UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-

"MAYRA GUTIÉRREZ"

"EL PROCESO DE DUELO EN PADRES DE NIÑOS AUTISTAS"

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE

CONSEJO DIRECTIVO

DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

ASTRID DEL ROSARIO ZÚÑIGA CIFUENTES

ANDREA MARÍA ASTURIAS DELL

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE

PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADAS

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2015

CONSEJO DIRECTIVO

Escuela de Ciencias Psicológicas

Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía

DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina

SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño

Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano

REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 093-2014
CODIPs. 1731-2015

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

09 de noviembre de 2015

Estudiantes
Astrid del Rosario Zúñiga Cifuentes
Andrea María Asturias Dell
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto VIGÉSIMO TERCERO (23º.) del Acta CUARENTA Y OCHO GUIÓN DOS MIL QUINCE (48-2015), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 06 de noviembre de 2015, que copiado literalmente dice:

VIGÉSIMO TERCERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"EL PROCESO DE DUELO EN PADRES DE NIÑOS AUTISTAS",** de la carrera de **Licenciatura en Psicología,** realizado por:

Astrid del Rosario Zúñiga Cifuentes **CARNÉ No. 88-18101**
Andrea María Asturias Dell **CARNÉ No. 2002-14837**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la M.A. Karla Emy Vela Díaz, y revisado por el Licenciado Pedro de León. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS SECRETARÍA

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO

/Gaby

CIEPs. 0141-2015
REG: 093-2014

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC
RECIBIDO
05 NOV 2015
FIRMA: HORA: 14:30 Registro:

INFORME FINAL

Guatemala, 03 de Noviembre 2015

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que el licenciado **Pedro de León** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

"EL PROCESO DE DUELO EN PADRES DE NIÑOS AUTISTAS".

ESTUDIANTES:	**CARNE No.**
Astrid del Rosario Zúñiga Cifuentes	**88-18101**
Andrea María Asturias Dell	**2002-14837**

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 16 de Octubre del año en curso por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 29 de Octubre del 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA
COORDINADOR
CIEPS
USAC

M.A. Helvin Velásquez Ramos
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
"Mayra Gutiérrez"

c.c archivo
Andrea

CIEPs. 0141-2015
REG. 093-2014

Guatemala, 03 Noviembre de 2015

M.A Helvin Velásquez Ramos
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

"EL PROCESO DE DUELO EN PADRES DE NIÑOS AUTISTAS".

ESTUDIANTES:	**CARNÉ No.**
Astrid del Rosario Zúñiga Cifuentes	**88-18101**
Andrea María Asturias Dell	**2002-14837**

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 16 de Octubre 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA DOCENTE REVISORIA USAC

Licenciado Pedro de León
DOCENTE REVISOR

As/archivo

Guatemala 8 de abril de 2015

M.A.

Helvin Velásquez Ramos

Coordinador

Centro de Investigación en Psicología

-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "El proceso de duelo en padres de niños autistas" realizado por las estudiantes ANDREA MARÍA ASTURIAS DELL, CARNÉ 200214837 Y ASTRID DEL ROSARIO ZÚÑIGA CIFUENTES, CARNÉ 8818101.

El trabajo fue realizado a partir del 17 de julio de 2012 al 8 de abril de 2015.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,

M.A. Karla Emy Vela Díaz

Colegiado No. 726

Asesor de Contenido

Guatemala 15 de abril de 2015

M.A.

Helvin Velásquez Ramos

Coordinador

Centro de Investigaciones en Psicología

-CIEPs- "Mayra Gutierrez"

Deseándole éxitos al frente de sus labores , por este medio le informo que las estudiantes Andrea María Asturias Dell, carné 200214837 y Astrid del Rosario Zúñiga Cifuentes realizaron en esta institución 15 entrevistas a padres de familia con niños diagnosticados clínicamente con un cuadro de Trastorno Generalizado del Desarrollo y llevaron a cabo el programa como parte del trabajo de Investigación titulado: "El Proceso de duelo en padres de niños autistas" en el período comprendido del 4 de agosto al 27 de octubre del 2014, en horario de 8:00 a 10:00 horas.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

Licenciada Jennifer Asturias

Coordinadora del Depto. de Psicología

Teléfono 22853900 Ext 136

4ª Avenida 1-47, Zona 1 Guatemala, C.A. 01001,
PBX: (502) 2285-3900 • FAX: (502) 2285-3910
www.fundacionpediatricaguatemalteca.org

PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR ASTRID DEL ROSARIO ZÚÑIGA CIFUENTES

JEANNETTE IRENE HERNÁNDEZ PÉREZ

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA Y EDUCADORA ESPECIAL

COLEGIADO 1,206

POR ANDREA MARÍA ASTURIAS DELL

WUILFRID ADOLFO ASTURIAS MONTIEL

M.A. EN SEGURIDAD PÚBLICA

COLEGIADO 16,521

ACTO QUE DEDICO

Astrid Zúñiga

A Dios: Por ser la fuente de mi vida y concederme alcanzar muchos de mis sueños dándome las fuerzas, el ánimo y entusiasmo necesario para salir victoriosa sin importar la adversidad, disfrutando de su gracia, amor y cuidado cada día de mi vida.

A Mis Padres: A quienes debo lo que soy pues decidieron confiar en mí a lo largo de los años, apoyándome y siendo un ejemplo para poder formar todo un camino de éxito en base a sus enseñanzas.

A Mis Hermanos: Por animarme a esforzarme sin cesar en la lucha por alcanzar cada uno de mis sueños.

A Mi Esposo: Por el apoyo incondicional, por su gran entrega, amor, y por su admirable actitud y ejemplo ante la vida.

A Mis Hijos: quienes han estado pendientes de mí y que hoy tengo el gusto de dedicarles este triunfo y compartirlo con ellos.

A Mis Amigos: Por su apoyo incondicional, su amor, su respeto, su admiración y compañía en diferentes momentos de mi vida, por estar presentes cuando les he necesitado y por enseñarme a disfrutar la verdadera amistad.

ACTO QUE DEDICO

Andrea Asturias

A Dios: por ser el pilar fundamental que sostiene nuestra vida. Por darme salud, esperanza y sobre todo por permitirme alcanzar esta meta.

A Mis Padres: por su ejemplo de perseverancia, por todas sus enseñanzas, por toda su paciencia y sobre todo por su apoyo y amor incondicional.

A Mis Hermanos: por su apoyo, paciencia, comprensión y palabras de aliento.

A Mi Esposo: por ser ejemplo de lucha, perseverancia y optimismo ante las adversidades de la vida y no dejarse caer pase lo que pase porque siempre viene algo mejor.

A Mis Hijos: por fortalecer la unión familiar en los buenos y malos momentos que nos ha tocado vivir; por ser la luz que me ilumina para que siga perseverando en la vida.

A Mis Amigos: Por permitirme compartir sus conocimientos, alegrías, tristezas y experiencias, por haberme acompañado en este recorrido y por no dejarme caer en los momentos difíciles.

AGRADECIMIENTOS

A Fundación Pediátrica Guatemalteca, por permitir realizar nuestro trabajo en sus instalaciones y proporcionarnos el espacio para cada actividad.

A los padres de familia, que participaron y aportaron sus experiencias y sentimientos en cada una de las sesiones, abriéndonos las puertas de sus corazones y proporcionaron toda su información para lograr realizar nuestro trabajo de investigación, ya que sin su apertura y colaboración no se hubiera logrado.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala y a la Escuela de Ciencias Psicológicas, por contribuir en nuestra formación profesional.

Al Licenciado Pedro José de León, por sus valiosos conocimientos que aportó en la realización de éste trabajo.

A Karla Emy Vela Díaz, M.A., muchas gracias por su tiempo, apoyo y asesoría en la elaboración de la tesis.

ÍNDICE

	Página
Resumen	1
Prólogo	2
Capítulo I	4
1. Introducción	4
1.1. Planteamiento del problema y Marco teórico	5
1.1.1. Planteamiento del problema	5
1.1.2. Marco Teórico	7
1.1.2.1 Antecedentes	8
1.1.2.2. Proceso de duelo	10
1.1.2.2.1. Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad	13
1.1.2.2.2. La crisis del nacimiento	14
1.1.2.2.3. Reacciones de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad	16
1.1.2.2.4. Señales negativas de una inadecuada elaboración del Duelo	18
1.1.2.2.5. La reacción por género	20
1.1.2.3. Trabajo de duelo con los padres	26
1.1.2.3. Manifestaciones fisiológicas del duelo	29
1.1.2.4. Manifestaciones cognitivas	30
1.1.2.5. Manifestaciones motoras	30
1.1.2.4. Objetivos terapéuticos	31
1.1.2.5. Técnicas de modificación de conducta	31
1.1.2.6. El proceso de intervención	36
1.1.2.7. Técnicas cognitivas	37
1.1.2.8. Formas de trabajo	37
1.1.2.8.1. Trabajo de grupo	37
1.1.2.8.2 Los grupos de apoyo en un proceso de duelo	38
1.1.2.8.3. El poder de los grupos	40
1.1.2.8.4. La presencia del facilitador	40
1.1.2.8.5. Evaluación de los resultados	41
1.1.2.9. Atendiendo tres tipos de cambios	41
1.1.2.10. Trabajo personal e interpersonal	41
1.1.3. Delimitación de la investigación	43

Página

Capítulo II

2. Técnicas e instrumentos 45

2.1 Técnicas 45

2.1.1. Técnicas de muestreo 45

2.1.2. Técnicas de recolección de datos 45

2.2 Instrumentos 47

2.2.1 Entrevista 47

2.2.2 Observación 48

2.2.3 Talleres vivenciales 48

Capítulo III

3. Presentación, análisis e interpretación de los resultados 52

3.1. Características del lugar y de la población 52

3.1.1 Características del lugar 52

3.1.2 Características de la población 52

3.2. Análisis global de resultados 64

Capítulo IV

4. Conclusiones y recomendaciones 67

4.1 Conclusiones 67

4.2 Recomendaciones 69

Bibliografía 70

Anexos 73

RESUMEN

Título: “El proceso de duelo en padres de niños autistas”

Autoras: Andrea María Asturias Dell y Astrid del Rosario Zúñiga Cifuentes

La presente investigación tenía como objetivo describir las repercusiones del afrontamiento del diagnóstico del Autismo, ajustada a las necesidades específicas de los padres que asisten a las terapias a la Fundación Pediátrica Guatemalteca, específicamente del Departamento de Psicología. La muestra participante, consistió en 15 madres de familia con niños diagnosticados clínicamente con Autismo entre las edades de 3 a 8 años sin escolaridad. Para este propósito, las técnicas e instrumentos que se utilizaron fueron: entrevista semi-estructurada y talleres vivenciales (grupos focales), en los cuales se determinaron los sentimientos experimentados durante todo el proceso, siendo estos aspectos necesarios para la elaboración del programa. El tiempo en el cual se realizó la investigación fue de julio a octubre del 2014. La investigación trató de responder a las interrogantes planteadas inicialmente sobre ¿cómo el terapeuta puede ayudar a los padres a explorar y afrontar el diagnóstico de sus hijos? ¿pueden los padres expresar las circunstancias que conducen a la identificación de que existe una dificultad en su hijo? ¿cómo manejar el acontecimiento estresante por el que están pasando los padres? y ¿cómo manejar las conductas inadecuadas de los hijos que se presentan diariamente tras el diagnóstico de autista?, además se determinó que existe una diferencia en la percepción de los padres de los niños y niñas con trastorno autista y la necesidad de una adecuada intervención, visualizando únicamente a la atención de los hijos, dejando a un lado todo el proceso que ellos han llevado a lo largo del camino para llegar al diagnóstico, lo cual interfiere tanto a nivel personal como a nivel social ya que no logran afrontar de manera asertiva la situación por la que están pasando.

PRÓLOGO

En la sociedad guatemalteca poco se habla sobre el tema del afrontamiento de las etapas de duelo que llevan los padres de familia al conocer que su hijo(a) padece autismo, aun cuando existen muchos casos similares. Al tomar en cuenta esto, surgió la necesidad de realizar una investigación que pueda al mismo tiempo abrir el camino a futuras investigaciones que aporten mayor guía ya que las personas pretenden ignorar esta situación de duelo, lo cual puede dejar en los padres sentimientos de culpa, por no haber tomado las medidas necesarias para tener en el hogar al hijo que se había idealizado, provocando conflictos tanto entre los miembros de la familia como internos que afectarán tanto las áreas sociales como personales.

Bajo este contexto, en el caso del nacimiento de un niño(a) con autismo se puede deducir que el impacto en los padres por el encuentro con el niño "real", puede provocar que la dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se vean alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse.

Los padres no solo esperan tener un hijo(a) sano(a), sino que también generaron expectativas en cuanto a él o ella. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le dan a la procreación, crear otro ser y recrearse al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar.

Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la

forma en que asumen dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra. Por todo lo anterior surgió la importancia de elaborar un programa para poder crear un espacio dirigido al adecuado manejo del proceso de duelo en los padres y de esta manera mejorar la calidad de vida familiar.

La presente investigación contribuyó al estudio de cómo el terapeuta puede ayudar a los padres a explorar y afrontar el diagnóstico del trastorno autista en los hijos, como ellos pueden manejar el acontecimiento estresante por el que están pasando y de esta manera poder aprender a identificar las conductas inadecuadas que presentan diariamente y las emociones que estas pueden generar en ellos como padres y las respuestas que en ocasiones lo que generan es un sentimiento de culpa que no permite ver avances en los hijos y en todo el entorno familiar.

Por todo lo anterior y por permitir la elaboración de esta investigación se agradece la colaboración de Fundación Pediátrica Guatemalteca, que permitió realizar nuestro trabajo en sus instalaciones y proporcionarnos el espacio para cada actividad. Asimismo se agradece a los padres de familia, que participaron y aportaron sus experiencias y sentimientos en cada una de las sesiones, abriendo las puertas de sus corazones y proporcionaron toda la información para lograr realizar este trabajo de investigación, ya que sin su apertura y colaboración no se hubiera logrado.

CAPÍTULO I

1. INTRODUCCIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.1.1. Planteamiento del problema

El autismo es un síndrome no una enfermedad que se padece durante toda la vida, aunque las manifestaciones cambian conforme pasa el tiempo y algunos síntomas mejoran mientras otros pueden hacerse más severos. "Estadísticamente el autismo afecta a 4 de cada 1,000 niños";[1] a la fecha las causas son desconocidas, y regularmente se manifiesta entre los 18 meses y 3 años de edad, es un trastorno neurobiológico que afecta la habilidad de los niños en cuanto a la comunicación, comprensión del lenguaje, el juego y su relación con los demás.

La presente investigación denominada "El procesos de duelo en padres de niños autistas", puede ser útil como herramienta y guía de apoyo a los padres de familia de estos niños, que les permita una mejora en la calidad de vida familiar, ajustándose a las necesidades específicas de los padres, proporcionando espacios para mejorar la aceptación, así como reduciendo los niveles de angustia, temor y culpa que frecuentemente se ve expresando en conductas inadecuadas como sobreprotección o rechazo durante el proceso, lo cual no permite avances tanto en la estimulación de la comunicación, socialización y afectividad necesarias para el hijo como para toda la familia. Por lo que la aplicación sistemática de los principios y técnicas del afrontamiento del proceso de duelo de los padres de niños y niñas con diagnóstico autista, está

[1] Cuxart, F. *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Archidona, Málaga, España. (2000). Pág. 9

dirigida hacia controles positivos del mismo. Por lo mismo, estos principios deben ser bien utilizados para que el trabajo sea objetivo, confiable y válido.

Por lo anteriormente mencionado y ante la experiencia de observar a los hijos en las etapas de desarrollo y percibir que existe alguna disfuncionalidad, los padres se ven en la necesidad de acudir a especialistas en el desarrollo para ser guiados al respecto, encontrando en la mayoría más preguntas que respuestas. Al momento en que se les entrega el diagnóstico, los padres suelen experimentar sentimientos de pérdida, por lo que al carecer de orientación psicológica ante el diagnóstico del trastorno autista en los hijos, estos afrontan de manera inadecuada el proceso de duelo, afectando así la calidad de vida familiar, debido a que manifiestan muchos sentimientos encontrados, los cuales no pueden identificar y expresar, ya que no saben qué hacer con todos los sentimientos que se están generando. Pasando por diversas etapas entre las cuales está en primer lugar, negar el problema de los hijos, luego con el transcurso del tiempo deben buscar ayuda para que se puedan valer por sí mismos.

Debido a esto resulta importante conocer el proceso de duelo que lleva a la persona a contactarse con sentimientos muy fuertes, sentimientos que si no se saben manejar pueden dejar una huella muy profunda, y puede interferir en la vida de la persona, más de lo que esta pueda imaginar, al punto de perder la oportunidad de vivir esta nueva etapa de la vida que se les presenta.

Cuando se habla de duelo se entiende como un proceso que se debe vivir normalmente, “estado de estrés postraumático con evitación de estímulos internos y externos que puedan recordar la perdida”[2] en este caso el afrontamiento del diagnóstico de autismo entendiendo este como la presencia de un desarrollo alterado o anormal, que afecta a la interacción social, a la

[2] Nomen L. *Tratando el proceso de Duelo y de Morir*, 1ª. Ed. Editorial pirámide. España. (2008) pag. 11

comunicación y la presencia de actividades repetitivas y restrictivas en el hijo, que no siempre se puede afrontar de manera inmediata, pero al lograrlo, se puede ver la vida desde otra perspectiva. Para esto, es necesario que la persona, lleve o viva todo un proceso que le permita afrontar los sentimientos, pensamientos y expectativas, además de poder lograr las diversas manifestaciones tanto fisiológicas, cognitivas y motoras que suelen aparecer durante esta etapa las cuales necesitan atención para lograr controlarlas y evitar que produzcan alteraciones a nivel social como personal.

La pérdida no siempre es psicológicamente traumática; esto implica que no siempre es dolorosa, es decir puede resolverse, para que al llegar al final del proceso, se pueda volver a tomar el control de las propias vidas. Sin embargo surgen muchas preguntas al respecto sobre: el manejo los padres ante este acontecimiento que en muchas ocasiones resulta estresante para ellos, al contar con el apoyo de un profesional este podrá ayudar a los padres a explorar, elaborar y afrontar el diagnóstico, y por medio de este afrontamiento los padres lograrán realizar una planificación de estrategias que permitirán restaurar el equilibrio perdido.

Por medio de la siguiente investigación se pretende dar respuesta a las siguientes interrogantes: ¿cómo el terapeuta puede ayudar a los padres a explorar y afrontar el diagnóstico de sus hijos? ¿pueden los padres expresar las circunstancias que conducen a la identificación de que existe una dificultad en su hijo? ¿cómo manejar el acontecimiento estresante por el que están pasando los padres? y ¿cómo manejar las conductas inadecuadas de los hijos que se presentan diariamente tras el diagnóstico de autista?.

Para ésta investigación se utilizó una entrevista semiestructurada que tiene como objetivo recabar la información brindada por los padres y encargados, tanto de los datos generales, como de aspectos específicos del

desarrollo motor y social del niño, como conceptos básicos sobre los pasos que se relacionan con el proceso individual en el proceso de duelo incluyendo aquí los sentimientos experimentados por cada uno de ellos. Para tener un panorama más completo de cómo cada uno de ellos está viviendo y afrontando dicho proceso, tomando en cuenta todos los aspectos que se consideran importantes y que están involucrados.

Asimismo se utilizaron talleres vivenciales (grupos focales) que tenían como objetivo principal observar a los individuos en un ambiente seguro que les permitiera expresar sentimientos y emociones tal como las experimentan y de esta manera poder ofrecer al mismo tiempo una instancia de sanación, a través de una íntima comunicación con uno mismo, proporcionando herramientas sencillas de Autoayuda, a través de la práctica en el día a día, esto permite la transformación del ámbito en el que se desempeñan "para que cada padre desarrolle consciencia de sí mismo, y logre darse cuenta de las propias máscaras, indagando en las reacciones y el modo en que la mente interpreta las cosas, dándose cuenta de la verdadera raíz de aquello que les duele y les inquieta, poniendo atención en las justificaciones y autoengaños que la mente maneja, y da el real permiso de observar los miedos más profundos a través del observador consciente, sin culpas ni juicios, con esto se transforma el programa mental que los sustenta. Este proceso permitió que las conductas automáticas se tornarán voluntarias y lo que antes dolía y frustraba, ahora fluirá con calma y verdadera paz"[3].

[3] Beyebach, *200 Tareas en terapia breve,* Edit. Herder, España (2010) p. 136

1.1.2 Marco Teórico

1.1.2.1. Antecedentes:

En la investigación realizada en el 2005 por Iris Cabrera que lleva como título: "*Análisis de las características de cada etapa del proceso de duelo en los padres de hijos con retraso mental, sus similitudes y diferencias: análisis de dos casos*" se logra ver el aporte de mucha información ya que el objetivo principal era determinar las características y etapas del proceso de duelo, que sufren los padres con hijos de retraso mental, en el trabajo se utilizó como instrumento para recabar la información una entrevista semi-estructurada, y como instrumento para información complementaria la observación. Los resultados fueron presentados, mediante historias de casos, y cuadro comparativo del proceso de duelo. Destacando como las características comunes: tristeza, culpa, reacciones psicosomáticas, angustia, miedo y enojo. Sin embargo presentaron diferencias en cuanto al tiempo en que se llevó el proceso, algunas alteraciones, manejo de los momentos de crisis. "Las mamás suelen aceptar más rápido la pérdida que los papás"[4]. Concluyendo que todo proceso de duelo lleva 5 etapas: negación, rabia e impotencia, negociación, depresión y aceptación. Hubo similitudes en sentimientos, y diferencia en el tiempo para superarlo. Por todo lo anterior recomienda que el Estado, a través del Ministerio de Educación brinde capacitación a los maestros para que involucren a los padres de familia de hijos con retraso mental, en el aprendizaje de los hijos, y a la vez brindarles herramientas necesarias para que el niño pueda ser independiente. Asimismo se recomienda que estudiantes de Psicología, investiguen a profundidad el proceso de duelo que sufren los padres de familia, que tienen hijos discapacitados.

[4] Cabrera Iris. tesis *análisis de las características de cada etapa del proceso de duelo en los padres de hijos con retraso mental* (2005) Universidad Rafael Landivar Guatemala pag. 56

Asimismo María Fernanda Paredes en el trabajo de investigación realizada en el 2009 “Como se manifiesta el duelo en madres que han perdido a un hijo(a) repentinamente y asisten a un grupo de apoyo” detalla cada una de las manifestaciones físicas, emocionales, intelectuales, conductuales y sociológicas, presentadas por cada una de ellas, las cuales pueden presentarse también en el proceso de duelo de los padres de niños autistas no con la misma intensidad pero si suelen aparecer de una u otra manera durante el periodo de aceptación de la situación actual. En el estudio se utilizó un diseño cualitativo y tuvo como objetivo conocer y describir cómo se manifiesta el duelo en madres que han perdido a un hijo(a) de manera repentina que asisten a un grupo de apoyo; llegando a la conclusión que durante el proceso de duelo el apoyo familiar y social es importante para superar la pérdida. Las manifestaciones físicas más comunes por las que atraviesan las madres son dificultades para dormir y la pérdida de apetito, asimismo, en cuanto a lo emocional lo más comunes son la tristeza y la soledad. Con relación a las intelectuales, los pensamientos negativos que sienten hacia los culpables y la impotencia en cuanto a la falta de justicia son las reacciones más comunes. En cuanto a las manifestaciones conductuales más frecuentes se encuentran los cambios de rutina con la finalidad de distraer el cuerpo y mente. Por último, las sociológicas más frecuentes son la búsqueda de actividades extras y frecuentar con otras personas que atraviesan por la misma situación. De acuerdo a esto ella recomienda que se deba difundir el conocimiento de los procesos de duelo entre las personas que lo sufren y los familias. Además se recomienda a futuros investigadores, realizar estudios comparativos en cuanto a el proceso de duelo que atraviesan las madres que han perdido a un hijo(a) de manera repentina que no asisten a grupos de apoyo y el duelo en madres que han perdido a un hijo(a) de manera repentina, que si asisten a un grupo de apoyo. La finalidad de la presente investigación fue determinar si recibir ayuda por medio de grupos de apoyo, contribuye a un mejor manejo del proceso de duelo.

1.1.2.2. Proceso de duelo:

El duelo es un proceso que sigue a la pérdida de algo o de alguien. Muchas personas lo relacionan con la muerte de un ser querido, pero la verdad es que el duelo es algo que se experimenta después de cualquier tipo de pérdida como puede ser: el trabajo, la casa, las expectativas, un sueño, el hogar, una relación de pareja o amistad, un matrimonio, un hijo dado en adopción, una capacidad después de un accidente, el recibir un diagnóstico de alguna enfermedad o síndrome, etc., todo esto puede llegar a ser devastador para la persona que lo sufre, ya que el duelo es un estado de estrés postraumático con evitación de estímulos internos y externos que puedan recordar la perdida, en este caso en especifico el afrontamiento del diagnóstico de autismo en el hijo.

Manejar un duelo "es aceptar la pérdida o diagnóstico, como una realidad pero provocando un movimiento mental hacia algo más, hacia un nuevo objetivo"[5]. No se trata de reemplazar, pero sí desarrollar una nueva opción en donde se encuentre un significado que pueda conectar a la persona con todas las capacidades y recursos que posee y que es falso que se acaben, para no caer y provocarse un sufrimiento estéril. Salir de la sensación de dolor, de temor, de incapacidad, de inseguridad, de pérdida junto con todos los temores y creencias limitantes que implica y de esta manera poder retomar otra vez la vida cotidiana. Ya que se trata de generar en las personas nuevos objetivos resolviendo el duelo lo más pronto posible pasando por las diferentes etapas necesarias y viviendo cada una de ellas. Darse cuenta de que las pérdidas son inherentes de la vida, pero no por esto se acabará o detendrá. Por lo que la pérdida es un reto para seguir creciendo, superarse, y desarrollarse como ser humano.

[5] Bowlby, J. *La pérdida Afectiva.* 3° ed. Editorial Paidos. España. (1997) pag.34

La mayoría de los libros sobre el duelo sostienen que la persona afectada debe atravesar por cuatro o cinco etapas para resolverlo. En general la mayoría incluyen el periodo de la negación, la ira, la resignación y por último la aceptación. También se hace mucha referencia con respecto a que este es un proceso que dependerá mucho de cada persona, ya que cada quien vivirá el duelo de una forma distinta, debido a que son momentos de confusión, en los que los sentimientos de angustia, la rabia, el vacio, la soledad o el miedo y las ganas de llorar, (que dependerá de cómo se haya dado la pérdida o la identificación de la presencia de dificultades en el desarrollo del hijo). Todo esto puede hacer parecer que la vida se acabará en un instante y resulta difícil ver más allá del momento presente. También se puede dar el caso de una sensación de no poder experimentar nada, como si no estuvieran pasando nada, lo cual puede ser un proceso completamente normal y natural ya que el aturdimiento a que se enfrenta no permite tener un contacto directo con la realidad y por lo tanto no se está preparado para afrontar dichas situaciones inesperadas.

La atención plena en el proceso de duelo y una expresión honesta de sensaciones, emociones, sentimientos y pensamientos, revelan que no hay una secuencia de faces como plantean las teorías: sería más fácil, pero menos maravillosamente enriquecedor. Esta característica hace que el duelo de cada persona sea uno y diferente y también contribuye a la grandeza del proceso. Aunque la elaboración del proceso en un conjunto es un trabajo que avanza a la resolución, se trata de un avance en zig-zag recorriendo todos los estados en diferentes momentos: de la negación a la tristeza, y a la ira, y vuelta a la tristeza, al mismo tiempo que se va asimilando cognitivamente las premisas para la aceptación. Incluso se puede tener una percepción tridimensional del asunto, al darse cuenta simultáneamente de todos los diferentes aspectos. Esta percepción, sin embargo no impide ni ahorra la entrega, no significa que se pueda evitar tener que entrar en profundidad en cada uno de estos aspectos. En

cualquier momento se puede detener el avance, o incluso hay personas que ni siquiera inician el proceso, o bien lo esquivan y se lo ocultan a sí mismas, haciendo como si lo hubieran resuelto, o bien siguen al ser querido que se ha ido, enfermado, entregado el diagnóstico o incluso hasta morir, haciendo de todo esto un proceso muy complicado.

Fácilmente el proceso de duelo continúa hasta donde es posible sostener y parece resuelto “para siempre”. El hecho es que, con frecuencia, una nueva pérdida hace que las anteriores vuelvan a emerger, y que con el crecimiento personal asumido, se tenga una nueva percepción que facilitará una nueva elaboración y asimilación de aquellos aspectos que no fue posible asimilar y cerrar. Por lo tanto es un proceso vital, que contribuye al crecimiento del ser: “desde el punto de partida concreto que es el ser en un momento dado, la persona en proceso tiene los insights que puede sostener en cada momento, y que contribuyen a su crecimiento”[6].

Se debe resaltar la gran diferencia que existe entre la resignación que implica dolor y un cambio de vida donde ya no hay un significado y sólo se dedica la persona a aprender a vivir en el sufrimiento, las lamentaciones, la carencia y que puede llevar a estar muerto en vida, sin ilusiones donde ya nada vale la pena pues toda la atención está puesta en lo que ya no se tiene y que continuamente se habló de ello, sin darse cuenta que las palabras tienen una carga emocional, por ende en este caso las personas se tienen sumergidas en una actitud ante la vida y a la larga se va a manifestar en un deterioro de la salud. Por otra parte está la aceptación que es reconocer un hecho traumático en la vida que no se puede cambiar pero que sí se puede superar, ya que toda vivencia deja una gran riqueza que siempre permanecerá en el individuo. Así es como las personas saben que el período anterior es un círculo a cerrar, pero que la atención tiene que ir a algo hacia delante, donde se pueda sentir realizado,

[6] Bowlby, J. Op. Cit (1997) pag. 55.

seguro, útil, con ilusiones, esperanza y darse cuenta que la vida no ha terminado, responsabilizándose de ella y retomando la fe en sí mismo.

Es por esto que la programación neurolingüística dice que el problema no está en el hecho en sí, sino en la forma que se codifica mentalmente el mismo. El descubrir la manera en que se hace puede dar la pauta para superar el duelo. Esto ayudará a reconectarse con los momentos felices, la riqueza que dejaron esos hechos o esas personas.

1.1.2.2.1 Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad:

Después de centrar la mirada sobre los componentes o figuras por separado, la familia ha comenzado a ser estudiada como un sistema dinámico, a partir de la interacción de los cuatro subsistemas que la conforman: marital, el parental, fraternal y extrafamiliar. Se reconoce que el nacimiento de un niño(a) con alguna discapacidad afecta a todos los integrantes del núcleo familiar así como en la dinámica interna.

"Lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas".[7]

El embarazo, por lo general, es vivido como un período de muchos cambios. No es de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño(a) con discapacidad se produzca inevitablemente un estado de conmoción, el cual tiene antecedentes inclusive antes de que comience la gestación.

[7] León, Menés, Puértolas. *El impacto en la familia del deficiente mental*, Revista Interuniversitaria de Formación de profesorado, vol. 17, Universidad de Zaragoza, España. (2003) pág. 195

“Un hijo se articula en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres, los cuales fácilmente fantasean con la realidad de los hijos antes de empezar a concebirlos. Esto da una existencia en la realidad psíquica de los padres desde entonces. Se hace una idea del tipo de niño(a) que se espera, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo(a). Un hijo que encaja en la dialéctica del deseo de cada padre, por lo cual se puede decir que esperan un hijo en particular”[8].

Bajo este contexto, en el caso del nacimiento de un niño(a) autista se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, las expectativas, los planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia entre lo deseado y lo real puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos de guía y conocimientos para superar la situación a la que deben enfrentarse, mostrando negación ante la situación real del hijo(a). Ya que los padres no solo esperan tener un hijo(a) sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que las personas le dan a la procreación, crear otro ser y recrearse al mismo tiempo. El nacimiento de un niño(a) con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar.

1.1.2.2.2. La crisis por el nacimiento:

La llegada de un hijo(a) con autismo genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado,

[8] Bowlby, J. Op. Cit (1997) pag. 87.

tanto el funcionamiento interno de la familia como las relaciones con el mundo exterior, se altera.

Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra. “Cuxart identifica algunos de estos factores los cuales son:

- Características psicológicas de los padres.
- Antecedentes personales.
- Manera como haya enfrentado otros duelos y crisis en la vida.
- Expectativas sobre la maternidad y/o paternidad.
- Expectativas del hijo esperado.
- Expectativas durante el embarazo.
- Calidad de las relaciones en la estructura familiar.
- Apoyos con que cuenten, tanto en el ámbito familiar como social.
- Momento y contexto vital por el cual atraviesan.
- Percepción de la discapacidad.
- Tipo y grado de discapacidad del niño(a).
- Apariencia, evidencia física.
- Valores frente a la vida.
- Nivel sociocultural.
- El sexo del niño(a)” [9].

Detrás de esta elaboración vienen “otras situaciones que integran de manera compleja los retos que cada familia debe igualmente elaborar, y que bien pueden considerarse como los otros duelos que los padres deben elaborar:

[9] Cuxart, F. *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Archidona, 1° ed. Málaga, España. (2000) pág.11 y 12.

- Alteración de las funciones básicas de la familia: Sexualidad
- Reproducción
- Economía
- Educación y socialización
- Conmoción de los cimientos de la familia como unidad social.
- Redistribución de roles y funciones.
- Cambio en el estilo de vida.
- Establecimientos de nuevas metas y proyectos de vida"[10].

1.1.2.2.3. Reacciones de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad:

Markham, partiendo del esquema de Garrard y Richmond de 1964, en el libro sobre "*Como afrontar la muerte de un ser querido"* [11] presenta un proceso por el que ambos padres pasan y el cual puede resumirse en tres momentos:

- Desorganización emocional
- Período de reintegración: En donde se movilizan las defensas.
- Fase de adaptación madura

Sin embargo el proceso de los padres dista mucho de este modelo lineal presentado por estos autores. Al contrario los momentos y sentimientos unidos a ellos, se presentan de manera circular, sin una lógica establecida, con avances, pero también con períodos de incertidumbre y estancamiento, así como con la aparición de sentimientos de tranquilidad, precedidos por los de impotencia e incertidumbre. Más que hablar de etapas o fases, es importante hacer énfasis en algunas reacciones comunes que se presentan en los padres, ante el encuentro

[10] Cabrera, A. *Testimonios y duelo.* 16° ed. Lima, Perú: Editorial Lima Y Thompson. (1997) pág.57.
[11] Markham, U. *Como afrontar la muerte de un ser querido***.** 8° ed. España. Ediciones Martínez Roca S.A. (1996) pág.89

con el niño(a) y el diagnóstico, las cuales tienen importancia por el papel que desempeñan.

En los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo período de tiempo. Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de la situación. Están aturdidos y presentan dificultades para responder ante las personas y situaciones de la vida diaria. Esto incide en la manera como entienden las cosas que el equipo de profesionales que atienden al hijo(a) le dicen acerca del diagnóstico y pronóstico. La información que en ocasiones se le intenta transmitir, es en palabras de los profesionales, se produce un desfase entre el saber y la verdad: comprenden las palabras pero no escuchan la verdad, pues está implica un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional.

Otras situaciones vividas por algunos padres durante todo el proceso de confrontación y asimilación de la situación, descritas por Cabrera, en la tesis en 2005 “son:

- **Depresión:** Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor.

- **Sentimientos de culpa:** Hacía sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones *internas* o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.
- **Comportamientos reactivos:** Algunos padres, en el intento de esconder a los hijos(a), llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de amigos y parientes.
- **Vergüenza:** El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas.
- **La continua frustración:** por la dependencia o bajo desarrollo del hijo(a)"[12].

Vale la pena recordar que las personas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos, porque lo que se plantea, tras el descubrimiento de las limitaciones del hijo(a), el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas. Además, los padres se enfrentan a la aparición y oposición de dos deseos incompatibles. Por una parte el deseo de atender y proteger al niño limitado, por otro lado, aparece el rechazo por esta limitación. Es igualmente importante el hecho de que este proceso se da justo en el momento en que el hijo(a) necesita más de la aceptación, protección y apoyo.

1.1.2.2.4. Señales negativas de una inadecuada elaboración del duelo:

Hasta el momento se ha hablado de un proceso de reorganización que llevaría a los padres a buscar los medios operativos de elaboración de la situación, que posibilitarían crear un vínculo lo "suficientemente sano" con el niño(a) y el entorno, proporcionando a aquel, el sostén afectivo necesario para una estructuración psíquica. Llevando a los padres a que asuman una actitud

[12] Cabrera, I. Op. Cit. (2005) pág.33.

más realista frente a él y la discapacidad, favoreciendo la identificación de las necesidades y los apoyos específicos que requiere.

Sin embargo algunas de estas reacciones pueden estereotiparse y volverse rígidas, trayendo graves consecuencias, en cuanto impiden una adaptación activa a la realidad, afectando de esta manera la elaboración del duelo. Sin olvidar lo que se dijo anteriormente acerca de que es imposible pronosticar exactamente el curso del proceso que una pareja de padres va a tener en la aceptación o no del hijo(a) autista, existen algunos indicadores que pueden señalar mostrando dificultades en dicho proceso. "Algunos de ellos señalados por Becker son:

- Excesivo apego.
- Sobreprotección.
- Trato negligente o de abandono.
- Pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del menor.
- Abandono frente a sí misma(o).
- Actitud Sacrificada
- Sobre exigencia al menor.
- Sobre estimulaciones.
- Percepción irreal de pronóstico (Baja o alta).
- Actitudes de huida
- Actitud desafiante, agresiva y de desautorización respecto al profesional o equipo.
- Altos niveles de ansiedad.
- Cuadros de depresión crónica"[13]

[13] Becker, D. *Trauma, duelo e identidad: Una reflexión conceptual.* Santiago de Chile: Editor ILAS. (1994) pág.67.

Para concluir este apartado es importante decir que la experiencia de un hijo autista produce en los padres, una de dos situaciones diametralmente opuestas: o superan la situación de un modo admirable y a veces heroico o son incapaces de soportar la terrible tensión generada y la pareja se desintegra.

1.1.2.2.4. La reacción por género:

Es importante preguntarse por el mínimo de exigencias a las que es necesario que responda el Padre Real para que comunique, para que haga sentir, para que trasmita al niño(a) la noción del lugar en el orden simbólico. ¿Qué es un padre?, es la interrogación de orden simbólico que tiene que emerger en el niño(a) para que este se inserte de manera satisfactoria en el mundo humano.

En nuestra sociedad los roles desempeñados por los padres y madres ante el nacimiento de un niño(a) con autismo son significativamente diferentes. En la mayoría de estudios sobre el tema, se valora el impacto que tiene el nacimiento de un hijo(a) discapacitado en el núcleo familiar o en la madre. Los pocos estudios específicos, sobre la manera en que el padre asume dicho nacimiento, han demostrado que la aceptación sobre la condición del hijo(a) va a suponer siempre un gran soporte social y marital en el que la madre apoyará las esperanzas.

La reacción negativa por parte del padre se le ha relacionado con el nacimiento de un hijo(a) varón y aparece proporcionalmente correlacionada con el grado de disfuncionalidad que tenga o pueda tener el hijo(a). “Los padres en muchos casos son los que sufren mayor depresión,”[14] debido quizás a la dificultad que tienen para expresar los afectos, en este sentido, “suelen presentar un acercamiento progresivo y gradual, en cambio las madres muestran períodos

[14] Kazan, A. y Marvin, R Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, (1984) pág. *33*, 67-77.

de euforia y crisis, presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar los sentimientos, lo que ayudará a evitar una depresión"[15].

Al interior de las aulas o espacios de rehabilitación ellos nunca están presentes. Es común identificar que el mayor peso de la responsabilidad a este nivel es delegado y asumido por las madres, las mujeres. Son ellas, las que asumen – en ocasiones de manera estoica - el compromiso de *sacar adelante a los hijos*", haciendo frente a cualquier adversidad, asumiendo cualquier costo, hasta el descuido y la renuncia hacia sí misma. Es común identificar a muchas madres que *dan la vida por los hijos*, y esto en el sentido estricto de la palabra es permutar la propia vida por la del hijo(a).

Al cuestionar a las respectivas compañeras por la situación de estos, responden de forma ambivalente e imprecisa acerca de las reacciones. Ante ellas se muestran con una actitud dura, fría y valorando más lo que les resulta practico, lo que les impide reconocer las implicaciones de la rehabilitación como un proceso. Sin embargo, las madres señalan en ellos un incremento en el consumo de alcohol, cambios significativos en los estados de ánimo, hipersensensibilidad frente a algunas situaciones, apego y sobreprotección frente al niño(a), entre otros.

Todo esto estaría indicando que no sólo es una manifestación de una influencia sociocultural en la que la educación de los hijos es delegada y asumida por las mujeres, sino que además por dicho comportamiento estarían evitando confrontarse con los propios conflictos internos. La pobre participación del Padre, tiene una implicación aun más preocupante: Deja a la madre y al hijo(a) expuestos a una relación sin límites claros, pues siendo él una de las

[15] Petchel, S. Y Perry, L Self-reported adjustment. Chronic sorrow, and coping of parent of children with Down Syndrome. *Nursing Research* (1989) pág. 123.

figuras que podría mediar esta relación no está presente para hacerlo, aumentando con ello los factores de riesgo para que el duelo se complique, así como el proceso de estructuración psíquica del menor. Por lo que se considera que este es un aspecto que debe desarrollarse, pues constituye uno de los fenómenos más generalizados, siendo además una de las puertas de entrada para dar cuenta de cómo se da la estructuración psíquica de los menores.

Apuntes para favorecer una adecuada elaboración del duelo sin ánimo de establecer un recetario de intervención frente a los padres de un niño(a) con autismo es bueno señalar algunos aspectos, retomados en "Bases de la integración: familiar, escolar y social"[16] de Isidoro Candel, que bien pueden servir a manera de conclusiones:

- Se debe destacar la situación de especial vulnerabilidad en que se encuentra el grupo familiar del niño(a) discapacitado.

- Propiciar una atención temprana, entendida esta como el conjunto de actuaciones planificadas con carácter global e interdisciplinario. En este sentido se debe prever, planificar, instrumentar y desplegar estrategias de intervención en tiempo y forma.

- Los Servicios de Salud y de Educación deben instrumentar las instancias de detección temprana de alteraciones del desarrollo y ante la constatación de las mismas, se debe derivar lo antes posible al niño(a) y a la familia a un equipo interdisciplinario especializado, para que este inicie las acciones terapéuticas adecuadas para cada caso.

[16] Cardel, I. *Bases de la integración familiar, escolar y social.* Blog dedicado a la educación Disponible en: http://adafe.info/TECAF/modulos/discapa/contenid/bloque1/basesintegra.htm, consulta 30 de julio 2013

- En este sentido se debe establecer una coordinación entre los diversos Servicios de Salud, Educación y la familia para brindar una acción asistencial adecuada.

- Es muy importante para el niño(a) y la familia que, lo antes posible se pueda realizar la detección de las discapacidades, porque la detección precoz permite, que lo antes posible se realicen las acciones terapéuticas más adecuadas para cada caso. Ya que se pierden momentos críticos del desarrollo, obturando la posibilidad de que el niño(a) tenga oportunidades de experimentar situaciones de aprendizaje funcional y posibilitando que se cristalice un funcionamiento patológico del grupo familiar.

En esta demora, los que trabajan en los equipos especializados en Atención Temprana, tienen buena parte de responsabilidad, puesto que deben establecer lazos más fuertes de comunicación y entendimiento con el personal de los servicios hospitalarios y comunitarios de salud.

Tener en cuenta que todo sujeto humano es un emergente de un grupo familiar, tanto en salud como en enfermedad, cada uno de ellos como emergentes del funcionamiento del grupo familiar, son sujetos plausibles de convertirse en depositarios y/o depositantes de las ansiedades y conflictos del grupo. Al asumir este rol se convierten en denunciantes de una situación distorsionada ("patológica") transindividual. La experiencia clínica muestra que el niño(a) con o por la discapacidad puede llegar a convertirse en el depositario de la patología familiar.

No basta con ofrecer información racional a los padres, si no está sustentada en la posibilidad de intervenir psicoterapeuticamente a nivel familiar. Los efectos terapéuticos dependerán de las condiciones psicológicas

preexistentes y de la configuración vincular anterior de los miembros de la familia.

Cuando nace un niño(a) discapacitado, o cuando se detecta un diagnóstico, los padres se encuentran ante una situación inesperada y difícil. Muchos autores han descrito los sentimientos que afloran en esos momentos: angustia, rabia, desesperación, desconcierto. El hecho de que los padres, y toda la familia, puedan contar con profesionales capacitados y comprensivos que les informan, les apoyen y les orienten, constituye un elemento de capital importancia para lograr una buena adaptación. En este sentido, se cree que los programas de atención temprana han jugado un papel relevante, ofreciendo a los padres la ayuda que necesitaban para conocer la deficiencia o la necesidad del hijo.

Si tal y como se ha demostrado, los primeros años constituyen un período de vital importancia para el desarrollo posterior, los programas de atención temprana deben resaltar, todavía más, esta faceta de apoyo familiar, habida cuenta de la influencia que tiene la dinámica familiar en el desarrollo global del niño, con o sin deficiencia.

En este sentido hay que hacer una referencia obligada a las relaciones padres-hijo, que se instauran en el mismo momento del nacimiento y que son la base sobre la que se edifican los comportamientos cognitivos, comunicativos, afectivos, sociales. Sabe que, en el caso de los niños autistas, los patrones de interacción pueden estar distorsionados, unas veces por las conductas poco reforzadoras de los propios niños, y otras porque los padres están especialmente perturbados. Lo cierto es que con mucha frecuencia se instalan, desde el principio, unas pautas socio comunicativas que no son beneficiosas para nadie.

Es necesario llamar la atención acerca de la enorme importancia que tiene para los profesionales de la educación la prevención de las necesidades especiales. No se trata, solamente, de detectar los problemas que puede presentar un niño(a) en los primeros años y tratar de remediarlos, sino, sobre todo, de ayudar a la familia a enfocar correctamente la cuestión para influir positivamente en el desarrollo integral del hijo(a). Esto cobra especial relieve en el caso de los niños llamados de alto riesgo o de los niños sin patología evidente, ya que los déficits no son muy llamativos y suelen pasar inadvertidos, dando la cara a edades más avanzadas, lo cual provoca un notable desajuste en el ámbito familiar y en las relaciones de los padres con el hijo(a) y con los profesionales.

Tal vez este aspecto pueda resultar un tanto sorprendente, por novedoso. Pero los trabajos de investigación están siendo muy concluyentes acerca de la importancia de tener en cuenta estas diferencias. Los profesionales de la educación con más experiencia habrán podido comprobar que no es lo mismo un niño(a) con síndrome de Down, por ejemplo, que otro con un síndrome X frágil o con un síndrome de Williams, o autismo.

No se puede hacer fotocopias de adaptaciones curriculares, de actividades o de propuestas de intervención. Y todo ello sin perder de vista la presencia de diferencias individuales de que hacen gala los niños con autismo del mismo grupo etiológico.

Asimismo, la respuesta educativa y en salud, tampoco puede ser uniforme para todas las familias, debido a las diferentes características de cada una de ellas. Viene bien recordar en este punto los principios de igualdad (todos somos iguales), y de equidad (dar a cada uno lo que necesita).

1.1.2.3 Trabajo de duelo con padres de familia:

La Organización Mundial de la Salud, establece al autismo de la siguiente forma: “Trastorno generalizado del desarrollo definido por la presencia de un desarrollo alterado o anormal, que se manifiesta antes de los tres años y por un tipo característico de comportamiento anormal que afecta a la interacción social, a la comunicación y la presencia de actividades repetitivas y restrictivas. El trastorno predomina en los niños con una frecuencia tres a cuatro veces superior a la que se presenta en las niñas”[17]. Cualquier madre o padre reacciona como todo ser humano ante la amenaza de ver quebrantada la paz, la vida y hasta los sueños y expectativas. Reacciona ante este impacto de lo no esperado con la “negación” esto es así y es lo normal.

La negación es el mecanismo de defensa implementado por nuestro YO a fin de defenderse ante una situación que no puede manejar y en donde se siente amenazado.

El objeto de atención clínica es la reacción de los padres luego de recibir el diagnóstico del hijo. Como parte de la reacción, algunos padres afligidos presentan síntomas característicos de depresión. La persona con duelo valora el estado de ánimo depresivo como *normal*, aunque puede buscar ayuda profesional para aliviar síntomas asociados. El duelo es un acontecimiento estresante para la persona que lo sufre.

En el tratamiento del duelo, el terapeuta ayudará a los padres a explorar, elaborar y afrontar el diagnóstico, identificando y entendiendo los sentimientos y pensamientos, planificando y poniendo en práctica estrategias para reconstruir la vida y restaurar el equilibrio perdido. El objetivo del tratamiento del duelo será afrontar la realidad del diagnóstico, ayudar a la persona a tratar las cogniciones y

[17] CIE-10, (1992) p.309

emociones, superar los diferentes obstáculos que se presenten para reajustarse en la vida y ayudarle a dar un tratamiento apropiado y a sentirse bien contando con toda la información necesaria de la situación real.

Para un adecuado tratamiento en el proceso de duelo SUNY (1999), manifiesta que “es importante conocer cuáles son las fases habituales del mismo:

- **Fase de shock**: estupor y negación de lo sucedido, incredulidad, nada parece real, la persona actúa como espectador y está totalmente bloqueada, también está caracterizado por la presencia de conductas automáticas y la incapacidad de aceptar la realidad. En estos primeros momentos hay personas que actúan como si no hubiera ocurrido nada, aparentando ante los demás que aceptan plenamente la situación. En otros casos, se encuentran a personas que se paralizan y permanecen inmóviles e inaccesibles.

  Se trata de un estado protector que sirve para dar tiempo a asumir la información recibida y puede durar horas o incluso algunos días.

- **Fase de rabia o cólera**: manifestación de la rabia por la pérdida. Se puede llegar a sentir falta de seguridad y baja autoestima, e incluso enfadarse con aquellas personas a las se consideran responsables de la pérdida. Suelen aparecer también sentimientos de injusticia y desamparo junto con problemas como insomnio, pesadillas o sueño no reparador.

  En este momento se puede llegar a sentir con menos capacidad de concentración y tener pérdidas de memoria. El apetito en general también se ve afectado y resulta muy difícil disfrutar de las actividades cotidianas.

- **Fase de desesperación**: dolor muy intenso con un estado emocional muy fuerte por la pérdida. La persona ya es consciente de lo sucedido. Se inicia a tomar conciencia de que el ser querido no volverá o en este caso no será lo que se había esperado. Este momento se caracteriza por la sensación de desorganización al no estar presente ese ser querido. Por ello, es habitual experimentar apatía, tristeza, desinterés, o incluso una tendencia al abandono y a romper los esquemas del estilo de vida personal habitual. Algunas personas sienten también el impulso de llevar a cabo cambios radicales en la vida (casa, trabajo, mobiliario, localidad de residencia) o en las relaciones personales o familiares. Pero es mejor dejarlo para más adelante.

- **Fase de recuperación**: el dolor va disminuyendo progresivamente y la persona se va adaptando a las nuevas circunstancias, restaurando el equilibrio perdido y volviendo a la vida cotidiana. Poco a poco se va afrontando la nueva situación y reorganizado la propia existencia. Aquí, el recuerdo del ser querido empieza a transformarse en una emoción reparadora.

  Durante este tiempo se tiene la sensación de estar recorriendo una y otra vez estas cuatro fases, pero cada vez, se logrará ir adaptando con mayor tranquilidad a la realidad de esta gran pérdida"[18].

La vida ya no volverá a ser la misma, porque la pérdida deja un vacío irremplazable. Cada uno tiene que seguir un camino distinto y a un ritmo diferente, consciente de que es un proceso que precisa de mucho esfuerzo. El objetivo es conseguir avanzar en la reconstrucción de una vida con un nuevo significado, que servirá de ayuda en la maduración y el crecimiento personal.

[18] Suny. *Venciendo la muerte y el duelo*, Buffalo, Estados Unidos Disponible en: http://ublib.buffalo.edu/libraries/e-resources/subjects.html. (1999)

Es importante recordar que a lo largo del proceso, se tendrá que superar distintos retos:

- Aceptar la realidad del diagnóstico, afrontando plenamente que la persona querida presenta una condición de vida diferente a la esperada, ya que no será lo que se había pensado.

- Experimentar el dolor de la pena, sin bloquear los sentimientos ni negar el dolor que está presente. Es imposible perder o afrontar un diagnóstico sin experimentar dolor.

- Adaptarse a un mundo en el que el ser querido está ausente. Esto supone empezar a hacer tareas, gestiones, tomar decisiones, etc. Tomando en cuenta el diagnóstico o la idea que se tenía de este.

- Recolocar emocionalmente al ser querido y mirar hacia el futuro. No se trata de olvidarlo sino de encontrarle un lugar apropiado e importante para recordar la vida juntos, pero dejando espacio para otras relaciones significativas. La vida nunca volverá a ser lo mismo, pero se podrá enriquecer el espacio con nuevas emociones y relaciones.

"En muchas ocasiones se presentan las siguientes manifestaciones:

1.1.2.3.3. Manifestaciones fisiológicas en el duelo:

- Vacio en el estómago
- Opresión en el pecho y/o garganta
- Hipersensibilidad al ruido
- Sentimiento de extrañeza (disociación)
- Sensación de ahogo
- Debilidad muscular
- Falta de energía

- Sequedad en la boca
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones del apetito

1.1.2.3.4. Manifestaciones cognitivas:

- Incredulidad
- Desorganización de ideas
- Sentimiento de culpa, rabia, ira, etc.
- Melancolía, amargura, desesperanza, impotencia.

1.1.2.3.5. Manifestaciones motoras:

- Conductas desorganizadas.
- Reducción de conductas.
- Aislamiento social.
- Evitación de recuerdos relacionados con la pérdida.
- Exposición excesiva a objetos o lugares relacionados con la pérdida.
- Llanto"[19].

Ramsay ha definido el duelo patológico como "un estado de estrés postraumático con evitación de estímulos internos y externos que puedan recordar la pérdida (en este caso el diagnóstico de su hijo)"[20]. El sujeto mantendría un esquema cognitivo ligado a la relevancia del niño y errores cognitivos (maximización de recuerdos negativos y minimización de recuerdos positivos; visión catastrofista sobre lo mal que se pasa al afrontar el futuro, y culpa por haberse conducido/o haber dejado de realizar ciertas tareas hacia el niño; e incluso culpa por haber experimentado ciertos sentimientos negativos hacia el niño, en vida).

[19] Bowlby, J. Op. Cit (1986) p. 75.

[20] Ramsay. R. Behavioural approaches to bereavmente. Behaiour Research ahd Therapy. Disponible en red: www.psicologia-online.com (consulta: 17 de marzo del 2003)

1.1.2.4. Objetivos terapéuticos:

- Facilitar la expresión de sentimientos inhibidos luego del diagnóstico.
- Facilitar la expresión de las circunstancias que condujeron a la identificación de la existencia de una dificultad en el hijo y el relato del proceso.
- Lograr a partir de los dos puntos anteriores la activación cognitiva de procesamiento de informaciones previamente excluidas, dar información precisa y resolución de dudas.
- Herramientas de asertividad ante situaciones difíciles, que permitirán un mejor afrontamiento de las mismas evitando de esta manera sentimientos de culpa.

1.1.2.5 Técnicas de modificación conductual:

Las técnicas de modificación de conducta tiene como objetivo promover el cambio a través de técnicas de intervención psicológica para mejorar el comportamiento de las niñas y niños, de forma que desarrollen las potencialidades y las oportunidades disponibles en el medio, optimicen el ambiente, y adopten actitudes y conductas útiles para adaptarse a lo que no puede cambiarse. El área de la modificación de conducta es el diseño y aplicación de métodos de intervención psicológicas que permitan el control de la conducta para producir el bienestar, la satisfacción y la competencia personal.

Según Labrador, Cruzado y López (2001), definen la modificación de conducta como: aquella orientación teórica y metodológica, dirigida a la intervención que, basándose en los conocimientos de la psicología experimental, considera que las conductas normales y anormales están regidas por los mismos

principios, que trata de desarrollar estos principios y aplicarlos a explicar conductas específicas, y que utiliza procedimientos y técnicas que somete a evaluación objetiva y verificación empírica, para disminuir o eliminar conductas desadaptadas e instaurar o incrementar conductas adaptadas.

- *La extinción:* en la extinción, una conducta deja de emitirse porque deja de producirse una consecuencia reforzante. La extinción produce algunos efectos importantes:

  a) En un primer momento la conducta que se pretende extinguir aumenta la frecuencia (estallido de extinción).

  b) Asimismo, en las primeras fases de la Extinción se pueden producir reacciones emocionales (llantos, quejas....) y agresivas (gritos, patadas, entre otras), lo que se denomina agresión inducida por la extinción.

  c) Una vez extinguida la conducta puede producirse una recuperación espontánea.

La extinción es una técnica que produce resultados duraderos sin efectos secundarios negativos, aunque es un procedimiento más lento, sobre todo si la conducta ha sido reforzada anteriormente de manera intermitente.

Este procedimiento no debe aplicarse si:

a) Se pretende una reducción rápida de la conducta.

b) Se trata de una conducta peligrosa para el sujeto o los demás.

c) Hay otros reforzadores que mantienen la conducta (así, de nada serviría ignorar una conducta que está siendo reforzada además por la atención de otras personas).

La extinción es más eficaz si se combina con el reforzamiento de otra conducta incompatible.

- *El reforzamiento diferencial:* es un enfoque positivo de reducción de conductas, el cual contiene tres variantes:

A) Reforzamiento Diferencial de Tasas Bajas de Conducta (RDTB):

Lo que se busca no es eliminar la conducta sino disminuir la frecuencia (por ejemplo, un alumno que interrumpe con continuas preguntas en clase: la conducta de preguntar es adecuada, no tanto su frecuencia). Existirían tres variantes de aplicación:

a) RDTB de Respuesta Espaciada: En el ejemplo anterior, supone que la línea base indica que el alumno hace una media de 10 preguntas a la hora (haría una pregunta cada 6 minutos). En esta variante se refuerza al alumno sí han pasado 6 minutos desde la última pregunta.

b) RDTB de Intervalo: Se refuerza al alumno si ha hecho como máximo una pregunta en 6 minutos.

c) RDTB de Sesión Completa: Se refuerza al alumno si ha preguntado menos de 10 veces en una hora.

B) Reforzamiento Diferencial de Otras Conductas (RDO):

Se refuerza al sujeto si tras un período de tiempo no ha realizado la conducta que se pretende eliminar. Por ejemplo, si la línea base nos indica que un alumno se levanta en clase cada 5 minutos, se le refuerza pasados 5 minutos sin que se haya levantado.

C) Reforzamiento Diferencial de Conductas Incompatibles (RDI):

En este caso se refuerza una conducta incompatible con la quiere eliminar. En el ejemplo anterior, se reforzará una conducta incompatible con levantarse (permanecer sentado trabajando). Una extensión de la técnica de RDI es la denominada Entrenamiento en Reacción de Competencia (así, si un sujeto se come las uñas, se le entrena a tener los puños cerrados).

- *El coste de respuesta:* es una técnica de eliminación de conductas inadecuadas, para lo que se quita un reforzador positivo después de emitirse éstas. Esta técnica se utiliza sobre todo en un sistema de economía de fichas. Un ejemplo actual de esta técnica es el denominado carné por puntos, en el que se retiran puntos por conducción inadecuada. Lógicamente, el sujeto debe tener reforzadores disponibles y hay que procurar que no pierda todos los reforzadores y menos aún que quede *en bancarrota*, ya que a partir de entonces emitir la conducta inadecuada no le costaría nada. Así, por ejemplo, sería más efectivo quitar minutos de recreo por mal comportamiento en clase, que dejar al alumno sin recreo durante una semana. Una variante de esta técnica es la llamada Prima del Coste de Respuesta, conjunto de reforzadores o fichas que se dan al sujeto al final del período que se establezca si no ha realizado la conducta inadecuada, con lo que se posibilita que posea una reserva de reforzadores.

- *El tiempo fuera de reforzamiento:* se retira al sujeto de una situación reforzante siempre que emita la conducta inadecuada. Las variantes de esta técnica son:

  a) Tiempo Fuera de Aislamiento: Se lleva al sujeto a otro lugar menos reforzante.

b) Tiempo Fuera de Exclusión: El sujeto permanece en el mismo lugar pero sin ver a los demás. Aquí se podría enmarcar el conocido como "Rincón para Pensar", utilizado sobre todo en las aulas de Educación Infantil. Asimismo, la técnica denominada Pantalla Facial (cubrir brevemente la cara del sujeto con un trozo de tela, sería también un Tiempo Fuera de Exclusión.

c) Tiempo Fuera de No Exclusión: El sujeto se quedaría en el mismo lugar, pero sin participar, simplemente observando cómo los demás reciben el refuerzo.

Para una correcta aplicación del tiempo fuera se recomienda:

a) Especificar con claridad las normas y el procedimiento.
b) Dar un aviso antes de emplearlo.
c) Llevar al sujeto a un lugar aburrido de forma tranquila y sin gritar.

El tiempo aproximado de aislamiento es de 10 minutos para niños entre 5 y 8 años y de 15 minutos para niños mayores de 9 años.

- *La saciación:* Se pueden distinguir dos procedimientos de saciación:

  a) Saciación de Estímulo o de Reforzador: Se aplica el refuerzo durante un largo tiempo, hasta que pierda la cualidad reforzante.
  b) Saciación de Respuesta o Práctica Negativa o Práctica Masiva: Consiste en ejecutar la conducta inadecuada de forma masiva.

- *La sobrecorrección*: Consta de dos procedimientos básicos:
  a) Sobrecorrección Restitutiva: Se hace que el sujeto restaure el ambiente hasta dejarlo mejor que antes.

b) Sobrecorrección de Práctica Positiva: Se hace que el sujeto practique varias veces una conducta positiva.

La sobrecorrección es un procedimiento muy efectivo, ya que enseña conductas apropiadas tanto al sujeto como a potenciales observadores, siendo además los efectos muy rápidos y de larga duración.

1.1.2.6. El proceso de intervención:

El proceso de la terapia del duelo patológico se divide en cuatro fases:

- Alentar los padres a que hable de las circunstancias que condujeron al diagnóstico, la reacción a esta, y el papel que cree que desempeñó en la misma (atribuciones).

- Alentar a los padres a que hablen del diagnóstico y la historia relacional con ella, con todos los altibajos. Se puede utilizar apoyos físicos (fotografías y otros recuerdos) para esta labor.

- Proporcionar información real y específica de cada uno de los diagnósticos con casos reales, para resolver dudas y así pueda realizar atribuciones más ajustadas a la realidad y elevar las expectativas de esperanzas.

- Una vez que va cediendo la idealización de la relación, se pueden examinar las situaciones relacionales que produjeron cólera, culpa, anhelo, o tristeza inhibida, e introducir alternativas a la conceptualización (desde un punto de vista más reciente: retribuciones y construcciones alternativas).

1.1.2.7. Técnicas cognitivas:

Su objetivo es revisar la validez de las cogniciones y significados que los padres dan a la experiencia del diagnóstico; de modo que pueda realizar atribuciones más ajustadas a la realidad y elevar las expectativas de esperanza a continuar la vida con el diagnóstico.

- *Descatastrofizar:* Se trabaja las probabilidades reales de que sucedan eventos catastróficos si el niño afronta determinadas situaciones. La exposición apoya la descatastrofización.
- *Reatribución:* Se examinan las evidencias que tienen los padres de culpa y se revisan las evidencias para explicaciones alternativas más plausibles (normalmente, atribuciones externas frente a internas).
- *Autoaceptación:* Se trabaja con los padres las exigencias y autocríticas por haber experimentado ciertos sentimientos hacia el niño (agresivos, odio, etc.) y se diferencia entre estos y la persona global.

1.1.2.8. Forma de trabajo:

El trabajo que se describe se realiza en grupos de encuentro con personas integradas en un programa de apoyo emocional y asesoramiento psicológico en duelo coordinados por profesionales especialmente formado y previamente entrenado en asesoramiento en duelo y trabajo grupal.

1.1.2.8.1 Trabajo de grupo:

El funcionamiento del grupo lleva asociados una serie de mecanismos terapéuticos:

- Permite que aparezcan comportamientos que de otra forma en el trabajo individual nunca saldrían.

- Permite que los miembros puedan retroalimentarse (darse feedback-orientarse)
- Permite la aparición de nuevas percepciones y reestructuraciones cognitivas.
- Potencia la comprensión (trabajo de duelos desautorizados).
- Potencia el apoyo mutuo. Son fuente de apoyo social.
- Potencia el desarrollo de esperanza, facilitando la creación de expectativas de futuro.
- Proporciona información. Mejora el conocimiento del proceso de duelo y de la elaboración emocional.
- Permite la normalización de respuestas al compartirse la experiencia entre iguales.
- Permite el trabajo de factores existenciales que conducen a la aceptación de la vida con limitaciones, injusticias, sufrimientos, asumiendo la responsabilidad que tiene cada uno en la organización de la vida.
- Si se aprende en grupo el resultado suele ser más eficiente y más eficaz. En los grupos se adquieren habilidades sociales y se aprende a través de la experiencia de los demás.
- Proporciona laboratorio para probar nuevas conductas.

1.1.2.8.2. Los grupos de apoyo en el proceso de duelo:

Un grupo de encuentro no es un grupo de autoayuda ni es un grupo de terapia. “Un grupo de encuentro es un grupo de experiencias donde la experiencia no se considera terapia sino desarrollo”[21].

[21] Gonzalez, M.P. *Psicología de los Grupos: Teoría y Aplicación*. 3° ed.Madrid. McGraw- Hill. (1997) pág. 56.

Este grupo tiene un tamaño lo suficientemente grande para alentar la interacción de persona a persona y lo bastante pequeño para permitir interactuar a todos los miembros, es un grupo en el que los miembros se mueven desde la sinceridad personal, la confrontación, la expresión emocional, y la toma de contacto y expresión de uno mismo.

En estos grupos hay facilitadores, monitores, directores, denominados de diferentes maneras según el grupo. Las personas en duelo se acercan al grupo por las personas que lo componen, porque la tarea grupal es importante para ellas y porque les satisface interactuar en ese grupo.

Los grupos de duelo son grupos de referencia para los miembros. La persona establece una relación con el grupo, mantiene una motivación, actitud, juicio y acciones en relación con el grupo. “El grupo cumple una función para la persona, como conjunto de normas, valores y pautas de comportamiento, como lugar en el que se pueden acoger sus sentimientos, pensamientos y actitudes, sus puntos de vista y sus valores”[22].

Estos grupos generan un sentimiento de pertenencia, un sentimiento compartido de sentir que sufren por lo mismo y este sentimiento crea un alto nivel de cohesión. Proporciona la motivación para permanecer en el grupo y trabajar con los otros miembros, ofrecen una aceptación casi incondicional y proporcionan una atmósfera de apoyo para afrontar riesgos, para compartir material personal y expresar emociones, que puede, desde la perspectiva de los participantes, ser difícil de hacer entre extraños.

[22] Brenson, G. y Sarmiento, M. *Recuperación psicosocial: Una guía para facilitadores de apoyo en crisis y desastres*. 2° ed. Colombia. Edición IAF y fundación neo–humanista (1999) pág. 48

1.1.2.8.3. El poder de los grupos:

El poder del encuentro en grupo procede de un fenómeno curioso en muchos segmentos de la sociedad: una sensación dominante de creciente aislamiento interpersonal y social. Los grupos constituyen “una parte esencial de nuestra experiencia de desarrollo, desde nuestra primera unidad familiar, pasando por la escuela, hasta las personas que nos rodean en el trabajo, en el ocio y en el hogar” [23].

El grupo, con frecuencia, toma las características de un grupo primario; “llega a ser como una familia, y sirve como un nuevo grupo de referencia. Todo esto da a los miembros un sentimiento de apoyo, aceptación y normalización de las aflicciones que sufren”[24]

Los participantes de los grupos comparan las actitudes y sentimientos sobre las cosas que les importan, y tales comparaciones facilitan las revisiones de identidad, ofreciendo nuevas posibilidades de sentir, percibir y comportarse. Una de las más importantes contribuciones de los grupos es el permiso para alcanzar un equilibrio cómodo sin las normas restrictivas de la sociedad.

1.1.2.8.4. La presencia del facilitador en el grupo:

En los últimos años se han puesto muy de moda los grupos sin monitor, los llamados “grupos de autoayuda”. Este tipo de grupos pueden ser tan atractivos como peligrosos, a no ser que vayan encaminados a aspectos muy socializantes como cualquier otro grupo social y sin mayor trascendencia o importancia.

---

[23] Barron, A. *Apoyo social: Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid. Visor (1996) pág.150

[24] LIBERMAN. Psychiatric rehabilitation of cronic mental patiens. American Psychiatric Press. 1° ed. Washington. Prentice Hall. (1979) pág.95

También puede parecer que, siendo tan útiles los grupos, bastaría con un número de personas afectadas (en duelo) formar un grupo para ayudarles y, con estas condiciones, cualquier persona, profesional o no, se puede dedicar sin más a ser facilitador o conductor de grupos.

1.1.2.8.5. Evaluación de los resultados:

Es fundamental evaluar de manera continuada el trabajo que se realiza. Esto permite comprobar cambios en las experiencias subjetivas y cambios conductuales y facilita la adaptación del trabajo a las necesidades de la persona en duelo y del grupo.

1.1.2.9. Atendiendo tres tipos de cambios:

- *Cambios en la experiencia subjetiva* (aumento de sentimientos positivos hacia el niño, aumento de autoestima, reducción de culpa)
- *Cambios en la conducta*
- *Alivio de síntomas*

1.1.2.10. Trabajo personal e interpersonal:

Se ha comprobado que el enfoque centrado en las soluciones proporcionan una buena forma de abordar estas situaciones, ya que permite adaptarse al máximo a las preferencias y la particular trayectoria de duelo de cada persona, sin imponerles ideas preconcebidas (e infundadas) acerca de cómo se debe hacer un duelo *normal* Butler y Powers señalan que “si es

importante realizar un esfuerzo especial por ajustarse a la visión del consultante, trabajar con su parte más emocional y sobre todo, ir despacio".[25]

Desde el punto de vista interpersonal es importante identificar qué cosas están haciendo los familiares que favorecen la elaboración del duelo y cuales lo están complicando, de modo que se pueda propiciar unas y bloquear otras. A veces, será necesario ayudar a los familiares a que promuevan la actividad y la vuelta a la vida del consultante, en otros por el contrario habrá que ayudarles a que le concedan tiempo y el espacio necesarios para que pueda llorar y elaborar la pérdida. Cuando se ven afectados directamente a otros familiares, es conveniente promover espacios comunes de diálogo y duelo para facilitar que se apoyen unos a otros en vez de sobrellevar el dolor en solitario. En estos casos, la elaboración del duelo puede verse como un proceso de toda la familia.

Es importante reconocer que las personas desde lo más profundo de la personalidad, siempre están en búsqueda del apego, de un estado emocional de vinculación a una cosas o a una persona determinada y está originada por la creencia de que sin eso no se puede ser feliz, o se es menos feliz, aún cuando no se está consciente de esto.

Esta es la verdadera razón del sufrimiento para todas las personas en el mundo, es fácil concentrarse tanto en objetos, relaciones y personas, que al cambiar los roles de estos elementos dentro de la vida, que crea un sentimiento de dolor, ira, enojo, tristeza, insatisfacción, melancolía, o una combinación de varios sentimientos al mismo tiempo. Es importante saber que se tiene la naturaleza de sentir todo esto, y que los sentimientos no deben ser ocultados o bloqueados, hay que permitirse sentirlos, para poder aprender de todas estas experiencias de la vida.

[25] Beyebach. Op. Cit pág. 88.

El duelo está compuesto por todas aquellas personas u objetos, que no pertenecen más a la vida o que el rol dentro de la vida de cada persona cambió drásticamente, causando una pérdida del objeto, ideal o persona como se concebía, aunque siga la existencia física sobre la tierra.

El ser humano es un ser complejo compuesto de muchos factores que afectan a cada vida y dentro de estos, los factores que hacen sentir un duelo son: la enfermedad, la vejez, la muerte de personas u animales, las relaciones interpersonales y las pérdidas de objetos materiales, éstos crean alteraciones en las relaciones, en los apegos y por más leve que sea el cambio, siempre generarán un cambio en los sentimientos. Es importante identificarlos, para poder entender el cambio, el estado actual y lo que se debe aprender. Es importante aclarar que no todas las personas sienten igual que otra, aun teniendo la misma relación con el objeto o persona que haya causado el duelo, o estando en situaciones similares.

1.1.3 Delimitación de la investigación

La investigación tuvo como objetivo describir las repercusiones del afrontamiento del diagnóstico del Autismo, ajustada a las necesidades específicas de los padres que asisten a terapia en Fundación Pediátrica Guatemalteca, específicamente del Departamento de Psicología. La muestra participante, consistió en 15 madres de familia con niños diagnosticados clínicamente con Autismo entre las edades de 3 a 8 años sin escolaridad. Para este propósito, las técnicas e instrumentos que se utilizaron fueron: entrevista semi-estructurada y talleres vivenciales, en los cuales se determinaron los sentimientos experimentados durante todo el proceso, siendo estos aspectos necesarios para la elaboración del programa. El tiempo en el cual se realizó la investigación fue de julio a octubre del 2014. La investigación trató de responder a las interrogantes planteadas inicialmente sobre ¿cómo el terapeuta puede

ayudar a los padres a explorar y afrontar el diagnóstico de sus hijos? ¿pueden los padres expresar las circunstancias que conducen a la identificación de que existe una dificultad en su hijo? ¿cómo manejar el acontecimiento estresante por el que están pasando los padres? y ¿cómo manejar las conductas inadecuadas de los hijos que se presentan diariamente tras el diagnóstico de autista?, además se determinó que existe una diferencia en la percepción de las madres de los niños y niñas con trastorno autista y la necesidad de una adecuada intervención, visualizando únicamente a la atención de los hijos, dejando a un lado todo el proceso que ellos han llevado a lo largo del camino para llegar al diagnóstico, lo cual interfiere tanto a nivel personal como a nivel social ya que no logran afrontar de manera asertiva la situación por la que están pasando.

CAPÍTULO II

2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1. Técnicas:

2.1.1. Técnicas de muestreo

La presente investigación refleja un análisis y discusión de los elementos que se llevan a cabo en el proceso de duelo de los 15 padres de familia que tienen hijos con diagnóstico Autista, entre las edades de 3 a 8 años sin escolaridad, que asisten a sus terapias en Fundación Pediátrica Guatemalteca. Esta investigación es de carácter cualitativo ya que cumple con la característica de estudiar una situación de carácter social y cultural desde el punto de vista de quienes la viven. Por lo que los resultados de este estudio se presentan por medio de gráficas descriptivas de los indicadores más frecuentes y por medio de los subindicadores, que detallan cada manifestación experimentada a raíz del proceso de duelo.

2.1.2. Técnicas de recolección de datos:

Para la recolección de datos se utilizaron diferentes técnicas tales como:

Entrevista semiestructurada:

Para este estudio, se aplicó una entrevista escrita en la que se exponían una seria de contenidos para determinar los niveles del desarrollo motor, lenguaje, conducta social, desarrollo emocional, cognitivo, rutinas e intereses y sensibilidad sensorial, los resultados permitieron desarrollar el programa. Los sujetos de estudio colocaron, según su criterio y experiencia, una **X** sobre aquellos aspectos que deberían ser considerados en el programa para ser

aplicado en cada nivel. La entrevista fue aplicada de forma grupal a los padres de familia durante el mes de julio el día jueves 2, en el horario de 9:00 a 11:00 horas.

Observación:

Asimismo se realizó una constante observación durante los talleres y actividades planificadas, las cuales tenían como objetivo principal poder facilitar la expresión de sentimientos inhibidos que provocan estrés luego de conocer el diagnóstico del trastorno autista, en donde se obtuvo más información de la que se expresó, ya que con gestos y lenguaje corporal es posible identificar y realizar anotaciones de todo lo que ocurre en el momento de la entrevista. El taller dio inicio en la tercera semana del mes de julio, siendo la sesión de bienvenida el día jueves 17 en el horario de 8:15am a 10am, y la sesión de cierre el jueves 10 de octubre del año 2,014.

Taller:

Como parte de las técnicas utilizadas también se realizaron talleres como se menciona anteriormente en un horario de 8:15 a 10 horas los días jueves, usando como guía al grupo focal, el cual es un método de investigación cualitativo que se centra en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los participantes, y lo hace en un espacio de tiempo relativamente corto. El grupo focal de discusión es “focal”, porque focaliza la atención e interés en un tema específico de estudio e investigación que le es propio, por estar cercano al pensar y sentir; y es de “discusión”, porque realiza el principal trabajo de búsqueda por medio de la interacción discursiva y la contrastación de las opiniones de los miembros. Las dos técnicas principales usadas para recoger información en la metodología cualitativa son la observación participativa y las entrevistas en profundidad. Los grupos focales poseen elementos de ambas técnicas, y, aunque mantienen la unicidad y

distinción como método de investigación, son como un modo de oír a la gente y aprender de ella. Los participantes en los mismos encuentran la experiencia más gratificante y estimulante que las entrevistas individuales.

2.2. Instrumentos:

2.2.1. Entrevista semiestructurada:

Para esta investigación se utilizó una entrevista semiestructurada que tuvo como objetivo recabar la información brindada por los padres y encargados, tanto de los datos generales, como de aspectos específicos del desarrollo motor y social del niño, como conceptos básicos sobre los pasos que se relacionan con el proceso individual en el proceso de duelo incluyendo aquí los sentimientos experimentados por cada uno de ellos. Para tener un panorama más completo de cómo cada uno de ellos vivió y afrontando dicho proceso, tomando en cuenta todos los aspectos que se consideran importantes y que están involucrados. Con ella se pretendía facilitar la expresión de las circunstancias que condujeron a la identificación de la existencia de una dificultad en el hijo y el relato de todo este proceso.

Este tipo de entrevista cumple el propósito en la medida en que las respuestas del sujeto son espontáneas más que forzadas; específicas y concretas más que difusas y generales. Asimismo manifiesta que "la entrevista semiestructurada lleva generalmente preguntas abiertas, es decir que está elaborada de tal forma que permite una respuesta libre del sujeto más que limitado a alternativas preestablecida, se da al interrogado la oportunidad de contestar en sus propios términos"[26].

[26] Fernández, *Metodología de la investigación*. 3 ed. McGraw Hill. México (2006) pág. 45

La entrevista semiestructurada que se utilizó para esta investigación estuvo encaminada a recopilar información sobre los elementos que involucra el proceso de duelo y como ellos fueron identificando el dolor, para ver dicha entrevista dirigirse al anexo de esta investigación.

2.2.2. Observación:

Según Buendía, Colás Y Hernández, manifiestan que "en combinación con la entrevista semiestructurada, el entrevistador se halla en disposición de observar no solamente lo que dice el entrevistado sino cómo lo dice, actitudes, comportamientos y opiniones, etc"[27]. La observación es de tipo inductiva en la cual se logra facilitar la expresión de sentimientos inhibidos que provocan estrés luego del diagnóstico del trastorno autista, tratando de recabar más información de la que se expresó, por lo que es recomendable que se tome nota de todo lo que ocurre en el momento de la entrevista así como en los talleres vivenciales, pero cuando no es posible, deberá escribir estas anotaciones después, lo antes posible para no pasar por alto algún dato relevante.

2.2.3. Talleres vivenciales:

También dentro de las técnicas utilizadas se llevó a cabo talleres vivenciales ya que el valor fundamental del taller es que además de ofrecer una instancia de sanación, a través de una íntima comunicación con uno mismo, además de brindar herramientas que faciliten a los padres a explorar y afrontar el diagnóstico del trastorno autista en los hijos, ya que esto permitirá la transformación del terreno "para que cada uno de ellos desarrolle consciencia de sí mismo, y logre darse cuenta de sus propias máscaras, indagando en sus reacciones y el modo en que su mente interpreta las cosas, dándose cuenta de la verdadera raíz de aquello que les duele y les inquieta, poniendo atención en las justificaciones y autoengaños que su mente maneja, y da el real permiso de

[27] Buendía, L., *Métodos de investigación en psicopedagogía.* 4ed. McGraw-Hill Interamericana. España (1999) pág. 76

observar los miedos más profundos a través del observador consciente, sin culpas ni juicios, con esto estarás transformando el programa mental que los sustenta. Este proceso permitirá que las conductas automáticas se tornarán voluntarias y lo que antes dolía y frustraba, ahora fluirá con calma y verdadera paz"[28].

Puede referirse a investigaciones acerca de la vida de las personas, historias, comportamientos, y también al funcionamiento organizativo, movimientos sociales o relaciones e interacciones. Algunos de los datos pueden ser cuantificados pero el análisis en sí mismo es cualitativo. Por lo que una característica fundamental de los estudios cualitativos es la atención al contexto, la experiencia humana se perfila y tiene lugar en contextos particulares, de manera que los acontecimientos y fenómenos no pueden ser comprendidos adecuadamente, ya que los contextos de investigación son naturales y no son construidos ni modificados. El investigador cualitativo focaliza la atención en ambientes naturales. Busca respuesta a las cuestiones en el mundo real y la experiencia de las personas se aborda de manera global u holísticamente. No se entiende a la persona como conjunto separado de variables. El investigador cualitativo debe desarrollar una sensibilidad hacia situaciones o experiencias consideradas de manera global y hacia las cualidades que las regulan.

Procedimiento:

1. El primer paso consistió en realizar la definición del tema.
2. Se reunieron bibliografías con respecto a los temas del Proceso de duelo, trastorno autista, modificadores de conducta, métodos para la intervención y áreas de intervención del trabajo educativo.

[28] Beyebach Op. Cit, (2010) p. 136

3. Este punto consistió en realizar el Planteamiento del Problema.

4. Se elaboró el Marco Teórico de la investigación.

5. Se realizó el capítulo de Método, el cual incluye a la selección del grupo de padres, los instrumentos a utilizar y el tipo de investigación que se realizó.

6. Este paso consistió en la selección del grupo de padres con el que se trabajó el programa de Fundación Pediátrica Guatemalteca en el departamento de Psicología.

7. Se llevaron a cabo las entrevistas utilizando grupos focales.

8. Se procedió a elaborar el programa del proceso de duelo para padres de hijos con diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo.

9. Se realizaron las sesiones en las que se trabajó el proceso de duelo.

10. Finalmente, se realizaron las conclusiones y recomendaciones pertinentes.

Para conocer los aspectos que se deben tomar en cuenta para la elaboración del programa de "El carecer de la orientación psicológica ante el diagnóstico del trastorno autista en sus hijos, los padres afrontan de manera inadecuada el proceso de duelo afectando así la calidad de vida familiar", se utilizó un instrumento que fue elaborado por el equipo de investigación. Este instrumento consistió en una entrevista, según Achaerandio "una entrevista es un instrumento para recolección de información, recogidas por medio de muestras con el objeto de llegar a conocer aquellos aspectos que sean de interés para la investigación"[29].

[29] Achaerandio, L. *Iniciación a la práctica de la investigación*. Guatemala: Universidad Rafael Landivar. (1995). pág. 54

En la entrevista se determinaron los niveles del proceso por el cual los padres pasan luego de enterarse del diagnóstico de los hijos, y cuáles son las principales dudas que surgen al respecto. Se dividió el instrumento en 6 sub áreas componentes del desarrollo, anteriormente descritas. Al final de la entrevista, es de vital importancia preguntar a los padres si tienen alguna observación o comentario para agregar a la información anterior, ya que estos datos resultan ser de mucha ayuda al momento del diagnóstico. Para obtener información más específica o bien ampliar información de un tema, se puede utilizar preguntas de sondeo de manera efectiva, como por ejemplo: “háblеme más sobre ese tema”, “¿qué quiso decir con eso?”, “¿qué significa (una palabra o frase) para usted?”, “me podría proporcionar un ejemplo”, etc. En ocasiones, las respuestas de los entrevistados son muy generales, por lo que el entrevistador puede ampliar la información con preguntas de sondeo.

CAPÍTULO III

3. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

3.1. Características del lugar y de la población

3.1.1. Características del lugar

Fundación Pediátrica Guatemalteca, en el departamento de psicología, brinda a los pacientes atención psicológica especializada, la cual está enfocada en el bienestar emocional de las personas, implementando de una forma integral diferentes programas para niños y adultos, realizando talleres, terapias individuales y de grupo, programas de: aprendizaje, educación especial, NeuroNet, estimulación básica para niños de 3-8 años sin escolaridad, y de orientación vocacional; dirigido a personas de recursos limitados que provienen principalmente de las áreas rurales y aledañas a la ciudad, con el propósito de mejorar los niveles de vida tanto a nivel personal como familiar.

3.1.2. Características de la población

Debido al incremento de la población atendida, y el número de casos de niños con Trastorno Generalizado del Desarrollo, fue necesario implementar un

programa para los padres de estos niños, la mayoría madres jóvenes de edades que oscilan entre 20 a 30 años, con un promedio de 2 a 3 hijos, que acuden en busca de una respuesta a las problemáticas presentadas por los hijos, y que en muchas ocasiones se les presta menor atención, olvidando que ellos son la base fundamental para un buen desarrollo y que propiciarán en mayor medida las herramientas que los niños necesitan para una adecuada integración a la sociedad, y al no ser atendidas las necesidades no permitirán que esto sea posible en un cien por ciento. De esta población anteriormente mencionada se extrajo para la realización de esta investigación, de forma aleatoria a 15 padres de familia como muestra, los cuales asistieron a terapia.

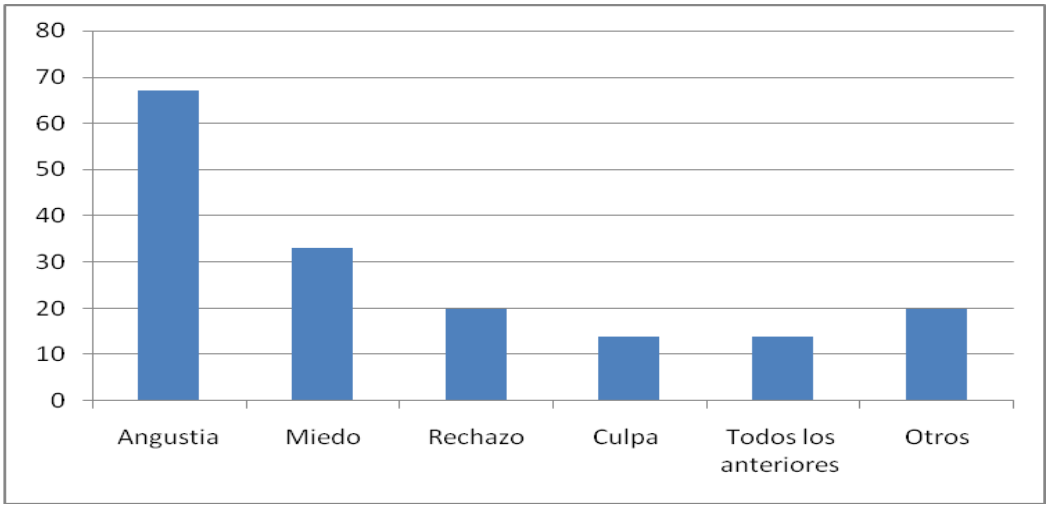
A continuación se exponen los resultados de cada aspecto y el porcentaje de frecuencia de cada respuesta.

Categoría A: La percepción de los padres ante el diagnóstico

Al momento de recibir el diagnóstico de Autismo en el hijo, el primer sentimiento en aparecer en la mayoría de los madres fue la angustia, seguida de miedo y rechazo, muy pocas indicaron que sintieron culpa al igual que una mezcla entre todas las anteriores como se logra ver en la gráfica No.1. Con respecto a la existencia de sentimientos de culpa ante el padecimiento del hijo la mayoría contestaron que si lo han sentido, acompañado de la existencia de algún padecimiento después de la noticia, expresando que experimentaron fatiga, alteraciones en el sueño, tensión muscular, alteraciones en el apetito y en menor grado problemas estomacales los cuales se muestran en la gráfica No. 2. Asimismo los resultados demuestran que la mayor reacción presentada en los familiares fue de angustia, seguido de miedo, y en un menor grado pero presente el rechazo y la culpa como lo muestra la gráfica No. 3.

Gráfica No. 1

Que sintió cuando le dieron el diagnóstico de lo que presentaba su hijo(a)

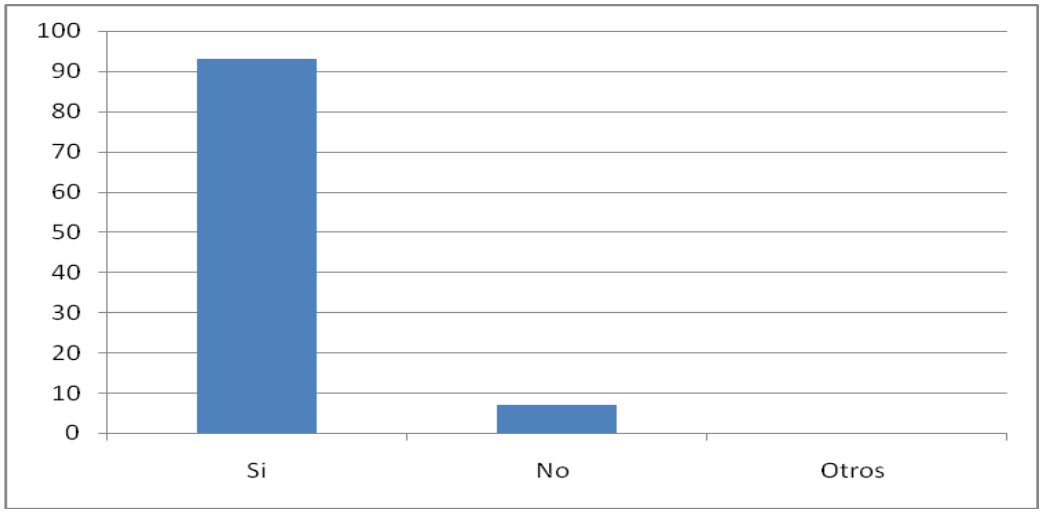


Fuente: Entrevista realizada madres. Julio de 2014.

En la gráfica No. 1 se muestra que la mayoría de los padres el primer sentimiento en aparecer fue la angustia, seguida de miedo y rechazo, dos indicaron que sintieron culpa al igual que una mezcla entre todas las anteriores.

Gráfica No. 2

Ha tenido sentimientos de culpa por lo que padece su hijo(a)

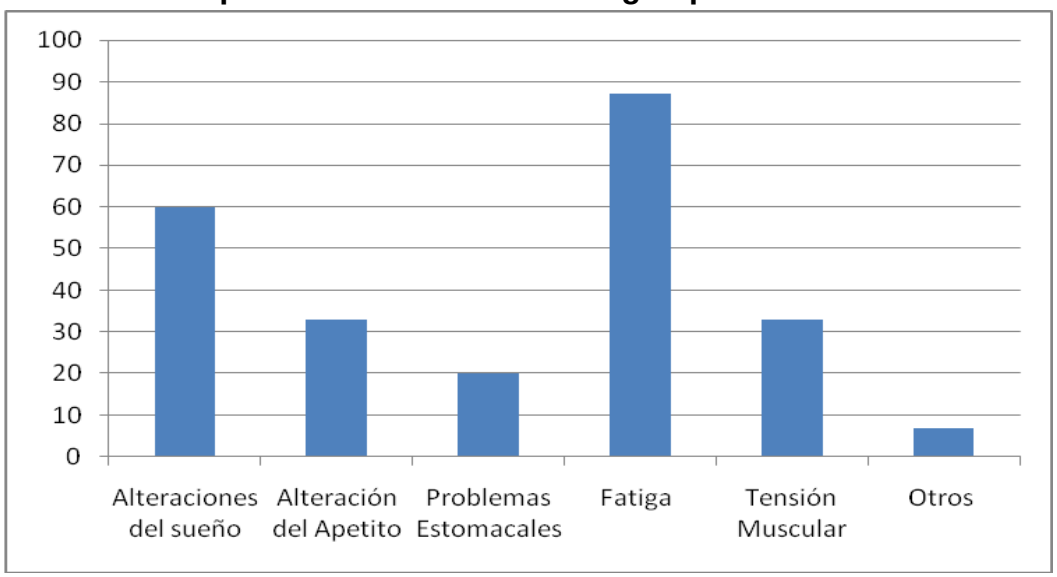


Fuente: Entrevista realizada madres. Julio de 2014.

Los resultados obtenidos en la gráfica No. 2 sobre la existencia de sentimientos de culpa con respecto al padecimiento de su hijo la mayoría contestaron que si lo han sentido.

Gráfica No. 3

Después de la noticia sufrió algún padecimiento



Fuente: Entrevista realizada madres. Julio de 2014.

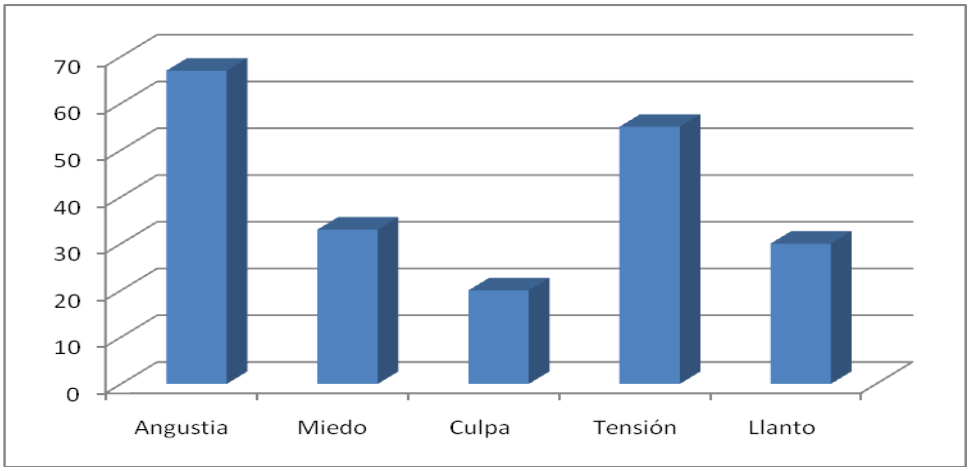
En la gráfica No. 3 se muestran los resultados de la existencia de algún padecimiento después de la noticia del diagnóstico de su hijo, siendo la mayoría de las respuesta la aparición de fatiga, seguida por alteraciones en el sueño, tensión muscular, alteraciones en el apatito y en menor grado problemas estomacales.

Dentro de las sesiones 3 y 4 del taller, las cuales estaban dirigidas a trabajar las emociones, realizadas los días jueves 31 de julio y jueves 7 de agosto del 2014, los comentarios más comunes expresados en su mayoría estaban relacionadas a que dentro de los sentimientos que experimentaron fueron una mezcla de miedo y angustia (representado en la gráfica No. 4) por no

saber qué haría al respecto, además de no contar con la información que necesitaban para lograr ver el futuro de su hijo, además se podía observar que el lenguaje corporal de las madres en su mayoría se demostraba tensas y con mucho miedo ya que algunas no soltaron su bolsa, aferrándose a ellas con fuerza durante toda la sesión, así como otras lo expresaban con lagrimas en el rostro al recordar esos momentos de incertidumbre. Asimismo al conocer el diagnóstico de su hijo, el sentimiento que prevaleció fue de culpa, ya que pensaba en todas las cosas que pudo haber hecho mejor durante el proceso de embarazo, debido a que en esa etapa tuvieron muchas dificultades con su pareja afectándola emocionalmente. Por otro lado algunos señalaban que dentro de los padecimientos que empezaron a experimentar luego de saber el diagnostico de su hijo fue una alteración el sueño ya que no podía descansar adecuadamente por estar pensando constantemente que sería del futuro de su hijo y de lo que deberían hacer para poder ayudarlo.

Gráfica No. 4

Sentimientos expresados de forma verbal y no verbal



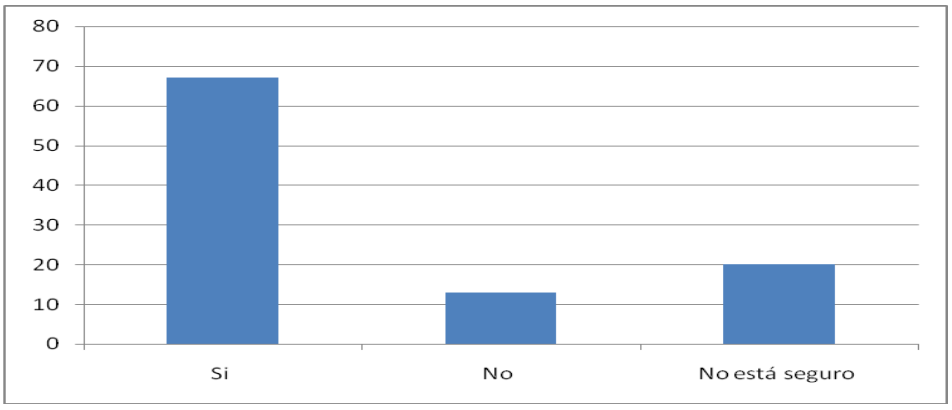
Fuente: Observación dentro del taller vivencial realizada en Julio y Agosto de 2014.

Categoría B: Visualización del futuro del hijo e interacción social

Los resultados obtenidos demuestran que la mayoría de los padres han cambiado las actividades por las conductas presentadas por el hijo(a), algunos no están seguros y muy pocos comentaron que no han existido cambios dentro de las actividades como se puede ver en la gráfica No. 4, por otro lado en la gráfica No. 5 se puede observar lo que los padres opinan sobre lograr que los niño(a)s sean independientes, la mayoría de ellos ven con poco optimismo el que los hijos logren una completa independencia, otros no están seguros de que lo puedan lograr y muy pocos creen que podrán alcanzar una completa independencia.

Gráfica No. 5

Sus actividades han cambiado en algún momento por las conductas que presenta su hijo(a)



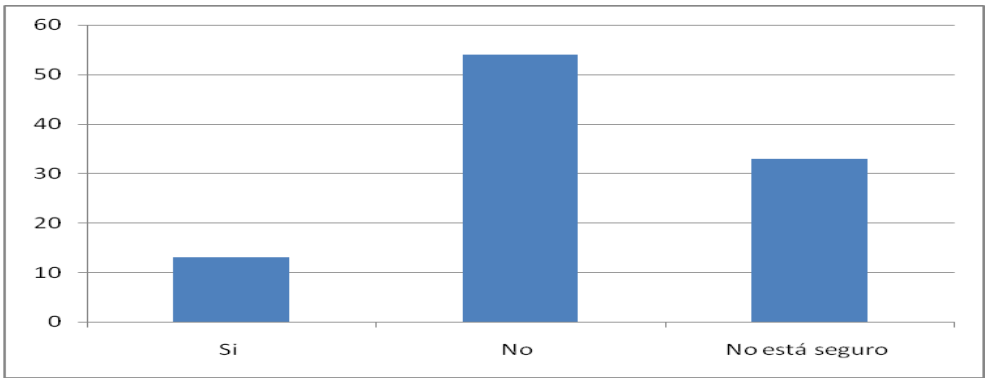
Fuente: Entrevista realizada madres. Julio de 2014.

Los resultados obtenidos se demuestran en la gráfica No. 5 que la mayoría de los padres si ha cambiado sus actividades como asistir a reuniones o centros comerciales por las conductas presentadas por su hijo(a), algunos no están seguros ya que acudir a lugares muy concurridos es algo que muy pocas veces suelen hacer y muy pocos comentaron que no han existido cambios

dentro de sus actividades debido a que su círculo social es muy limitado por lo cual se dedican más al hogar o al trabajo.

Gráfica No. 6

Cree que su hijo(a) puede llegar a ser completamente independiente



Fuente: Entrevista realizada madres. Julio de 2014.

Los resultados obtenidos en la gráfica No. 6 demuestran que la mayoría de los padres ven con poco optimismo el que sus hijos logren una completa independencia, otros no están seguros de ello y muy pocos creen que lo lograrán.

Al trabajar estos temas dentro de los talleres en las sesiones 8 y 9, realizadas los días jueves 4 y 11 de septiembre del 2014, los padres expresaban sobre las expectativas que tenia sobre lograr que su hijo sea completamente independiente, la mayoría señaló que no se encontraba completamente seguro de lograrlo ya que al observar las conductas actuales de su hijo, lo ve como algo muy difícil de alcanzar a corto plazo y menor aun a largo plazo ya que en ocasiones no puede expresar lo que desea y les resulta muy difícil identificar sus necesidades. Asimismo fueron pocos los que se mostraron positivos con respecto a lograr una completa independencia de su hijo ya que señalaban que si creen posible que su hijo pueda ser independiente, más que todo porque han visto los resultados de las terapias que necesitaban para tener

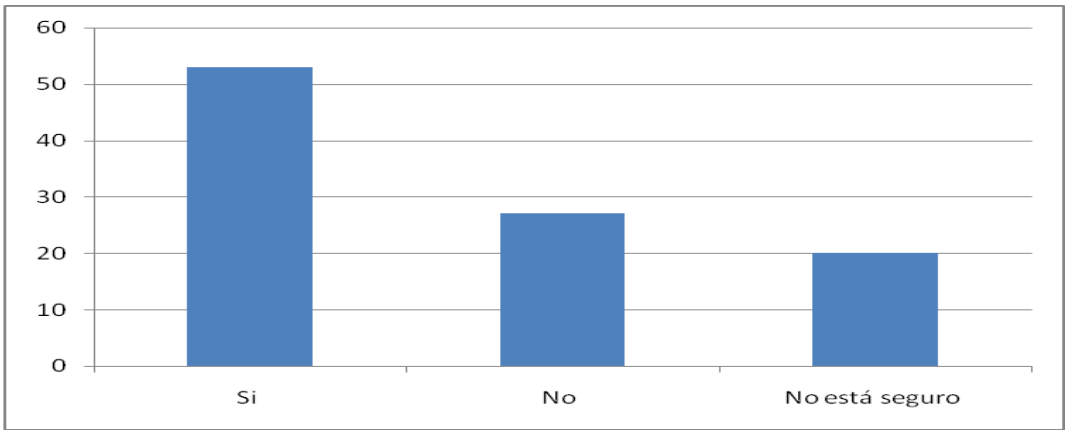
un mejor desempeño tanto a nivel escolar como social. Por otro lado se encontraron algunos que señalaron que definitivamente no consideraban que fuera posible que su hijo logre ser completamente independiente, ya que no han logrado identificar cambios y avances en las conductas que su hijo presenta, por lo que ven como poco probable que puede desempeñarse el solo dentro de la escuela o el hogar y mucho menos en la sociedad.

Categoría C: Tipo de ayuda

En las respuestas de la gráfica No. 7, se muestran que casi la mitad de los padres han trabajado para proporcionarle las herramientas necesarias para lograr que sean independientes, otra parte expresa que no lo ha hecho y unos pocos no están seguros de ello. Por esto mismo, las respuestas en la gráfica No. 7, en relación a la importancia que se le da al recibir un acompañamiento psicológico para el proceso de duelo que están afrontando, la mayoría de los padres indicaron que consideraban esto un aspecto importante, una pequeña parte de ellos no están seguros o no lo consideran importante.

Asimismo los resultados de la gráfica No. 8, muestran que la mayoría de los padres no están seguros de que sea posible crear un programa dedicado al abordaje del duelo en padres de niños con necesidades especiales, siendo la minoría de ellos los que piensan que si es posible y muy pocos respondieron de forma negativa. A pesar de esto, al preguntarles si consideran que al optar por un programa, este les brindará la ayuda que necesitan, en la gráfica No. 9, se observó que la mayoría considera que después de afrontar el diagnóstico del hijo, podrán adaptarse y reintegrarse al ambiente con mayor facilidad, un pequeño grupo ellos respondieron que no están seguros o no es posible.

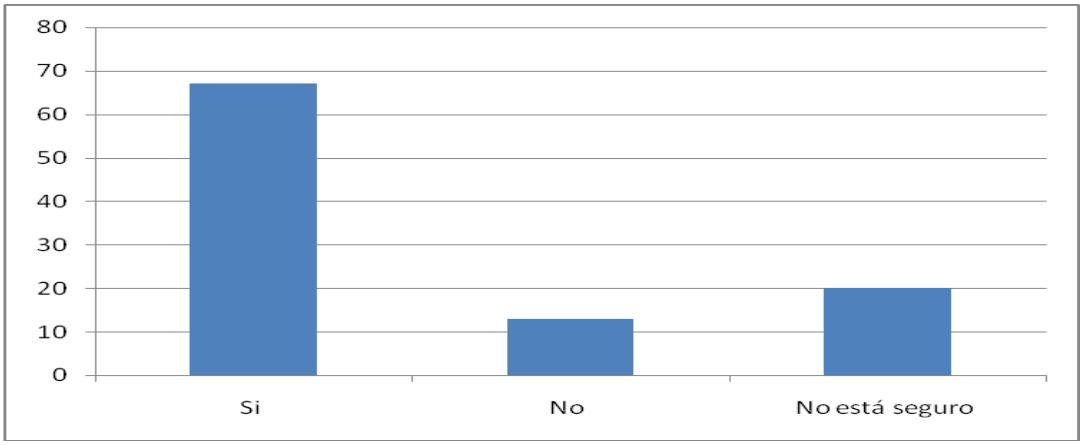
Gráfica No. 7
Ha trabajado para proporcionarle las herramientas que su hijo necesita para lograr que sea independiente



Fuente: Entrevista realizada madres. Julio de 2014.

En la gráfica No. 6 se muestran que casi la mitad de los padres ha trabajado para proporcionarle las herramientas que su hijo(a) necesita para lograr que sean independientes, otra parte expresa que no lo ha hecho y unos pocos no están seguros de ello.

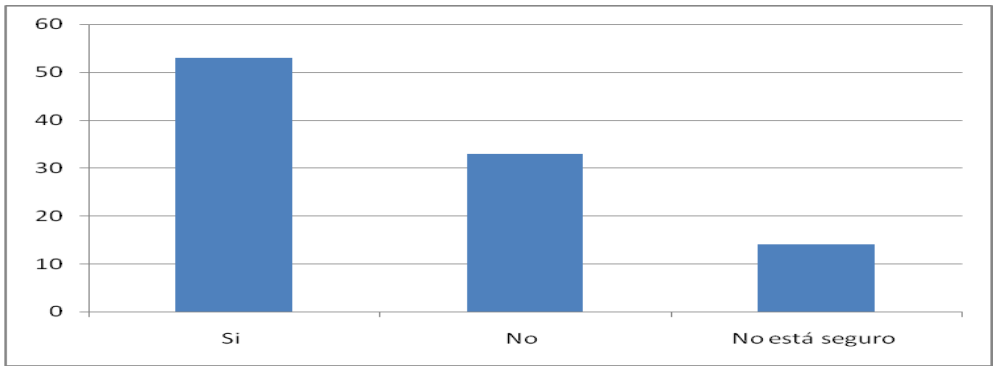
Gráfica No. 8
En el caso de padres de niños con necesidades especiales ¿Cree que es prudente que los padres reciban un acompañamiento psicológico?



Fuente: Entrevista realizada madres. Julio de 2014.

Los resultados obtenidos en la gráfica No. 9, de la importancia de recibir un acompañamiento psicológico para el proceso de duelo que están afrontando la mayoría de los padres respondieron que si consideraban esto un aspecto importante, tres de ellos no están seguros y únicamente dos consideran que no lo es.

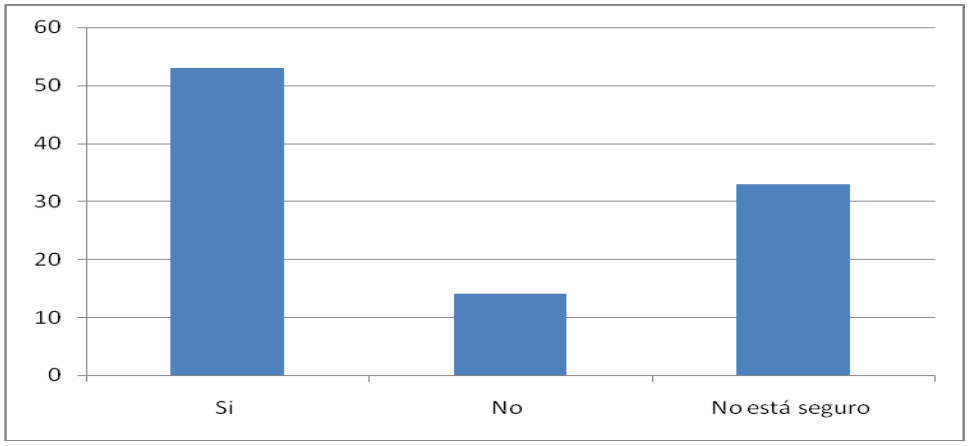
Gráfica No. 10
¿Considera que es posible crear un programa de tratamiento dedicado al abordaje de duelo en padres de niños con necesidades especiales?



Fuente: Entrevista realizada madres. Julio de 2014.

En la gráfica No. 10, se muestran los resultados que la mayoría de los padres no está seguro de que sea posible el crear un programa dedicado al abordaje del duelo en padres de niños con necesidades especiales, únicamente 5 de ellos piensan que si y dos respondieron que no.

Gráfica No. 11
¿Considera que el programa ayudará a los procesos adaptativos del niño y los padres después del afrontamiento del diagnóstico logrando que este se reintegre a su ambiente cotidiano con mayor facilidad?



Fuente: Entrevista realizada madres. Julio de 2014.

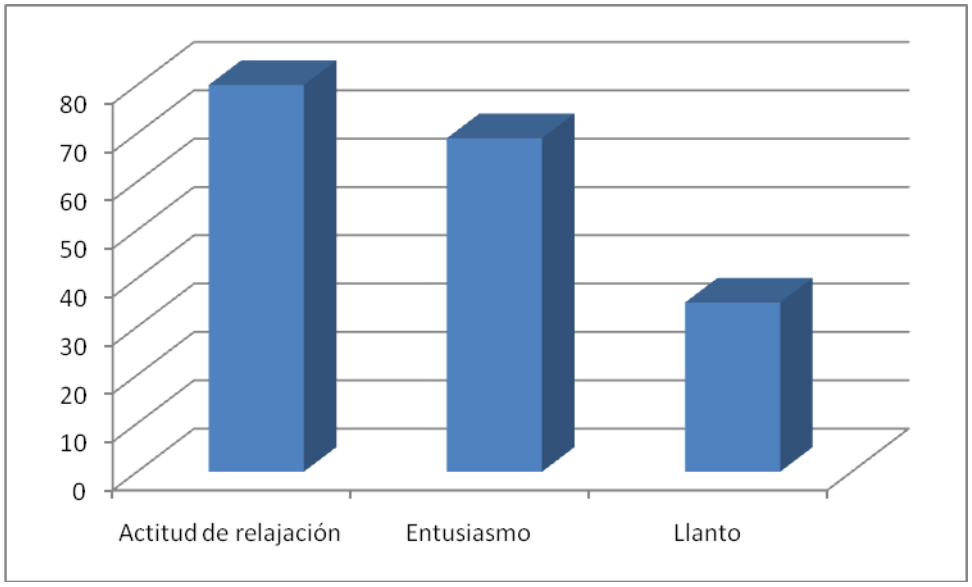
Los resultados obtenidos en la gráfica No. 11, demuestran que la mayoría considera que después de afrontar el diagnóstico de su hijo, podrán lograr adaptarse y reintegrarse al ambiente con mayor facilidad, cinco de ellos respondieron que no están seguros y únicamente de ellos lo vio como algo no posible.

Dentro de los talleres en las sesiones 10, 11 y 12 realizadas el jueves 18 y 25 de septiembre y jueves 9 de octubre, se observó que los padres mencionaban que han realizado todo lo posible para brindarle el apoyo y ayuda a su hijo, llevándolo a consultas con especialistas y a terapias, además de que iniciaron un proceso terapéutico con su pareja ya que ambos están muy afectados con la situación que presenta su hijo. Sin embargo algunos no estaban completamente seguros de estar proporcionándole a su hijo las herramientas que necesita para lograr que sea completamente independiente. Asimismo se podía ver que otros consideraban que no estaban haciendo lo que si hijo necesita ya que no habían

visto ningún avance en él, ya que en ocasiones observaban retrocesos. Sin embargo al finalizar los talleres vivenciales en los que se trabajaron estos temas, la mayoría de los padres mencionaban estar agradecidos tanto con el programa como con el proceso de duelo ya que eran capaces de afrontar la situación que están viviendo de una mejor manera y que el poder trabajar cada aspecto les permitía verla desde una perspectiva diferente les permitió identificar los cambios tanto en sus hijos como en ellos mismos, lo cual era evidente también es su lenguaje corporal ya que se mostraban con mayor entusiasmo, más relajados al expresarse y otros mostraban lagrimas en sus caras pero esta vez eran de alegría(lo cual se ve representado en la gráfica No. 12), además están conscientes de que en el camino se encontrarán con situaciones difíciles las cuales serán siempre parte del proceso, por lo que tendrán que afrontarlas poco a poco.

Gráfica No. 12

Expresión no verbal dentro del taller vivencial



Fuente: Observación dentro del taller vivencial realizada en octubre de 2014.

3.2. Análisis global de resultados:

En Guatemala, la educación especial se enfoca en el desarrollo y estimulación de las destrezas básicas necesarias para lograr integrar a los niños y niñas con diagnóstico autista, y poco se habla sobre el tema del afrontamiento de las etapas de duelo que llevan los padres de familia al conocer que el hijo(a) tiene autismo, aún cuando existen muchos casos similares. Tomando en cuenta esto, surge la necesidad de realizar una investigación que pueda al mismo tiempo abrir el camino a futuras investigaciones que aporten mayor guía ya que las personas pretenden ignorar esta situación de duelo, lo cual puede dejar en los padres sentimientos de culpa, por no haber tomado las medidas necesarias para tener en el hogar al hijo que se había idealizado, provocando conflictos tanto entre los miembros de la familia como internos que afectarán tanto las áreas sociales como personales, impidiendo de esta manera un desarrollo óptimo en el hijo(a).

La presente investigación refleja un análisis del proceso de duelo de los padres que tienen hijos con Autismo. Las personas que fueron entrevistas y asistieron a los talleres vivenciales, eran padres de familia que han recibido la noticia que los hijos son diferentes a los otros niños. De la muestra coincide que al padecer el proceso de duelo tienden a manifestar reacciones psicosomáticas, porque guardan dolor, y no buscan la ayuda en los lugares adecuados. No cuentan lo que sienten por temor a que otras personas se burlen de los sentimientos, o en lugar de que los ayuden lo perjudiquen o simplemente no les brinden una palabra de aliento.

Además la mayoría han cambiado las actividades y algunos de ellos prefieren no asistir a eventos sociales por las conductas que los niños(as) muestran, por temor a ser rechazados o juzgados tanto por los familiares como

amigos, evitando exponerse a esto. A pesar de que no cuenten con el conocimiento de la existencia de un acompañamiento psicológico que les permita expresar y manejar toda la gama de emociones y sentimientos que surgen al confrontar la realidad en la que están viviendo. Dentro de las tantas reacciones esperadas que se identificaron en esta investigación en un duelo fueron: angustia por saber que va a pasar con el niño(a) y como lo pueden ayudar, ya que no poseen los suficientes conocimientos con los que pueden ayudar, a una mayor aceptación que ayude a fortalecer las relaciones sociales con las demás personas, permitiendo y facilitando la adaptación al medio en el que el reconocimiento del hijo.

En base a la observación en la entrevista y los talleres se percibió que a los padres les afectó mucho recibir la noticia y sobre todo aceptar que el hijo es diferente, y de igual forma escuchar lo que las personas dicen y como los demás ven a sus hijos, por lo que consideran que ya que no son bien aceptados en la sociedad. Dentro de factores más mencionados son: angustia, culpa, miedo, etc, que son los principales sentimientos encontrados que se mencionaron y los más relevantes.

Por lo anteriormente expuesto, se realizó este estudio con el propósito de estructurar un programa de Manejo del proceso de duelo en los padres de niños autistas para lograr una mejor calidad de vida a nivel familiar, basadas en criterios teóricos y de profesionales que tienen amplia experiencia en el proceso de duelo. Tomando en cuenta que la aplicación del mismo no solo será de beneficio para el niño y la niña autista sino también para la familia, educadores, profesionales y la comunidad en general. A partir de esto y de las características presentadas en los resultados de la investigación en donde se verifican las necesidades de atender dicha problemática, es crucial considerar un marco educativo apropiado que considere todos los aspectos emocionales y

ambientales tanto de los padres como de los hijos abarcando las necesidades esenciales presentadas por cada uno de ellos.

Ya que los cambios observados dentro de las sesiones de trabajo demuestran que al trabajar cada una de las etapas del duelo con los padres, se les brindan herramientas aplicables a su vida, las cuales les permitió ampliar un poco más su panorama y de esta manera identificar actitudes y conductas que no les permitía tener avances reales en sus hijos y al mismo tiempo los afectaban directamente a ellos como individuos al relacionarse con su familia y dentro de la sociedad.

CAPÍTULO IV

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

De acuerdo con los resultados obtenidos en este estudio, se concluyó lo siguiente:

4.1.1. Al inicio del estudio se puedo observar que dentro de las entrevistas la mayoría de los padres expresaba que no estaban seguros que el terapeuta pudiera ayudarlos a explorar y afrontar el diagnóstico de sus hijos por medio de un programa dedicado al abordaje del duelo. Sin embargo, al finalizar dicho programa la mayoría de ellos consideraban que luego de recibir el taller, habían logrado identificar muchos aspectos que no habían considerado antes debido a que se encontraban en una etapa de negación que no les permitía afrontar lo que estaban viviendo, además reconocieron que no contaban con el conocimiento sobre el autismo, así como de las herramientas y técnicas para abordar y trabajar cada situación propia del diagnostico. De igual manera expresaron que están conscientes que el proceso aun no termina y deberán continuar trabajando otras dificultades que puedan presentarse.

4.1.2. Se estableció que la mayoría de los padres de niños y niñas autistas tuvieron al inicio dificultad para identificar y expresar las circunstancias que los llevaron a pedir ayuda para su hijo(a) ya que predominaban en ellos un sentimiento de angustia seguido de miedo, lo que no les permitía aceptar que existían anomalías en su desarrollo. Además en la mayoría de los padres se pudo observar sentimientos de culpa al saber el

diagnóstico del hijo(a) siendo la autoinculpación la principal razón que les impedía aceptar la situación que estaban pasando.

4.1.3. Por medio del acompañamiento psicológico brindado a los padres de familia, se puedo observar que lograron afrontar de una manera adecuada el diagnóstico de sus hijos, canalizando el estrés provocado por el desconocimiento de las implicaciones del mismo, lo cual afectaba directamente su salud mental así como sus relaciones tanto de pareja como familiar y social. Asimismo, al finalizar el programa se observó que la mayoría consideraban que podrían adaptarse y reintegrarse al ambiente familiar y social con mayor facilidad, teniendo claro que el proceso será importante continuarlo ya que siempre se encontraran con dificultades nuevas a ser tratadas.

4.1.4. Se observó un alto nivel de desconocimiento sobre las formas apropiadas para manejar las conductas presentadas por sus hijos, y el impacto que estas pueden tener al no trabajarlas, ya que la opción que habían tomado era evitar situaciones que pudieran desencadenar dichas conductas, lo cual los aislaba por completo de su entorno social y familiar, sin embarco al contar con un acompañamiento psicológico lograron identificar las razones por las que se presentaban dichas conductas y así afrontar de manera adecuada en cada situación.

4.2 Recomendaciones

4.2.1. En base al trabajo realizado en esta investigación se recomienda a los profesionales de Psicología, que investiguen a profundidad el proceso de duelo que sufren los padres de familia, que tienen hijos con algún tipo de discapacidad para poder brindar mayor atención a estos ya que ellos serán la base para un mejor desarrollo e integración dentro de la sociedad. Ya que es necesario realizar más estudios relacionados con el tema del proceso del duelo.

4.2.2. En el caso de los profesionales en el desarrollo (pedíatras, maestros, psicólogos) brindarles capacitación, ya que son ellos el primer filtro para referir a los padres de familia con los especialistas que les brindaran las herramientas que les permitirán un mayor desempeño e integración a nivel social, disminuyendo el estrés que genera en ellos el desconocimiento de dificultades en el desarrollo.

4.2.3. Hacer conciencia a los padres de familia de niños y niñas con autismo de la necesidad de buscar ayuda psicológica, en la que puedan encontrar una solución y afrontamiento adecuado a las conductas presentadas, en donde se les brinden herramientas para superar los sentimientos de angustia y logren llegar no solo a una aceptación sino a una reorganización que mejore la calidad de vida de todos los integrantes de la familia.

4.2.4. Además es importante trabajar en todas las personas la aceptación y tolerancia por cada uno de los miembros que conforman una comunidad, porque esto permitirá lograr ser mejores seres humanos y a la vez evitar la frustración tanto de los padres como de los integrantes de la familia de un niño y niña con autismo.

BIBLIOGRAFÍA

Achaerandio, L. "***Iniciación a la práctica de la investigación".*** Guatemala: Universidad Rafael Landivar, 1995. 70 pp

Barron, A. "***Apoyo social: Aspectos teóricos y aplicaciones".*** Vol. 13, Copyright, Madrid, 1996. 215 pp.

Becker, D. "***Trauma, duelo e identidad: Una reflexión conceptual".*** Editorial ILAS. Chile, 1994. 176 pp.

Beyebach, M. ***"200 Tareas en terapia breve",*** Editorial Herder, España 2010. 256 pp.

Bowlby, J ***"Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida".*** Editorial Paidos. España. 1986. 135 pp.

Bowlby, J. ***"La pérdida Afectiva".*** 3° edición, Editorial Paidos. España. 1997. 199 páginas.

Brenson, G. Y Sarmiento, M. ***"Recuperación psicosocial: Una guía para facilitadores de apoyo en crisis y desastres".*** Colombia. 1999. 129 pp.

Buendía, L., Colás, P. Y Hernández, F., ***"Métodos de investigación en psicopedagogía".*** 4 edición. McGraw-Hill Interamericana. España. 1999. 176 pp.

Cabrera, A. ***"Testimonios y duelo".*** 16° edición, Editorial Lima Y Thompson. Lima, Perú. 1997. 181 pp.

Cabrera, I. Tesis. ***"Análisis de las Características de cada Etapa del Proceso de Duelo en los Padres de Hijos con Retraso Mental, sus similitudes y***

diferencias: Análisis de dos Casos". Universidad Rafael Landìvar. 2005. 65 pp.

Callejas, L. **"*Tesis la etapa final y el duelo".*** Universidad de San Carlos de Guatemala. 2000. 79 pp.

Cuxart, F. **"*El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos".*** 1° edición, Archidona, Ediciones Aljibe. Málaga, España. 2000. 157 pp.

Fernández, C. **"*Metodología de la investigación".*** 3 edición. McGraw Hill. México 2006. 230 pp.

Gonzalez, M.P. **"*Psicología de los Grupos: Teoría y Aplicación".*** Ediciones Martínez Roca S.A. Madrid. 1997. 99 pp.

Kazan, A. Y Marvin, R **"*Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with handicapped child".*** *Family Relations*, IL: Research Press. Chicago, 1984. 135 pp.

León, Menés, Puértolas "***El impacto en la familia del deficiente mental",*** Revista Interuniversitaria de Formación de profesorado, vol. 17, 2 de agosto, 2003, Universidad de Zaragoza, España 2003. 195 pp.

Liberman. **"*Psychiatric rehabilitation of cronic mental patiens".*** American Psychiatric Press. Washington. 1979. 150 pp.

Markham, U. **"*Cómo afrontar la muerte de un ser querido".*** 8° edición, Ediciones Martínez Roca S.A. España. 1996. 126 pp.

Meltser DONAL, **"*Exploración del Autismo",*** 1° edición, Editorial Paidos. Argentina, 1979. 215 pp.

Nomen L. "***Tratando el proceso de Duelo y de Morir",*** 1ª. Ed. Editorial pirámide. España. 2008. 192 pp.

Petchel, S. Y Perry, L. **"*Self-reported adjustment. Chronic sorrow, and coping of parent of children with Down Syndrome".*** *Nursing Research,* En Wittrock, M. Handbook of research on teaching. 1989. 254 pp.

Quesada, L. **"*La reacción y manejo de duelo en el ser Humano".*** Manuscrito inédito, Hospital Nacional de Niños Costa Rica. 1992. 120 pp.

Ramsay. R **"*Behavioural approaches to bereavmente. Behaiour Research ahd Therapy".*** Bantam Books. Disponible en red: http://www.psicologia-online.com/ESMUbeda/Libros/Manual/manual11.htm New York. 1977.

Suny **"*Coping with death and grief".*** (Venciendo la muerte y el duelo) Buffalo, (En red). Disponible en: http://ublib.buffalo.edu/libraries/e-resources/subjects.html. Estados Unidos 1999.

Vived, E. **"*Participación de las familias en los procesos de enseñanza-aprendizaje de los niños con Síndrome de Down".*** Arial Ediciones. España, 2002. 245 pp.

Anexos

FICHA DE INFORMACIÓN

Guatemala, _____de _____ de _____

Instrucciones: Anotar en los espacios correspondientes la información que se solicita, con letra legible, si fuera el caso, marcar con una “X” la casilla respectiva.

DATOS GENERALES
Análisis de todos los aspectos personales

Nombre del paciente:

_____

Fecha de nacimiento: ___ de _____ de _____ Edad: ___años ___meses

Fecha de hoy: _____

Grado que cursa: _____

Dirección:_____

Teléfono:_____

Establecimiento Educativo:

_____

Nombre de la Madre:_____Edad:_____

Ocupación: _____

Dirección: _____

Teléfono(s)

casa: _____Móvil_____

Teléfono(s) trabajo:

_____

Estado civil: soltera___ casada___ viuda____ divorciada unida _____

Nombre del padre: _____Edad:_____

Ocupación: _____

Dirección: _____

Teléfono(s) casa: _____ Móvil: _____

Teléfono(s) trabajo: _____

Estado civil: soltero ☐ casado ☐ viudo ☐ divorciado ☐ unido ☐

Nombre del encargado (En caso de no ser uno de los padres):

_____Edad: _____

Ocupación: _____

Dirección: _____

Teléfono(s) casa: _____ celular: _____

Teléfono(s) trabajo: _____

Estado civil: soltero ☐ casado ☐ viudo ☐ divorciado ☐ unido ☐

ASPECTOS ESPECIFICOS
Información sobre la existencia de algún otro diagnóstico

¿Por qué ha o han decidido traer al paciente al psicólogo?

Nombre de los establecimientos educativos a los que el paciente ha asistido (aparte del actual, en orden de antigüedad):

INFORMACION FAMILIAR		
Personas con quien usted vive actualmente		
Nombre	Edad	Relación con el paciente

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PADRES DE FAMILIA

DATOS GENERALES
Datos relacionados con el embarazo:

¿Fue un embarazo deseado?

¿Cómo fue la vida de la madre durante el embarazo?

¿Cómo fue la salud de la madre durante el embarazo?

¿Utilizó la madre algún tipo de medicamentos durante el embarazo?

¿Sufrió la madre algún golpe o accidente durante el embarazo?

¿Cuánto tiempo duró el embarazo?

ANTECEDENTES DEL DESARROLLO
Antecedentes relacionados con el desarrollo del niño durante los primeros años de vida:

¿Cómo fue la alimentación del bebé durante los primeros años de vida? (¿Mamó?, ¿cuánto tiempo?, ¿a qué edad inició a comer papillas?, ¿sufrió de sobrepeso o de desnutrición?, ¿fue “melindroso”?, ¿comía de todo lo que le daban?, ¿cuál era su alimento preferido?, etc.)

¿A qué edad se sentó?

¿A qué edad se paró?

¿A qué edad caminó?

¿Sus movimientos eran lentos o rápidos?

¿Prefería estar acostado o le gustaba más bien estar en constante actividad?

¿A qué edad dijo la primera palabra?

¿A qué edad dijo la primera frase?

¿Sufrió de algún golpe o enfermedad? (¿Fue operado?, ¿por qué?, ¿cuántas operaciones se le realizaron?, etc.)

¿Prefería jugar solo o con más niños?

¿Prefería jugar con niños o con adultos?

¿Se babeaba?

¿Se balanceaba?

ANTECEDENTES SOCIALES
Información relacionada con su desarrollo social

¿Cómo son sus relaciones interpersonales?

¿Es aceptado por el grupo de compañeros de clase?

¿Tiene amigos? (Si su respuesta es no, se puede indagar un poco acerca del por qué no; asimismo, en este apartado cabe profundizar en el tipo de relación

que tiene con los amigos y la edad de los niños con los que prefiere jugar, si prefiere a niños de su edad, niños mayores o menores que él o ella.)

¿Tiene alguna relación significativa con algún niño(a)? (¿Cómo es esa relación?, ¿dónde lo conoció?, ¿aún conserva la amistad?, etc.)

Conducta: ¿Cómo se comporta en casa y en la escuela? (Es importante investigar si sus conductas son adecuadas a las diferentes situaciones o si más bien actúa de forma poco común o inadecuada en algunos momentos y en qué situación lo hace.), ¿respeta su turno?, ¿denota impulsividad?

Detalles de la comunicación: le gusta platicar, disfruta de pláticas familiares o grupales, es capaz de relatar un acontecimiento o historia, prefiere estar solo, permite a los demás hablar o solamente quiere hablar él o ella, tiene pasión por algún tema en especial, ¿es capaz de comprender el lenguaje no verbal? (Como por ejemplo: comprende cuando alguien está enojado, alegre, triste, molesto, confundido, etc.), ¿Puede sostener contacto visual?, etc.

Juego: ¿prefiere jugar solo o con más niños?, ¿prefiere jugar con niños o con adultos?, ¿disfruta más de jugar con niños de su mismo sexo o prefiere a los niños de sexo opuesto?, ¿escoge jugar con niños(as) mayores, iguales o menores?, ¿tiene algún juguete preferido? (si la respuesta es positiva es aconsejable indagar sobre el mismo, realizar preguntas como: ¿qué ocurre si se lo quitan o lo extravía?, ¿cómo reacciona si algún niño trata de tomar los juguetes del paciente?, etc.), ¿comparte sus juguetes con otros niños?, ¿le gustan los juegos en equipo, como el fútbol, basketball, etc.?

Estado de ánimo: ¿cómo es su estado de ánimo la mayor parte del tiempo? (alegre, triste, de mal humor, etc.), ¿qué lo hace feliz?, ¿qué le molesta?, ¿qué lo pone de mal humor?, ¿qué hace que se sienta triste?

¿Presentó curiosidad en cuanto a temas sexuales? ¿A qué edad? ¿Qué tipo de preguntas? ¿Qué respuestas se le proporcionaron?

Motricidad: en este apartado es importante investigar sobre la motricidad fina y gruesa. Es necesario realizar preguntas como por ejemplo: ¿se le facilita pintar y dibujar?, ¿le gusta hacerlo?, ¿qué áreas se le dificultan?, ¿le gusta realizar trabajos manuales?, en el caso de la motricidad fina. Para la motricidad gruesa, se puede preguntar: ¿es capaz de saltar en un pie?, ¿cómo son sus movimientos?, ¿son lentos o más bien hiperactivos?, ¿prefiere actividades que requieran movimiento sobre actividades de ocio?, ¿cuál es su lateralidad?, entre otras.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Guatemala, _____de _____ de _____

Edad: _____

Sexo: F_____ M_____

Instrucciones: Anotar en los espacios correspondientes la información que se solicita, con letra legible si fuera el caso, marcar con una "X" la casilla respectiva.

1. A quien acudió antes de buscar ayuda profesional:

☐ Pediatra
☐ Algún familiar o amigo
☐ Profesionales en Desarrollo
☐ Otros:_____

2. Que sintió cuando le dieron el diagnóstico de lo que presentaba su hijo(a):

☐ Angustia
☐ Miedo
☐ Rechazo
☐ Culpa
☐ Todos los anteriores
☐ Otros:_____

3. Ha tenido sentimientos de culpa, por lo que padece su hijo(a)

☐ Si
☐ No
☐ Otros:_____

4. Después de la noticia, sufrió algún padecimiento:

☐ Alteraciones del sueño
☐ Alteraciones del apetito
☐ Problemas estomacales
☐ Fatiga
☐ Tensión muscular
☐ Otros: _____

5. Cual fue la reacción de sus familiares al saber que su hijo(a) presenta el diagnóstico

☐ Asombro
☐ Miedo
☐ Rechazo
☐ Culpa
☐ Otros: _____

6. Sus actividades han cambiado en algún momento por las conductas que presenta su hijo:

☐ Si
☐ No
☐ Otros

7. Cree que su hijo(a) puede llegar a ser completamente independiente:

☐ Si
☐ No
☐ No está seguro

8. Ha trabajado para proporcionarle las herramientas que su hijo necesita para lograr que sea independiente:

☐ Si
☐ No
☐ No está seguro

9. Según su criterio, ¿Cree que en nuestro contexto, se le da el suficiente cuidado e importancia a los procesos de duelo a los padres de familia?

☐ Si
☐ No
☐ No está seguro

10. En el caso de padres de niños con necesidades especiales ¿Cree que es prudente que los padres reciban un acompañamiento psicológico?

☐ Si
☐ No
☐ No está seguro

11. ¿Considera que es posible crear un programa de tratamiento dedicado al abordaje de duelo en padres de niños con necesidades especiales?

☐ Si
☐ No
☐ No está seguro

12. ¿Considera que el programa ayudará a los procesos adaptativos del niño y los padres, después del afrontamiento del diagnóstico, logrando que éste se reintegre a su ambiente cotidiano con mayor facilidad?

☐ Si
☐ No
☐ No está seguro

Manejo del proceso de duelo en los padres de niños autistas

Presentación

El programa de tratamiento para padres de niños y niñas con el diagnóstico del trastorno autista que atraviesan un proceso de duelo, debido al afrontamiento del diagnóstico, es una herramienta creada y recomendada para el uso complementario de planes terapéuticos desarrollados por profesionales en psicología.

El proceso de duelo en padres de niños y niñas autistas se define como el conjunto de procesos psicológicos posteriores al conocimiento del diagnóstico. Específicamente el programa está diseñado para afrontar el proceso de duelo, dando un acompañamiento adecuado a cada uno de ellos para lograr una aceptación y reorganización tanto del diagnóstico como de la situación familiar.

Durante el proceso de duelo, generalmente los padres atraviesan por diversas etapas, las cuales se han diferenciado y abordado en el presente programa; siendo estas:

- Shock: La primera reacción a una pérdida es una total incredulidad. Un adulto raramente se encuentra preparado para un evento como éste y lo toma por completa sorpresa.
- Negación: Ésta se asocia directamente con el shock. Estas dos reacciones casi emergen al mismo tiempo. La negación, como el shock, actúa como un detonante.
- Enojo: Primero el enojo es dirigido a aquellas personas a las cuales se hace responsables de ponerlo en esa situación en particular.
- Culpa: Muchas veces las personas se sienten como si hubieran fallado en realizar determinada tarea u obligación, o como si ellos hubieran hecho algo malo.

- Tristeza: Se empieza por alejarse o aislarse de diversas interacciones sociales. Generalmente las personas se ubican a sí mismas en situaciones de soledad.
- Aceptación y reorganización: Ésta es la fase final y la meta del proceso de duelo. En esta etapa se llega a un completo entendimiento de la situación tal y como es, además de reubicar cada uno de los roles familiares que en algún momento se han ido confundiendo durante todo el proceso.

La aceptación y readaptación son el objetivo principal que persigue el presente programa de tratamiento, además de incentivar la asistencia y el requerimiento de apoyo psicológico que se le da a casos de padres en proceso de duelo.

Dicho enfoque representa una opción muy flexible para la elaboración del programa, ya que permite abarcar las diversas áreas de funcionalidad de los padres, brindándole así mayores beneficios. El padre encontrará técnicas de afrontamiento, motivación para seguir trabajando.

El programa puede ser modificado de tal forma, que se pueda aplicar a procesos de duelo que no necesariamente sean únicamente el afrontamiento de un diagnóstico de autismo, pero sí procesos de duelo por separación de alguna persona, pérdida de algo, un cambio muy drástico, entre otras situaciones. El terapeuta debe tener en cuenta, la facilidad con la que puede modificar las sesiones o las actividades, con el fin de poder abarcar mayores poblaciones y que se vean beneficiadas con la aplicación del programa.

Objetivos

- Analizar tanto el estado afectivo, los temores y las preocupaciones de los padres, con el fin de hacer una valoración del estado en el momento de la aplicación del programa.
- Proporcionar al padre los recursos necesarios para mejorar el estado de ánimo y el manejo de las emociones causadas por el afrontamiento del diagnóstico.
- Prevenir que a partir del conocimiento del diagnóstico desarrollen conductas inadecuadas o desadaptativas.
- Reducir los sentimientos negativos causados por el diagnóstico, y reforzar el manejo de dichos sentimientos.
- Motivar la capacidad del padre para reconocer las emociones, que las experimente y las maneje.
- Reforzar los procesos adaptativos del padre luego del diagnóstico.
- Brindar al padre las herramientas necesarias para enfrentarse a la vida con el diagnóstico del hijo(a), y volver al ambiente cotidiano.
- Alcanzar la aceptación y reorganización de los roles de cada uno de los miembros de la familia.

Sesión 1

Objetivo de la sesión: permitir un espacio para conocer a cada uno de los participantes y de esta manera permitir que se sientan identificados.	
Entrada	Presentación de las personas que llevarán a cabo el grupo de apoyo.
De 8:00 a 8:10 am	Se les dará una breve explicación sobre qué es lo que se trabajará a lo largo del año y de la importancia de su participación.
De 8:20 a 8:30 am	Actividad rompe hielo: "lo que tenemos en común" se les entregará tres tarjetas explicándoles que cada uno de los colores representarán aspectos generales, interés personal y característica emocional, los cuales deberán mencionar uno de cada aspecto, para iniciarlo se les dará la instrucción y se les preguntará quien desea empezar, el primero de los participantes que se sienta identificado con alguna de las características levantará la tarjeta y será el próximo y así sucesivamente hasta que participen todos los integrantes, toda la actividad será mediada por las terapeutas.
De 8:30 a 8:45 am	Explicación de las Normas de convivencia: Apagar celulares Puntualidad Participación (escucha y expresión) Confidencialidad. Asistencia constante.

De 8:45 a 9:00 am	Mesa redonda para identificar las expectativas y necesidades del grupo. Encuadre: en qué consiste la programación del grupo, objetivos, obligaciones, y beneficios que darán y recibirán al grupo, con la información del programa del taller, si se presentan resolver dudas. Tarea: analizar otras necesidades o puntos importantes para ser tratadas dentro del grupo.

Sesión 2

Objetivo: identificar las cualidades del hijo y compartan con el grupo la razón por la cual están formando parte del grupo	
Entrada	Bienvenida y saludo.
De 8:00 a 8:10 am	Se retomará el tema de la sesión anterior pidiéndoles a los padres que faltaron en contar las reacciones al enterarse o darse cuenta en las diferencias en el desarrollo de sus hijos.
De 8:20 a 8:45 am	Se trabajará la actividad "conociendo a mi Hijo" en el cual se les entregará un pliego de papel en el que cada uno irá colocando en forma de presentación una breve descripción de los hijos en el cual colocarán todos los aspectos positivos y que los caracterizan, para luego hacer esta presentación a todos los demás padres para que conozca a los niños.
De 8:50 a 9:00	Se hará un breve resumen de la actividad y como fue la experiencia para cada uno de ellos.

Sesión 3

Objetivo: conocer e identificar las propias emociones, que les permitirán expresarlas de manera adecuada	
Entrada	Bienvenida y comentarios sobre como estuvo la semana.
De 8:00 a 8:10 am	Se les dará un breve resumen de la sesión anterior para aclarar puntos importantes que deberán tomar en cuenta para llevar un proceso adecuado.
De 8:20 a 8:45 am	Se trabajará con los padres el reconocimiento de las emociones por lo que se les entregará una serie de 10 dibujos en los que se encuentran las primarias que son las básicas y las secundarias que juegan un papel interactivo con las primarias ya que estas pueden expresarse no solo al sentir una emoción sino que en varias diferentes a la vez, con esto se les dará una breve definición de cada una y se les pedirá que las dividan en estos dos grupos, al tenerlos separado cada uno explicará el porqué los dividieron de esta manera. Luego se les pedirá que en la silueta que se encuentra pegada en la pared uno a uno ubique en que parte del cuerpo han experimentado cada uno de las emociones y explique cómo ha sido la experiencia con cada una de ellas.
De 8:45 a 9:00 am	Como tarea cada padre deberá identificar las emociones que van a experimentar a lo largo de la semana para hacer más conciencia de esto y de cómo es que lo manejan sí es que lo hacen.

Alegría: Sentimiento grato y vivo producido por un motivo placentero que, por lo común, se manifiesta con signos externos: cuando dio sus primeros pasos dio saltos de alegría.

Amor: Afecto intenso que se tiene hacia una persona, animal o cosa: los padres sienten amor por sus hijos.

Miedo: Sensación de alerta y angustia por la presencia de un peligro o mal, sea real o imaginario: miedo a morir, miedo al fracaso.

Tristeza: se caracteriza por generar sentimientos de desazón, angustia, preocupación y pérdida de energía o de voluntad: la pérdida de un familiar muy cercano.

Enojo: Sentimiento que una persona experimenta cuando se siente contrariada o perjudicada por otra o por una cosa, como ante una falta de respeto, una desobediencia o un error: el quebrar un florero por estar jugando pelota dentro de la casa.

Sesión 4

Objetivo: lograr identificar qué tipo de comunicación se está utilizando para a dar a conocer las emociones, y encausarlas a una forma asertiva	
Entrada	Bienvenida y comentarios sobre como estuvo la semana.
De 8:00 a 8:10 am	Se les dará un breve resumen de la sesión anterior para aclarar puntos importantes que deberán tomar en cuenta para llevar un proceso adecuado.
De 8:10 a 9:30 am	Trabajaremos las formas de comunicar las emociones, para iniciar esta sesión se les pasará una autoevaluación (adjunta), con la cual podrán identificar qué tipo de comunicación están utilizando ya sea una comunicación pasiva, agresiva o asertiva, al tener los resultados se dará una breve explicación de las características de cada uno de los tipos de comunicación utilizando dramatizaciones de diferentes problemáticas que ellos mismos representarán. Para finalizar se les recordará una vez más lo que se necesita para ser asertivos.

Sesión 5

Objetivo: hacerse consciente de las dos formas de afrontamiento, siendo estas: el círculo vicioso en el que se cae por el mal manejo de las emociones, y la responsabilidad, que es la que nos acerca a las posibles soluciones.	
Entrada	Bienvenida y comentarios sobre cómo estuvo la semana.
De 8:20 a 8:45 am	En esta sesión se trabajará el contrato para poder iniciar el proceso de duelo por lo que inicialmente se trabajará el esquema del proceso de frustración mal trabajado (enojo + tristeza = frustración) lo cual lleva a dos opciones la primera que es la solución inmadura que hace regresar al círculo vicioso de culpa – ansiedad que genera más frustración, y la siguiente opción que es la solución madura la cual lleva a: satisfacción, este esquema se realizará en un cartel que ejemplificará cada uno de los pasos para que al concluir cada padre decida qué camino usar; los cuales estarán plasmados en forma de puerta la cual simbolizará que puerta es la que desean cruzar si la del círculo vicioso o la del proceso de duelo. Esta última llevará por un camino desconocido que en compañía del terapeuta se podrá alcanzar la satisfacción. Por lo que se les pedirá que al tomar la opción de cruzar esta puerta cada uno pasará a poner su nombre en ella sellando de esta manera el contrato.

Sesión 6

Objetivo: conocer que es un duelo y los diferentes tipos que existen	
Entrada	Bienvenida y comentarios sobre como estuvo la semana.
De 8:00 a 8:10 am	Se les dará un breve resumen de la sesión anterior, y se les pedirá que se sienten en el suelo dejando una media luna.
De 8:20 a 8:45 am	Se les dará una explicación sobre que es el duelo para luego entregarles una hoja que estará dividida en los diferentes tipos de duelo siendo estos: material, por enfermedad, por relaciones interpersonales, por vejez, o por muerte. En dónde se les pedirá que anoten cada uno de ellos conforme a la experiencia.
De 8:45 a 9:00 am	Para cerrar la sesión se les pedirá que comenten como fue la experiencia con el taller.

Sesión 7

Objetivo: conocer cómo se desencadena la primera etapa del duelo.	
Entrada	Bienvenida y se les entregará un vaso con agua de color sin azúcar únicamente colorante.
De 8:00 a 8:10 am	Se les dará un breve resumen de la sesión anterior, y se les pedirá que comenten sobre la sesión anterior y cuál fue su experiencia.
De 8:20 a 8:45 am	Lo que se trabajará en esta sesión será el manejo de las expectativas que se generan en la espera de un nuevo integrante de la familia y como el choque de lo real con lo ideal generan emociones encontradas y maneras inadecuadas de trabajar, haciendo la analogía con el vaso con agua, el cual parecía ser un refresco pero al probarlo no tenía el sabor que se esperaba, esto mismo suceda con nuestros hijos y como es que el manejo inadecuado lleva que quedarnos estancados y no buscar soluciones que generen cambios en beneficio tanto de los propios padres como de los hijos.
De 8:45 a 9:00 am	Para cerrar la sesión se les pedirá que comenten como fue su experiencia con el taller.

Sesión 8

Objetivo: conocer cómo se desencadena la tercera etapa del duelo.	
Entrada	Bienvenida y comentarios sobre como estuvo su semana.
De 8:00 a 8:10 am	Se les dará un breve resumen de la sesión anterior para retomar los puntos más importantes y de esta manera realizar el enlace para iniciar a trabajar la sesión.
De 8:10 a 9:30 am	Trabajaremos sobre la etapa 3 del proceso de duelo "negociación" para realizar esto se les entregaran una hoja en blanco en donde harán un listado de todos los aspectos positivos y lo que han ido aprendiendo a lo largo del proceso que se ha llevado en torno al diagnóstico de los hijos, luego de esto se les pedirá que lo lean nuevamente y en base a lo que les hace sentir realicen un dibujo en el que se expresen todas estas ideas y emociones, al terminar cada uno de los padres pasará al frente a comentar sobre el tema y se les indicará que piensen en cómo sería su vida si todo esto no hubiera pasado. Se les proporcionará la información sobre las características y conductas del diagnóstico con la finalidad de ayudarles a crear expectativas reales con respecto al cuadro clínico que presenta el hijo y de esta manera iniciar el proceso de afrontamiento de de la realidad que a actualmente están viviendo.

Sesión 9

Objetivo: lograr identificar como afecta a cada uno de los miembros de la familia el diagnóstico, y como esté puede llegar a alterar los roles de cada uno de ellos, con el fin de conectarse con la tristeza y vivirla, para lograr superarla.	
Entrada	Bienvenida y se les entregará un vaso con agua de color sin azúcar únicamente colorante.
De 8:00 a 8:10 am	Se les presentará fracciones de la película "my sister´s keeper"
De 8:20 a 8:45 am	Lo que se trabajará en esta sesión será la identificación de desorganización en una familia para luego hacer el análisis de cómo esto se aplica a cada caso en particular, y como esto ha afectado a cada uno de los miembros de la familia, motivándolos a que se conecten y se den el permiso de sentir la tristeza.
De 8:45 a 9:00 am	Para cerrar la sesión se les pedirá que lo compartan con el grupo, los aspectos más relevantes que surgieron durante la actividad. Y como tarea para tendrán que enlistar las características positivas de cada uno de los miembros de la familia que han pasado desapercibidas durante todo este proceso.

Sesión 10

Objetivo: lograr la aceptación de la situación actual.	
Entrada	Bienvenida y comentarios sobre como estuvo la semana.
De 8:00 a 8:10 am	Se les dará un breve resumen de la sesión anterior para aclarar puntos importantes que deberán tomar en cuenta para llevar un proceso adecuado.
De 8:10 a 9:30 am	En esta sesión se trabajará la historia del rey en la que se enfoca en que cada situación de la vida debe pasar para dejarnos un aprendizaje importante que permitirá crecer aun más, por lo que se les leerá la historia después de pedirles que se pongan cómodos sin bolsas en brazos con los ojos cerrados y una mano extendida, ya que al finalizar la historia se les entregará un papel en forma de sobre con la frase "Esto también pasará". Para finalizar se les pedirá a los padres de familia que comenten como ha sido la experiencia, que se llevan de la historia y de qué manera podrían aplicarla en la vida, pidiéndoles que mantengan siempre el sobre presente como una herramienta para el afrontamiento de las situaciones tanto felices como tristes o duras que tendrán en la vida. Se les pedirá a los padres que realicen una carta en la que darán un consejo o un comentario dirigido a una persona que esté pasando por una situación similar a la que ellos ya experimentaron tomando en cuenta lo que han aprendido en este proceso, un consejo tan importante que esto podría contribuir a salvarle la vida. Al finalizar se les pedirá que doblen la carta y la coloquen en la mano enfrente de ellos con los ojos cerrados para recogerla y luego de un momento, volver a poner la carta en la mano asegurándose que sea la misma, con esto ya realizado se les pedirá que abran los ojos y que lean

	detenidamente el mensaje que les han mandado en silencia sin realizar ningún comentario hasta finalizarla. Para el cierre se les recordará que es importante el escucharse a sí mismo y aprender de sus propias experiencias, porque no hay mejor experto en la propia vida que ellos mismos.

"Esto También Pasará"

Hubo una vez un rey que dijo a los sabios de la corte: - Me estoy fabricando un precioso anillo. He conseguido uno de los mejores diamantes posibles. Quiero guardar oculto dentro del anillo algún mensaje que pueda ayudarme en momentos de desesperación total, y que ayude a mis herederos, y a los herederos de mis herederos, para siempre. Tiene que ser un mensaje pequeño, de manera que quepa debajo del diamante del anillo.

Todos quienes escucharon eran sabios, grandes eruditos; podrían haber escrito grandes tratados, pero darle un mensaje de no más de dos o tres palabras que le pudieran ayudar en momentos de desesperación total...

Pensaron, buscaron en sus libros, pero no podían encontrar nada. El rey tenía un anciano sirviente que también había sido sirviente de su padre. La madre del rey murió pronto y este sirviente cuidó de él, por tanto, lo trataba como si fuera de la familia. El rey sentía un inmenso respeto por el anciano, de modo que también lo consultó. Y éste le dijo:

-No soy un sabio, ni un erudito, ni un académico, pero conozco el mensaje. Durante mi larga vida en palacio, me he encontrado con todo tipo de gente, y en una ocasión me encontré con un místico. Era invitado de tu padre y yo estuve a su servicio. Cuando se iba, como gesto de agradecimiento, me dio este mensaje

–el anciano lo escribió en un diminuto papel, lo dobló y se lo dio al rey-. Pero no lo leas –le dijo- mantenlo escondido en el anillo. Ábrelo sólo cuando todo lo demás haya fracasado, cuando no encuentres salida a la situación-

Ese momento no tardó en llegar. El país fue invadido y el rey perdió el reino. Estaba huyendo en su caballo para salvar la vida y sus enemigos lo perseguían. Estaba solo y los perseguidores eran numerosos. Llegó a un lugar donde el camino se acababa, no había salida: enfrente había un precipicio y un profundo valle; caer por él sería el fin. Y no podía volver porque el enemigo le cerraba el camino. Ya podía escuchar el trotar de los caballos. No podía seguir hacia delante y no había ningún otro camino...

De repente, se acordó del anillo. Lo abrió, sacó el papel y allí encontró un pequeño mensaje tremendamente valioso: Simplemente decía "ESTO TAMBIÉN PASARÁ".

Mientras leía "esto también pasará" sintió que se cernía sobre él un gran silencio. Los enemigos que le perseguían debían haberse perdido en el bosque, o debían haberse equivocado de camino, pero lo cierto es que poco a poco dejó de escuchar el trote de los caballos.

El rey se sentía profundamente agradecido al sirviente y al místico desconocido. Aquellas palabras habían resultado milagrosas. Dobló el papel, volvió a ponerlo en el anillo, reunió a sus ejércitos y reconquistó el reino. Y el día que entraba de nuevo victorioso en la capital hubo una gran celebración con música, bailes... y él se sentía muy orgulloso de sí mismo. El anciano estaba a su lado en el carro y le dijo: -Este momento también es adecuado: vuelve a mirar el mensaje.

-¿Qué quieres decir? –preguntó el rey-. Ahora estoy victorioso, la gente celebra mi vuelta, no estoy desesperado, no me encuentro en una situación sin salida.

-Escucha –dijo el anciano-: este mensaje no es sólo para situaciones desesperadas; también es para situaciones placenteras. No es sólo para cuando estás derrotado; también es para cuando te sientes victorioso. No es sólo para cuando eres el último; también es para cuando eres el primero. El rey abrió el anillo y leyó el mensaje: "Esto también pasará", y nuevamente sintió la misma paz, el mismo silencio, en medio de la muchedumbre que celebraba y bailaba,

pero el orgullo, el ego, había desaparecido. El rey pudo terminar de comprender el mensaje. Se había iluminado. Entonces el anciano le dijo:

-Recuerda que todo pasa. Ninguna cosa ni ninguna emoción son permanentes. Como el día y la noche, hay momentos de alegría y momentos de tristeza. Acéptalos como parte de la dualidad de la naturaleza porque son la naturaleza misma de las cosas.

Umberto Levagui.- ICQ Gnosis Uruguay

Sesión 11

Objetivo: lograr la reorganización.	
Entrada	Bienvenida y comentarios sobre como estuvo la semana.
De 8:00 a 8:10 am	Se les dará un breve resumen de la sesión anterior para aclarar puntos importantes que deberán tomar en cuenta para llevar un proceso adecuado.
De 8:10 a 9:30 am	En la última sesión se trabajará la aceptación para esto se utilizará el buzón de quejas y un buzón de respuestas, los cuales se les presentarán, y se les recordará lo trabajado con el buzón de las quejas en un breve resumen, preguntándoles al finalizar con cuál de los dos desean quedarse, si con las quejas o con las respuestas, después de que hayan elegido la caja de respuestas, buscarán en ella el paquete que contenga el nombre, en el cual encontraran una piedra con la que se trabajará primero ya que se les pedirá que la tomen y con el marcador hagan algo en ella, al terminar se les felicitará por haber creado algo nuevo con un objeto que en otra ocasión no le habrían puesto importancia y se les hará ver que esto no sería posible si no hubieran recorrido el proceso de duelo el cual estaba abriendo el paso a nuevas oportunidades, luego se les pedirá que saquen la carta y la lean, en ella se encuentra resumido el objetivo de todo el proceso que era lograr aprender de ellos mismos, con esto se les pedirá que cada uno comparta la experiencia con la carta. Al finalizar se les pedirá que saquen el último papel que se encuentra en el sobre y lo lean y comenten que es lo que se llevan de todo el proceso que llevaron durante todo el año. Se cerrara haciéndoles la invitación que realicen un propósito de vida ya que cuentan con las herramientas para hacerlo.

Acepto que a veces no soy lo que tu quisieras, que desperté en tí ira o quizás tristeza, posiblemente sientas que herí tu orgullo o que te defraudé, sin embargo, después de todo este proceso, espero que empieces a entender la finalidad del dolor que te agobió, te quitó el sueño y borró tu sonrisa durante un buen tiempo. Pero si aún no has logrado comprender completamente... solo ten presente: que quien supera la crisis se supera a sí mismo, sin quedar superado; que todo crecimiento está vinculado a un grado de sufrimiento; y que todo lo que has vivido sin excepción te ha hecho hoy, ser todo lo que eres.

A partir de hoy
puedes ver la vida de
una forma diferente.