (1995). *Interacción familiar: la familia y el niño con síndrome de Down*.

Uehara, T., Kawashima, Y., Goto, M., Tasaki, S. & Someya, T. (2001). Psychoeducation for the families of patients with eating disorders and changes in expressed emotion. *A preliminary study. Comprehensive Psychiatry*, 42, 132-138.

Van Furth, E. F., Van Strlen, D.C., Martina, L.M., Van Son, M.J., Hendrickx, J.J. & Van Engeland, H. (1996). Expressed Emotion and prediction of outcome in adolescent Eating Disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 20, 19-31.

Van Os J., Hanssen, M., BIJI, R. V. & Voilebergh, W. (2001). Prevalence of psychotic disorder and community level of psychotic symptoms: an urban-rural comparison. *Archives of General Psychiatry*, 58, 663-668.

Vaughn, C. & Leff, J. (1976). The measurement of Expressed Emotion In the families of psychiatric patients. *The British Journal of Psychiatry*, 15; 157-165.

Walsh, F. (2012). *Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento* (2^o ed.). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

Webb, S.J., Jones, E.J.H., Kelly, J. & Dawson, G. (2014). The Motivation for Very Early Intervention for Infants at High Risk for Autism Spectrum Disorders. *Int. J Speech Lang Pathol*, 16 (1), pp. 36-42.

Wing, L. (1996) *El autismo en niños y adultos*. Argentina: Paidós.

Zambrano, R., Ceballanos, P. (2007) Síndrome de Carga del Cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat*, Vol. XXXVI, Suplemento 1, pp. 26-39.