

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CIUDAD JUAREZ
INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y ADMINISTRACION
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA HUMANISTA
Y EDUCACIÓN PARA LA PAZ
PROGRAMA NACIONAL DE POSGRADOS
DE CALIDAD CONACYT**



**"PSICOTERAPIA DE GRUPO CON ENFOQUE GESTÁLTICO
QUE PROMUEVE EL AJUSTE PARENTAL DE PADRES
DE NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA"**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOTERAPIA HUMANISTA
Y EDUCACIÓN PARA LA PAZ
POR
DIANELLY PACHECO VILLARREAL
BECADA POR EL CONSEJO NACIONAL DE CIENCIAS
Y TECNOLOGÍA**

**DIRECTOR DE TESIS
MTRO. JORGE RAMÓN LOZANO MARTÍNEZ
CODIRECTORA
DRA. MARÍA DE LOS ÁNGELES LÓPEZ NORES**

CIUDAD JUÁREZ, CHIHUAHUA 20 DE SEPTIEMBRE DE 2019



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CIUDAD JUÁREZ
Instituto de Ciencias Sociales y Administración
Departamento de Ciencias Sociales
Maestría en Psicoterapia Humanista y Educación para la Paz
Programa Nacional de Posgrados de Calidad CONACyT

“Psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico que promueve el ajuste parental de padres de niños/as con trastorno del espectro autista”

Tesis que para obtener el grado de
Maestra en Psicoterapia Humanista y Educación para la Paz

Por

Dianelly Pacheco Villarreal

Becada por el Consejo Nacional de Ciencias y Tecnología

Director de tesis

Mtro. Jorge Ramón Lozano Martínez

Codirectora

Dra. María de los Ángeles López Nores

Ciudad Juárez, Chihuahua

20 de septiembre, 2019

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CIUDAD JUÁREZ
Instituto de Ciencias Sociales y Administración
Departamento de Ciencias Sociales
Maestría en Psicoterapia Humanista y Educación para la Paz



PSICOTERAPIA HUMANISTA
Y EDUCACIÓN PARA LA PAZ

“Psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico que promueve el ajuste parental de padres de niños/as con trastorno del espectro autista”

Tesis para obtener el grado de
Maestra en Psicoterapia Humanista y Educación para la Paz

Por

Dianelly Pacheco Villarreal

*Matric. 171676, CVU. 861098, Bec. 632873
Orcid. 0000-0003-2103-8027*

Dirección

Mtro. Jorge Ramón Lozano Martínez

Orcid. 0000-0002-0201-1534

Codirección

Dra. María de los Ángeles López Nores

Orcid. 0000-0001-6833-4160

Comité Tutorial

Dra. María Nieves González Valles

Orcid. 0000-0002-9478-8366

Dra. Lucía Nereth Quintana Moye

Orcid. 0000-0002-4379-7959

Mtra. Yivia Gloria Oliveri Rivera

Universidad Autónoma de Querétaro

Orcid.. 0000-0001-7977-0961

Ciudad Juárez, Chihuahua

20 de Septiembre, 2019



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CIUDAD JUÁREZ
INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y ADMINISTRACIÓN
MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA HUMANISTA Y EDUCACIÓN PARA LA PAZ

DEPENDENCIA: Ciencias Sociales
FOLIO/MATRÍCULA: 171676
LIBRO:
ACTA PROVISIONAL DE EXAMEN
DE GRADO 2019/09



En Ciudad Juárez, Chihuahua, siendo las 9:00 horas del día 20 de septiembre del 2019, se reunieron los Sinodales:

Dra. Lucía Nereth Quintana Moye	Presidenta
Mtro. Juan Dionicio Martínez Hernández	Secretario
Mtra. Yivia Gloria Oliveri Rivera	Vocal

quienes replicaron la presentación del examen profesional de la sustentante **Dianelly Pacheco Villarreal**. Terminada la réplica correspondiente, deliberaron de manera reservada y libremente resolvieron declararla:

Aprobada con mención honorífica

otorgándole el grado de **MAESTRA EN PSICOTERAPIA HUMANISTA Y EDUCACIÓN PARA LA PAZ**.

En el ejercicio de su profesión de tan alta responsabilidad, tenga presente, ante todo, que debe emplear sus conocimientos y habilidades profesionales al servicio de las causas justas con lealtad, honradez y ética profesional.

¿PROTESTA SOLEMNEMENTE Y BAJO SU PALABRA DE HONOR QUE, AL EJERCER SU PROFESIÓN, TOMARÁ COMO NORMA DE CONDUCTA, EL PRESTIGIO DEL GRADO DE MAESTRÍA, LOS INTERESES DE LA SOCIEDAD Y EL PROGRESO DEL PAÍS?

SI ASÍ LO HICIERE QUE LA REPÚBLICA SE LO PREMIE, Y SI NO, QUE LA COMUNIDAD UNIVERSITARIA Y LA PATRIA SE LO DEMANDE.

Se da fe en esta **UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CIUDAD JUÁREZ**, el 20 de septiembre del 2019.

Dra. Lucía Nereth Quintana Moye
PRESIDENTA

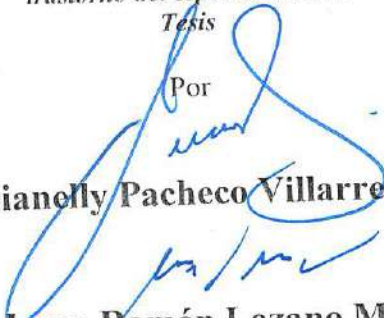
Mtro. Juan Dionicio Martínez Hernández
SECRETARIO

Mtra. Yivia Gloria Oliveri Rivera
VOCAL

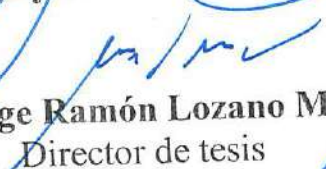
Psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico que promueve el ajuste parental de padres de niños/as con trastorno del espectro autista

Tesis

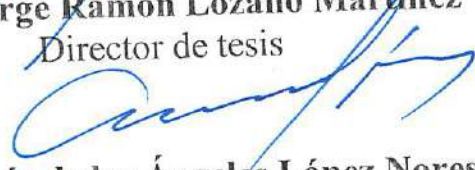
Por



Dianelly Pacheco Villarreal




Mtro. Jorge Ramón Lozano Martínez
Director de tesis



Dra. María de los Ángeles López Nores
Codirectora de tesis

SÍNODO



Dra. Lucía Nereth Quintana Moye
Presidenta



Mtro. Juan Dionicio Martínez Hernández
Secretario



Mtra. Yivia Gloria Oliveri Rivera
Vocal

Dr. Alberto Castro Valles
Coordinador de la Maestría en Psicoterapia
Humanista y Educación para la Paz

20 de septiembre, 2019

Cd. Juárez Chihuahua., a 12 de agosto del 2019.
Asunto: Liberación de Tesis.

Comité Académico
de la Maestría en Psicoterapia
Humanista y Educación para la Paz
P r e s e n t e.-

Por medio de este conducto, le comunico que la egresada **Dianelly Pacheco Villarreal**, con número de matrícula 171676, ha realizado las modificaciones observadas a su tesis denominada: **“Psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico que promueve el ajuste parental de padres de niños/as con trastorno del espectro autista”**, en mi función como Director en tiempo y forma, por lo que emito la **liberación** del documento final que permita generar los procesos de presentación de su examen de grado.

Sin otro particular, quedo de usted.

Atentamente


Mtro. Jorge Ramón Lozano Martínez
Director de tesis

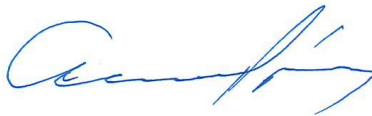
Cd. Juárez Chihuahua., a 12 de agosto del 2019.
Asunto: Liberación de Tesis.

Comité Académico
de la Maestría en Psicoterapia
Humanista y Educación para la Paz
P r e s e n t e.-

Por medio de este conducto, le comunico que la egresada **Dianelly Pacheco Villarreal**, con número de matrícula 171676, ha realizado las modificaciones observadas a su tesis denominada: **“Psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico que promueve el ajuste parental de padres de niños/as con trastorno del espectro autista”**, en mi función como Codirectora en tiempo y forma, por lo que emito la **liberación** del documento final que permita generar los procesos de presentación de su examen de grado.

Sin otro particular, quedo de usted.

Atentamente



Dra. María de los Ángeles López Nores
Codirectora de tesis

Cd. Juárez Chihuahua., a 30 de agosto del 2019.
Asunto: Aprobación de Tesis.

Comité Académico
de la Maestría en Psicoterapia Humanista y
Educación para la Paz
P r e s e n t e.-

Por medio de este conducto, me permito comunicarle que la egresada **Dianelly Pacheco Villarreal**, con número de matrícula 171676, ha cumplido la presentación de su tesis titulada: **“Psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico que promueve el ajuste parental de padres de niños/as con trastorno del espectro autista”**, en mi función como lectora de tesis e integrante del comité tutorial en tiempo y forma, por lo que emito la **aprobación** del documento final sugiriendo leves modificaciones que permita generar los procesos de presentación de su examen de grado.

Sin más por el momento quedo de ustedes.

Atentamente



Dra. María Nieves González Valles
Lectora de tesis
Comité Tutorial

Cd. Juárez Chihuahua., a 12 de agosto del 2019.
Asunto: Aprobación de Tesis.

Comité Académico
de la Maestría en Psicoterapia Humanista y
Educación para la Paz
P r e s e n t e.-

Por medio de este conducto, me permito comunicarle que la egresada **Dianelly Pacheco Villarreal**, con número de matrícula 171676, ha cumplido con las modificaciones observadas a su tesina titulada: "**Psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico que promueve el ajuste parental de padres de niños/as con trastorno del espectro autista**", en mi función como lectora de tesis en tiempo y forma, por lo que emito la **aprobación** del documento final que permita generar los procesos de presentación de su examen de grado.

Sin más por el momento quedo de ustedes.

Atentamente



Dra. Lucía Nereth Quintana Moye
Lectora de tesis
Comité Tutorial



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE QUERÉTARO
FACULTAD DE
PSICOLOGÍA



Centro Universitario, 21 de agosto de 2019

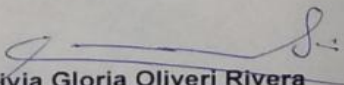
Dr. Alberto Castro Valles
Coordinador de la Maestría en Psicoterapia Humanista
Y Educación para la Paz
P r e s e n t e.

Por este conducto, la que suscribe como integrante del Comité Tutorial y en calidad de Tutora Nacional, le comunico que la Egresada **Dianelly Pacheco Villarreal**, con número de matrícula **171676**, ha realizado las modificaciones observadas a su documento. En virtud de lo anterior emito el dictamen de Aprobación a la Tesis **"Psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico que promueve el ajuste parental de padres de niños/as con trastorno del espectro autista"** con el fin de continuar con los trámites del examen de grado.

Sin otro particular, le envío un cordial saludo.

Atentamente,

"La Psicología no Sólo para Interpretar, sino para Transformar"


Mtra. Yivia Gloria Oliveri Rivera
Profesora Investigadora de la
Facultad de Psicología. UAQ-CA-123



Dedicatoria

Jorge Belenguer Martínez

*Tu eres la razón por que la que me encuentro en este camino, ha sido una bendición crecer
juntos.*

Agradecimientos

A Dios, por cada día, lección y persona con la que me ha bendecido y han formado el camino para llegar aquí.

A mis padres, Lourdes Villarreal y Flavio Pacheco, por darme siempre el amor, el ejemplo, las herramientas y la libertad para ser quien quiero ser, una persona de la cual se sientan orgullosos. Ustedes me han ensañado día con día, que se puede cambiar el mundo, una pequeña acción a la vez, no me alcanzan las palabras para decirles cuanto los amo.

A mi hermana, Sarahi, por ser mi compañera de vida.

A mi cuñado Alejandro, por tan genuino cariño a mí y nuestra familia.

A la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, por la formación recibida.

A la coordinación y plantilla de la Maestría en Psicoterapia Humanista y Educación para la Paz, por ser la piedra angular de mi crecimiento profesional y personal durante este proceso.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, por darme la oportunidad y el apoyo necesario para realizar este posgrado y aportar a mi comunidad.

A mis directores, el Mtro. Jorge Lozano Martínez y la Dra. Ángeles López Nores, estoy profundamente agradecida de haber sido acompañada por dos profesionales que antes que otra cosa, son maravillosos seres humanos. Me llevo de ustedes grandes aprendizajes, su calidad y calidez. Agradezco también a mis lectoras Mtra. Yivia Gloria Oliveri Rivera, Dra. María Nieves González Valles y Dra. Lucía Nereth Quintana Moye.

A Paola Seañez, ha sido un verdadero placer compartir este camino contigo.

A Diana, por ser el mejor ejemplo a seguir y guiarme en un proceso de crecimiento que nunca supe estaba buscando.

A las familias Belenguer Martínez y García Carrillo, por inspirar este trabajo.

A los padres participantes, por permitirme ser parte de su proceso, mi mayor admiración a cada uno de ustedes por el amor y fortaleza con la viven el día a día.

Podría escribir un sinfín de nombres de cada una de las personas a las que agradezco el haberme acompañado y brindado su apoyo en cada paso de mi andar, no lo hare, todas y cada una de ellas saben el profundo agradecimiento que siento, llevo conmigo sus palabras de aliento y cariño y la confianza depositada en mí para vivir esto que, sin duda, ha sido la aventura de mi vida, simplemente les puedo decir, la palabra más significativa que encuentro, GRACIAS.

Resumen

La importancia de que los padres de personas con trastorno del espectro autista reciban una atención psicoterapéutica, radica en que son éstos los que asumen la responsabilidad de las necesidades extraordinarias que conlleva el trastorno. La adaptación a la condición de su hijo se traduce en un beneficio directo para el desarrollo de los niños con trastorno del espectro autista; cuando los padres han encontrado alternativas equilibradas, el niño obtendrá un entorno sano para su desarrollo. El objetivo de la intervención fue conocer los cambios que ocurren durante el proceso de ajuste parental en padres de niños con trastorno del espectro autista, que reciben atención psicoterapéutica de grupo con enfoque Gestalt. La metodología utilizada fue de tipo cualitativo, de alcance descriptivo, con diseño fenomenológico, en un grupo de padres de niños dentro del espectro autista, conformado por ocho participantes. La intervención se realizó en tres fases: psicodiagnóstico, intervención psicoterapéutica y evaluación. Los resultados pre-post intervención, arrojaron cambios en las fases del proceso de ajuste parental, ya que el discurso de los padres de niños con trastorno del espectro autista posterior a la intervención, contrasta con el discurso previo al proceso de intervención, mostrándose diferencias en la forma en la que conceptualizan su vida y relación con su hijo ante el trastorno.

Palabras clave: Ajuste Parental, Trastorno del Espectro Autista, Psicoterapia de Grupo, Gestalt.

Abstract

The importance of parents of people with autism spectrum disorder receiving psychotherapeutic attention is that they are responsible for the extraordinary needs of this disorder. Adaptation to the condition of the child translates into a direct benefit for the development of children with autism spectrum disorder; When the parents have found balanced alternatives, the child will get a healthy environment for their development. The objective of the intervention was to know the changes that occur during the process of parental adjustment in parents of children with autism spectrum disorder, who receive group psychotherapeutic care with a gestalt approach. The methodology used was qualitative, descriptive in scope, with phenomenological design, in a group of parents of children within the spectrum, consisting of eight participants. The intervention was carried out in three phases: psych diagnostic, psychotherapeutic intervention and evaluation. The pre-post intervention results showed changes in the phases of the parental adjustment process, since the discourse of parents of children with autism spectrum disorder after the intervention, contrasts with the one given prior to the intervention process, showing differences in the way they conceptualize their life and relationship with their child in the face of the disorder.

Key words: Parental adjustment, autism spectrum disorder, group psychotherapy, gestalt.

Tabla de Contenido

Introducción	1
Formulación del problema	3
Estado de la cuestión	7
Justificación de la intervención	15
Objetivos del estudio	18
Panorama de la tesis	19
Capítulo I. Soporte Teórico	20
Familia	20
Discusiones actuales en torno a la discapacidad	24
Clasificación de la discapacidad	27
Trastorno del Espectro Autista	30
Familia y discapacidad	33
Familia y Trastorno del Espectro Autista	35
Ajuste Parental	36
Ajuste Parental y Trastorno del Espectro Autista	41
Humanismo y Gestalt	43
Psicoterapia Gestalt	44
Psicoterapia de grupo gestalt	46
Técnicas de psicoterapia gestalt	48
Marco legal y ético de la intervención	52
Capítulo II. Metodología	55
Tipo de estudio	55
Consideraciones éticas	57
Supuesto y conceptos ordenadores	58
Participantes del estudio	59
Técnicas e instrumentos de registro	60
Proyecto de intervención	60
Capítulo III. Resultados	63
Perspectiva diagnóstica	63
Proceso de intervención	68
Cambios en las etapas de ajuste parental	79
Capítulo IV. Conclusiones	83
Discusión	85
Recomendaciones	87
Referencias documentales	89
Anexos	97

Introducción

El presente trabajo tuvo como objetivo conocer cómo se construyen los cambios durante el proceso de ajuste parental en padres de niños con trastorno del espectro autista al realizar una intervención mediante psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico. Como sostienen Blacher, Baker y Braddock (2002) este proceso de ajuste es dinámico y comprende las fases de shock, reacción y adaptación, durante las cuales generalmente los padres experimentan reacciones, sentimientos y conductas desadaptativas.

La condición de discapacidad o trastorno del desarrollo en un hijo provoca un fuerte impacto psicológico en los padres; en el caso del trastorno del espectro autista, representa un fuerte golpe de índole emocional, al ser un trastorno que conlleva complicaciones en la comunicación, lenguaje, comportamiento y relaciones sociales (Martínez y Bilbao, 2008). Cada etapa se ve impactada en su desarrollo y superación por factores intrínsecos propios de la persona, y factores externos y sociales, puesto que la discapacidad presente en un hijo representa una pérdida de una idea o ilusión que personal y social que se construye del hijo no nacido (Blacher, Baker y Braddock, 2002).

El objetivo general del estudio fue conocer cómo se construyen los cambios en el proceso de ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista que reciben atención psicoterapéutica de grupo con enfoque gestalt. Teniendo como objetivos específicos, identificar las características de ajuste parental en padres con niños con trastorno del espectro autista previo a una intervención de psicoterapia de grupo gestalt, implementar un proceso de psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico dirigido al ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista y analizar como son los cambios en el proceso de ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista posterior a una atención psicoterapéutica grupal gestáltica.

La metodología utilizada fue de tipo cualitativo, interpretativa y fenomenológica, al ser la experiencia y significados que den de la misma los participantes, los que guíen y verifiquen el objetivo propuesto. La investigación es de alcance descriptivo, con el objetivo de describir características de las personas integrantes del grupo y situación vivida en común,

mediante una investigación fenomenológica, identificando el significado de los sucesos desde la visión de los individuos quienes lo viven y están inmersos en su cotidianidad, busca conocer las razones por las cuales estos actúan de determinada manera, interpreta la definición que las personas otorgan a su realidad y los fenómenos presentes en esta (Hernández-Sampieri et al., 2014).

La psicoterapia de grupo tiene como propósito lograr que las personas desarrollen su potencial y mejoren su capacidad de hacer frente a las dificultades que se les plantean en la vida. Según Delacroix (2008) se trata de una especie de emocionalidad grupal, que culmina en el reconocimiento de una emoción personal y la identificación con la emoción del otro. En la presente intervención, se brindó un espacio abierto y libre para el acompañamiento de emociones y reacciones presentes en los padres frente a un diagnóstico de trastorno del espectro autista en sus descendientes.

La intervención en padres, responsables primarios del cuidado y formación de las personas con trastorno del espectro autista, fomenta la integra aceptación e inclusión de la persona en el ámbito familiar. Al formarse una red de apoyo familiar, se fortalece la búsqueda y creación de una sociedad inclusiva para las personas con trastorno del espectro autista, la plena consciencia de los derechos, recursos accesibles y recursos necesarios y la desmitificación del trastorno.

El diagnóstico del espectro autista ha ido en aumento exponencialmente, sin embargo, aún se carece de información basta y concreta que permita su entendimiento. Los padres de niños con trastorno del espectro autista se encuentran, en primera instancia, en una situación de confusión previa al diagnóstico al no entender que está pasando en el desarrollo de su hijo. La toma de información y aceptación del diagnóstico, así como, el reconocimiento de las necesidades propias provee a los padres de herramientas para llevar una buena calidad de vida como personas, padres y familias, además de que representa una gran parte del proceso de desarrollo del niño que presenta la condición (Figueredo, Caridad, Rodríguez-Aguilar y Ríos-Otero, 2017).

Formulación del problema

El trastorno del espectro autista es definido por la OMS (2017) como un grupo de afectaciones en el comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, se distingue por una conducta estereotipada y repetitiva. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V define el trastorno del espectro autista como un conjunto de deficiencias en el desarrollo psicosocial, que tienen como resultado, limitaciones en la interacción social, la comunicación y el desarrollo de actividades e intereses restringidas y concretas (Asociación Americana de Psicología, 2013). De forma concisa, el trastorno del espectro autista se define como “trastorno del desarrollo infantil que dura toda la vida, caracterizado por tener una dificultad para interactuar socialmente y comunicarse con los demás, así como una tendencia a comportamientos repetitivos e intereses restringidos” (Frith & Hill, 2004).

Las estadísticas presentadas por los Centros de Control de Enfermedades y Prevención (CDCP, 2014) de Estados Unidos establecen que actualmente, uno de cada 68 niños a nivel mundial es diagnosticado con trastorno del espectro autista, habiendo un 30% de aumento en apenas tres años, en las últimas dos décadas el incremento en los diagnósticos ha sido de un 700%, siete años atrás la incidencia era de uno de cada 150 niños, en el año 2000, uno de cada 300.

La asociación Autism Speaks, realizó un estudio de prevalencia en México, publicado por el Diario de Autismo y Desordenes del Desarrollo (2016), el cual tuvo como resultado la cifra de uno de cada 115 niños, significando 1% de la población infantil en México, aproximadamente, 400 000 niños con trastorno del espectro autista. Sin embargo, en México no se cuenta con cifras concretas, debido a la falta de estudios en el tema y el diagnóstico tardío que se da en la mayoría de los casos. El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) estima que existen cerca de 94 800 niños con trastorno del espectro autista entre cero y cuatro años y 298 000 entre los cinco y 19 años (INEGI, 2015), concordando con la investigación hecha por Autism Speaks. En Ciudad Juárez no se cuenta con cifra exacta; diversas asociaciones reportan un número dependiendo de la población atendida en ellas, como es el caso de Esperanza para el Autismo A.C., asociación civil juarense creada por

padres de niños con trastorno del espectro autista, que asegura que el porcentaje mundial aplica al porcentaje de diagnósticos en Ciudad Juárez. Una constante que se presenta en el trabajo realizado por las asociaciones y fundaciones dedicadas al tema en la ciudad, es el aumento en los casos.

En México existe la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad estipulada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de mayo del 2011, en Chihuahua fue promulgada, en el 2004, la Ley para la Atención de Personas con Discapacidad por parte del Congreso del Estado de Chihuahua, estipulando en el artículo 4, la obligación y prioridad del Estado de buscar el desarrollo integral de las personas con discapacidad y la orientación adecuada a las familias o cuidadores de ellas. Por su parte, la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista a nivel nacional, publicada el 30 de abril del 2015, en el marco del Día Internacional de la Concientización del Autismo, tiene como objetivo la plena inclusión a la sociedad de las personas con trastorno del espectro autista, reconociendo sus derechos y necesidades fundamentales. En dicha ley, la sección segunda, artículo 11, punto III, menciona a los padres o tutores como sujetos obligados a garantizar el ejercicio de los derechos, la otorgación de alimentos y como representantes de los intereses de las personas con la condición del espectro autista. Desde la teoría, nuestro país cuenta con las leyes claras y necesarias para el pleno desarrollo de las personas con discapacidad y sus familias, sin embargo, en la práctica, el sistema socio cultural del país es deficiente en recursos, capacitación y cultura de la inclusión.

El tener un hijo con una discapacidad, como lo es el trastorno del espectro autista, conlleva un proceso de duelo en grado parecido al vivido durante la muerte de un ser querido, puesto que los padres experimentan un proceso de ajuste parental para aceptar la condición del hijo renunciando a las expectativas y futuro soñado para éste, situación que da lugar a sentimientos de frustración, depresión, enojo, estrés y aislamiento. Núñez (2003) sostiene que el nacimiento de un hijo es una etapa de grandes cambios en la vida personal, de pareja y familiar, rodeada de expectativas y deseos, el diagnóstico de discapacidad en un hijo, representa un hecho no esperado, incontrolable e inentendible, un rompimiento en aquello planeado y deseado por los padres, la discapacidad, provoca en los padres, un desajuste en todas las áreas de la vida.

El proceso de adaptación a las nuevas necesidades y condiciones de vida que el trastorno del espectro autista conlleva, trae consigo tensión y estrés, sentimientos y reacciones de impacto negativo para la relación familiar, la economía, la organización de tiempo y espacio y la interacción social de la familia, en concreto, provoca un desequilibrio tanto emocional como físico en cada miembro de esta. Las problemáticas presentes en el contexto familiar no son un efecto explícito de la discapacidad o el diagnóstico, surgen de los recursos, o la falta de estos, de adaptarse a ella y las necesidades extraordinarias que está representa, son necesarias, entonces, estrategias de intervención, que permitan y faciliten el ajuste apropiado a la realidad de la situación que se vive (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987).

El ajuste parental es el proceso de reorganización psicológica y emocional por el que pasan los padres ante el desarrollo del niño que presenta una discapacidad, definido por tres etapas, shock, reacción y adaptación. En el paso y finalización de cada etapa están presentes factores internos, (herramientas emocionales, actitud, sentimientos y emociones) y externos (recursos que provee el contexto) (Blacher, Baker, Braddock, 2002; Davis y Day, 2010).

A su vez, Baron-Cohen y Bolton (1998) mencionan que las emociones que se presentan en los padres ante un diagnóstico del espectro autista son diferentes y de mayor carga emocional de aquellos que se experimentan en el diagnóstico de cualquier otra discapacidad, puesto que el autismo no es visible y esto representa años de previa incertidumbre y miedo al identificar conductas diferentes en su hijo sin tener una causa. Para Riviere (2000), los primeros indicios, diagnóstico y desarrollo del trastorno del espectro autista dan lugar a una crisis en los padres, misma que se ve ignorada o no tratada, por la necesidad de hacer las adaptaciones necesarias para la vida del niño. El diagnóstico del espectro autista es vivido por los padres como un evento traumático, como en cualquier situación dolorosa, la asimilación de este, necesita de tiempo y atención, y que, al dejarse pasar, puede no llegar a asimilarse por completo.

La situación de depresión y estrés puede aumentar, como si fuera una lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias de relación en la pareja, complicarse, tomando la forma de un bucle de culpabilizaciones recíprocas, dificultar la atención a los hermanos, tener, en

fin, consecuencias negativas de diversos órdenes en las relaciones familiares (Riviere, 1997, p. 39).

La llegada de un hijo con trastorno del espectro autista representa para los padres cambios inesperados y de gran magnitud, una mayor demanda de atención, nuevos y fuertes gastos económicos, afrontamiento ante la creencia y el trato social ante la discapacidad y repercusiones emocionales adversas como depresión, culpa, miedo, enojo y confusión, situación que altera la estabilidad y familiar, consecuentemente, la calidad de vida de cada uno de los miembros de esta. La presidente de Auti A.C., refiere que para algunos padres el escuchar el diagnóstico de autismo en su hijo, significa una sentencia de muerte o de una pobre calidad de vida, los duelos y la falta de aceptación en los padres, se debe a la falta de información sobre el trastorno del espectro autista. El desarrollo del niño y la intervención oportuna en el trastorno se ve imposibilitada, ya que las familias van de terapeuta en terapeuta, de médico en médico, buscando un diagnóstico diferente o bien una cura (Martínez, 2018). El director de la Clínica de Autismo del Centro Neurológico ABC de la Ciudad de México menciona que el trabajo con padres es igual de importante que el trabajo con los niños diagnosticados, ya que estos son el primer canal de inclusión, y en diversas ocasiones se encuentran en situaciones de discriminación y juzgamiento “porque sus hijos hacen berrinches y se golpean constantemente” acentuó el experto (Redacción, 2018)

La psicoterapia puede ser, y ha sido, de gran ayuda a las personas con discapacidad cuando se aplica desde un ámbito social, ya que es la sociedad y el contexto en el que se desenvuelve la persona quienes se encargan de etiquetar la discapacidad. Sin embargo, los padres o cuidadores primarios de las personas con discapacidad, difícilmente reciben una atención profesional en cuanto a ellos se refiere, puesto que la importancia y necesidades se centran en el hijo y su condición, ya que está se presenta como un evento de crisis que modifica la estructura, estabilidad y seguridad familiar, transformando así, la identidad de la familia (Núñez, 2003). La psicoterapia de grupo facilita la identificación con la problemática de otros y consigue la apertura a la propia, un proceso de psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico permite a los padres de niños con trastorno del espectro autista potencializar sus redes de apoyo y reconocer sus necesidades y sentimientos ante el trastorno para brindar una mejor calidad de vida a ellos y sus hijos.

El trastorno del espectro autista, como los números lo refieren, es una condición que ha ido en aumento, los programas y tratamientos para el trabajo con el mismo, han sido fortalecidos en busca de una mejor calidad de vida para las personas que viven con él, de igual forma, socialmente hablando, el tema ha tomado fuerza, asociaciones y medios de comunicación han contribuido a la concientización sobre el trastorno, sin embargo, es de resaltar que el trabajo directo con los padres y las consecuencias que el diagnóstico trae a su vida, aún está en sus comienzos. El trastorno del espectro autista no solo es vivido por aquel diagnosticado sino por todo su entorno, siendo los padres, el lazo primario. El cuidado y la atención a los padres tendrá entonces un gran impacto en el cuidado y atención del niño con trastorno del espectro autista, el ajuste a una nueva realidad que conlleva diversas y complejas necesidades inesperadas permitirá el desarrollo integral de la calidad de vida de padres e hijos (Hernández Martínez, Calixto Guerra y Aguilar Castañón, 2012). Por tanto, el estudio se guía por la siguiente pregunta de investigación ¿Cómo se construyen los cambios en el proceso de ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista, que reciben atención psicoterapéutica de grupo con enfoque Gestalt?

Estado de la cuestión

La investigación en el tema del trastorno del espectro autista ha progresado de manera significativa teniendo impacto en su diagnóstico, registro estadístico e intervención. Actualmente el trastorno del espectro autista y sus características tienen una mayor visibilización en la sociedad donde se busca la plena inclusión de las personas dentro del espectro. Sin embargo, la atención al contexto familiar, en específico, a los padres, no se observa tan ampliamente, siendo el objetivo, en la mayor parte de las investigaciones, la intervención directa a la persona con trastorno del espectro autista y viendo a los padres como una pieza de ésta. En el apartado se resumen intervenciones previamente realizadas dentro del tema de atención psicoterapéuticas a padres de niños con trastorno del espectro autista, se realiza un cotejo general de las variables y sus variaciones, discapacidad, trastorno del espectro autista, familia, psicoterapia, gestalt y grupal, con los aspectos más significativos para la presente investigación.

Dentro del tema de discapacidad desde el ámbito de la psicología, destacan las investigaciones y publicaciones realizadas por Aramayo (2005). En ellas, el autor enfatiza como determinante en el desarrollo de la persona con discapacidad, el contexto y evaluación que dan las personas que conviven con ella, en un contexto familiar y social. La intervención de la discapacidad es guiada, desde los diversos ámbitos que rigen la vida humana, como son el familiar, social, biológico, emocional y jurídico, entre otros.

Ortega Silva (2012) presenta un artículo acerca de los cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad, teniendo como hallazgo significativo que el nacimiento de un hijo con discapacidad contraviene las expectativas personales y socioculturales, la experimentación de la noticia genera un profundo choque y desilusión en los padres, no solo por la condición particular de su hijo, sino por la carencia de autosuficiencia, ya que la discapacidad se encuentra relacionada con una idea de normalidad, familiar, escolar, social y laboral; el ajuste y adaptación de las necesidades afectivas, económicas y sociales dentro de la dinámica familiar, reflejará la integración en la medida que se estructuren adecuadamente.

Ortega, Garrido y Salguero (2005), investigaron las expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños y niñas con discapacidad, para ello, con base a una metodología cualitativa, se realizaron entrevistas no estructuradas, donde se resalta como resultado, que los padres se ven sumamente influenciados por la valoración que la sociedad le da a la discapacidad. Aragón-Meza, Combita-Suarez y Mora-Quintero (2012) realizaron un estudio sobre las estrategias de afrontamiento de padres con hijos con discapacidad intelectual, en el cual, encontraron que los padres de niños que presentan discapacidad experimentan altos niveles de estrés y angustia, asimismo se encontró que la aceptación a tal hecho se basa en tres factores, la atribución casual al suceso, la percepción de control sobre el acontecimiento, su propia vida y la autoestima. Partiendo de estos resultados, la intervención se basó en un proceso de psicoeducación de la discapacidad, proporcionando entonces un causal a la situación y los recursos con los que se cuenta para fortalecer la autoestima y la toma de control de sus necesidades, tal como se detalla en la sección de resultados.

Por su parte en la investigación realizada por Fernández-Rosario, Oliva-Zarate y Calderón-Vidal (2013), se elaboró una escala de ajuste para padres de hijos con discapacidad,

con el objetivo de identificar la etapa de ajustes que viven al respeto de la discapacidad. Esta adaptación emocional implica la reorganización en la dinámica familiar, lo cual requiere el entendimiento y la búsqueda de la satisfacción de las nuevas necesidades a las que se enfrentan, primero como personas y luego como padres. Enfatizan que la identificación de la etapa en la cual se encuentran los padres permite comprender los problemas que en ese momento enfrentan para poder encontrar alternativas de solución, siendo la familia, los padres en primera instancia, la pieza elemental para el desarrollo óptimo de la persona con discapacidad dentro de sus recursos y en sus distintas etapas de vida.

Soto, Valdez, Morales y Bernal (2015) llevaron a cabo una investigación de tipo correlacional, con diseño cuantitativo y descriptivo, cuyo objetivo fue, identificar el nivel de resiliencia dentro de las etapas de ajuste en padres y/o tutores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón en Chihuahua, México. La investigación se realizó con una muestra de 30 parejas, padres de niños de hijos con discapacidad, los instrumentos de medición utilizados fueron la escala SV-RES para adultos de Saavedra y Villalta y la escala de actitud parental ante la discapacidad de Fernández, Oliva y Calderón (2013). Se tuvo como resultados un 18% en nivel bajo de resiliencia, 55% en un nivel promedio y 26% en un nivel alto, de acuerdo a la escala de actitud parental, que mide las etapas de ajuste ante la misma, 58% de los participantes se encontraban en la etapa de shock, 28% en la etapa de reacción y 13% en la etapa de adaptación. Se realizó una correlación entre la resiliencia y las etapas de ajuste que llevo a rechazar la hipótesis nula de que el nivel de resiliencia no influye en el proceso de ajuste ante la discapacidad de parejas padres de niños con discapacidad.

Desde el ámbito de la psicoterapia Gestalt, Alcaraz-González (2003) realizó una intervención con padres de personas con necesidades especiales, siendo este el término utilizado por el autor. Una de las principales características del estudio y base del supuesto, es que, en el trabajo con personas con discapacidad, siempre se encuentran dos involucrados, la persona quien tiene la discapacidad y la persona que solicita se le brinde atención a esta. El objetivo de la investigación fue observar el impacto de la terapia Gestalt en los padres de personas con necesidades especiales, y cómo esta, influye en el trabajo y acciones de educación aplicadas a sus hijos. Se utilizó un método cualitativo-fenomenológico, en una intervención de dos partes, la primera mediante un proceso individual y la segunda, un

proceso grupal; en ambos casos, la asistencia fue muy irregular. Dentro de los resultados relevantes para la presente investigación durante el proceso de intervención, los padres mostraron satisfacción con la experiencia y exhibieron los tres indicadores de la terapia Gestalt: la capacidad de darse cuenta, desarrollo y potencialización de habilidades y modificación del autoconcepto; y los temas tratados en la intervención fueron inicialmente, la discapacidad y los hijos de los participantes, para después pasar el énfasis a la repercusión que estos habían tenido en la vida emocional familiar.

López (1999) realizó un modelo de trabajo para padres de niños con discapacidad basado en la teoría del duelo, al iniciar el estudio expone que las personas al no tener claro lo que es la discapacidad, creen y dan por hecho que el tener un hijo con discapacidad implica ser una familia discapacitada, puesto que, socialmente hablando, los hijos son símbolo que valida a la pareja como padres competentes, por lo tanto, el hecho de tener un hijo con algún impedimento o dificultad conlleva una amenaza al yo. El primer proceso analizado en el estudio es el duelo que conllevan las expectativas puestas en el hijo y la pérdida de estas, proceso que presenta las etapas de, shock, negación y aislamiento, rabia, depresión, hasta llegar a la aceptación. Estas etapas van desde la reestructuración de la pérdida hasta un óptimo nivel de organización que permite un adecuado funcionamiento personal y el desarrollo de la capacidad de manejar las demandas internas y externas propias de la discapacidad que suelen percibirse como amenazantes para el bienestar personal.

El autor adapta esta teoría específicamente para padres de niños con discapacidad, estableciendo las siguientes fases: Perplejidad, negación, rabia, culpa, tristeza y desesperación, fenómeno de identificación y sanación. Tomando como sana resolución del duelo, la reorganización familiar e integración de la persona con discapacidad a la interacción familiar. A su vez, la evaluación del proceso de duelo se consideró desde el funcionamiento social como la capacidad de la persona de ejercer nuevos roles, el funcionamiento moral como la capacidad de sentirse y percibirse a sí mismo, el manejo de los efectos negativos y la salud física. Concluye destacando que la psicoterapia es una herramienta de sumo impacto para acompañar y contener a la familia en las distintas fases de adaptación y afrontamiento de la discapacidad, siendo esto de resultado terapéutico para el hijo. Los principios en los que se basó durante la intervención fueron: Ayudar a los padres a expresar sus pensamientos y

sentimientos y ayudarles a encontrar todas las posibilidades de trabajar lo que ellos consideraban necesario.

García-Núñez y Bustos-Silva (2015) llevaron a cabo una investigación abordando la problemática presente en familias en las cuales se desarrolla una persona con discapacidad, desde el nacimiento y diagnóstico hasta el proceso de adaptación familiar y social. Enfatizan en el considerar que cualquiera que sea la discapacidad que se presenta, esta no solo es vivida por el sujeto, sino por todos los integrantes de la familia. Las necesidades extraordinarias de las personas con discapacidad conllevan el realizar ajustes en las diversas acciones dirigidas a su satisfacción y la familia es la encargada de idear, administrar y realizar estos ajustes. Es decir, buscar las formas para que el miembro con discapacidad pueda desarrollar de manera integral sus habilidades y potencial, no enfocarse en las limitaciones. La adaptación familiar y social de la persona con discapacidad necesita de un esfuerzo de tres actores, la persona, la familia y la comunidad, cada una de las partes va evolucionando de acuerdo a las necesidades, capacidades y apoyos con los que se cuentan.

Ruiz-Fernández, Vicente-Castro, Fajardo-Caldera, Bermejo-García, García-Aparicio y Pérez-Ruiz (2011) dirigieron su investigación a la intervención familiar como parte de la atención a la discapacidad, enfatizando dentro de los resultados el rol que los padres juegan en relación al desarrollo de sus hijos, con mayor impacto, si estos presentan alguna discapacidad. El involucramiento de los padres en la intervención de sus hijos, constituye el primer punto de apoyo para el niño, por esto, no hacerlos parte del proceso de atención o considerarles solo participantes observadores constituye, no buscar y acceder a información útil y completa y, reducir a cierto grado la efectividad de los resultados.

Sánchez y Velázquez (2014) realizaron una investigación exploratoria dirigida al proceso de ajuste emocional de padres de hijos en condición de discapacidad, para la identificación de la etapa del proceso en la que se encontraban y la creación de una intervención para un mejor desarrollo familiar. En el estudio participaron 39 padres de familia del Centro de Atención Múltiple en el Estado de México, se aplicó la escala de actitud parental de Fernández, Oliva y Calderón (2013). Se tuvieron como resultados que el 65% de los padres de dicha población se encuentra en la fase de shock, un 15% en la de reacción y

un 10% en la fase de adaptación, respecto a las propuestas de intervención se recomendó la aplicación de talleres de temas de interés dirigidos a los temas de discapacidad, inclusión y herramientas para el desarrollo, la creación de un grupo de apoyo para familiares y apoyo permanente de parte de especialistas.

Kaufmann (2008), dirigió su estudio a la resonancia empática entre los padres e hijos con autismo, llegando a la conclusión que, la organización emocional del niño y los padres se ve alterada de la misma forma, siendo difícil para ambos anticipar emociones, pensamientos y reacciones, así como identificar necesidades y satisfactores, a través de una intervención de psicoterapia, se buscó que los padres redefinieran la paternidad, creando una relación empática y no fusionada con el hijo.

Por su parte, Pozo-Cabanillas (2010), realizó un estudio multidimensional dirigido a la adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista, dentro de los resultados se destaca, que los modelos explicativos del impacto de las características del niño con trastorno del espectro autista en la adaptación psicológica familiar mostraron diferencias de estructura y complejidad, resaltando la necesidad de una exploración multidimensional. El análisis multidimensional del modelo de estrés arroja como resultado que el nivel de estrés presentado en madres y padres de esta población demográfica, depende directamente de las características del trastorno del espectro autista que presenta el hijo, mostrando que la severidad en el trastorno y los problemas de conducta influyen directamente sobre el nivel de estrés en las madres y padres, este estudio realizado con cuatro instrumentos, un cuestionario sociodemográfico, el cuestionario de Apoyo para Padres con Hijos con Discapacidad (Bristol, 1979), el cuestionario de Sentido de la Coherencia (Antonovsky, 1987) y el Índice de Estrés Parental forma breve (Abidin, 1995).

La investigación de Jiménez-Pina, Alcantud-Marín y Oliver-Gernes (2016) tuvo como objetivo conocer el impacto que el diagnóstico de trastorno del espectro autista tiene en la resiliencia, el rol de esta característica en la adaptación de los padres al trastorno y su relación con factores individuales, sociales y familiares. El trastorno del espectro autista supone un impacto emocional en los padres que conlleva altos niveles y dificultades en el proceso de adaptación. Dentro de la investigación se evaluó la resiliencia con la escala RS

en un grupo de 128 padres de niños con y sin trastorno del espectro autista. Lo cual permitió la validación de la Escala de Resiliencia (RS) en población española.

Hernández Martínez, Calixto Guerra y Aguilar Castañón (2012) estudiaron aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista, la investigación describe características de 100 casos de familiares de personas con trastorno del espectro autista que reciben atención en el Programa de Apoyo a Familiares de la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental, tanto en procesos de psicoterapia individual o familiar. Por medio de una entrevista semiestructurada, se obtuvieron los datos iniciales y motivo de consulta de cada caso, realizando un estudio descriptivo de dichos datos, incluyendo, además, algunos aspectos de las evaluaciones clínicas realizadas durante el proceso terapéutico, las familias con un miembro con diagnóstico de trastorno del espectro experimentan sentimientos complejos, ya que las necesidades que se requieren cubrir, pueden confundir a los involucrados, al provocar cambios importantes en su vida.

Raúdez Chiong, Rizo Arauz y Solis Zúñiga (2016) realizaron en Nicaragua un estudio dirigido a conocer la experiencia vivida de madres y padres cuidadores de niños con trastorno del espectro autista. El tipo de estudio realizado fue cualitativo y fenomenológico, la muestra se conformó por un padre y cuatro madres cuidadoras de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista y cinco profesionistas que trabajan con ellos. El tipo de muestreo fue no probabilístico y por conveniencia. Los resultados más relevantes mostraron que en su totalidad las madres y los padres cuidadores al momento de enterarse del diagnóstico tienen reacciones similares: confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación.

Pozo, Sarriá y Brioso (2014) realizaron un estudio con el objetivo de examinar la calidad de vida familiar y el bienestar psicológico de padres de niños diagnosticados de trastorno del espectro autista, el estudio contó con la participación de 118 participantes voluntarios, 59 madres y 59 padres, con una edad media de 44 años en el caso de las mujeres y 46 en el caso de los hombres. Aproximadamente la mitad de la muestra contaba con formación universitaria, respecto al empleo, el 49,1% de las madres trabajaba, frente al 88,1% de los padres. Los resultados obtenidos mostraron que lo que más influye en la calidad

de vida de los padres y madres de niños con trastorno del espectro autista, es su forma de percibir la situación y no la severidad del trastorno en el hijo.

Ayuda-Pascual, Llorente-Comí, Martos-Pérez, Rodríguez-Bausá y Olmo-Remesal (2012) realizaron una investigación con el objetivo de analizar si la participación activa y formación recibida en una escuela de padres de personas con trastorno del espectro autista tiene un impacto positivo en el contexto familiar, en específico, en la percepción de estrés y de habilidades parentales de padres de niños con trastorno del espectro autista. La muestra fue de 27 padres de niños con trastorno del espectro autista, participantes en una escuela de familias, de los cuales 13 completaron un cuestionario de impacto familiar antes y después de la formación. Posterior a la formación y como seguimiento de la escuela de familias, se observaron factores de mejora en la disminución del estrés de los padres, en la percepción ante las conductas de sus hijos y en la valoración de la calidad de los recursos parentales con los que cuentan.

Bernat, Diaz-Cubillo y Molas (2016) presentan un modelo de grupo de ayuda mutua para padres de niños con trastorno del espectro autista, guiado por una psicoterapeuta de formación psicoanalítica, como resultados, dan énfasis a los efectos positivos que el trabajo en grupo representa, la posibilidad de compartir problemas e interrogantes y llegar a soluciones compartidas y fundamentadas con diferentes experiencias, esto se vio reflejado en proceso de tratamiento de los niños, fomentado un mayor vínculo entre padres e hijos y un mayor involucramiento de éstos en el tratamiento y desarrollo social del niño. Recientemente, Figueredo, Caridad, Rodríguez-Aguilar y Ríos-Otero (2017), muestran como resultado de los grupos de autoayuda para padres de niños con trastorno del espectro autista, el fortalecimiento de la confianza como padres, la ayuda mutua y el intercambio de experiencias como las principales herramientas en el proceso de aceptación del diagnóstico y la búsqueda y encuentro de alternativas ante él.

En la revisión de las anteriores investigaciones se destacan diversos puntos sobre el tema. Siendo el aspecto en común, el desajuste emocional y social vivido por la familia ante la llegada de un miembro con discapacidad, lo que lleva a un desequilibrio de roles personales y de parentalidad al formarse éstos en función de la discapacidad. El impacto de la

discapacidad en los padres está sumamente relacionado con el concepto sociocultural, limitante y asistencialista que se tiene sobre esta, en específico sobre el trastorno del espectro autista, al ser un trastorno del cual se desconoce su causa y solo recientemente ha estado siendo estudiado más a fondo, los conflictos no surgen a consecuencia directa del trastorno, sino de la falta de recursos para actuar y adaptarse a la situación.

Es importante dar énfasis dentro de una intervención psicoterapéutica a la diferencia en el impacto emocional que tiene el trastorno del espectro autista de otras discapacidades, al tratarse de una discapacidad no visible, de causas desconocidas y de afectaciones directas en la comunicación y la creación de vínculos afectivos, repercutiendo en la idea y expectativa de la relación padre-hijo. Los estudios reconocen y sustentan la importancia de que los padres de personas con trastorno del espectro autista reciban una atención psicoterapéutica puesto que son quienes asumen la responsabilidad de las necesidades extraordinarias que conllevan el trastorno del espectro autista, no solo al momento del diagnóstico, sino durante el desarrollo de vida del niño. La aceptación y adaptación a la condición de su hijo implica la necesidad de apoyos externos, dentro de los cuales se destaca la atención psicológica y emocional.

Justificación de la intervención

La llegada de un hijo es uno de los acontecimientos más importantes y significativos en la vida del ser humano, lleno de expectativas, ilusiones y miedos. El hecho de que los niños con trastorno del espectro autista no presentan alteraciones físicas visibles dificulta la aceptación y el proceso de adaptación a las diferentes circunstancias que como padres deberán enfrentar. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a la comunicación, la no presencia del lenguaje, son aspectos que impactan profundamente (Rivière, 1997).

Con frecuencia nos centramos tanto en las intensas necesidades del niño con autismo que tendemos a pasar por alto las necesidades de los padres. Sin embargo, cuando escucho sus voces en los grupos de apoyo a las familias o en entrevistas individuales me sorprende la urgencia de sus necesidades (Harris, 2001, p. 7).

Los padres de los niños con trastorno del espectro autista se enfrentan a la realidad que su hijo no responde a los intentos por crear un vínculo con él, sentir que no hay una

relación afectiva recíproca, y falta de la retroalimentación necesaria para crearla. El no encontrar respuestas o avances que les den a entender que su hijo los quiere o necesita, impacta de tal manera que genera muchas frustraciones y sentimientos que chocan con los sentimientos de amor y felicidad que representa la llegada y crianza de un hijo (Montano de Tosar, 1999). El diagnóstico provoca un periodo de gran intensidad emocional, los padres pasan por un proceso de ajuste, de impacto no solo personal, el proceso de ajuste de cada uno de los padres repercute en la dinámica familiar y en el trato, desarrollo y cuidado del niño. Cuando el proceso de ajuste se realiza de forma exitosa, la familia logra reorganizarse, tomando conciencia de su realidad, las alternativas y caminos a seguir para una vida plena de cada uno de los miembros.

La llegada de un hijo con discapacidad conlleva, para quienes lo viven, un camino lleno de dudas, miedos y emociones, la discapacidad no solo se observa en la vida y comportamiento del niño, sino en la de los padres, vida en la que cambian, por completo, sus planes y expectativas. El trastorno del espectro autista por sus características representa un impacto de gran carga emocional para los padres, quienes desde el momento de recibir el diagnóstico centran su atención en las necesidades extraordinarias y la esperanza de una cura para su hijo, haciendo a un lado las necesidades extraordinarias que en ellos se presentan. Según Pérez (2001) el trabajo con los padres del niño con discapacidad debe ser a la par que el trabajo directo con el niño, se debe prestar sumo cuidado a las conductas, emociones y pensamientos de los padres, puesto que estas impactan en el niño, su desarrollo e intervención.

La psicoterapia de grupo, al igual que la psicoterapia individual, tiene como objetivo que las personas desarrollen su potencial y mejoren su capacidad de hacer frente a las dificultades que se les plantean en la vida. El grupo facilita la identificación con la problemática de los demás y consigue la apertura a la propia, “En ese momento del proceso cada uno está frente a su verdad y la verdad del otro” (Delacroix, 2008, p.316). Los grupos con enfoque humanista se basan en el intercambio de perspectivas entre los miembros del grupo, la persona recibe un mayor apoyo del ambiente y un sentimiento de aceptación y normalización, dando sentido de pertenencia y ofreciendo la oportunidad de sentirse útil, y de manera colaborativa encontrar alternativas (Castanedo, 1997).

Al detenernos a pensar, todos nos hemos criado en grupos, ya sea la familia, la escuela, los amigos, como trabajadores, como ciudadanos, como humanos, nos desarrollamos en distintos ambientes grupales a lo largo de nuestra vida. No es diferente entonces, la psicoterapia de grupo, ya que ésta, amplía la visión del propio entorno al compartir los problemas o preocupaciones, comprender mejor la situación y aprender junto, con y de las demás personas. Participar en un grupo terapéutico presenta la ventaja que la persona tiene la oportunidad de compartir, retroalimentar y contrastar sus vivencias con las de otros y encontrar en ellas nuevas formas de ver y manejar los problemas (Díaz, 2000).

Fuera del entorno familiar y especializado, todavía hay mucho desconocimiento sobre lo que es la discapacidad y mucho más aun, el trastorno del espectro autista; En Ciudad Juárez, fue fundada la asociación civil “Unidos por el Autismo”, hace aproximadamente 4 años, por un grupo de padres, con objetivo de crear una red de padres que lucha contra la discriminación de la que el autismo es objetivo, para sensibilizar al resto de la sociedad, brindar información y capacitación sobre el tema del autismo, y exigir el cumplimiento de los derechos de atención e inclusión de sus hijos (Aguilar, 2017).

La quinta edición de la marcha realizada anualmente por la asociación reunió en el presente año a más de 800 personas, en su mayoría familiares de personas con trastorno del espectro autista. El objetivo de la marcha y de las diversas actividades realizadas durante el mes de abril, según la presidenta, es el mostrarles a las familias que existe una red de apoyo que puede brindarles información y herramientas para la vida con el trastorno del espectro autista. El pasado mes de marzo, la asociación con apoyo del ayuntamiento municipal comenzó la construcción del primer centro de autismo del estado, en el cual se busca brindar una atención integral a los niños con trastorno del espectro autista y sus familias (Meza, 2018).

El compartir con otros padres que tienen hijos en condición de discapacidad, se convierte en un red de apoyo e información, cuando los padres comparten unos con otros van creciendo junto a otras experiencias vividas y preparándose a experiencias por vivir, se responderán preguntas a través una nueva visión, además, representa la oportunidad de conocer aspectos de la discapacidad por parte de otros, quienes como ellos, la viven en uno

de unos de los lazos afectivos más fuertes y significativos del ser humano, la relación padre-hijo. Muchas familias no buscan esta asociación de forma espontánea al recibir el diagnóstico, se desarrolla al buscar recibir un servicio o atención para el niño (Paniagua, 1999). Debido al aumento en las estadísticas en el diagnóstico del trastorno del espectro autista y las diversas asociaciones civiles en la ciudad dedicadas al tema de la discapacidad, la presente investigación es viable de realizarse y replicarse para la formación de grupos de intervención psicoterapéutica para padres de niños dentro del espectro como parte de una atención holística del trastorno.

Objetivos del estudio

El objetivo general del estudio es conocer cómo se construyen los cambios en el proceso de ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista, que reciben atención psicoterapéutica de grupo con enfoque Gestalt.

- (1) Identificar las características de ajuste parental en padres con niños con trastorno del espectro autista previo a una intervención de psicoterapia de grupo Gestalt.
- (2) Implementar un proceso de psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico dirigido al ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista.
- (3) Analizar como son los cambios en el proceso de ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista posterior a una atención psicoterapéutica grupal gestáltica.

Panorama de la tesis

La presente investigación inicia con la introducción en donde se realiza brevemente una explicación de esta. Se desarrolla, primeramente, la formulación del problema en donde se contextualiza el trastorno del espectro autista internacional, nacional y localmente, el proceso de ajuste emocional y psicológico, el impacto que este tiene en los padres de familia. Posteriormente se presenta el estado de la cuestión, para dar un soporte y consistencia a la investigación, se abordan distintas investigaciones sobre las variables, la población y la intervención a realizar. De igual forma, se presenta la justificación, donde se describe la

pertinencia y necesidad de la realización de la intervención. Con base a lo anteriormente mencionado, se especifica el objetivo general de la investigación y los objetivos específicos.

En el capítulo I se desarrolla el soporte teórico, en donde se explican teóricamente las variables. Se contextualizan los temas de la psicoterapia de grupo Gestalt, la discapacidad, el trastorno del espectro autista, el ajuste parental y el marco jurídico. En el capítulo II se plantea la metodología utilizada en el presente trabajo de investigación, la cual tiene un enfoque cualitativo, se establecen los criterios de inclusión de los participantes, así como las consideraciones éticas, en el mismo, se desarrolla el supuesto, los conceptos ordenadores, y el proceso de intervención, el cual se divide en tres fases: psicodiagnóstico, intervención y evaluación. El capítulo III se enfoca en los resultados obtenidos, primeramente la perspectiva diagnóstica, en donde se redactan los elementos de diagnóstico generados antes de los procesos de intervención, se presentan características sociodemográficas de los participantes y las variables de cada uno, además de las propiedades psicométricas de los instrumentos utilizados, seguido del desarrollo del proceso de intervención, el objetivo y datos de cada sesión y por último, los resultados cualitativos y cuantitativos de la intervención en su totalidad. El capítulo IV desglosa las conclusiones derivadas de la investigación y el proceso de intervención previamente detallado.

Capítulo I. Soporte Teórico

Familia

Familia es definida como el vínculo primario y de mayor intimidad con el que las personas cuentan la mayor parte de su vida, sin embargo, el concepto de familia ha ido evolucionando con el tiempo, en la actualidad no se puede plantear un modelo de familia único, puesto que está en constante evolución, igualmente las crisis que puedan suscitarse en ella, en base a la evolución de la sociedad y la cultura. En tanto no existe un concepto único de familia, existen tantos tipos de familias como definiciones dependiendo de la persona que la realiza, cada individuo tiene una mirada y concepto particular de familia, según su historia de vida y contexto. Lo que coincide en la definición de la mayoría, es que la familia, es la principal y primera red de apoyo para los diversos cambios y situaciones que la vida presenta en su desarrollo (Andersen, 1997).

La familia es el espacio que le permite a una persona convivir, crecer y compartir de forma íntegra con otros, desarrollando y fortaleciendo, valores, creencias, tradiciones y modos de expresión y recibimiento de afecto que permiten su completo e integral desarrollo en el contexto social donde se desenvuelve. La familia es el lazo primario de relaciones interpersonales y cumple con diversas funciones básicas y universales como, reproducción, protección, afecto, socialización y determinación de identidad, funciones que son desempeñadas en forma, dependiendo del contexto social en el que se encuentra la familia (Pérez-Lo Presi y Reinoza-Dugarte, 2011).

Desde la perspectiva biológica, la familia representa la vida en común de dos personas, con el objetivo de reproducirse, siendo entonces un grupo humano con fines meramente biológicos y de supervivencia. Bajo esta óptica, Oliva-Gómez y Villa-Guardiola (2013) definen como fines de la familia: La adición de nuevos miembros a la sociedad, crear una relación de pareja con funciones sexuales, proporciona a descendientes de un concepto firme de roles sexuales y perpetuar la especie. Socialmente hablando, la familia es considerada la más antigua forma de institución humana y representa la clave para la comprensión de la sociedad y cómo funcionan las relaciones. Por medio del grupo familiar primario:

La comunidad no sólo se provee de sus miembros, sino que se encarga de prepararlos para que cumplan satisfactoriamente el papel social que les corresponde. Es el canal primario para la transmisión de los valores y tradiciones de una generación a otra (Gustavikno 1987, p. 13.)

Rosseau (2008), por su parte, define a la familia, como la sociedad más antigua y la única natural, es decir, que se forma y desenvuelve por causas naturales y como parte del desarrollo del ser humano, sin embargo, en la familia también se presenta un rompimiento en el vínculo, los hijos permanecen unidos a los padres el tiempo necesario para su óptimo desarrollo y crecimiento, en el momento en que esa necesidad cesa, el lazo social se rompe.

Por su parte, otra mirada, define la familia como un conjunto de relaciones sistémicas, considerándola entonces, como un subsistema social dentro de un macrosistema denominado sociedad, es considerada el elemento primario y fundamental en el desarrollo de la personalidad del individuo. En concreto, se plantea a la familia, como el grupo de personas que comparten un proyecto de vida, de fuertes sentimientos de pertenencia, compromiso, identidad y dependencia. La estructura familiar proporciona a los miembros, estabilidad emocional, social y económica, es el inicio del desarrollo de la identidad, donde se aprende y fortalece los recursos propios de escucha, socialización y derechos y obligaciones como seres humanos y ser social, es entonces, un sistema, donde cada miembro tiene relación con los otros, de tal forma que el cambio presente en uno altera al resto (Martín-Calrero y Fernández-Hernández, 2005).

La función primaria de la familia es crear un nuevo conjunto de seres humanos para su participación íntegra e independiente en la sociedad, que, a su vez, repitan el proceso y formen una nueva familia e inicien un nuevo ciclo. Así mismo, como seres humanos se cumple un ciclo de vida, entre el nacimiento y la muerte, la familia se desenvuelve por un ciclo vital, iniciando con la relación de la pareja, misma, que representa, el vínculo interpersonal más complejo del ser humano debido a los diversos factores, sociales, personales y psicológicos, que influyen en la estabilidad, solidez y satisfacción que este vínculo se supone deberá proveer para la constitución de una familia (Ares, 2002).

La familia como sistema, enfrenta en el desarrollo de su ciclo vital, momentos de crisis, tanto predecibles, propias del desarrollo, o impredecibles, situaciones inesperadas que

afecta la vida familiar. Una crisis, se define como un estado temporal de desorganización y malestar, que se caracteriza por la falta de recursos y la incapacidad de la familia para manejar cierta situación caótica o negativa (Slaikeu, 1996).

A grandes rasgos, las familias parecen presentar características en común, en relación con los contextos sociales en los que se desenvuelven, sin embargo, cada una presenta especificidades, resultados de un historial familiar única. Valdés-Cuervo y Ochoa-Alcantar (2010) definen ciertos aspectos generales que se presentan en las familias en el afrontamiento de una crisis, esperadas o inesperadas:

- (1) Capacidad de negociación de los integrantes de la familia: Los miembros del sistema deben poseer estrategias efectivas para llegar a acuerdos con los otros.
- (2) Cumplimiento y flexibilidad de los roles: La efectividad en el cumplimiento de los roles por parte de los integrantes de la familia y la flexibilidad para suplir los roles que no pueda cumplir algún integrante de esta.
- (3) Límites y reglas flexibles: Establecimiento de reglas que regulen las relaciones entre los miembros familiares y con otros sistemas sociales, de manera que se mantenga la comunicación y la autonomía.
- (4) Comunicación clara y directa entre los integrantes: Los integrantes de la familia deben poder expresarse claramente, ideas y sentimientos acerca de las problemáticas vividas.
- (5) Estructura de poder bien establecida donde se presente una simetría en el poder de los padres, en un principio la pareja parental debe poseer mayor poder con respecto a los hijos.
- (6) Satisfacción con el matrimonio y con la familia por parte de sus integrantes, debe predominar una visión positiva de la misma.

La presencia de crisis es inevitable, al ser parte del desarrollo de la estructura familiar y que no se cuentan con estrategias únicas y definidas para pasar por ellas, las características previamente desarrolladas, se presentan con mayoría en familias que afrontan o han afrontado de manera funcional diversas crisis que se han presentado, las cuales, entonces, pasan a ser oportunidades de desarrollo (Ibid, 2010).

Fruggerri (2011) plantea funciones básicas de la familia, siendo estas, garantizar el cuidado y protección, establecimiento de límites, desarrollar la habilidad de relacionarse con otros, seguridad y formación de autonomía, tomando en cuenta, las características propias de la persona, según su contexto interpersonal y social. Al momento de presentarse una crisis, la familia, requiere, reevaluar, negociar, reconstruir y reinterpretar las necesidades de cada integrante y los cambios por los que están pasando. La reorganización de la familia conlleva un proceso de tres fases; crisis, donde se genera impotencia y se considera como una experiencia negativa; transición, donde se ponen en marcha modalidades de solución, en esta fase, la familia puede fluctuar entre nuevos y viejos modos de afrontamiento y solución; y construcción de nuevas rutinas, donde se pueden reorganizar o vivir la crisis como un fracaso (Ibid, 2011).

La llegada de los hijos a la pareja representa una crisis que conlleva la reorganización de roles y reglas, así como, la necesidad de negociar nuevos acuerdos financieros y de distribución de tiempo. De acuerdo a Solis-Ponton (2002), para el ser humano, convertirse en padre o madre, es un proceso complejo que va más allá de la procreación o del título parental, es un proceso subjetivo e intergeneracional, convertirse en padre o madre, se va construyendo durante las diversas etapas de la vida y es influido fuertemente por la relación que se tenga con los propios padres, de quienes, se aprenden ideas y prácticas sobre la parentalidad. Definiendo parentalidad, al hecho de constituirse psicológicamente como padre o madre. La parentalidad organiza la conducta de los padres frente a sí mismos, frente a su hijo y a los otros significativos socialmente. La parentalidad se estructura con base en tres ejes:

1. Eje social: Ideas y valores sociales acerca de lo que implica ser padre o madre, cada contexto social establece los derechos y obligaciones de los progenitores, la interiorización de estas normas y valores sociales por el individuo constituye el lugar desde donde éste evalúa su desempeño en estos roles.
2. Eje personal: Está compuesto por las experiencias de cada individuo con sus propios padres, pareja y otros significativos del contexto social y su propio hijo, las cuales originan en cada individuo un conjunto de ideas y sentimientos particulares asociados a su función como padre o madre.

3. Eje de prácticas: la pertenencia a una cultura determinada, unida a las experiencias de cada individuo, provoca que éste se apropie de un conjunto de prácticas involucradas con la crianza de los hijos, las cuales abarcan desde las relacionadas con la alimentación hasta las de socialización de los hijos.

Discusiones actuales en torno a la discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud “la discapacidad es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano” (OMS, 2011).

Las personas con discapacidad a lo largo de la historia han pasado por situaciones de fuerte discriminación y marginación de la sociedad y sus miembros. La actitud hacia la discapacidad ha sido fuertemente marcada por el rechazo a lo considerado como anomalía, creando sentimientos de miedo, lastima y un trato diferente de completa exclusión social. Dicha actitud de rechazo proviene de la tendencia de los humanos a ver inferiormente a las personas diferentes a ellos, con condiciones fuera de la norma, considerándolas débiles y necesitadas (Jurado, 1993).

Se define discapacidad como el impedimento u obstáculo para realizar actividades y comportamientos complejos de la vida cotidiana, por ejemplo, alteraciones o limitaciones en los comportamientos personales, como el control de esfínteres o la autonomía en la alimentación y el desempeño en las actividades locomotoras como la capacidad de caminar. La discapacidad es culturalmente definida como un problema individual de las condiciones de salud y deficiencia, personas distanciadas de los estándares de la normalidad y que deben ser, por tanto, intervenidos y normalizados. La discapacidad puede ser innata o adquirida, transitoria o permanente, es un fenómeno social, es decir, no es exclusivo de la persona o de su familia, sino de influencia para la sociedad (Miller 2007).

La Organización Mundial de la Salud en 1980 en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, diferencia tres conceptos clave:

- Deficiencia: Dentro de la experiencia de la salud, toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

- Discapacidad: Dentro de la experiencia de la salud, toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Minusvalía: Dentro de la experiencia de la salud, situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso.

La actitud y el concepto hacia y de la discapacidad han ido evolucionando con el tiempo, actualmente es posible describir cuatro modelos, detallados por variados autores:

En primera, el modelo tradicional conlleva la actitud considerada como costumbre por la sociedad, designa un rol de marginación funcional y social a las personas con discapacidad, ubicándolas en un puesto permanente de necesidad y dependencia. Verdugo (1995), identifica y analiza dicha actitud dentro de un binomio de valoración y desvaloración, resultando en el trato de rechazo o sobreprotección. La discapacidad llegó a ser entendida dentro de este modelo, mismo que ha perdurado durante años, también como parte de una manifestación de la tradición religiosa y así, ha ido siendo modificada segunda la evolución de la sociedad, en los siglos XV y XVI se visualizaba a la persona con discapacidad como un sujeto de asistencia, en el siglo XIX, sujeto de estudio psico-médico y finalmente, se le trató como sujeto de protección y tutela.

El paradigma de la rehabilitación se enfoca en la deficiencia o dificultad del individuo, por eso el énfasis en la rehabilitación (física, psíquica o sensorial), se considera la intervención especializada para el mantenimiento de la calidad de vida y el proceso de la discapacidad, los resultados de esta, se miden por las habilidades logradas o recuperadas por parte de la persona. Este paradigma va ligado y coexisten en él, diversas actitudes del paradigma tradicional (Verdugo, 1995).

El paradigma de la autonomía personal normaliza y estimula la autodeterminación de las personas con discapacidad para decidir su proceso de rehabilitación y mantiene como prioridad la supresión de barreras estructurales y actitudinales del entorno. Desde esta perspectiva, la problemática ya no consiste en la persona y su limitación en la actividad, sino en el entorno, la clave del problema no es la deficiencia o minusvalía, sino que se localiza en

el entorno, incluyendo en el concepto de entorno la propia rehabilitación, pues es ahí donde se solidifica la idea de la dependencia (Puig de la Bellacasa, 1990, Verdugo, 1995).

En el año 2001 la Organización Mundial de la Salud aprobó la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud en la que propone la discapacidad vista desde un enfoque biopsicosocial, el cual abarca aspectos biológicos, psicológicos y sociales, donde el funcionamiento de un individuo es el resultado de la interacción de su condición física o de salud y los factores contextuales que lo rodean. El Informe Mundial sobre la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (2011) define la discapacidad como cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

El paradigma biopsicosocial conlleva un enfoque donde un cambio de actitud en la sociedad es necesario. Dicho cambio consiste en no limitar la discapacidad a la persona, sino reconocer que depende del ambiente en un sentido amplio (trabajo, educación, vida personal, social, etc.). Es decir, la discapacidad se debe entender como una limitación que exige cambios y ajustes razonables del medio. El modelo biopsicosocial enfatiza la importancia de la dimensión social en la discapacidad y la importancia de realizar los ajustes necesarios en el ambiente y la sociedad para llegar a una inclusión completa e íntegra. El modelo lleva entonces consigo, la visión y definición de las personas con discapacidad, como personas con derechos antes de cualquier condición, desde este paradigma se entiende que es la sociedad quien debe proporcionar la rehabilitación y la inclusión de las personas con discapacidad (Verdugo, 1995).

El modelo biopsicosocial, define entonces la discapacidad, como un conjunto de condiciones, biológicas, psicológicas y aquellas consecuentes del contexto físico y social. Desde este modelo, la discapacidad es considerada como un constructo social resultado del entorno social y su inadecuación para ajustarse a las necesidades y características de dicha población, y no como la incapacidad de las personas con discapacidad para adaptarse a las exigencias de la sociedad (Barton, 1996).

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006) se maneja desde la perspectiva social, donde la persona con discapacidad es considerada

como una persona con derechos antes de su condición, la discapacidad deja de ser una situación individual para ser responsabilidad de la sociedad, en el entorno político, económico y social, dando énfasis a la autonomía e independencia de la persona en busca de su inclusión social (Olea-Urbe, 2011).

El nuevo paradigma sobre discapacidad ya no centra su análisis en la condición de salud de la persona, como único elemento constitutivo de ésta, sino que nos llama a entender la discapacidad como el resultado de la interacción de esa deficiencia con elementos contextuales, como barreras del entorno y restricciones a la participación en la sociedad. Lo anterior implica que en este nuevo modelo es la sociedad la que debe hacer las adecuaciones para incluir a las personas con discapacidad, eliminando esas barreras y evitando esas restricciones que impiden a las personas con discapacidad estar en igualdad de condiciones con las demás. Durante siglos, las personas con discapacidad han sido segregadas y postergadas. La discapacidad constituyó en el pasado, y en alguna medida lo sigue haciendo, un motivo para la negación del ejercicio de sus derechos. La exclusión y la ignorancia se han retroalimentado en un círculo vicioso y la tendencia a vincular a las personas con discapacidad con estereotipos negativos provoca el reforzamiento de su exclusión (Brognia, 2006).

Clasificación de la discapacidad

Cada persona con discapacidad, como lo es cualquier persona, es diferente una a la otra, la condición de discapacidad se diferencia, según el grado de gravedad, dentro del mismo tipo de discapacidad o en una discapacidad distinta, las necesidades que pueda presentar varían, al igual que el cuidado, intervención y atención que se le provea. La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la discapacidad y de la salud es tomada al igual que la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) como referencia, y es aprobada por los 191 países que confirman la Organización Mundial de la Salud.

La CIF de la discapacidad y de la salud define cuatro tipos de discapacidad, según las necesidades debido a la limitación de cierta capacidad, discapacidad motriz, discapacidad sensorial, discapacidad intelectual y discapacidad psicosocial.

Discapacidad motriz: La OMS define la discapacidad motriz como una condición que limita el control del cuerpo, creando alteraciones y dificultades en el desplazamiento y equilibrio. La discapacidad motriz conlleva alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o medula espinal, teniendo un impacto en la movilidad de la persona. Cabe mencionar que la discapacidad motriz no afecta necesariamente el funcionamiento intelectual de la persona (Camacho-Conchucos, Fajardo-Campos y Zavaleta de Flores, 2012).

Por su parte, Peralta (2011) menciona que la discapacidad motriz es un concepto amplio, que se utiliza para separar esta condición de aquellas con raíz u origen psíquico o sensorial, aunque con frecuencia, se presentan de la mano. Dentro del término discapacidad motriz se enlaza un conjunto de trastornos presentados en diversas formas y grados. Cada una afecta en una variabilidad de grados la capacidad de movimientos que precisos, ágiles y coordinados.

Discapacidad sensorial: Se define como aquella discapacidad que comprende cualquier tipo de deficiencia visual, auditiva, o ambas, al igual que cualquier otro sentido, y que provoca algún tipo de complicación en la comunicación debido a la disminución o pérdida total en uno o más sentidos (Peralta, 2011).

Dentro de la discapacidad sensorial se encuentra énfasis en la limitación o pérdida de la visión y la audición. La discapacidad visual es una alteración en el sentido de la vista y el funcionamiento general de la visión. Es un concepto muy amplio puesto que se incluye a personas que están entre una visión limitada y una ceguera total. La ceguera legal, se refiere al grado de la pérdida visual para considerar a una persona como ciega y reciba las prestaciones económicas y servicios educativos especiales (Ibid, 2011).

Por su parte, la discapacidad auditiva indica una limitación en la capacidad auditiva de diferentes niveles de intensidad. Una persona es considerada sorda al presentar una dificultad auditiva severa, que no puede utilizar o beneficiarse de ninguna ampliación. Una persona es considerada hipoacúsica cuando posee un resto auditivo importante que le permite mantener una comunicación funcional (Ibid, 2011).

Discapacidad intelectual: El término discapacidad intelectual es actualmente el termino correcto, previamente denominado, retraso mental.-La discapacidad intelectual, es

definida como el lento e incompleto procesamiento de las habilidades cognitivas del desarrollo humano, lo que conlleva que la persona pueda tener dificultades para comprender y aprender cosas nuevas (OMS, 2017). Según Bautista y Paradas (en Bautista, 2002), se puede definir la discapacidad intelectual, según cuatro criterios fundamentales: psicológico, sociológico, biológico y pedagógico.

Criterio psicológico: Una persona con discapacidad intelectual tiene un déficit o disminución en sus capacidades intelectuales, como resultado de exámenes y mediciones de coeficiente intelectual. Criterio sociológico: Este criterio refiere que una persona con discapacidad intelectual presenta una dificultad para adaptarse al entorno en el que vive y llevar una vida independiente y de autonomía. Criterio biológico: El criterio va de a mano con la visión médica de la discapacidad intelectual, y refiere que según la base biológica, anatómica y fisiológica se manifestaría a partir de la edad de desarrollo, hasta los 18 años. Criterio pedagógico: Una persona con en condición de discapacidad intelectual tiene una dificultad en el proceso de aprendizaje, por tanto, tiene necesidades educativas diferentes, serán necesarios apoyos educativos específicos que le permitan avanzar en el proceso de aprendizaje.

Discapacidad psicosocial: Es definida como la condición de discapacidad que se presenta debido a enfermedades mentales, teniendo como consecuencia un encuentro diario ante la discriminación, estigma, la falta de atención y tratamiento (Ayuso, 2007). Quien menciona “la discapacidad psicosocial es un proceso que aparece cuando el entorno no permite a una persona participar de la misma manera que todos a causa de un proceso o antecedente en salud mental” (Ibid., 2007, p.29).

Es decir que, la discapacidad psicosocial se entiende como la relación con las enfermedades mentales, cuando la persona debido al estigma por parte de la sociedad se ve limitado hasta un grado de incapacidad en sus actividades diarias; “Las actividades de la vida diaria, abarcan las actividades más frecuentes que realiza un sujeto, están relacionadas con lo familiar, diario, cotidiano, con las necesidades humanas, con la independencia y con el uso del tiempo” (Ibid., 2007, p.270).

Trastorno del Espectro Autista

La palabra *autismo* proviene de *autos*, significando, *sí mismo*, fue utilizada por primera vez en 1911, por el psiquiatra Eugen Bleuler, termino destinado a adultos con esquizofrenia, con características de asilamiento y perdida de la realidad. Fue Leo Kanner, psiquiatra americano, quien describió por primera vez el término dentro el contexto infantil, en 1943, en su artículo "*Autismo Infantil Precoz*". En este, Kanner observo y describió en 11 niños, en un intervalo de edad de dos a ocho años, un desorden, que, según el autor, consiste en la "ineptitud de los niños para establecer relaciones normales con las personas y para reaccionar normalmente a las situaciones, desde el principio de su vida" (Ferrari, 2000).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (American Psychological Association, 2013), define el trastorno del espectro autista como un conjunto de deficiencias en el desarrollo psicosocial, que tienen como resultado, limitaciones en la interacción social, la comunicación y el desarrollo de actividades e intereses restringidas y concretas. El concepto del trastorno del espectro autista ha evolucionado significativamente en los últimos años debido al avance y alcance que se ha presentado en la investigación del tema, el DSM-V, modifica la conceptualización del trastorno del espectro autista, incluyendo su sintomatología dentro de los trastornos del neurodesarrollo. En de esta clasificación se reconoce la sintomatología autista de en un amplio espectro de fenotipos, por lo cual se denomina trastorno del espectro autista y se elimina las subcategorías con las que previamente se realizaba el diagnóstico, siendo estas, síndrome de Rett, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo de la infancia y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. A partir de esta clasificación, como se menciona anteriormente, las características del espectro son: La limitación en el desarrollo de la interacción social y la comunicación y la restricción en el repertorio de actividades e intereses. Los criterios diagnósticos para el Trastorno del Espectro Autista según el DSM-V (APA, 2013) son:

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestados por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes
 - A.1 Deficiencias en la reciprocidad socioemocional.
 - A.2 Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la

interacción social.

A.3 Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes.

B.1 Movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva.

B.2 Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad a rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal.

B.3 Intereses muy restrictivos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés se refiere.

B.4 Híper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.

C. Los síntomas tienen que manifestarse en el periodo de desarrollo temprano, no obstante, pueden no revelarse totalmente hasta que las demandas sociales sobrepasen sus capacidades.

D. Los síntomas causan deterioro clínico significativo en el área social, laboral o en otras importantes para el funcionamiento habitual.

E. Las alteraciones no se explican mejor por una discapacidad intelectual o por un retraso global del desarrollo.

Las personas con limitaciones notables en la comunicación social que no reúnen por completo los criterios de diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista, son evaluadas bajo la definición del DSM-V de, trastornos de la comunicación social, que se diferencia del Trastorno del Espectro Autista por el criterio del diagnóstico B, en este, no se presentan patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Además de los criterios diagnósticos, debe especificar si se presentan o no discapacidad intelectual, para definir la comorbilidad, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado al nivel del desarrollo actual y debe especificarse dentro del diagnóstico, el nivel de severidad del trastorno, que va del nivel de severidad 1 al 3, según la necesidad de ayuda requerida en actividades básicas y diarias (APA, 2013).

López, Rivas y Taboada (2009) definen el autismo como: “Trastorno neuropsicológico de curso continuo, que se manifiesta con alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, así como con unos patrones comportamentales restringidos, repetidos y estereotipados niveles de gravedad”. Sin embargo, según Baron-Cohen (2010), Lorna Wing sugirió que el autismo era un trastorno de espectro, es decir, una extensa variedad de síntomas, habilidades y niveles de discapacidad que pueden o no tener las personas que lo presentan.

Es con base a esto que se desarrolla el termino *Trastorno del Espectro Autista*, definido como un conjunto de síntomas. Puede variar de una persona a otra y se caracteriza por presentar un retraso o alteración del desarrollo en tres dimensiones que constituyen la *Triada de Wing*: Interacción social, comunicación verbal y no verbal y la flexibilidad de intereses y conducta.

“El trastorno del espectro autista constituyen un conjunto de alteraciones del neurodesarrollo que aparecen en la infancia temprana y se prologan durante toda la vida, los primeros síntomas son observables antes de los tres años. La disfunción siempre incluye alteraciones en la interacción social recíproca, discapacidad en la comunicación verbal y no verbal y un repertorio restringido de conductas e intereses” (Canal et al., 2010, p. 90).

La interacción social según Murillo (2012) en las personas con trastorno del espectro autista se ve limitada desde muy temprano en el desarrollo de la vida, siendo este el primer indicador de alarma para los padres, al no haber una respuesta a los llamados o al contacto físico y una ausencia en los mecanismos de atención conjunta. El lenguaje está poco o nulamente desarrollado, no hay una construcción coherente de conversación verbal o no verbal, por lo que la comunicación se ve limitada y debe reconstruirse con base a lo que funciona para cada niño y sus padres, forman así un lenguaje propio. De igual forma, las personas con trastorno del espectro autista desarrollan actividades repetitivas sin un objetivo aparente, incluidos manierismos motores corporales, su día a día lleva una rutina concreta y existen obsesiones por determinados objetos o temas. A su vez, el trastorno del espectro autista representa una disfunción de la integración sensorial, la reacción ante los estímulos del entorno se presenta de forma inusual y de un extremo a otro; hipersensibilidad, siendo

esto, un exceso de sensibilidad a los estímulos y la hipo sensibilidad, una baja receptibilidad a los estímulos del entorno (Ibid., 2012).

Familia y discapacidad

La discapacidad es vista desde dos perspectivas; individual, de la persona que vive la condición debe mantener relaciones de asistencia; y la relacional, donde la discapacidad se presenta como un evento que trae como consecuencia, reacciones diversas y complejas y conlleva un proceso de adaptación que conecta todo el contexto de vida de la persona (Sorrentino, 1990). Por su parte, Barbanne (1994) describe que, en la familia, la llegada de una persona, con discapacidad, trae consigo, un conjunto de estados emocionales y periodos de transición, los padres, al ser el vínculo primario, experimentan un impacto psicológico y emocional de diversos sentimientos como: choque, negación, culpabilidad, enojo y aceptación.

Levin (2003) plantea que, para los padres, un hijo, representa, un proyecto, una idea que construyen a partir del ideal que cada uno de ellos tengan, el niño, es entonces, desde antes de nacer, hijo. La discapacidad en un hijo produce un impacto psicológico y un estado de crisis que representa tanto un peligro como una oportunidad de desarrollo.

La dinámica de roles en la familia se ve alterada ante la presencia de la discapacidad, las situaciones de malestar y desajuste más frecuentes en la familia con un miembro con discapacidad son; predominio del vínculo parental sobre el conyugal, donde el espacio de la pareja se reduce en función del espacio y necesidades del hijo, repartición inequitativa de los roles en la pareja, alto nivel de recriminaciones, culpas o proyecciones, intensos niveles de agobio y sobre exigencia, falta de comunicación y distancia, aislamiento así otros fuera del contexto familiar, es decir, la renuncia a la socialización establecida previamente con la sociedad, el equilibrio de roles dependerá de la relación que los padres establezcan con la discapacidad y las necesidades que esta presenta (Núñez, 2003).

Molinari, Everri y Fruggeri (2010) describen que cualquier cambio no previsto en un sistema conlleva un desafío para este, en el caso de la familia, cada integrante debe participar en un proceso de reorganización, de estructura, interacción y rutina. La llegada de la

discapacidad al sistema familiar representa una organización distinta en la estructura y función del mismo y dependiendo de las herramientas y capacidades con las que la familia y cada una de sus partes cuenta, así como el nivel de aceptación y adaptación a la discapacidad, que esta puede ser vívida como una oportunidad de crecimiento o como una tragedia que lleve al rompimiento familiar.

Summer, Turnbull, Shaffer y Brotherson (1987), plantearon un sistema familiar, compuesto de cuatro elementos, para la familia con un miembro con discapacidad:

- (1) Interacción familiar: Los miembros padre-hijo, hermano-hermano, se relacionan entre sí, desarrollando herramientas plenas de cohesión, adaptabilidad y comunicación.
- (2) Estructura familiar, es decir, las características de la familia, integrantes, tradiciones e ideología.
- (3) Función familiar, siendo esta el resultado de la forma de interactuar y la estructura en los roles familiares, dirigida a la satisfacción de necesidades de cada miembro.
- (4) Ciclo de vida familiar, el cual describe los cambios en el desarrollo de la vida familiar.

Tomando en cuenta el enfoque social, la familia es el primer espacio de oportunidades que se le presenta a las personas con discapacidad, es en este núcleo donde se centra la atención en sus necesidades y potenciales y/o limitantes, con el objetivo de potencializar las cualidades y fortalezas necesarias para el desarrollo integral en la vida diaria (Verdugo, 1995). De acuerdo a la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, la familia es el principal contexto social fundamental para el desarrollo de la autonomía en personas con discapacidad, es dentro de este entorno donde debe iniciarse el conocimiento y promoción de los derechos a la inclusión en todos los espacios, la eliminación de barreras, la realización de ajustes razonables necesarios para el desarrollo social de las personas con discapacidad, y depende de las estrategias de afrontamiento familiar ante la discapacidad (ONU, 2006).

La discapacidad es un acontecimiento no esperado dentro del entorno familiar, ciertamente indeseado, que crea fuertes cambios en la dinámica y ambiente de la familia. Las familias se mantienen en interacción con otros actores o grupos sociales, sin embargo, en el caso de las familias que presentan un miembro con discapacidad dichas interacciones pueden

disminuir, variar o verse mayormente envueltas con instituciones dentro del tema de discapacidad, el problema de la discapacidad no está entonces marcado o limitado a la persona que la presenta, sino que es parte de la familia, la sociedad y la cultura en general (Rodríguez y Guerrero, 2012).

Familia y Trastorno del Espectro Autista

La estructura y funcionamiento familiar ante el diagnóstico de trastorno del espectro autista, presenta un antes y un después, puesto que los planes y modos de vida se ven modificados de manera significativa, debido a las necesidades del integrante diagnosticado, estas, deben ser identificadas inmediatamente, obviando en el proceso, las necesidades a satisfacer de los demás miembros de la familia. La forma en que la familia satisface sus necesidades depende de diversos factores, como fortaleza emocional y estado anímico de los integrantes del sistema familiar, el desajuste emocional que el diagnóstico puede causar, se debe, en gran medida, al temor de contar con los recursos necesarios para afrontarlo, sin embargo, este temor, al ser aceptado e integrado puede representar una herramienta de adaptación al identificar, buscar y fortalecer los recursos necesarios y no presentes (Fortea-Sevilla, 2011).

Por su parte, Guralnick (1997), señaló que la presencia de un miembro con trastorno del espectro autista, causa situaciones y reacciones de fuerte impacto emocional y de altos niveles de estrés adicionales a aquellas presentes en la vida diaria, que la familia deberá enfrentar; obtener información con respecto al desarrollo y salud de su hijo, enfrentar la angustia que se genera a partir del diagnóstico, una mayor demanda de servicios y recursos que de otra manera no será necesaria y una pérdida de confianza en los recursos emocionales que se tienen como familia. La convivencia con el trastorno del espectro autista provoca en los miembros de una familia sentimientos de depresión y estrés, relacionados con diversos elementos como; la dificultad para comprender el trastorno y cómo lo vive su hijo, el desarrollo de un lazo dependiente entre padre e hijos, conflicto para enfrentar los cambios en el comportamiento, la retracción social y la limitación en las oportunidades de vida y de relación (Moes, 1995).

Para la óptima convivencia con la persona con trastorno del espectro autista, es importante conocer las características propias de este y aceptar las limitaciones que puede

conllevar a nivel social, de interacción, comunicación y comportamiento. El tener un hijo con trastorno del espectro autista conlleva un golpe emocional que perturba significativamente la vida y estructura familiar, los padres enfrentan graves dificultades personales que causan frustración, estrés y confusión en la familia (Wing, 1998).

Ajuste parental

El ajuste es definido como la capacidad que tiene un individuo de integrarse a la realidad y al entorno social para tener un mejor manejo de las exigencias de los acontecimientos vividos, el ajuste en sí requiere de cambios externos e internos (Davis y Day, 2010).

El ajuste parental, por su parte, es el proceso de reorganización psicológica y emocional por el que pasan los padres ante el desarrollo del niño que presenta una discapacidad, definido por tres etapas, shock, reacción y adaptación. Blacher, Baker, Bradook (2002) y Davis y Day (2010), plantean que los padres pasan por un proceso de ajuste compuesto por tres fases:

- (1) La primera la fase de shock, primera reacción que experimentan los padres ante el diagnóstico, se experimentan sentimientos de negación y desilusión ante las expectativas puestas en el hijo.
- (2) La fase de reacción, después del primer impacto, se presentan un conjunto de emociones como: Enojo, ante discapacidad, expresando rabia ante quienes informaron del diagnóstico, entre la pareja, o a ellos mismos, culpa, lo padres llegan a atormentarse buscando posibles causas de la discapacidad, depresión o pena, es una emoción natural que los padres procuran ocultar de los demás.
- (3) La fase de adaptación representa el reconocer y aceptar la discapacidad presente en el hijo, y por lo tanto en la vida propia, y la búsqueda y uso recursos necesarios y justos para enfrentar y superar las dificultades que esta conlleva.

En las dos primeras fases es común que los padres experimenten sentimientos de ansiedad, tristeza, rabia y vergüenza y para llegar a la fase de adaptación se necesita de trabajo y apoyo de factores internos (cambios en la actitud, sentimientos, pensamientos) y externos (herramientas que provee el ambiente) así como del nivel de resiliencia que cada persona

presente. Después de cada fase se espera que los padres puedan manejar las dificultades y acepten la discapacidad de su hijo/a. Durante el ciclo vital de desarrollo del niño con discapacidad, los padres suelen pasar por diversos periodos de crisis y ajuste, este proceso hace que la familia se deba reorganizar para conocer, afrontar, buscar soluciones, ante las nuevas y más complicadas necesidades que la familia (Fernández-Rosario, Oliva-Zarate y Calderón-Vidal, 2013).

Blacher (1989) plantea tres etapas de ajuste que se presentan consistentemente en los padres de niños/niñas con discapacidad después del diagnóstico, en primer lugar, se experimenta un periodo de crisis emocional, con la característica común de la negación y la incredulidad, seguida de un periodo de alternancia entre los sentimientos de ira, vergüenza, rechazo y culpa, para finalmente llegar a una aceptación. Es así como, el desarrollo de una persona con discapacidad se ve firmemente ligado a la actitud de sus padres ante la discapacidad.

El proceso de ajuste, las etapas de shock, reacción y adaptación, lleva consigo un sinnúmero de conductas y reacciones emocionales y psicológicas por las que los padres tienen que pasar, de un inicio resultan desadaptativas, pero proveen diversos factores que permiten la próxima adaptación. Uno de estos factores siendo, la resiliencia.

Roque, Aclé y García (2009) definen resiliencia como la adaptación positiva ante una crisis, en el caso de la discapacidad, los padres toman el rol proporcionar cuidados y atención excepcionales al niño con discapacidad, siendo esta variable de suma importancia para el afrontamiento del diagnóstico y los ajustes necesarios ante las condiciones extraordinarias de la discapacidad. Las personas que presenten características resilientes, como autonomía, fuertes relaciones interpersonales, toma de decisiones, logran adaptarse de forma más adecuada ante una situación de adversidad, desajuste o sufrimiento (Waller, 2001).

En el momento que el diagnóstico se realiza, incluso, cuando el trastorno se empieza a manifestar, existe un impacto sobre los padres, influyendo fuertemente en el establecimiento del vínculo emocional puesto que aparece una modalidad disfuncional entre la acción emocional y la reacción uno del otro, es decir padre/madre e hijo/a (Padrón, 2006). Los padres pueden reaccionar de forma muy diferente emocionalmente al hecho de tener un hijo o una hija con discapacidad, los modelos de conducta ante el diagnóstico, variando la

forma en que construyen el proceso de ajuste, desde una aceptación realista de la discapacidad, hasta una negación de ésta. Al momento que se confirma que existe algún déficit o discapacidad, las expectativas de los padres se ven destruidas, el diagnóstico impacta de manera negativa y lleva a un desajuste en todos niveles de vida, ingresando a un nuevo proceso de afrontamiento de crisis, de forma inesperada e incierta (Núñez, 2003; Vallejo, 2001 y Ortiz, 2014).

La manera en que los padres responden ante la discapacidad de un hijo/a esta determinada por distintos factores como, la propia crianza, la habilidad y experiencia ante este tipo de crisis inesperadas, el tamaño de la familia, el grado de discapacidad, el lugar dentro de la jerarquía familiar que ocupa el miembro con discapacidad, sexo, nivel socioeconómico, nivel de estudios, calidad de los sistemas de apoyo externos, diagnóstico, estabilidad familiar. Es un factor común que los padres reaccionen con conmoción y tristeza antes el diagnóstico de que su hijo/a tiene características físicas y emocionales diferentes a los demás, afrontan una resistencia y una distorsión en los hechos para que luzcan más aceptables ante lo deseado (Ortega, 2002).

Simpson (1999) plantea características actitudinales que presentan mayormente los padres en el proceso de ajuste ante la discapacidad, que ayudan a llegar a la adaptación de forma más eficaz, estas características son: ira, sensatez, privacidad, perseverancia, la habilidad de admitir debilidad, fijar límites, permiso al enojo, diversión, entusiasmo por la vida, permiso a tener una vida propia, responsabilidad y dignidad, mismas que consisten en:

- Ira: Para cualquier padre el tener un hijo con discapacidad parece en primera respuesta algo injusto, que nunca fuera a ocurrirles y que no tiene ningún control sobre la situación. La aparente seguridad y bienestar previa al diagnóstica son desplazados por un desequilibrio emocional y el enojo presente en este debe ser canalizado para la movilización de energía ante las necesidades extraordinarias que la discapacidad presenta.
- Sensatez: Conlleva el informarse adecuadamente respecto al diagnóstico, tratamientos, procesos y herramientas que puedan fortalecer a su hijo. La interacción con otros padres que vivan o hayan vivido la misma situación de discapacidad dentro de la familia servirá para dar una visión más amplia de la situación, siendo conscientes

de que las decisiones y consecuencias de ellas son evaluadas y asumidas por los padres en la situación presente de discapacidad (Simpson, 1999).

- Privacidad: El poder mantener dentro del círculo familiar y decisión propia lo justamente necesario para la dinámica familiar y el desarrollo de cada uno de sus miembros alrededor de los cambios y ajustes necesarios ante de la llegada de la discapacidad a la familia, sin la influencia directa de personas externas (Muñoz, 2003).
- Perseverancia: Cada niño, dentro de sus específicas condiciones, tiene un potencial a desarrollar para aprender y adaptarse, por lo que el padre tiene también por su parte un potencial para aprender y adaptarse para la mejora de la calidad de vida de ambos (Simpson, 1999).
- Admitir la debilidad: En diversas ocasiones especialistas recomiendan a padres actividades que, por diversas razones, fuera de su control, no podrán realizar o no se ajustan a las necesidades específicas de ellos o de sus hijos, tener la habilidad de admitir esto, lleva a una apertura de diversas opciones y oportunidad que mejor se ajusten a su entorno y situación.
- Fijar límites: Un hijo con discapacidad no debe considerarse el centro de la vida de los padres, alineado sus necesidades como personas, la llegada de la discapacidad a una familia genera un gran cambio, las responsabilidades que la discapacidad conlleva debe permitir a los padres fijar límites en cuanto a que se puede realizar realísticamente dentro de sus posibilidades (Simpson, 1999).
- Permiso al enojo: Los niños con discapacidad, al igual que otros niños tienen características típicas de la niñez, los padres deben reconocer expresiones de mal o buen humor que tienen que ver con la discapacidad y las que no, y permitirse a sí mismos poner límites y reaccionar a ellas (Cabezas, 2001).
- Diversión: La familia, el lazo padre-hijo, necesita de tiempo y actividades de relación y recreación fuera de las actividades terapéuticas, estos momentos son de suma importancia para el fomento de la autoestima, apego saludable y armonía (Cabezas, 2001).
- Entusiasmo por la vida: Entender que hay días de progreso y hay días de retroceso, y el sentirse bien todo el tiempo no es una obligación del padre, teniendo la conciencia

de que el permitirse sentir llevará a retomar el entusiasmo y fortaleza necesaria para continuar (Simpson, 1999).

- Permiso para tener una vida propia: El cuidado de un hijo con discapacidad conlleva y necesita dedicación y tiempo, lo que lleva a los padres a abandonar su vida personal al enfocarse en las necesidades totales del niño, el permitirse tomarse un tiempo personal le ayudara a tener un mejor equilibrio y estabilidad emocional (Simpson, 1999).
- Responsabilidad: La responsabilidad de ser padre conlleva el proveer de cuidado y protección al niño, en múltiples ocasiones, los padres se verán guiados por recomendaciones y sugerencias del entorno cercano, en este caso, es importante saber que nadie más que la persona que vive la discapacidad y afronta las necesidades y consecuencia de éstas es el experto y decide lo mejor para él y su hijo (Simpson, 1999).
- Dignidad: Como padres, merecen saber el porqué y el cómo de cada acción tomada en miras del bienestar de su hijo, ser escuchado, tomado en cuenta y tratado como el experto en el cuidado del niño (Simpson, 1999).

El ser capaz de identificar las etapas o fases por las cuales pasan los padres, es sumamente importante para el desarrollo de la personalidad de la persona con discapacidad, ya que la etapa de ajuste donde se encuentren permite comprender los problemas y necesidades del momento en los padres de hijos/as con discapacidad desarrollar alternativas para superarlos. Sin embargo, las investigaciones previamente hechas respecto al afrontamiento de la discapacidad de un hijo/a son escasas, no obstante, la necesidad de esta la población por llegar a una etapa de aceptación es palpable, y depende de diversos factores, varios de ellos, fuera del control de la población como tal. El proceso tiende a ser largo y doloroso, si los padres disponen de recursos y ayuda, el proceso se vuelve más tolerable, al interrelacionarse aspectos emocionales y cognitivos que les permitan adaptarse a su situación (Ammerman, 1997).

Ajuste Parental y Trastorno del Espectro Autista

El ajuste parental está estrechamente relacionado con el bienestar e integridad, al igual que, la salud física y mental de cada miembro de la familia. Las familias con hijos con discapacidad pasan por un alto nivel de estrés derivado de los distintos sucesos y situaciones fuera de la normalidad, que conllevan la condición del niño: El afrontamiento del diagnóstico, el cuidado diario, el contacto con el sistema de servicios y potenciales intervenciones, dolor crónico e intenso físico y/o mental, aislamiento, los cuidados, o problemas de comportamiento (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito y Verdugo-Alonso, 2008).

Al hablar del trastorno del espectro autista y su impacto en los padres, se debe primero considerar que, el tener un hijo con discapacidad supone un desgaste físico, emocional y social de los padres, las necesidades que la discapacidad conlleva hacen que los padres hagan a un lado ciertos aspectos de vida y las necesidades propias del ser humano.

Las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto, las polarizaciones de la vida familiar alrededor del miembro con discapacidad modifican tanto la vida de la familia que se requiere llevar a cabo ajustes en la vida familiar que permitan una vida lo más armónica posible (Martínez y Bilbao, 2008, p.226).

La discapacidad no solamente tiene afectaciones en la persona quien la vive, sino también en el contexto familiar y en cada uno de los miembros de la familia, puesto que esta pasa por una crisis en relación con los cambios, ajustes y necesidades que la discapacidad representa. Las reacciones que pueden presentarse en los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo dependerán de su nivel de madurez, las reacciones comúnmente vistas son: deformación de la percepción en lo referente a las capacidades o hijo, rechazo inconsciente, sobreprotección y aislamiento, rechazo hacia la comunidad, y sentimientos de culpa (Muñoz-Padilla, 2011).

Los padres del niño con discapacidad suelen pasar por momentos de crisis en cada etapa del desarrollo (nacimiento, etapa escolar, adolescencia, adultez, sexualidad, etc.) de su hijo. Este proceso conlleva un ajuste y reorganización en la familia para afrontar las

situaciones que surjan y encontrar los medios para la satisfacción de las necesidades que se presentan con la discapacidad (Fernández-Rosario, Oliva-Zarate y Calderón-Vidal, 2013).

El hecho de que las personas con trastorno del espectro autista no presenten alteraciones físicas observables, hace que la toma de conciencia del trastorno se dificulte para los padres. La reacción ante el diagnóstico varía en aspectos como el grado de afectación, el nivel de comunicación, la estabilidad económica, emocional y familiar que presente y el apoyo e información externa que reciban (Murillo, 2012).

Al hablar de trastorno del espectro autista, autores como Eistenberg (1957), Bettelheim (1967) y Kanner (1949), plantearon la influencia de la actitud parental como factor ecológico para la presencia del autismo, describiendo a los padres como personas frías, distantes o con tendencias a la soledad. Por su parte la hipótesis del estrés parental refuta dichas teorías, al sostener que convivir con una persona con autismo genera un alto nivel de ansiedad y sea en gran medida un comportamiento consecuencia de la conducta desajustada de las personas con autismo con las que conviven en el día a día (Cabezas, 2011).

Ferrari (2000) plantea que al recibir el tratamiento el niño diagnosticado con trastorno del espectro autista es necesario establecer con los padres una alianza terapéutica, en varios aspectos como: acción de ayuda psicológica parental, con base a un proceso de tareas educativas con y para sus niños, ayudándoles a comprender la significación del trastorno y sus síntomas y apoyar en el proceso de adaptación en sus actitudes, necesidades y responsabilidades. La acción y tratamiento terapéutico con un niño con trastorno del espectro autista funciona como una red de apoyo emocional y activa para los padres, permitiéndoles desarrollar su habilidad de guiar y ayudarles a entender las diferentes etapas y cambios que se presentaran en la vida de su hijo y la acción terapéutica directa con los padres, algunos de los padres emprenden una acción terapéutica por ellos mismos, esperando con ellos comprender mejor el trastorno y dificultades por las que pasa su hijo. La vida asociativa permite a los padres de niños con trastorno del espectro autista confrontar sus experiencias con las de otros padres, compartir con ellos las mismas dificultades y romper el aislamiento en el que había podido encerrarles la condición de su hijo. En el seno de las asociaciones,

los padres encuentran así las respuestas a su demanda de información sobre la naturaleza de la afección de su hijo, sobre su evolución y los mecanismos que actúan en ella (Ibid., 2000).

Humanismo y Gestalt

Las bases de la psicología humanista surgen a partir de ver al individuo como un ser holístico, así como establecer una relación igualitaria entre terapeuta paciente, con la finalidad de elaborar un trabajo conjunto para resolver los conflictos emocionales de la persona. La psicología humanista es también conocida como la tercera fuerza, surge a principios de la década de los sesentas, como parte de diversos movimientos sociales. Esta propuesta busca ver al ser humano como una totalidad con sentimientos, pensamientos, conductas y acciones. Percibe al individuo como un ser capaz de tomar sus propias decisiones para satisfacer sus necesidades. Uno de los principales exponentes humanistas es, Maslow (1991), sus aportaciones como la teoría de la motivación argumentan a cerca de “las necesidades humanas, pues estas se pueden jerarquizar empezando por las necesidades físicas como es el respirar, alimento y agua, seguida de cuatro niveles de necesidades psicológicas como son, la seguridad, el amor, la estima y la autorrealización” (p. 38). Destacó que las necesidades físicas son igualmente importantes que las necesidades psicológicas para llegar a la autorrealización.

La psicología humanista, como fue concebida, es un movimiento psicológico orientado a los problemas humanos y la persona como centro. Villegas (1986) la define como un acercamiento al hombre y a la experiencia humana en su globalidad. Un movimiento científico y filosófico que comprende la psicología en sus dimensiones dinámica y social, basada en una visión holística del hombre, redescubriendo formas tradicionales occidentales y orientales de conocimiento. La psicología humanista encuentra sus inspiraciones y fundamentos en diversos movimientos occidentales y orientales que le aporte al bienestar holístico de la persona, es movimiento creado de movimientos, algunos de ellos, la filosofía existencial, el budismo zen y el taoísmo. Maslow (en Villegas, 1986) menciona que la tercera fuerza de la psicología, es decir la psicología humanista, no es obra de un solo líder o de un gran nombre que la caracterice, sino de muchas personas.

Campbell (en Villegas, 1986) menciona que la psicología humanista tiene un solo y único propósito, el desarrollo del potencial humano, siendo el hombre un ser que se autodetermina, autorrealiza y trasciende. Esto muy cercano a lo que Maslow ideó al acuñar el término “humanista”, que plantea que lo esencial para el desarrollo del ser humano es la confianza en sí mismo, descubrir y atender sus necesidades y aprender de la experiencia para crecer. Por su parte (Muñoz, (2008) define al ser humano desde la perspectiva humanista como, la estructura singular de las potencialidades del individuo.

Por otro lado, describe que en la naturaleza humana tiende a la autorrealización, motivada por los valores de ser, estos valores se van desarrollando de forma natural, pues existe la capacidad de seleccionar, escoger y decidir por lo tanto la capacidad de valorar. Señala varias ideas básicas: indicando que los seres humanos tienen la tendencia innata a moverse hacia niveles mayores de autosatisfacción, la neurosis se describe como la interrupción o bloqueo que se presenta en la tendencia natural a la autorrealización, la evolución de la sociedad señala que todos los individuos pueden alcanzar altos niveles de autodesarrollo, sin necesidad de limitar la libertad del otro (Ibid., 1991).

Psicoterapia Gestalt

La gestalt es una de las corrientes derivadas del humanismo; consiste en el estudio de la percepción. (Perls, 1994) indica que la terapia Gestalt como una terapia existencialista, la que se ocupa de los problemas provocados por la aversión a aceptar la responsabilidad del verdadero ser y de lo que hacemos. El existencialismo plantea que la mejor manera de comprender las cosas es de forma vivida más que explicada, pues es la experiencia la que aporta evidencias a la existencia (Salama Penhos, 2008). El autor señala que la terapia gestalt parte de este principio existencialista, pues el cambio se da a partir de la singularidad del paciente y éste se logra mediante la experiencia o vivencia y no de forma racional o explicativa, la persona se encuentra en libertad de ser ella misma, descubriendo lo que no es y eligiendo lo que quiere ser.

El origen de la palabra psicoterapia, se halla en el griego, en la unión de dos términos: *psyche* que se traduce como alma y *therapia*, que significa, tratamiento, por lo tanto, podría definirse, como “tratamiento del alma”, es así, como podemos decir que, la psicoterapia es

un proceso en el que una persona aprende sobre sí misma, sus necesidades, comportamientos, emociones y juicios, esto con el fin de resolver dudas y conflictos que afectan su vida diaria.

La terapia Gestalt se basa en el paciente viviéndose a sí mismo lo más plenamente posible en el aquí y en el ahora, dándose cuenta de todo su sentir, interno y externo, sus gestos, voz, movimientos, emociones y pensamientos, dándole así, una forma a su necesidad imperante. El objetivo principal de la psicoterapia es el desarrollo de recursos para la vida, mismos que la persona no tiene, no sabe que tiene o no ha descubierto su potencial. A través de la psicoterapia la persona obtiene un mayor autoapoyo, entendiéndose este como, cualquier cosa que le permita el contacto o el alejamiento, basado en sus necesidades y decisiones, en concreto, la capacidad de tomar decisiones (Yontef, 1995).

La persona que acude a terapia busca un cambio en su forma de actuar, que le permita desarrollarse de manera óptima y en su completo potencial. El cambio es la transición de un estado de insatisfacción a un estado nuevo o deseado, pueden ser fisiológicos o neurológicos, teniendo entendido que un cambio fisiológico lleva a un neurológico y viceversa. La teoría paradójica del cambio de Perls (1976) menciona que el cambio se produce cuando se convierte en lo que uno es, no cuando se vive intentando ser lo que no es. Esto se refiere a abandonar la idea de intentar ser algo que cree u otros creen debiera ser o quisiera llegar a ser y permitirse ser quien es en el aquí y en el ahora, reconociéndose y aceptándose para así desarrollarse plenamente.

Dentro de la psicoterapia Gestalt, el ser humano es visto como un organismo unificado, sus sentimientos, emociones y acciones están integrados, donde el cuerpo y la mente son una totalidad, de igual forma la persona se desarrolla nutriéndose de su ambiente y su ambiente de él, siendo también un todo, llamado, campo organismo – ambiente. “El ambiente no crea al individuo, como tampoco el individuo crea al ambiente. Cada uno es lo que es, cada cual tiene su carácter particular debido a su relación consigo mismo, con el otro y con el todo” (Perls, 2001, p. 29).

En esta interacción toma los elementos que el ambiente le proporciona, los desestructura de forma que los componentes de estos queden claros y pueda asimilar, apropiarse de lo necesario para su desarrollo y rechazar aquello que no. La capacidad de

discriminar entre uno y otro le permite identificarse o alinearse de los elementos del ambiente a su conveniencia, para esto, es necesario experimentar los estímulos externos e identificar los estímulos internos, para que aquello que realmente se ha asimilado pase a ser suyo. El organismo está en una constante búsqueda de equilibrio, mismo que se pierde al surgir una necesidad, al darse cuenta de esta a través de sus sensaciones, la persona puede identificar aquello que necesita para su bienestar. La persona como un todo, al poner atención a su interior, puede descubrir qué necesita para vivir satisfactoriamente. El organismo crea su jerarquía de valores y le da prioridad a su necesidad dominante, reestableciendo su equilibrio al ser satisfecha la necesidad, siendo esto un proceso de autorregulación (Salama, 1992).

El objetivo de la psicoterapia es potencializar el desarrollo de la persona que llega a ella, que tome los recursos necesarios para su bienestar y autoapoyo. Los recursos son medios para lograr un objetivo, la persona cuenta con recursos fisiológicos, estados emocionales, posesiones, habilidades, pensamientos, conocimientos, aptitudes o experiencias. La percepción de un problema está relacionada con la percepción de la falta de recursos. El proceso de cambio es más rápido y seguro una vez que se tienen identificados e integrados los recursos. La integración de los recursos facilita el afrontamiento ante situaciones que considera negativas. Para ello es necesario acceder a submodalidades del inconsciente, la mente no diferencia entre las experiencias reales y las representaciones mentales de la realidad, al acceder a ellas y traer al consciente los recursos que tiene y no se ha da cuenta que tiene, se permite reestructurar un evento, situación o experiencia.

Psicoterapia de grupo Gestalt

Los seres humanos tienen una tendencia a buscar la compañía de otros, a lo largo de la vida y de forma diaria, se relacionan con otras personas, dependiendo de las actividades, intereses, obligaciones o situaciones en común que se tengan con otros. De esta forma se van creando grupos de distinta índole e importancia según lo que cada uno aporte a la vida de la persona. Un grupo es la reunión de dos o más personas de forma voluntaria, donde los individuos interactúan y se identifican con un problema u objetivo en común. Desde un punto de vista formal, el concepto de grupo es un conjunto delimitado de personas, que mantienen entre sí una relación con un mismo fin, en un espacio y tiempo determinados, dando lugar a

la construcción de relaciones interpersonales, a través de acciones que se producen entre sus miembros (Díaz, 2000).

Un grupo psicoterapéutico, es la reunión de tres o más personas de forma voluntaria, donde interactúan con fines psicoterapéuticos, se identifican con un problema y un objetivo en común, es un lugar de intercambio donde la persona puede ayudar y ser ayudado y formar nuevas redes de apoyo. Dentro de este contexto, puede definirse al grupo psicoterapéutico, como una comunidad de aprendizaje, es decir, un conjunto de personas que se reúnen, entre ellas con una persona capacitada, que las dirige, para resolver problemas personales e interpersonales (Zinker, 1977).

La psicoterapia de grupo, definida por Vinogradov y Yalom (1996), es la aplicación de técnicas para la interacción de un número específico de participantes y psicoterapeuta, con el objetivo de la resolución de una problemática en común. Por su parte, Zarzár (2000), define la terapia grupal como un espacio de encuentro, donde los individuos forman una meta en común, intercambiando ideas y recursos para llegar a ella, esto fortalecido en base a las condiciones y la creación de un ambiente propicio y seguro para el crecimiento del grupo de cada una de sus partes. Siguiendo el principio de la Gestalt, un grupo no se define por suma de los individuos que lo componen, todo el grupo es un sistema único, con su propio carácter y su propio sentido del poder, un conjunto de las energías que provienen y aportan cada uno de sus miembros para la culminación de la meta en común y que estos, se interrelacionan de forma sistemática, las acciones de una persona repercuten en el grupo y viceversa. El grupo es una totalidad, una Gestalt, por mérito propio, más amplio que la suma de sus varias partes (Zinker, 1977).

La psicoterapia de grupo tiene como objetivo, al igual que la psicoterapia individual, que las personas desarrollen su potencial y mejoren su capacidad de hacer frente a las dificultades de la vida. El grupo facilita la identificación con la problemática de los demás, por medio de la proyección y consigue la apertura a la propia. “En ese momento del proceso cada uno está frente a su verdad y la verdad del otro” (Delacroix, 2008, p.316). Un grupo con fines terapéuticos presenta diversos factores que influyen en la persona, infundir esperanza, con base a que la fe es una modalidad de tratamiento eficaz, el compartir con otros permite

visibilizar otros puntos de vista que, la universalidad al permitir darse cuenta de que el problema no es único, que existen otros con un problema y objetivo en común, transmitir información, altruismo, ya que provee la experiencia de ser útil, al ayudar y ser ayudado, fortalecimiento de la socialización, conducta imitativa, un espacio de catarsis, cohesión de grupo y aprendizaje intra e interpersonal (Yalom, 1986). El modelo de grupo de Joseph Zinker, le da completa prioridad a la experiencia grupal, desarrollando en primera instancia la conciencia del grupo, le da importancia al contacto activo entre los participantes, donde el facilitador participa activamente. Toda situación es importante y tomada en cuenta, buscándose soluciones creativas por parte de cada miembro y en conjunto (Zinker, 1977).

Los grupos con enfoque gestáltico se basan en el intercambio de perspectivas entre los miembros del grupo, los grupos, funcionan como y suman impacto positivo a la psicoterapia individual, puesto que en grupo la persona recibe un mayor apoyo del ambiente y un sentimiento de aceptación y normalización, dando sentido de pertenencia y ofreciendo la oportunidad de sentirse útil, y de manera colaborativa encontrar alternativas (Castanedo, 1997). Dentro del grupo, como sistema e individualmente, se presenta la espontaneidad, siendo una respuesta a una situación con base a antiguas situaciones, creando un repertorio de respuestas diversas, esto posibilita el intercambio de perspectivas y experiencias y el aprendizaje y autoactualización. Los grupos psicoterapéuticos proveen de apoyo y retroalimentación por parte de personas que están lidiando con situaciones específicas y es dirigido por un profesional psicoterapéutico con técnicas y manejo de dichas situaciones, como un lugar de intercambio donde la persona puede ayudar y ser ayudado y formar nuevas redes de apoyo al encontrarse con una lucha en común (Castanedo, 1997).

Técnicas de psicoterapia Gestalt

La psicoterapia gestalt utiliza las técnicas dentro del proceso como medios para expandir la experiencia, son tareas experimentales que llevan a la persona al darse cuenta. Se les llama experimentos debido a que el cambio en la conducta se produce de manera gradual y por parte de la experiencia propia de la persona. Zinker (1977) dice que un experimento no es un evento que soluciona un problema de forma inmediata dentro de una sesión, sino que es una herramienta que le permite trabajar con la experiencia del paciente, a su ritmo y

conforme vaya conectado con él mismo y el entorno. Yontef (1995) menciona que el terapeuta enseña y permite al paciente lograr el darse cuenta, por los cuales, desarrolla herramientas propias al servicio del organismo, sus necesidades y el día a día en el entorno.

La psicoterapia gestalt combina en su metodología el diálogo y la fenomenología, entendiéndose ésta, como el entendimiento e interpretación de lo reflejado en la situación presente, siendo incluido como un todo el organismo y el ambiente, integra la conducta observada y la comunicación de la vivencia que la persona refiere, se basa en el paciente viviéndose a sí mismo lo más plenamente posible en el aquí y en el ahora, dándose cuenta de todo su sentir, interno y externo, su gestos, voz, movimientos, emociones y pensamientos. Durante este proceso el terapeuta se basa en lo que observa del paciente, nuevamente, sus movimientos, gestos, voz, para luego darle paso al diálogo donde la persona refiere la parte interna de su sentir (Yontef, 1995).

Por su parte el proceso dialogal en el que se mueve la terapia tiene cinco características que plantea Yontef (1995); inclusión, el terapeuta acepta y vivencia la experiencia fenomenológica del paciente; presencia, el terapeuta es sí mismo, sin máscaras, se muestra a sí mismo tal cual; compromiso con el diálogo; se compromete con el diálogo y la relación yo-tu; no explotación, no existe jerarquía impulsada por ninguna de las dos partes, es una relación horizontal; y vivir la relación, contactar con el aquí y el ahora. El terapeuta no es un cambiador o modificador de conducta, sino un acompañante en el proceso de cambio y descubrimiento de sí mismo, un experimento no es un evento que soluciona un problema de forma inmediata dentro de una sesión, sino que es una herramienta que le permite trabajar con la experiencia del paciente, a su ritmo y conforme vaya conectado con el mismo y el entorno (Zinker, 1977).

Las técnicas gestálticas según Naranjo (1989) se clasifican en: Supresivas, expresivas e integrativas. Técnicas supresivas: Frustran los mecanismos de evitación de contacto de la persona, al hacerlo, el proceso del darse cuenta se facilita y se expande la visión de la situación que se está evitando. Estas técnicas evitan el mal uso de las intelectualizaciones, es decir, el acerdeismo, en el cual la persona evita el contacto con la emoción, al filosofar o moralizar a través de historias, prejuicios, información diagnóstica sobre sí mismo o una sobre búsqueda de significados. El debeismo, o ineficiencia de la vida emocional, a través,

de juicios, comparaciones, expectativas, críticas, presiones, lucha por el control, hacia sí mismo o hacia otros, las manipulaciones, el uso indebido de las acciones, que van desde acciones o actitudes fóbicas, roles disfuncionales, despersonalización, respuesta rápidas y no auténticas, búsqueda constante de aprobación y exigencias exageradas. Las técnicas supresivas van dirigidas a poner en contacto a la persona con sus sensaciones, confrontando su sentir a través de preguntas, trayendo al presente aquella situación de la que está hablando, pidiéndole que se convierta en dicha situación, trabajo con polaridades, regresar la responsabilidad a ella o el trabajo con sueños (Naranjo, 1989).

Técnicas expresivas: Facilitan a la persona la expresión verbal y no verbal, de sentimientos, emociones, y aspectos no conscientes, así como, potencializan el proceso del darse cuenta. Estas técnicas van dirigidas a expresar lo inexpressado, iniciar la acción con la persona que está evitando entrar en contacto y maximizar la acción al expresar de forma verbal y no verbal lo sentido. Para ello, se le entrega la responsabilidad a la persona de sus acciones para potencializar la espontaneidad y creatividad, pedirle que exprese explícitamente y momento a momento cómo y qué es lo que siente, se utiliza también la jerigonza o las galimatías, de forma que la persona exprese de forma desestructurada aquello que puede estar evitando, dar instrucciones de acuerdo a lo que el terapeuta interprete de aquello que está comunicando, aquí puede prestar frases para facilitar la expresión, dar instrucciones de hacer lo opuesto de lo que expresa en ese momento y completar situaciones inconclusas (Ibid, 1989).

Técnicas integrativas: Permiten asimilar las partes de la personalidad rechazadas o conflictivas, el conflicto se plantea cuando existe una diferencia entre dos o más situaciones. La personalidad está compuesta por aspectos opuestos entre sí y no se es consciente de cada uno de ellos, algunos de estos aspectos son rechazados por la persona, entrando en conflicto con sí mismo. Permite el contacto con las diferentes partes de la persona. ayuda a esta a ampliar la visión y el concepto que se tiene de sí mismo e integrar las diferencias del conflicto para que así, de forma consciente, la persona maneje sus propios recursos. Se busca establecer un diálogo, donde se pueda escuchar y entender las dos fuerzas que se presentan en la persona, para poder llegar a un acuerdo, viendo la situación en su totalidad. No se busca la

eliminación de una a favor de otra, sino la integración de ambas para potencializarlas en un objetivo en común y positivo (Ibid, 1989).

Las técnicas gestálticas parten del ciclo de la experiencia, ciclo psicofisiológico que se llevaba a cabo en toda persona en fin de satisfacer las necesidades que se le presente. El organismo empieza en reposo, al ya haber sido satisfecha una necesidad anterior y se encuentra sin ninguna necesidad. Posteriormente la persona es distraída de su estado de reposo por una sensación, que aún no logra ser definida como una necesidad, cuando comprende a qué se debe su sensación, se da cuenta de su necesidad y le puede dar un nombre, moviliza su energía y concentración a la satisfacción de la necesidad y en este momento pasa a la acción, haciendo lo necesario para satisfacerla. Al momento del contacto culmina el proceso, la persona encuentra la satisfacción y está lista para cerrar un ciclo y comenzar otro (Zinker, 1977).

Las fases del ciclo de la experiencia explicadas por Salama (2007) son ocho: (1) Reposo, punto de equilibrio donde el organismo se encuentra receptivo a la experiencia habiendo cerrado un ciclo previamente. (2) Sensación, situación donde el organismo percibe, por medio de sensaciones físicas o emocionales, una necesidad aun no identificada en su totalidad. (3) Formación de figura, el organismo reconoce la necesidad que necesita ser satisfecha y pone nombre a la sensación previamente percibida. (4) Movilización de la energía, al momento de identificar la necesidad la energía se mueve para la búsqueda y encuentro de aquello que pueda satisfacerla. (5) Acción, movimiento del organismo dirigido a la satisfacción de la necesidad. (6) Pre-contacto, identificación del objeto o situación que permitirá la resolución satisfactoria de la necesidad y la dirección hacia este. (7) Contacto, es el encuentro con el objeto satisfactor, en esta etapa el organismo satisface la necesidad en base a este. (8) Post contacto, en este momento el organismo asimila la experiencia vivida y para entrar de nuevo a la fase de reposo.

El ciclo de la experiencia en sus ocho fases es dividido en dos cuadrantes, pasivo y activo. El cuadrante pasivo se establece con las fases enfocadas a la vivencia interna de la persona, una ausencia de actividades, reposo, sensación, figura y movilización de energía. Por su parte, el cuadrante activo, refiere las fases donde se presenta la situación dentro del ambiente, como lo son, acción, pre-contacto, contacto y post contacto (Ibid, 2007).

El terapeuta no es un cambiador o modificador de conducta, sino un acompañante en el proceso de cambio y descubrimiento de sí mismo. Refiere que la psicoterapia gestáltica equilibra la frustración y el apoyo, el terapeuta explora en la persona, sus deseos, inquietudes, sueños y en general en todo aquello que sea parte de ella, lo cual, al no satisfacer de forma inmediata los deseos y objetivos de la persona, puede llevar a una frustración, al mismo tiempo que proporciona un contacto y una atención que le da el apoyo suficiente para encontrarse y aceptarse a sí mismo. El tratamiento se considera concluido una vez que haya un cambio de perspectiva, una adecuada autoexpresión y asimilación y una extensión en la capacidad del “darse cuenta”, de sí mismo y del entorno (Ibid, 2007).

Marco legal y ético de la intervención

La Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó el texto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el 13 de diciembre del año 2006, siendo este un instrumento internacional, al que también se le denomina tratado internacional, que tiene como objetivo la difusión y protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Los estados parte están obligados a instituir soluciones y recursos dirigidas a la promoción y respeto de los derechos de las personas en situación de discapacidad y a la eliminación de la discriminación debido a esta. Los principios generales de esta convención fueron: a. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas. b. La no discriminación. c. La participación y la inclusión plena y efectiva en la sociedad. d. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas. e. La igualdad de oportunidades. f. La accesibilidad. g. La igualdad entre el hombre y la mujer. h. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (ONU, 2006).

México cuenta dentro de su legislación con la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, estipulada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de mayo del 2011, entrando en vigor el 1ero. de junio del mismo año, su objetivo es regular el artículo primero de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, planteando que el

Estado está obligado a reconocer y proteger el pleno desarrollo de los derechos humanos de las personas con discapacidad, promoviendo la inclusión de estas a la sociedad en equidad de oportunidades y condiciones. Dicha ley define, en el artículo 2do. Sección XXI, el término persona con discapacidad como “toda persona que por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás”. Por su parte, el artículo 7, sección VIII, establece que se deben implementar programas de sensibilización, servicios de información, orientación atención y tratamiento psicológico para las personas con discapacidad, sus familias o cuidadores primarios. Siendo este el único que menciona directamente a la familia y su atención.

El gobierno de la República Mexicana a través del Diario Oficial de la Federación (2014) puso en marcha el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018, actualmente vigente, donde se puntualiza en el apartado de conclusiones que el conocimiento oficial que se tiene sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad en México, es insuficiente para prestar plena atención a las necesidades que este grupo minoritario presenta, las cuales deben atenderse por medio de políticas públicas, generadas y aplicas por los tres órdenes de gobierno.

En el estado de Chihuahua se promulgó en el año 2004, la Ley para la Atención de Personas con Discapacidad por parte del H. Congreso del Estado de Chihuahua, la cual, en el artículo segundo, determina como objetivo, establecer normas que regulen las acciones que favorezcan la resolución de conflictos que tengan una afectación directa en personas con una condición de discapacidad con el fin de promover su pleno desarrollo personal y su total inclusión social, así mismo, busca establecer las bases necesarias para favorecer su incorporación a las diferentes actividades colectivas dentro de la sociedad. El artículo 19, sección II, estipula que los programas y procesos de rehabilitación integral de las personas con discapacidad incluirán asesoría e intervención psicológica a las personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores. De igual forma que en la Ley Nacional, el artículo previamente mencionado, es el único que va dirigido a la atención a padres, familiares o tutores de las personas con discapacidad.

Por su parte, la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista a nivel nacional, fue publicada el 30 de abril del 2015, en el marco del Día Internacional de la Concientización del Autismo, con el objetivo de promover la total y saludable inclusión social de las personas con la condición del espectro autista, reconociendo sus derechos y necesidades fundamentales de acuerdo con la constitución y los tratados internacionales, como se menciona en el artículo segundo. En dicha ley, la sección segunda, artículo 11, punto III, menciona a los padres o tutores como sujetos obligados a garantizar el ejercicio de los derechos, la otorgación de alimentos y como representantes de los intereses de las personas con trastorno del espectro autista.

Es importante revisar y tener presente las leyes y tratados referentes a la discapacidad, ya que la atención y trato a los hijos son la prioridad con la que los padres viven y comienzan un proceso personal, el conocimiento de los derechos y apoyos existentes permite a los padres ampliar su visión respecto a la discapacidad. Los padres ante la ley están vistos como actores obligados en el desarrollo de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista, representantes legales y responsables completos del bienestar y calidad de vida de estos, sin embargo, no se visibiliza las necesidades de atención y capacitación que como padres y cuidadores primarios tienen al enfrentarse a una situación impredecible y desadaptativa.

Capítulo II. Metodología

La presente intervención psicoterapéutica es de tipo cualitativo, de alcance descriptivo, con diseño fenomenológico, en un grupo de padres de niños con trastorno del espectro autista. El grupo fue conformado con 8 participantes llevándose a cabo 10 sesiones de una hora cada una, dando un total de 10 horas de intervención. El proceso de la investigación se realizó en tres fases, psicodiagnóstico, intervención psicoterapéutica, y evaluación. Se utilizó el “Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad” creado por Fernández, Oliva y Calderón (2013) y una entrevista de preguntas abiertas para la realización del psicodiagnóstico, con el objetivo de conocer el contexto en el que se desarrollan y encuentran los miembros del grupo. Para el registro de la información durante la intervención se utilizó como técnica, el diario de campo para registrar los cambios cualitativos en las fases de adaptación, para posteriormente realizar el análisis de información por medio de la técnica de análisis de contenido y una entrevista semi-estructurada final, para conocer cómo fueron los cambios en el proceso de ajuste en los padres participantes al recibir una psicoterapia grupal gestáltica.

Tipo de estudio

La presente intervención se realizó con base a un enfoque metodológico cualitativo, donde se buscó comprender los fenómenos desde la percepción de los participantes y el significado que dieron a las experiencias y contextos. Se manejó un diseño de investigación fenomenológico, enfocándose en cómo el fenómeno fue vivido por los participantes, así como un paradigma de investigación cualitativo interpretativo, se interpretaron los significados que los participantes dieron en el desarrollo de la interacción. La muestra participante es de tipo no probabilística, a base de convocatoria y voluntariado, a continuación, se desarrolla la definición de los conceptos mencionados.

Se utilizó la recolección de datos sin una medición numérica para la descripción e interpretación de lo ocurrido en el contexto, se realizó a través de la información, percepción de los hechos y significados que les den a las experiencias los participantes, el propósito del enfoque cualitativo es profundizar en la subjetividad de la realidad y los hechos de cada uno

de los participantes. Se utiliza para comprender fenómenos explorándolos desde la perspectiva de los participantes (Hernández-Sampieri, Fernández y Baptista-Lucio, 2014).

Denzin y Lincoln (2011) mencionan que, la investigación cualitativa pone al investigado en el ambiente a estudiar, para conocer la realidad de los participantes. El investigador cualitativo observa los fenómenos en su contexto natural, con la intención de entenderlos o interpretarlos a través de las percepciones que los individuos tienen de los problemas rutinarios y significativos de la vida.

La intervención fue de alcance descriptivo, con el objetivo de describir características de personas, grupos o fenómenos, mediante una investigación fenomenológica, identificando el significado de los sucesos existenciales, se explica la forma en la cual los individuos están inmersos en su cotidianidad, busca conocer las razones por las cuales estos actúan de determinada manera, interpreta la definición que las personas otorgan a su realidad y los fenómenos presentes en esta. El investigador fenomenológico, observa y describe los sucesos y el desarrollo de estos a través de la mirada de los otros (Gil-Flores y García-Jiménez, 1999). En términos de otros autores, la fenomenología se basa en la vivencia plena y la interpretación subjetiva de los participantes, reconociendo y validando los significados que se le dan a cada experiencia, es decir, el investigador indaga en los sujetos del estudio con la finalidad de comprender como es que describen y entienden los hechos con base a sus propias experiencias (Hernández-Sampieri et al., 2014).

De acuerdo con Álvarez-Gayou (2003), el diseño fenomenológico se basa en, la descripción y entendimientos de la realidad desde la mirada de los participantes, así como, el significado colectivo que estos le den al fenómeno se fundamenta en el análisis del discurso y del contenido de este. Como paradigma de investigación cualitativo- interpretativo, se estudia, las interpretaciones y significados que las personas dan de su contexto y su interacción con este, siendo esto de forma constante. Los significados que se dan pueden ser modificados por otros, estos cambios son importantes para el interaccionismo simbólico tal como se presentan y la manera en que se vive por las propias personas.

Consideraciones éticas

Durante el proceso de investigación e intervención se manejó el código ético del psicólogo (2009) con base a los siguientes artículos: Al ser una intervención de tipo grupal se tomó en consideración, el artículo 85, que menciona que, en el trabajo de grupo, como la psicoterapia grupal, se debe aclarar los riesgos en la confidencialidad de la información que surja durante el proceso de grupo. Por su parte, el artículo 118, maneja la presentación y uso adecuado del consentimiento informado, debe ser apropiado a la intervención a realizar, manejando un lenguaje entendible para todos los participantes. Respecto a la información otorgada para la selección de participantes el artículo 130 plantea que, “el psicólogo nunca engaña a los participantes en una investigación acerca de aspectos significativos que pudieran afectar la disposición para participar, tales como riesgos físicos, incomodidad, experiencias emocionales desagradables o algún otro efecto negativo” (p.83).

Se tomó en cuenta las siguientes normas oficiales mexicanas dentro del marco legal de la intervención:

La Norma Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-2014, para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica: Tiene por objeto establecer criterios de operación y organización de las actividades de los establecimientos que prestan servicios de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica, la cual será proporcionada en forma continua, con calidad y calidez y con pleno respeto a los derechos humanos de las personas usuarias de estos servicios. La Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012 del expediente clínico, que establece los criterios científicos, éticos, tecnológicos y administrativos obligatorios en la elaboración, integración, uso, manejo, archivo, conservación, propiedad, titularidad y confidencialidad del expediente clínico. Y la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, para la atención integral a personas con discapacidad: Tiene por objeto establecer los criterios que regulan la forma en que se proporcionan los servicios de atención médica integral a las personas con discapacidad, en su calidad de pacientes.

Supuesto

La psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico fomenta cambios en el proceso de ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista.

Conceptos ordenadores

Ajuste parental: Proceso de reorganización psicológica y emocional por el que pasan los padres ante el desarrollo del niño que presenta una discapacidad, definido por tres etapas, shock, reacción y adaptación. En el paso y finalización de cada etapa están presentes factores internos, (herramientas emocionales, actitud, sentimientos y emociones) y externos (recursos que provee el contexto) (Blacher, Baker, Braddock, 2002; Davis y Day, 2010).

- (1) Fase de shock, primera reacción que experimentan los padres ante el diagnóstico, se experimentan sentimientos de negación y desilusión ante las expectativas puestas en el hijo.
- (2) Fase de reacción, después del primer impacto, se presentan un conjunto de emociones como: Enojo, ante discapacidad, expresando rabia ante quienes informaron del diagnóstico, entre la pareja, o a ellos mismos, culpa, lo padres llegan a atormentarse buscando posibles causas de la discapacidad, depresión o pena, es una emoción natural que los padres procuran ocultar de los demás.
- (3) Fase de adaptación representa el reconocer y aceptar la discapacidad presente en el hijo, y por lo tanto en la vida propia, y la búsqueda y uso recursos necesarios y justos para enfrentar y superar las dificultades que esta conlleva.

El trastorno del espectro autista, es definido por la OMS (2017) como un grupo de afectaciones en el comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, se distingue por una conducta estereotipada y repetitiva.

“El trastorno del espectro autista constituyen un conjunto de alteraciones del neurodesarrollo que aparecen en la infancia temprana y se prologan durante toda la vida, los primeros síntomas son observables antes de los tres años. La disfunción siempre incluye alteraciones en la interacción social recíproca, discapacidad en la comunicación verbal y no verbal y un repertorio restringido de conductas e intereses” (Canal et al., 2010, p. 90).

Psicoterapia de Grupo Gestalt: Los grupos con enfoque gestáltico se basan en el intercambio de perspectivas entre los miembros del grupo, los grupos, funcionan como y suman impacto positivo a la psicoterapia individual, puesto que en grupo la persona recibe un mayor apoyo del ambiente y un sentimiento de aceptación y normalización, dando sentido de pertenencia y ofreciendo la oportunidad de sentirse útil, y de manera colaborativa encontrar alternativas (Castanedo, 1997).

Participantes del estudio

En el proceso cualitativo el muestreo se define como el “grupo de personas, eventos, sucesos, comunidad, etcétera, sobre la cual se habrá de recolectar datos, sin que necesariamente sea estadísticamente representativo del universo o población que se estudia” (Hernández-Sampieri et al., 2014, p. 384). Mertens en Hernández-Sampieri et al. (2014) señala que, en la investigación cualitativa, por sus características, existe mayor flexibilidad en la muestra, misma que se va evaluando y redefiniendo permanentemente. En la presente investigación se seleccionó una muestra no probabilística, “las muestras no probabilísticas, también llamadas muestras dirigidas suponen un procedimiento de selección informal” (Hernández-Sampieri et al., 2014, p. 326).

En la presente investigación, la selección de participantes se manejó a base de voluntariado, siendo las características de la población, de sexo indistinto y ser padre o madre de un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista. La convocatoria se realizó con un grupo de padres juarenses ya establecido, quienes se reúnen de forma informal y esporádica, este grupo, está en constante rotación con nuevos integrantes, padres de niños recientemente diagnosticados a quienes se les planteó la posibilidad de una intervención de psicoterapia de grupo.

El grupo se conforma de 8 participantes, siendo éste el número elegido debido a que según Díaz (2000), un grupo menor de 8 personas corre el riesgo de disminuir los intercambios de comunicación y verse impactado ampliamente con la inasistencia de uno de los miembros al ser un grupo de pequeño tamaño, por su parte, un grupo mayor de 10 personas puede dificultar el compartimiento de información y la atención íntegra a cada uno de los participantes.

Técnicas e instrumentos de registro

Se utilizó el “Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad”, realizada por Fernández, Oliva y Calderón en el 2013 con el objetivo de identificar y describir el proceso de ajuste por el cual los padres de hijos con discapacidad pasan ante el diagnóstico, las fases son: shock, reacción y adaptación. La escala tiene un alfa de Cronbach de .728, por lo tanto, es considerada como un instrumento confiable para la evaluación de las etapas de ajuste de padres de niños con trastorno del espectro autista.

El instrumento está formado por 19 ítems de tipo Likert. En el caso de los ítems de respuesta positiva se utiliza: Totalmente de acuerdo = 4; De acuerdo = 3; En desacuerdo = 2; Totalmente en desacuerdo = 1. Para las respuestas negativas: Totalmente de acuerdo = 1; De acuerdo = 2; En desacuerdo = 3; Totalmente en desacuerdo = 4. Los 19 ítems se dividen en 3 dimensiones según las tres etapas de ajuste. La fase de shock con 4 ítems (1, 2, 3, 4), la fase de reacción con 9 ítems (5, 6, 7, 8, 9, 10, 15, 16, 19) y la fase de adaptación con 6 ítems (11, 12, 13, 14, 17, 18).

Por su parte, la entrevista se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (entrevistador) y otro u otros (entrevistados). Se entiende por entrevista cualitativa al encuentro entre entrevistado y entrevistado, dirigido a la comprensión de las perspectivas que el entrevistado tienen respecto a cierta experiencia, situación o tema. Es necesario dentro de la entrevista cualitativa, sondear los detalles de las experiencias de la persona a quien se le realiza, dando énfasis a los significados que esta le atribuye, de carácter holístico en la que el objetivo está constituido por la vida, experiencia, ideas, valores y estructura simbólica del entrevistado. (Taylor y Bogdan, 1986). En la presente investigación se realizó una entrevista semiestructurada como parte del psicodiagnóstico y una segunda entrevista semiestructurada al final de la intervención para evaluar los cambios en el proceso de ajuste ante el trastorno del espectro autista.

Proyecto de intervención

Una vez creado el grupo de trabajo, la investigación se efectuó en tres fases: psicodiagnóstico, intervención y evaluación. En la fase uno, se realizaron dos sesiones. En la

sesión uno se aplicó el Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad, creada por Fernández, Oliva y Calderón (2013) y una entrevista abierta semiestructurada, registrando en diario de campo el proceso de aplicación. Mientras en la sesión dos, se realizaron actividades de presentación de los miembros del grupo, establecimiento de reglas, temas a tratar y objetivos grupales e individuales con dinámica de conocimiento registrado en un diario de campo con observación no participativa.

En la fase dos se realizaron 8 sesiones de intervención psicoterapéutica grupal gestáltica. La sesión tres tuvo como objetivo la realización de un encuadre grupal acerca del trastorno del espectro autista, desde la experiencia y significado de cada miembro, esto con el fin de fortalecer la confianza a través de la experiencia compartida. La sesión se llevó a cabo de forma dialogal y se cerró con psicoeducación para fortalecer el conocimiento del tema y proveer de más información. La sesión cuatro se llevó a cabo a través de la técnica de línea de vida, donde cada miembro del grupo identifique el impacto que ha tenido el trastorno del espectro autista en su vida, compartiendo con el grupo, permitiendo que los participantes realicen preguntas e intervenciones que puedan fortalecer la experiencia los unos de los otros.

Las sesiones cinco y seis se enfocaron en la expresión de las emociones ante el trastorno del espectro autista, propiciando un ambiente seguro y libre para la misma, esto con la intención de que los participantes identifiquen qué está pasando con ellos emocionalmente y qué necesidades está dejando a un lado, a través de técnicas expresivas, estas facilitan a la persona la expresión verbal y no verbal, de sentimientos, emociones, y aspectos inconscientes, así como, potencializan el proceso del darse cuenta, van dirigidas a expresar lo inexpresado, iniciar la acción con la persona está evitando entrar en contacto y maximizar la acción al expresar de forma verbal y no verbal lo sentido (Naranjo, 1989).

En la sesión siete se trabajó el ciclo de la experiencia, siendo este ciclo psicofisiológico que se llevaba a cabo en toda persona en fin de satisfacer las necesidades que se le presente. a base de psicoeducación, con el objetivo de la identificación de necesidades y la importancia del autocuidado. La sesión ocho se enfoca en el fortalecimiento de la empatía y el vínculo padre-hijo, se realizó un trabajo corporal sensorial en un cuarto

sensorial diseñado para estimular los sentidos, permitiendo a los padres experimentar parte de como su hijo vivencia el mundo y la vida diaria.

Cuadro 1 Fase de Intervención

<i>Sesión</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Registro</i>
Sesión 3	Realización de un encuadre grupal sobre el trastorno del espectro autista, desde la perspectiva, experiencia y significado de cada miembro del grupo, fortalecimiento de la cohesión y confianza grupal a través de sus experiencias y una situación compartida.	Proceso dialogal Psicoeducación	Diario de campo Observación participativa y no participativa
Sesión 4	Identificar el impacto que ha tenido el trastorno del espectro autista en la vida de los participantes.	Proceso dialogal Línea de vida Hacer la ronda	Diario de campo Observación participativa y no participativa
Sesión 5	Expresión de las emociones ante el trastorno del espectro autista.	Teatro de la imagen Técnicas expresivas	Diario de campo Observación participativa y no participativa
Sesión 6	Seguimiento al trabajo de expresión de emociones.	Proceso dialogal Técnicas Integrativas Hacer la ronda	Diario de campo Observación participativa y no participativa
Sesión 7	Identificación de necesidades y reconocimiento de la importancia del autocuidado.	Trabajo con el ciclo de la experiencia	Diario de campo Observación participativa y no participativa
Sesión 8	Fortalecimiento de la empatía padre-hijo y la condición del trastorno del espectro autista.	Técnicas expresivas Trabajo sensorial y corporal	Diario de campo Observación participativa y no participativa

Las sesiones nueve y diez, funcionaron como cierre y reencuadre, trabajando en base de técnicas expresivas, donde los participantes de grupo aportarán desde su experiencia de vida y dentro del grupo terapéutico, herramientas y puntos de vista referentes al trastorno. La última sesión, funcionó como un espacio de convivencia con su hijo, se planea que los padres realicen una actividad con el niño que represente la reestructuración del vínculo.

Sesión 9	Reconocimiento de recursos y reorganización ante el trastorno del espectro autista como parte de su vida.	Técnicas integrativas Reencuadre	Diario de campo Observación participativa y no participativa
Sesión 10	Sesión de convivencia con hijos, fortalecimiento del vínculo padre-hijo en base a los recursos reconocidos durante la intervención.	Técnicas expresivas Libre	Diario de campo Observación participativa y no participativa

En la fase tres, de evaluación, se evaluó el impacto grupal con base a la experiencia mediante una dinámica de cierre de cada uno de los miembros. Se planteó la posibilidad de que el grupo continúe en reuniones informales sin la guía psicoterapéutica como red de apoyo, de así desearlo los participantes.

Capítulo III. Resultados

Perspectiva diagnóstica

La presente investigación, tiene como primera fase previa a la intervención, la realización de una evaluación diagnóstica de los integrantes del grupo en relación con el ajuste parental y el trastorno del espectro autista. El diagnóstico se llevó a cabo a lo largo de dos sesiones, de una hora cada una y se utilizaron dos instrumentos de recolección de datos: “El Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad” de Fernández, Oliva y Zarate (2013) y una entrevista abierta semiestructurada. Con el objetivo de conocer la fase en la que se encuentran los participantes dentro del proceso de ajuste parental ante el trastorno del espectro autista diagnosticado en su hijo/a y como ha influido en su vida y desarrollo como personas y padres de familia.

Datos sociodemográficos

El grupo consiste en cinco mujeres y tres hombres, en un rango de edad promedio de 31 años, siendo la participante más joven una madre de 23 años y el mayor un padre de 41 años. En su mayoría, cinco participantes, se encuentran casados, con un nivel estudios máximo de licenciatura en dos participantes, tres con licenciatura trunca y tres de media superior. Los hijos/as con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, se encuentra en un promedio de edad de 7 años, con un promedio de diagnóstico recibido hace 3 años, en su mayoría teniendo entre 3 y 4 años al momento de recibir el diagnóstico.

CUADRO 2:
Datos sociodemográficos de los participantes

Participante	Edad	Género	Estado Civil	Nivel de estudios	Ocupación
AG	25	F	Casado	Licenciatura trunca	Ama de casa
RS	41	M	Soltero	Licenciatura trunca	Agente de seguros
MV	33	M	Soltero	Licenciatura	Contador
PB	23	F	Casado	Media superior	Ama de casa
MC	35	F	Casado	Media superior	Operadora
LS	29	M	Soltero	Media superior	Prefecto
FG	32	F	Soltero	Licenciatura	Recepcionista
TS	36	F	Casado	Licenciatura trunca	Negocio propio

CUADRO 3:
Resultados “Cuestionario de actitud parental ante la Discapacidad”

Fase de ajuste parental	Participantes	
	N	%
Shock	2	25
Reacción	5	62.5
Adaptación	1	12.5

Los resultados de las fases de ajuste en los participantes según el “Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad” fueron: un 25%, correspondiente a la fase de shock, son participantes que experimentan la primera reacción ante el diagnóstico del hijo, quedándose psicológicamente desorientados sin saber qué hacer. Los padres que se encuentran en la fase de shock aún se manejan por las primeras reacciones ante la noticia de discapacidad del hijo o ante el cambio de una etapa de desarrollo, experimentando negación al diagnóstico, también sintiéndose incapaces de poder afrontar esta situación ya que se encuentran desorientados y confundidos. Esta fase suele ser la más difícil de superar, sea aceptando, resignándose o culpándose a sí mismos o a otros, por las distintas formas de asimilación de los padres (Blacher, Baker, Bradook, 2002; Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).

Por su parte 62.5% de los padres se encuentran en la fase de reacción donde están sumergidos por distintas emociones debido al trastorno y el impacto de este en su vida, comenzando un movimiento en busca de respuestas y soluciones a sus cuestionamientos y sentimientos. Los padres que se encuentran en la fase de reacción muestran actitudes negativas, desesperanza, pesimismo y muchas veces carecen de habilidades sociales, que le impiden aceptar y adaptarse a la situación de su niño, siendo incapaz de decidir sobre el que hacer o buscar solución frente a la situación del hijo con discapacidad (Rutter, 1985). Esta presenta distintas reacciones que pueden llegar a ser desajustadas con una carga de emociones negativas y sentimientos como ira, culpa, depresión o vergüenza que están dirigidos a sí mismos como hacia los demás, así mismo los padres comienzan a sentir y vivir la responsabilidad del cuidado del hijo que presente una discapacidad, pero aún no aceptan la

situación de ellos, tienen creencias irracionales respecto al diagnóstico del niño, buscan otras opiniones profesionales, y llegan a sobreprotegerlos o rechazarlos (Blacher, Baker, Braddock, 2002, Davis y Day, 2010).

Así mismo, la fase de adaptación corresponde 12.5%, lo que quiere que el padre es consciente y reconoce la discapacidad del hijo, siendo capaz de afrontar esta situación. Uno de los participantes se encuentra en la fase de adaptación, donde para Blacher, Baker, Braddock (2002) y Davis y Day (2010), la persona ya es consciente y reconoce la discapacidad del hijo, por consecuencia busca y emplea los medios necesarios y adecuados para resolver las necesidades que esta conlleva, logrando aceptar y brindarle una mejor calidad de vida a su hijo con discapacidad. Oros (2009) menciona que los padres logran encontrarse en esta fase gracias a los factores protectores que modifican o mejoran la respuesta que un individuo tiene respecto a alguna dificultad tales como la orientación en la resolución de problemas, empatía, alta autoestima, autosuficiencia, autonomía y humor positivo. Estos factores protectores ayudan a amortiguar el impacto ante los eventos estresores, donde el padre o la madre puede lograr superar cada fase de ajuste enfrentando adecuadamente las situaciones de cambio en el desarrollo de su hijo.

Dentro de la entrevista se recolectaron diversos datos cualitativos respecto a la respuesta propia de los participantes y la respuesta de le entorno ante el diagnostico de trastorno del espectro autista de su hijo, en donde el factor en común en todos los miembros del grupo fue, el haber vivido alguna situación de discriminación debido al comportamiento o limitaciones del niño, lo cual en dos de los participantes se reflejó en el aislamiento de situaciones sociales referidos constantemente en su discurso. La emoción que se repite constantemente en el discurso de la mayoría de los participantes es el miedo, presentado en diversos contextos, siendo el principal, el no saber responder a las necesidades de su hijo como padre.

CUADRO 4: Fase en el proceso de adaptación parental, emociones experimentadas y consecuencias ante el diagnóstico TEA

Participante	AG	RS	MV	PB	MC	LS	FG	TS
Fase	Reacción	Adaptación	Reacción	Shock	Reacción	Reacción	Reacción	Shock
Reacción ante el diagnóstico	Estrés Temor Tristeza Culpa	Miedo Enojo Negación	Enojo Frustración Impotencia	Miedo Tristeza Culpa Dolor	Miedo Soledad Culpa	Enojo Frustración	Culpa Miedo Tristeza	Tristeza Temor Vergüenza
Reacción del entorno (Familiares y amigos)	Apoyo y consuelo refiere que sintió reacciones de lastima por parte de sus familiares y amigos	Separación de la pareja un año después del diagnóstico	Separación de la pareja hace un año, conflictos por situación económica y culpabilización uno a otro	Aislamiento de situaciones sociales, incluidas familiares, por vergüenza	Apoyo, refiere que se sintió acompañada y entendida	Ataques, al no estar en pareja con la madre del niño, se vio culpabilizado	Refiere dolor y culpabilización al ser madre soltera	Sintió una reacción de lastima y minimización por parte de otros, se alejó de muchas personas debido a esto

CUADRO 5:
Discurso respecto al Trastorno del Espectro Autista

Participante	Extracto de entrevista
AG	“Me duele mucho saber que mi hijo no va a poder hacer las cosas que hacen los niños normales y me da miedo que no se cómo ayudarle”
RS	“Fue muy difícil al principio, cuando no sabía a los que estaba enfrentando pero poco a poco ha ido saliendo”
MV	“Llore muchísimo cuando supe, a veces todavía lo hago pero sé que me tengo que levantar para darle lo mejor”
PB	“Todos los días me siento un mal padre, porque no sé qué hacer con esto que me tocó vivir, me da miedo que por no saber qué hacer haga algo que haga las cosas peores”
MC	“Es bien difícil ver que mi niño es diferente y no saber qué hacer en muchas cosas con él, hago todo lo que puedo pero a veces si es muy cansado más cansado que ser una mamá de un niño normal”
LS	“Lo más difícil para mí es no poder verlo, saber que necesita ayuda y no poder estar con él porque se que va a sufrir toda la vida”
FG	“Hay días en que siento que no puedo más y me canso y me desespero pero sé que él no tiene la culpa y que lo más importante es que sea feliz”
TS	“Antes salía como si nada a todos lados, pero ahora es difícil porque con mi hijo las personas lo ven y ven y no se a veces como controlarlo y ya no salgo a menos de que alguien lo cuide”

La llegada de un miembro con discapacidad altera la dinámica familiar, ya sea dentro de una pareja como dentro una familia integrada por uno o más hijos, modificando de esta forma los roles familiares, Núñez (2003) señaló que la dinámica de roles en las familias se verá alterados cuando hay la presencia de un miembro con discapacidad. De igual forma, menciona que la discapacidad en un hijo produce un impacto psicológico y un estado de crisis que representa tanto un peligro como una oportunidad de desarrollo.

Las situaciones de malestar y desajuste más frecuentes que se observan en los participantes son; predominio del vínculo parental sobre el conyugal, donde el espacio de la pareja se reduce en función del espacio y necesidades del hijo, repartición inequitativa de los roles en la pareja, alto nivel de culpas o proyecciones, intensos niveles de agobio y sobre exigencia, falta de comunicación, distancia y aislamiento fuera del contexto familiar, es decir, la renuncia a la socialización establecida previamente con la sociedad. Kaufmann (2008) menciona que existe una resonancia empática entre los padres e hijos con autismo, llegando a la conclusión que, la organización emocional del niño y los padres se ve alterada de la misma forma, siendo difícil para ambos anticipar emociones, pensamientos y reacciones, así como identificar necesidades y satisfactores

Según Ferrari (2000), al recibir el tratamiento el niño diagnosticado con trastorno del espectro autista es necesario establecer con los padres una alianza terapéutica, en varios aspectos como: Acción de ayuda psicológica parental, en base a un proceso de tareas educativas con y para sus niños, ayudándoles a comprender la significación del trastorno y sus síntomas y apoyar en el proceso de adaptación en sus actitudes, necesidades y responsabilidades. La acción y tratamiento terapéutico con un niño con trastorno del espectro autista funciona como una red de apoyo emocional y activa para los padres, permitiéndoles desarrollar su habilidad de guiar y ayudarles a entender las diferentes etapas y cambios que se presentaran en la vida de su hijo y la acción terapéutica directa con los padres, algunos de los padres emprenden una acción terapéutica por ellos mismos, esperando con ellos comprender mejor el trastorno y dificultades por las que pasa su hijo. La vida asociativa permite a los padres de niños con trastorno del espectro autista confrontar sus experiencias con las de otros padres, compartir con ellos las mismas dificultades y romper el aislamiento en el que había podido encerrarles la condición de su hijo, ligado a esto.

Figueredo, Caridad, Rodríguez-Aguilar y Ríos-Otero (2017), muestran como resultado de los grupos de autoayuda para padres de niños con trastorno del espectro autista, el fortalecimiento de la confianza como padres, la ayuda mutua y el intercambio de experiencias como las principales herramientas en el proceso de aceptación del diagnóstico y la búsqueda y encuentro de alternativas ante él. El compartir con otros padres que tienen hijos en condición de discapacidad, se convierte en un red de apoyo e información, cuando

los padres comparten unos con otros van creciendo junto a otras experiencias vividas y preparándose a experiencias por vivir, se responderán preguntas a través una nueva visión, además, representa la oportunidad de conocer aspectos de la discapacidad por parte de otros, quienes como ellos, la viven en uno de unos de los lazos afectivos más fuertes y significativos del ser humano, la relación padre-hijo. En su mayoría, los padres no buscan esta asociación de forma espontánea al recibir el diagnóstico, se desarrolla al buscar recibir un servicio o atención para el niño.

Proceso de Intervención

La segunda fase de la presente investigación corresponde al proceso de psicoterapia grupal, llevándose a cabo en ocho sesiones con duración de una hora por sesión. Se realizó una intervención de psicoterapia grupal con enfoque gestáltico en grupo de padres y madres de niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista con el objetivo de evaluar qué impacto tiene dicha intervención en el proceso de ajuste parental ante el trastorno del espectro autista. Las sesiones fueron diseñadas en base al soporte teórico referente al ajuste parental ante la discapacidad y el trato a padres de familia con un miembro en dicha condición, se tomaron en consideración los resultados del Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad, realizado previamente en la fase de diagnóstico, en base a técnicas dentro de la psicoterapia gestalt para fortalecer estrategias y recursos personales, el autocuidado y la potencialización de recursos sociales y creación de un grupo. La intervención comenzó con una sesión de psicoeducación con el objetivo de establecer que es, dentro del grupo y conceptualmente, el trastorno del espectro autista.

<i>Sesión</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Registro</i>
Sesión 3	Realización de un encuadre grupal sobre el trastorno del espectro autista, desde la perspectiva, experiencia y significado de cada miembro del grupo, fortalecimiento de la cohesión y confianza grupal a través de sus experiencias y una situación compartida.	Proceso dialogal Psicoeducación	Diario de campo Observación participativa y no participativa

La sesión 3 se llevó acabo con los ocho participantes presentes, teniendo como objetivo la realización de un encuadre grupal acerca del trastorno del espectro autista, desde

la experiencia y significado de cada miembro, esto con el fin de fortalecer la confianza a través de la experiencia compartida. La sesión se realizó de forma dialogal y en base a un proceso de psicoeducación para fortalecer el conocimiento del tema y proveer de más información.

La vida asociativa permite a los padres de niños con trastorno del espectro autista confrontar sus experiencias con las de otros padres, compartir con ellos las mismas dificultades y romper el aislamiento en el que había podido encerrarles la condición de su hijo. Los padres encuentran así las respuestas a su demanda de información sobre la naturaleza de la afección de su hijo, sobre su evolución y los mecanismos que actúan en ella (Ferrari, 2000).

Se realizó una ronda de diálogo sobre ideas, conceptos o situaciones que relacionan, o han escuchado y hecho propio, los participantes con el trastorno del espectro autista, surgiendo como resultados:

1	Viven en su mundo (No se dan cuenta de lo que pasa a su alrededor, no tienen amigos)
2	No hablan, se comunican con señales y ruidos.
3	No muestran cariño, no sienten o no les gusta.
4	Son niños genios o muy inteligentes.
5	Es causado por las vacunas, las dietas o porque se les dio cariño
6	Gritos, berrinches y golpes (Son agresivos, no se saben controlar)
7	No los gustan los ruidos fuerte ni que haya mucha gente
8	Se obsesionan con las cosas

Durante la sesión se realizó la técnica de hacer la ronda para que cada uno de los participantes del grupo expresara el porqué de sus ideas y definición del trastorno del espectro autista, salieron a relucir situaciones de discriminación vividas con el niño, por lo que dio a pie a que los padres de los niños más grandes aportaron ideas y experiencias a los padres de niños recién diagnosticados o de menor edad. Posteriormente se realizó una breve explicación sobre que es el trastorno del espectro autista, sus características y ramificaciones, así como la desestructuración de las ideas previamente dichas para definir a que grado con ciertas y permitir la desmitificación del trastorno y por con siguiente el impacto de la idea sociocultural de este, el concepto del trastorno del espectro autista como una discapacidad

psicosocial y no intelectual permitió a los padres quitar una connotación sumamente negativa a la condición de su hijo.

“Siempre se me ha dicho que mi hijo no puede aprender cosas y que lo único que puedo hacer es darle rompecabezas y cosas para que se entretenga y no haga berrinches” (Participante AG, 2018).

La falta de información sobre lo que es y lo que no es el trastorno del espectro autista es un factor de gran influencia en el proceso de ajuste parental del grupo participante, puesto que al no saber con qué se está viviendo, no se alcanzan a visualizar las necesidades plena y conscientemente y los recursos que tienen o que se pueden fortalecer. Para la mejor e integra convivencia con una persona con trastorno del espectro autista, es importante conocer las características propias de este y aceptar las limitaciones que puede conllevar a nivel social, de interacción, comunicación y comportamiento.

<i>Sesión</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Registro</i>
Sesión 4	Identificar el impacto que ha tenido el trastorno del espectro autista en la vida de los participantes.	Proceso dialogal Línea de vida Hacer la ronda	Diario de campo Observación participativa y no participativa

La sesión 4 se llevó a cabo con 5 de los 8 participantes del grupo, debido a situaciones referentes al calendario escolar, la técnica de línea de vida, con el objetivo de que cada miembro del grupo identificara el impacto que ha tenido el trastorno del espectro autista en su vida, compartiendo con el grupo, esto permitió que los participantes realizaran intervenciones que fortalecieron la experiencia los unos de los otros.

Durante la realización de la técnica, cada miembro dio un énfasis diferente en la línea de vida al momento en que recibió el diagnóstico de trastorno del espectro autista de su hijo, a partir de ese punto, en la mayoría de los participantes, la línea de vida se realizó en base a situaciones relevantes sobre la condición de su hijo o para su hijo, en tres de los participantes, la línea de vida termino en el recibimiento del diagnóstico. Por medio de hacer la ronda, se compartieron experiencias acerca de acontecimientos que cada uno consideraba relevante, nuevamente enfocándose en el trastorno del espectro autista y su rol como padre, haciendo a un lado las necesidades y situaciones relevantes como personas o previas a la llegada del niño

con trastorno del espectro autista. Lo cual cuerda con lo previamente revisado en el soporte teórico sobre la importancia de la visibilización de las necesidades de los padres como personas y la atención de estas.

“Con frecuencia nos centramos tanto en las intensas necesidades del niño con autismo que tendemos a pasar por alto las necesidades de los padres. Sin embargo, cuando escucho sus voces en los grupos de apoyo a las familias o en entrevistas individuales me sorprende la urgencia de sus necesidades” (Harris, 2001, p. 7).

La llegada de un hijo con trastorno del espectro autista conlleva, para quienes lo viven, un camino lleno de dudas, miedos y emociones, la discapacidad no solo se observa en la vida y comportamiento del niño, sino en la de los padres, vida en la que cambian, por completo, sus planes y expectativas. El trastorno del espectro autista por sus características representa un impacto de gran carga emocional para los padres, quienes desde el momento de recibir el diagnóstico centran su atención en las necesidades extraordinarias y la esperanza de una cura para su hijo, haciendo a un lado las necesidades extraordinarias que en ellos se presentan. La participante del grupo que termino su línea de vida en el momento del diagnóstico relataba en sus anteriores experiencias una gran habilidad de relacionarse socialmente y en su discurso continuamente expresaba que a partir del diagnóstico de su hijo se ha aislado de interacciones sociales por los comportamientos disruptivos que puede presentar el hijo que le provoquen a otros, incomodidad.

<i>Sesión</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Registro</i>
Sesión 5	Expresión de las emociones ante el trastorno del espectro autista.	Técnicas expresivas	Diario de campo Observación participativa y no participativa

La sesión 5 se realizó con 6 de los 8 participantes, se llevó a cabo una técnica expresiva para la externalización de emociones ante al trastorno del espectro autista, cada integrante del grupo psicoterapéutico escribió una carta al trastorno del espectro autista.

La externalización por medio de la escritura permite a la persona visualizar el problema como una entidad separada externa a ella o la relación, en este caso, con el hijo o hija. El problema considerado fijo e inseparable a la persona o relación, se convierte en una situación menos restrictiva y disminuye su carga emocional. La respuesta emocional y la expresión de esta por parte de los padres al recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista, es sumamente particular dependiendo de las vivencias que formaron la idea de la parentalidad de cada uno, el contexto social y familiar en el que se desenvuelven, el apoyo recibido por parte de este y el concepto y significado de discapacidad que se tiene al momento de recibir el diagnóstico.

La realización de la carta abarcó todo el tiempo de la sesión, cuatro de los seis participantes no concluyeron durante la hora establecida de la sesión por lo que se les permitió, si así lo deseaban, que todos los miembros del grupo pudieran, ya sea terminar o reescribir su carta. Durante esta sesión se observaron diversas emociones y reacciones a la técnica en los participantes, dos de ellos se mostraron muy renuentes a ella, preguntando constantemente que deberían poner, a lo cual se les respondía que escribieran lo que fuera que quisieran escribir, siendo nada, una respuesta válida también. Esta sesión funcionó como parteaguas para la posterior donde se realizó la lectura de las cartas y el impacto que la realización de estas tuvo, se permitió a los participantes vivirse en el momento, pidiendo que pusieran atención a sus sensaciones al momento de escribir la carta, de igual forma si se llegó a terminar o reescribir la carta fuera del espacio de intervención.

<i>Sesión</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Registro</i>
Sesión 6	Seguimiento al trabajo de expresión de emociones.	Proceso dialógico Técnicas Integrativas Hacer la ronda	Diario de campo Observación participativa y no participativa

Durante la sesión 6 se continuó en el trabajo de expresión de emociones, los participantes que no asistieron a la sesión pasada, fueron contactados para dar seguimiento y se pidió la realización de la carta. La sesión 6 consistió en abrir el espacio para compartir lo escrito de forma voluntaria, describiendo como se sintió la escribir la carta, de que se dieron cuenta al escribirla y con lo que escrito.

Lo relatado por las personas no solo le dan un significado a la vivencia compartida, sino que a través del relato se identifica que aspectos de dicha vivencia la persona toma para asignar un significado. Bruner (1986) sostiene que no es posible abarcar en su totalidad la experiencia a través del relato, la estructura narrativa permite y ayuda a organizar y dar significado a la experiencia, sin embargo, hay sentimientos, emociones y experiencias dentro de la misma, que no se expresan del todo en el relato, por lo que el compartir este, da la oportunidad a la persona de escuchar, fortalecer y comprender el relato y lo que este significa.

Participante	Fragmento
AG	Me da miedo, me da mucho miedo hacer las cosas mal, me da miedo que crezca y que todo se vuelva más difícil y no poder hacerlo, me da mucho miedo como lo van a tratar las personas, hasta ahorita las personas de mi vida dicen que nos quieren y nos van a ayudar pero no saben lo difícil que es, se asustan cada vez que llora o avienta cosas o se enojan por qué no lo puedo controlar, eso no es querernos ni ayudarnos, no entienden que no lo hacen con intención, el que sufre más.
RS	<ul style="list-style-type: none"> - Al principio fue muy difícil, me dio mucho miedo pensar que mi hijo iba a ser diferente, porque la verdad a las personas que son diferentes la vida no se vuelve nada fácil y me daba miedo que como mi hijo iba a ser diferente yo tenía que ser un papá diferente. - No digo que, si pudiera cambiar las cosas no cambiarías el hecho de que mi hijo tiene autismo, pero no por mi hijo porque mi hijo es perfecto, pero la vida es difícil y se necesita mucho para enfrentarla y quiero que lo tenga todo.
MV	Me pidieron hacer una carta al autismo, pero no tengo nada que decirle al autismo, estoy enojado por existe, estoy enojado porque no puedo hacer nada para que no exista, estoy enojado porque nadie me da las respuestas que quiero.
PB	<ul style="list-style-type: none"> - Todos los días pienso que soy una mala madre porque no sé cómo ayudar a mi hijo y por qué a veces me enojo mucho porque me tocó vivir esto. - Sé que hay muchas mamás que están pasando por algo así como lo mío y he visto mamás que son felices y hacen muchas cosas y sus hijos se ven felices y no sé cómo le hacen, me da mucho miedo que yo no pueda ser así y que mi hijo no vaya a ser feliz por mi culpa.
MC	<ul style="list-style-type: none"> - Ha sido bien difícil y bien cansado porque no sé cómo ayudarlo o hablarle, siento bien feo cuando le digo que lo quiero y no me escucha. - Mis hijos lo cuidan mucho, siempre están viendo cómo ayudar, pero a veces también se me desesperan porque tienen que hacer muchas cosas solos porque yo y mi marido tenemos que estar con mi niño con autismo o llevarlo al doctor o a veces no nos alcanza para darles otras cosas y necesita mucho a su mamá porque hay muchas cosas que no puede hacer solito y pues si me canso mucho de trabajar y llegar a la casa y cuidar a mis hijos.
LS	Lo que más me enoja es no poder ver a mi hijo más tiempo, porque quiero conocer más de él y de lo que tiene, la verdad cuando supe que tenía autismo si me sentí muy enojado y muy triste, ningún papá piensa que va tener a su hijo que no es normal o que va a tener una vida diferente o hasta más difícil y me duele mucho no poder estar con él, por un niño necesita a su papá y más cuando tiene algo como esto.
FG	Sé que no me debería quejar porque es mi hijo, pero hay cosas bien difíciles, hay días en que me siento muy culpable de ser mamá, de no haberme cuidado o de haber hecho algo diferente y eso me hace sentir todavía más mal, porque mi hijo no merece eso, el merece una buena mamá que lo cuide siempre.
TS	A veces si lloro mucho y mi hijo el mayor me ve y me intenta ayudar en lo que puede, pero pues no es su responsabilidad cuidar a su hermano, es mía y no sé cómo hacerlo y no puedo decir que estoy cansada o enojada porque la gente me ve mal, hasta mi propia familia me dice que como es que me quejo de mi hijo, pero pues ellos no saben lo que es, ellos no viven con él, ni tienen que pensar en cómo le van hacer con todas las cosas.

La reacción ante el diagnóstico varía en aspectos como el grado de afectación, el nivel de comunicación, la estabilidad económica, emocional y familiar que presente y el apoyo e información externa que reciban. Como lo menciona Murillo (2012), el hecho de

que las personas con trastorno del espectro autista no presenten alteraciones físicas observables, hace que la toma de conciencia del trastorno se dificulte para los padres. En varios de los fragmentos presentados y en las cartas en su totalidad se hace énfasis en lo difícil que puede ser la vida para sus hijos por ser diferentes y el miedo que causa el no saber que necesitan o como ayudarlo, esto evidencia el impacto que tiene que las necesidades del trastorno no sean visibles, y por lo tanto, tampoco sus soluciones.

Durante el dialogo, se evidencio la fortaleza de la psicoterapia de grupo, la mayoría de los participantes se mostraban renuentes a compartir su carta, conforme los dos primeros miembros del grupo lo hicieron, los demás fueron abriéndose a la experiencia. En esta sesión se fortaleció la cohesión grupal, la confianza entre los miembros y la búsqueda de soluciones en común, en algún punto de la sesión, el grupo se autorregulo y no requirió de la intervención de la psicoterapeuta para el seguimiento del dialogo, habiendo una comprensión e identificación con las vivencias de otros, demostrándolo por medio de gestos corporales de asentamiento y acercamiento o expresiones verbales.

<i>Sesión</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Registro</i>
Sesión 7	Identificación de necesidades y reconocimiento de la importancia del autocuidado.	Psicoeducación Técnicas expresivas Botiquín emocional	Diario de campo Observación participativa y no participativa

En la sesión 7, dando seguimiento a la identificación y expresión de emociones, se trabajó en base al ciclo de la experiencia, reconociendo la emoción dentro del ciclo y la necesidad en ella. Se explicó primeramente de forma psicoeducativa que es el ciclo de la experiencia y como forma parte del día a día y la autorregulación del organismo.

En psicoterapia gestalt, se considera que el ciclo de la experiencia es el núcleo básico de la vida humana. Con este ciclo se busca reproducir la manera en que la persona realiza contacto consigo mismo y con el medio en el cual se desenvuelve, se relaciona con el surgimiento de las necesidades y la satisfacción de éstas, puede presentar diversos matices o

bloqueos, sin embargo, siempre está orientado hacia la homeostasis del organismo (Zinker, 2000; Latner, 2007; Castanedo, 2001; Salama y Villareal, 1989).

A través de la identificación de emociones y sensaciones, se puede entonces reconocer la necesidad, los participantes trabajaron con el ciclo de la experiencia, empezando por una sensación común y natural, como el hambre, hasta una presente relacionada con el espectro autista y el trato del entorno a este. Al trabajar en esto último, los participantes comenzaron a dialogar sobre las necesidades de recursos externos, como lo son apoyo del contexto familiar, apertura en el área escolar, información sobre terapias, tratamientos o atenciones y un trato de inclusión y comprensión por parte del contexto social. El dialogo sobre los recursos externos permitió el realizar la interrogante sobre los recursos internos: Ahora que sé que necesito de otros, ¿Qué necesito de mí?

Esta sesión fue particularmente difícil, como Kaufmann (2008) menciona existe una resonancia empática entre los padres e hijos con autismo, la organización emocional del niño y los padres se ve alterada de la misma forma, siendo difícil para ambos reconocer emociones e identificar necesidades y satisfactores, los participantes encontraron complicado responder a la pregunta, comenzando una ronda de dialogo sobre la falta de tiempo de calidad que tienen para ellos y actividades que vayan dirigidas a su bienestar.

Se realizó la técnica de botiquín emocional para la identificación de acciones y actividades que les permitieran identificar satisfactores a necesidades personales. Consistió en dar tres respuestas a las siguientes oraciones:

1. Algo que puedo y me gusta hacer para sentirme mejor
2. Algo que realizo que me hace sentir bien con ser yo
3. Algo que me gusta hacer todos los días
4. Algo que me forma parte de quien soy
5. Lo más importante en mi vida es

Cada oración va dirigida a acciones que respondan a necesidades propias y personales, que permitan a los participantes reconocer que hacen en su día a día y que podrían hacer para cuidar de sí mismos, la respuesta a esas oraciones, se les pidió fueran escritas y posteriormente guardadas de forma que pudieran acceder a ellas cuando se necesitaran, en

esta sesión no se compartieron las respuestas al grupo al ser una técnica dirigida a la identificación de recursos personales.

De esta forma, la persona puede aprender a reconocer y satisfacer sus necesidades y comienza una tendencia a ir cerrando el ciclo, este proceso es continuo, lo que significa que en todo momento hay un ciclo inconcluso, o sin cerrar. La persona que se autorregula se conoce y conoce a los demás, estableciendo límites entre su ser y el ser de los demás, permitiendo la interacción y conservando su individualidad, El organismo esta una constante búsqueda de equilibrio, mismo que se pierde al surgir una necesidad, al darse cuenta de la misma a través de sus sensaciones puede identificar aquello que necesita para su bienestar. La persona como un todo, al poner atención a su interior puede descubrir que necesita para vivir satisfactoriamente. El organismo crea su jerarquía de valores y le da prioridad a su necesidad dominante, reestableciendo su equilibrio al ser satisfecha la necesidad, siendo esto un proceso de autorregulación (Naranjo, 2009; Perls y Baumgardner, 1978).

<i>Sesión</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Registro</i>
Sesión 8	Darse de cuenta de sensaciones y su impacto en el comportamiento para el fortalecimiento de la empatía padre-hijo y la condición del trastorno del espectro autista	Técnicas expresivas Trabajo sensorial	Diario de campo Observación participativa y no participativa Análisis de contenido

La sesión 8 se basó en la identificación de sensaciones corporales y el impacto que tienen en el comportamiento, la sensación tiene que ver con el contacto inicial que se establece entre el organismo y el entorno y las reacciones que se describen en términos corporales. Para esto el espacio donde se llevó a cabo la intervención fue adaptado para el trabajo sensorial, cubriéndose ventanas, con luz apagada y sonidos diversos de fondo que simularan sonidos similares de un día cotidiano, de forma maximizada. La sesión se llevó a cabo de forma dialogal haciendo una recapitulación de lo visto en sesiones anteriores, conforme fue avanzando la sesión comenzaron a identificarse molestias e incomodidad con respecto a las condiciones del ambiente, haciéndose el dialogo más corto y tenso. Los participantes hicieron referencia a la dificultad que encontraron en concentrarse en lo que los

otros decían y en los que ellos mismo querían expresar por el ruido, en sus palabras, tan molesto, que los rodeaba, mencionaron sentirse frustrados por esto lo que los llevaba a no poner atención o limitar sus participaciones, así mismo, identificaron sensaciones de agitación y desesperación por la falta de luz en el cuarto, puesto que esto logró los ruidos fueran más notables y consumidores. El trastorno del espectro autista en sus características presenta una disfunción de la integración sensorial, la reacción ante los estímulos del entorno se presenta de forma inusual y de un extremo a otro; hipersensibilidad, siendo esto, un exceso de sensibilidad a los estímulos y la hipo sensibilidad, una baja receptibilidad a los estímulos del entorno (Murillo, 2012).

Durante esta sesión los participantes del grupo, padres de niños con trastorno del espectro autista, reconocieron como los estímulos externos impactaban en como respondían a la interacción con otros, mencionaron que fue incomodo el convivir y dialogar con los estímulos auditivos maximizados y cambiantes y los estímulos visuales tan reducidos, llegando a un darse cuenta de cómo los estímulos del día a día afectan a sus hijos y se reflejan en su comportamiento. Esta sesión funciono como un parteaguas para la sesión posterior, surgiendo en el grupo un discurso de reencuadre sobre el trastorno del espectro autista, concretamente sobre los comportamientos y conductas de sus hijos, comenzaron a identificar que estímulos y sensaciones impactaban mayormente a cada niño, restando la connotación negativa que se tenía de las reacciones comportamentales de los niños, específicamente en contextos sociales, al darse cuenta de cómo los estímulos externos cotidianos afectan de manera significativa el sentir de sus hijos.

<i>Sesión</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Registro</i>
Sesión 9	Reconocimiento de recursos y reorganización ante el trastorno del espectro autista como parte de su vida.	Técnicas integrativas Reencuadre	Diario de campo Observación participativa y no participativa

Como se mencionó, la sesión anterior funciono como una base para la sesión 9 de la intervención al comenzar a hacer, sin intervención directa de la psicoterapeuta, un reencuadre sobre el trastorno del espectro autista. La sesión 9 se basó enteramente en la reorganización de ideas y recursos sobre el tema, utilizando para esto el material realizado previamente en

la primera sesión de intervención para contrastar las ideas y conceptos con los que se comenzó el proceso con las que se tienen ya en la fase de cierre del mismo.

Se llevó a cabo una dinámica similar a la realizada al inicio del proceso de intervención, realizando una lluvia de ideas sobre el trastorno del espectro autista, donde se mencionaron diversos conceptos que se fueron formando en sesiones anteriores, confrontándose con la idea inicial de dichos conceptos.

Inicio	Reencuadre
No se dan cuenta de lo que pasa a su alrededor, viven en su mundo	Se dan cuenta de todas las cosas que pasan a su alrededor, pueden frustrarse y aislarse al no saber cómo manejarlas.
Gritos, berrinches, golpes, son agresivos	Se necesita encontrar una forma para comunicar lo que necesita.
No hablan	Cada niño tiene una forma y un ritmo diferente para desarrollar como se comunica.
No muestran cariño o sentimientos	Cada niño tiene una forma de expresar, aunque no sea la que es considerada normal.
Son niños genios o al contrario no aprenden	Aprenden de una forma diferente dependiendo de las necesidades.
Se obsesionan con cosas	Tienen rutinas y les gustan cosas muy en particular.
No tiene cura	No es una enfermedad, existen diversas terapias y tratamientos que ayudan a su desarrollo.

Para este punto de la intervención el grupo comenzaba a dialogar sin necesidad de ser guiados, específicamente sobre las ideas erróneas que se tienen sobre el trastorno del espectro autista en la sociedad y como afectan en la atención y trato que se les da a las personas dentro del espectro y las familias, surgieron nuevamente situaciones de discriminación que se han vivido y como afectaban en la forma en que como familia trataban al niño, lo cual llevo a los participantes a formular ideas de solución fundamentadas en vivencias y en aprendizajes, la idea más concreta y de mayor impacto fue el seguir apoyándose como padres que viven una misma situación e integrarse a grupos que atiendan el tema, participando en diversos eventos.

<i>Sesión</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Registro</i>
Sesión 10	Sesión de convivencia con hijos, fortalecimiento del vínculo padre-hijo en base a los recursos reconocidos durante la intervención.	Técnicas expresivas Libre	Diario de campo Observación participativa y no participativa

La sesión final de intervención se manejó como una sesión de convivencia entre los participantes del grupo y los niños, se contó con la participación de 6 de los 8 miembros del grupo terapéutico, la sesión se llevó a cabo con diversos juegos y actividades que los padres realizaron con sus hijos, dependiendo de los gustos e intereses de cada quien. El objetivo de la sesión fue el fortalecer el vínculo padre-hijo en medida de los recursos reconocidos y formados durante la intervención, la convivencia libre dentro de un espacio recreativo permitió la convivencia padre-hijo sin la imposición de un diagnóstico o un tratamiento, se guio en base a las actividades que cada dupla eligiera, dando la oportunidad a los participantes del grupo de identificar que conocen de su hijo además del diagnóstico. La sesión fue desarrollada de forma libre, sin un tiempo determinado o actividades fijas, los participantes y sus hijos convivieron de forma no dirigida, de igual forma, esta sesión constituyo una actividad de convivencia entre miembros para el fortalecimiento de grupo fuera de un proceso psicoterapéutico, formando una red de apoyo y de connotación social.

Cambios en las etapas de ajuste parental

La tercera fase de la intervención, correspondiente al tercer objetivo específico, fue la evaluación de resultados del proceso de psicoterapia grupal gestalt en el ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista, llevándose a cabo una sesión posterior a la intervención en la cual se aplicó una post prueba del “Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad” de Fernández-Rosario, Oliva-Zarate y Calderón-Vidal (2013) y una entrevista semiestructurada.

CUADRO 6:
Resultados pre-post intervención del “Cuestionario de Actitud Parental ante la discapacidad”

Participante	Pre intervención	Post intervención
AG	Reacción	Reacción
RS	Adaptación	Adaptación
MV	Reacción	Adaptación
PB	Shock	Reacción
MC	Reacción	Adaptación
LS	Reacción	Reacción
FG	Reacción	Reacción
TS	Shock	Reacción

Como se puede ver en el cuadro 6, los resultados pre-post intervención del instrumento de evaluación utilizado, arrojan que 4 de los 8 participantes del grupo terapéutico

pasaron de una fase a otra dentro del proceso de ajuste parental. La entrevista final arrojó datos cualitativos dentro del discurso de los padres que niños con trastorno del espectro autista que contrastan con lo mencionado en la entrevista previa al proceso de intervención, mostrándose diferencias en la forma en la que conceptualizan su vida y relación con su hijo ante el trastorno, como se mencionada en el soporte teórico por Blacher, Baker y Braddock (2002) el paso y finalización de cada etapa están presentes factores internos, (herramientas emocionales, actitud, sentimientos y emociones) y externos (recursos que provee el contexto), lo cual se visibiliza en los resultados de la intervención al ser los factores externos de suma influencia para el proceso de ajuste en la mayoría de los participantes.

CUADRO 7:

Ideas respecto a la vida con el Trastorno del Espectro Autista

Participante	Fase	
AG	Reacción	"Al saber más sobre que tiene mi hijo, me siento bien porque se hay muchas cosas que puedo hacer por el para que este mejor, aunque a veces todavía lloro por las noches por que los avances son lentos pero sé que son avances y que cada día podemos hacer más"
RS	Adaptación	"A mí me ha ayudado muchísimo estar yendo a eventos o cosas que me enseñen más sobre el autismo, siempre hay algo más que puedo aprender para darle lo mejor a mi hijo"
MV	Adaptación	"Siempre pensé que ser papá era enseñarle a alguien a vivir, pero mi hijo me está enseñando a mí, me está enseñando a buscar más opciones para vivir"
PB	Reacción	"He visto como mi niño va cambiando poquito a poquito, con sus terapias y los lugares a los que lo llevo, siempre va a hacer un niño diferente, pero lo importante es que se un niño feliz"
MC	Adaptación	"La vida con el autismo es difícil, todos los días hay algo nuevo, pero no nada más para mí, para el también y juntos vamos ir aprendiendo"
LS	Reacción	"Creo que hay más que puedo hacer por mi hijo, si pudiera, vivo con el miedo de que no sepa que soy su papá"
FG	Reacción	"Tenía tantas cosas en mi vida, que lo que menos quería era un hijo, mucho menos un hijo con autismo, pero ahora no veo mi vida sin mi hijo y que hay muchas cosas que puedo hacer por el todavía"
TS	Reacción	"Mi familia y yo hemos tenido que batallar mucho con el que dirán de que mi niño tiene autismo o como se porta y eso no lo podemos cambiar, nomás vivir la vida lo mejor que se pueda con lo que se tiene"

El discurso de los participantes posterior al proceso de psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico refleja un cambio en la forma de conceptualizar el trastorno del espectro autista y la percepción del impacto de este en sus vidas. Como se mencionó previamente, 4 de los 8 participantes muestran un cambio en la fase del proceso de ajuste ante la discapacidad, estos 4 participantes asistieron y participaron en el proceso completo, dos de ellos pasando de la fase de reacción a la fase de adaptación, se es consciente y reconoce el trastorno del espectro autista como parte de su vida, se tiene información concreta de este y por consiguiente se busca y utiliza los recursos adecuados para resolver las necesidades que este conlleva.

Por su parte, los dos participantes del grupo que comenzaron la intervención en la fase de shock, pasaron a la fase reacción, donde se dan cuenta de sus emociones y comportamiento ante la llegada del trastorno del espectro autista. La persona que acude a terapia busca un cambio en su forma de actuar, que le permita desarrollarse de manera óptima, la decisión de participar en un grupo psicoterapéutico dirigido al tema del trastorno del espectro autista fue el primer movimiento hacia el cambio de fase, ya que esta representa un movimiento hacia la búsqueda adecuada de soluciones a las necesidades presentes.

Respecto a los 4 participantes que no muestran un cambio de fase al momento de la evaluación del instrumento posterior a la intervención, cabe mencionar, como lo sustenta la teoría, que en el proceso y la finalización de cada etapa intervienen tanto factores internos (herramientas emocionales, actitud, sentimientos) como externos (recursos que provee el contexto). De los 4 participantes, 3 de ellos, faltaron a dos sesiones del proceso y en su discurso se resalta la influencia de factores externos, la falta o limitación de ellos. En caso particular del participante LS, la relación con el trastorno del espectro autista se ve sumamente impactada por la falta de convivencia que se tiene con el niño debido a la separación de la pareja, constantemente refleja en su discurso emociones de enojo, frustración y miedo, por esta situación:

“Me enoja mucho no pasar más tiempo con el por qué cuando me ve parece que soy un extraño, la gente me dice que es por su autismo, pero yo sé que es porque no me conoce bien, me gustaría poderlo llevar a jugar fútbol o hacer algo que le guste” (Fragmento de carta, participante LS, sesión 5).

Al terminar el proceso, el cuestionario no refleja cambios en el proceso de ajuste, sin embargo, el participante menciona que aprendió que es el trastorno del espectro autista y que existen muchas opciones para ayudar a su hijo y su condición, nuevamente haciendo énfasis en como el no pasar tiempo con él lo limita para poner en práctica estas acciones: “Creo que hay más que puedo hacer por mi hijo, si pudiera, vivo con el miedo de que no sepa que soy su papá”.

Dentro de lo expresado por otros dos participantes quienes no reflejaron un cambio de fase en el cuestionario, se puede destacar que toman de la intervención la información que resulta útil para ellos y su convivencia con el trastorno del espectro autista, como lo menciona

el participante FG en la entrevista final: “Al saber más sobre que tiene mi hijo, me siento bien porque se hay muchas cosas que puedo hacer por el para que este mejor”, frase que refleja un movimiento hacia la búsqueda de satisfactores para las necesidades que conlleva el trastorno del espectro autista.

Por último, los resultados previos a la intervención del participante RS, lo ubicaron en la fase de adaptación, misma en que continuo en la evaluación posterior a la intervención. El participante asistió a todas las sesiones mencionando: “A mí me ha ayudado muchísimo estar yendo a cosas que me enseñen más sobre el autismo, siempre hay algo más que puedo aprender”, el sentirse informado y estar siendo participe de actividades que fomente la concientización del tema le permite fortalecer la relación con su hijo y la seguridad de sus acciones como padre.

Capítulo IV. Conclusiones

Después de cada fase se espera que los padres puedan manejar las dificultades y acepten el trastorno del espectro autista, durante cada etapa del ciclo vital de desarrollo del niño, los padres suelen pasar por un proceso de ajuste, en el cual se debe reorganizar los recursos internos y externos para conocer, afrontar y buscar soluciones, ante las nuevas y más complicadas necesidades que se presentaran. El objetivo general del estudio fue conocer como son los cambios en el proceso de ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista que reciben atención psicoterapéutica de grupo con enfoque Gestalt, el cual se cumplió al realizar una evaluación pre-post intervención, se concluye que un proceso de psicoterapia grupal gestáltico es adecuado para la potencialización de recursos internos que fomenten cambios en el proceso de ajuste parental ante el trastorno del espectro autista.

Como primer objetivo específico se tuvo identificar las características de ajuste parental en padres con niños con trastorno del espectro autista previo a una intervención de psicoterapia de grupo Gestalt, donde se encontró que el trastorno del espectro autista tiene un impacto emocional sumamente ligado a la representación sociocultural de la parentalidad al presentarse afectaciones en la comunicación y creación de vínculos afectivos. Las representaciones sociales son a su vez un proceso, influenciado por actitud ante el tema, la información con la que se cuenta sobre este y las experiencias vividas sobre dicho tema, el concepto de parentalidad como producto sociocultural, se contrapone con lo vivido por los padres de niños con trastorno del espectro autista. Los padres refieren en su discurso, constantemente, emociones de miedo y frustración ante lo diferente que se comporta su hijo en su relación con ellos y con el entorno.

El segundo objetivo específico correspondió a la intervención e implementación de un proceso de psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico dirigido al ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista. En base al enfoque gestáltico, se concluye que el proceso fue potencializando recursos internos y externos de los participantes como un todo, teniendo cada sesión un objetivo que aporte al objetivo total, al tiempo y medida que cada participante requirió y tomo. El compartir con otros padres de niños con trastorno del espectro autista fomentó la apertura y la formación de grupo tuvo un alcance a nivel de

conciencia, ya que además de impulsar la expresión de emociones, pudieron compartir experiencias con otras personas que viven la misma situación, dándose cuenta de una red apoyo externa al contexto familiar y social en el que se desarrollan y la visión de posibles soluciones a situaciones vividas.

El tercer objetivo específico fue, analizar como son los cambios en el proceso de ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista posterior a una atención psicoterapéutica grupal gestáltica. En base a los resultados del “Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad” de Fernández-Rosario, Oliva-Zarate y Calderón-Vidal (2013) y la entrevista semiestructurada realizada al grupo posterior a la intervención de psicoterapia grupal, se concluye que el proceso de ajuste ante el trastorno del espectro autista es dinámico y multifactorial, algunos padres se quedan estancados en alguna etapa y no logran completar el proceso de manera óptima.

El proceso de ajuste que viven los padres es lento y no sigue un patrón recto, al contrario, es un proceso fluctuante, puesto que se construye a partir de situaciones, experiencias, expectativas y normas sociales que definen los roles y significados dados tanto a la paternidad como al trastorno. Desde el enfoque Gestalt, el ser humano es visto como un organismo unificado, pensamientos, emociones y acciones de igual forma la persona se desarrolla en base a su relación con el ambiente y el ambiente por su parte se ve impactado por la persona. De igual forma, cada fase del proceso de ajuste parental se ve influenciada por recursos internos y externos, cada factor en los diferentes contextos donde se desarrolla la persona impacta en su comportamiento, siendo algunos factores limitantes para el óptimo cierre del proceso de ajuste parental ante el trastorno del espectro autista. Se encontró que la formación de un grupo psicoterapéutico para padres de niños con trastorno del espectro autista se encuentra con limitantes de organización de tiempo y cuidado de los niños. Los factores externos como lo son el apoyo familiar y social jugaron un rol importante en la creación del grupo, puesto que no se contaba con el espacio de tiempo para asistir de forma constante a un proceso terapéutico. Ligado a esto, la atención dirigida al trastorno del espectro autista y por consiguiente a los padres, es dirigida por una visión asistencialista de la discapacidad que limita la potencialización de los recursos internos y la acción de búsqueda de recursos externos fuera de los ya establecidos u ofrecidos a esta población.

Discusión

El soporte teórico sustenta que los niños con trastorno del espectro autista, cuyos padres sean partícipes de una intervención psicoterapeuta tienen progresos más significativos, existe una clarificación y desmitificación del trastorno, permitiendo la apertura a diversas opciones de apoyo para el niño, lo cual influye, invariablemente, al avance de este en todas sus áreas. Planteado por Murillo (2012), la limitación en la interacción social de las personas con trastorno del espectro autista es el primer factor de alarma para los padres, al no haber una respuesta a llamados, contacto o cualquier intento de acercamiento social o afectivo. Dentro de una intervención psicoterapéutica dirigida al proceso de ajuste ante el trastorno del espectro autista, es necesario dar énfasis, al impacto emocional que tiene este en el vínculo padre-hijo, al tratarse de una discapacidad no visible, que conlleva un proceso de diagnóstico de largo tiempo e incertidumbre y de afectaciones directas en la comunicación y la creación de vínculos afectivos.

Una de las limitantes de la presente investigación fue la formación de grupo, debido a la discordancia de tiempo y situación familiar entre los participantes, dentro de la revisión de antecedentes, se encontraron diversas intervenciones en base a una metodología de grupos de autoapoyo. Los grupos de autoayuda para padres de niños con trastorno del espectro autista, fomentan la ayuda mutua y el intercambio de experiencias como las principales herramientas. Bernat, Diaz-Cubillo y Molas (2016) y Figueredo, Caridad, Rodríguez-Aguilar y Ríos-Otero (2017), mostraron como resultados que dicha metodología permite la independencia del grupo y la entrada y salida de integrantes sin que haya un seguimiento de objetivos por sesión, ajustándose a las necesidades de tiempo y espacio de los participantes.

Para el ajuste y optima convivencia con la persona con trastorno del espectro autista, es importante conocer las características propias de este y aceptar las limitaciones que puede conllevar en diversos ámbitos de la vida. Dentro de la investigación teórica realizada, se observó la importancia de reconocer la influencia de la participación de ambos padres para crear un vínculo afectivo seguro con el niño con trastorno del espectro autista, siendo un factor clave en la relación que se construye en la familia con la condición. El tipo de vínculo que se establece entre padres e hijo puede estar constituido por manifestaciones positivas o

por sentimientos hostiles, el cual se pone en manifiesto mediante la conducta que presente el niño (Kauffman, 2008).

Ayuda-Pascual, Llorente-Comí, Martos-Pérez, Rodríguez-Bausá y Olmo-Remesal (2012), observaron la disminución del estrés de los padres, el cambio en la percepción ante las conductas de sus hijos y en la valoración de la calidad en sus acciones como padres, después de un taller educativo sobre el trastorno del espectro autista, dentro del proceso de intervención se visualizó la información limitada y estereotipada sobre el trastorno del espectro autista con la que los padres cuentan y el reencuadre dicha información fue de suma importancia para el posterior reencuadre de la relación con el hijo.

Es establecido por la literatura y las intervenciones previamente realizadas que, el nacimiento de un hijo con trastorno del espectro autista, genera familiarmente conflictos inconscientes y conscientes, como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que se deben proveer y que suponen un importante esfuerzo para los padres, sobre todo si su situación económica es limitada. Estos, se enfrentan a una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas y tratamientos a los que asistirán sus hijos, sumándose, la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño cuando ellos no estén, lo cual les permitirá, trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento, tan necesarios para el desarrollo humano.

Lo antes expuesto, lleva a observar un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva del futuro, ya que un niño con trastorno del espectro autista, implica no solo la crianza y la educación, sino una asistencia especial por el resto de su vida. Esto no coincide con lo tradicionalmente planificado para una familia y es necesaria una reformulación de lo proyectado (Paniagua, 2001). Se evidenció durante el desarrollo del proceso psicoterapéutico la dificultad de los padres para identificar sus necesidades personales, fuera del rol de padre de un niño con trastorno del espectro autista, concordando con lo teóricamente planteado por Kaufmann (2008), en cuanto a la formación de una resonancia empática entre los padres e hijos con trastorno del espectro autista, en la organización emocional de los padres se ve alterada de la misma forma que es alterada la del niño, siendo difícil para ambos, identificar necesidades y satisfactores, en el caso de los

padres por un pérdida de identidad, al reconocerse primero como padres de un niño con discapacidad y después en cualquiera de sus otros roles.

Diversos autores como, Ferrari (2000) y Wing (1998), sustentan la importancia de una atención al niño y a padres a la par, el tratamiento médico, el trabajo terapéutico y la atención educativa que reciba un niño con trastorno del espectro autista funciona como un apoyo emocional para los padres, al ir reconociendo avances en su hijo y dando una confianza en sus acciones como padre. A su vez, la atención psicoterapéutica a padres fomenta la aceptación y adaptación a la condición y, por lo tanto, el cuidado y atención del niño con trastorno del espectro autista, será de mayor calidad y calidez.

De acuerdo a Delacroix (2008), el trabajo en grupo no solo permite, sino que fomenta el reconocimiento emociones debido a la identificación con la emoción del otro, es desatacar el impacto del trabajo en grupo en los resultados, se confirma que la vida asociativa permite a los padres de niños con trastorno del espectro autista compartir sus experiencias con las de otros padres, visibilizar el apoyo de otros en las mismas dificultades, aislamiento en el que había podido encerrarles la condición de su hijo y ampliar las opciones de resolución a estas.

Recomendaciones

Con base a las conclusiones previamente descritas y lo observado en la intervención psicoterapéutica grupal con enfoque gestáltico en el proceso de ajuste parental de padres de niños con trastorno del espectro autista, se realizan las siguientes recomendaciones que aporten al fortalecimiento del tema y su optima atención.

Los padres de un niño con trastorno del espectro autista no buscan atención para sí mismos y sus necesidades al enfocar su atención al trastorno y las responsabilidades que este conlleva, el apoyo con el que cuenta normalmente se desarrolla al buscar recibir un servicio o atención para el niño. Se sugiere, incentivar a que otros investigadores y/o profesionales abarcar el tema de atención a padres de niños con trastorno del espectro autista, para incrementar los antecedentes y brindar más soluciones de apoyo a las familias que tienen un miembro que presenten tal diagnóstico. Dentro del proceso de intervención, sería importante trabajar con la búsqueda, reencuadre o potencialización de los recursos externos, de igual

forma que se hace con los internos, para un impacto más completo en los cambios en el proceso de ajuste parental ante el trastorno del espectro autista.

De igual forma, se recomienda realizar una intervención con una muestra más amplia o bien dos o más grupos para detallar los resultados de forma más general y tomando en cuenta las variables de recursos externos con los cuenten los participantes. Se sugiere que próximas investigaciones sobre el tema sean de diseño longitudinal que permita dar seguimiento a los participantes del grupo y la recolección de datos posterior a la intervención para conocer el impacto de esta a largo plazo. El proceso de ajuste parental es un proceso dinámico, por el cual los padres pasan en cada etapa del desarrollo del ciclo vital de sus hijos, una investigación longitudinal permitirá la revisión de cómo se lleva el proceso de ajuste después de una atención psicoterapéutica y lo aprendido en esta.

El diagnóstico del trastorno del espectro autista tiene un fuerte impacto emocional en la familia y conlleva situaciones de altos niveles de estrés, adicionales a las ya presentes en la vida cotidiana familiar. La familia es el primer y principal contexto para el desarrollo, es dentro de este entorno donde debe iniciarse el conocimiento y promoción de inclusión y depende de las estrategias de afrontamiento familiar ante las situaciones adversas que se presenten. En base a lo observado durante el proceso grupal, se recomienda se fomente la intervención familiar sistémica a familias que tengan un miembro con trastorno del espectro autista, abarcando en su totalidad el impacto que tiene en el contexto familiar y los roles de cada integrante.

Conocer el proceso en el que se encuentran los padres y la familia, permite diseñar e implementar procesos de atención a los padres, que pueden ir desde talleres, manuales y cursos, entre otros; Una intervención adecuada les permitirá redefinir la situación y el trastorno del espectro autista y entenderla desde otra perspectiva, pudiendo entonces afrontar sentimientos negativos con mayor seguridad y confianza de encontrar solución esa las necesidades de su hijo y la familia los cuales pueden aparecer continuamente ante situaciones de conflicto.

La incidencia del trastorno del espectro autista cada vez es más elevada en el país, como las estadísticas lo refieren, respecto a esto, las leyes y programas dirigidos a la atención

de personas con trastorno del espectro autista, no contemplan a los padres como población a cual atender, sino como actores obligados a proveer de recursos a las personas con el trastorno, no observando el hecho en su totalidad, el desajuste por el que pasan los padres ante trastorno del espectro autista, impacta directamente en el desarrollo del niño que lo presenta. Por lo que se recomienda, la creación de programas y políticas públicas de atención integral al trastorno del espectro autista, siendo la atención psicoterapéutica y formación psicoeducativa de los padres parte indispensable de estos.

Referencias documentales

- Aguilar, F. (02 de abril 2017). Comparten lucha por el autismo. *El Diario*. Cd. Juárez. Recuperado de: http://diario.mx/Local/2017-04-01_16e7fcd6/comparten-lucha-por-el-autismo/
- Alcaraz González, J. (2003). Psicoterapia Gestalt para padres de personas con necesidades especiales. *Figura Fondo* 5(14). ISSN: 0718-204X
- Álvarez-Gayou, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa, fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Ammerman, T. (1997). *Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad*. Salamanca: Universidad de Salamanca- IMSERSO.
- Andersen, H. (1997). *Conversación, lenguaje y posibilidades, un enfoque posmoderno de la terapia*. Buenos Aires: Amorrortu
- APA American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Arlington: APA
- Aragón-Meza, A., Combita-Suarez, J. y Mora-Quintero, M. (2012). *Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva*. Colombia: P.d. Humano
- Aramayo, M. (2005). *La discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela.
- Ares, P. (2002). *Psicología de la familia, una aproximación a su estudio*. Cuba: Félix Varela
- Ayuso, (2007). *Actividades de la vida diaria*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Murcia, España. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/13-23_2.pdf
- Baqueiro-Rojas, E. y Buenrostro-Báez, R. (2001). *Derecho de Familia y Sucesiones: Colección de textos jurídicos universitarios*. México: Editorial Oxford.
- Barbanne, J. (1994). *Un niño especial en la familia*. México: Trillas
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998). *Autismo: Una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza
- Barton, L. (1996). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Motara.
- Bautista, R. (2002). *Necesidades educativas especiales*. España: Aljibe
- Bebko, J., Konstantareas, M. y Springer J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of autism and development disorders*. 17(4). 565-577. ISSN: 1573-3432
- Bernat, A., Diaz-Cubillo, E., Molas, N. (2016). *Grupo de ayuda mutua para padres de niños en riesgo de sufrir TEA. Reflexiones tras dos años de trabajo*. Recuperado de: http://pensamientopsicoanalitico.es/wp-content/uploads/2016/11/RPP1_101.pdf
- Blacher, J. (1989). *Etapas secuenciales de ajuste de los padres al nacimiento de un niño con discapacidad*. EUA: Asociación Americana de Terapia Ocupacional.
- Blacher, J., Baker, B., Braddock, D. (2002). *Families and mental retardation*. Washington: American Association of Mental Retardation

- Brazelton, T. & Greenspan, S. (2005). *Las necesidades básicas de la infancia*. Barcelona: Grao
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Development Disorders*. 17(44). 469-486. ISSN: 1573-3432
- Cabezas, P. (2011). *El niño con autismo: Un programa estructurado para su educación*. Madrid: Ediciones Pirámide
- Camacho-Conchucos, H., Fajardo-Campos, P. y Zavaleta de Flores, E. (2012). Análisis descriptivo sobre deficiencias y discapacidades del desarrollo psicomotor en pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación 2006-2008. *Anales de la facultad de medicina*. 73(2). 119-126.
- Canal, R., Martín, M., Bohórquez, D., Guisuraga, Z., Herráez, M. (2010). La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. 91-98. En Verdugo, M., Crespo, M., y Nieto, T. (coord.). *Aplicación del paradigma de la calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
- Castanedo, C. (1997). *Grupos de encuentro en terapia gestalt: De la "silla vacía" al círculo gestáltico*. Barcelona: Editorial Herder
- CDCP Center for Disease Control and Prevention (2017). *Autism Spectrum Disorder: Data and Statistics*. USA: CDC
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., Verdugo-Alonso, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychological*. 7(2), 369-383. ISSN: 1657-9267
- Davis H & Day C. (2010). *Working in Partnership with Parents*. London: Pearson
- DeJong, G. (1979). *The movement for independent living: origins, ideology and implications for disability research*. Michigan: Michigan State University, UCIR.
- Delacroix, J. (2008). *Encuentro con la psicoterapia: Una visión antropológica de la relación y el sentido de la enfermedad en la paradoja de la vida*. Chile. Cuatro Vientos.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. S. (2011). *Manual de investigación cualitativa volumen I. El campo de la investigación cualitativa*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.
- Díaz, I. (2000). *Bases de la terapia de grupo*. México: Pax
- Díaz, I. (2000). *Bases de la terapia de grupo*. México: Pax.
- Fernández-Rosario, M., Oliva-Zarate, L. y Calderón-Vidal, M. (2013). Elaboración de una escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad. *Medicina, Salud y Sociedad*. 3(2), 12. ISSN: 2007-2007
- Ferrari, P. (2000). *El autismo infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva
- Figueredo, B., Caridad, I., Rodríguez-Aguilar, Y. y Ríos-Otero, A. (2017). Grupos de autoayuda: Una propuesta de trabajo a padres de niños autistas. En *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*. 4(3), 1-14, ISSN: 2007-7890. Recuperado de la base de datos EBSCO
- Fombonne, E. Marcin, C., Manero, A., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., Ramsay, K., Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Mexico: The Leon Survey. *Journal of Autism and Development Disorders*. 46(5), 1669-1685. doi: 10.1007/s10803-016-2696-6.

- Forteza-Sevilla, M. (2011). Los trastornos del espectro autista en la comunidad canaria: detección temprana y diagnóstico. Tesis doctoral. María Olga Escadell Bermúdez (Dir.). Jurado (21/12/2011). España: Universidad de las Palmas de Gran Canaria
- Franco, L. (1994). Síndrome de Down: Reacciones emocionales y expectativas de los padres. *Extramuros*. 2(12), 131-144. ISSN: 1316-748
- Freisa, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amaru
- Frith, U. & Hill, E. (2004). *Autismo, mente y cerebro*. Inglaterra: Oxford University Press.
- Frith, U. (2004). *Autismo hacían una explicación del enigma*. Madrid: Alianza
- Fruggeri, L. (2011). Diferentes normalidades: familia posmodernidad y pluralidad como principio metodológico. México: Unidad de congresos de centro medico
- García, A. (2010). *Vivir el duelo, la experiencia de perder un hijo*. España: Ediciones Idea
- Gómez, C. (17 de marzo 2018). Encadenan a hijo autista para acudir a trabajar. *El mañana nuevo*. Nuevo Laredo. Recuperado de: <http://www.elmanana.com.mx/noticia/163469/Encadena-a-hijo-autista-para-acudir-a-trabajar.html>
- Guralnick, M.J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes, Pub. Co.
- Gustavikno, E. (1987). *Derecho de Familia Patrimonial: Bien de Familia*. Argentina: La Ley
- Hahn, H. (1993). The Political Implications of Disability Definitions and Data. *Journal of Disability Policy Studies*. 4(2). 41-52
- Harris, S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid. Narcea
- Heidegger, M. (1974). *El ser y el tiempo*. México: FCE.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, R. y Baptista Lucio, M. P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México, D.F.: Mc Graw Hill.
- Hidalgo, R., y Arteaga A. (2012). *Guía de apoyo y orientación para padres de niños con discapacidad visual: Una herramienta para el ajuste emocional y habilidades sociales*. Quito: ABYA YALA
- Horton, P., & Leslie, G. (1978). *The sociology of social problems*. USA: Prentice-Hall
- INEGI Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015). *Salud, Discapacidad y Seguridad*. México: INEGI
- Jurado, P. (1993). *Integración sociolaboral y educación especial*. Barcelona: PPU.
- Kaufmann, L. (2008). Las raíces intersubjetivas del autismo acerca de la resonancia empática entre un niño pequeño con signos clínicos de autismo y sus padres. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*. 12(12), 95-122. ISSN: 1666-244X
- Kepner, J. (1992). *Proceso corporal: Un enfoque gestalt para el trabajo corporal en psicoterapia*. México: El Manual Moderno
- Levin, E. (2003). *Discapacidad clínica y educación*. Argentina: Nueva Visión
- Levitas, E. (1993). *El tiempo y el otro*. Barcelona: Paidós
- López, F. (1995). Necesidades de la infancia: respuesta familiar. *Infancia y Sociedad*. (30). 7-47. ISSN: 11315954
- López, M., Fernández, C. y Polo, M. (2005). Relación entre el nivel de estudios y el autoconcepto en adultos con discapacidad motora. *Psicología Educativa*. 11(2). 99-111.

- López, S., Rivas, R., y Taboada, E. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. ISSN: 0120-0534
- López, X. (1999). Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados en base a la teoría de duelo. *Psyche*. 8(2), 111-117. ISSN: 0717-0297
- Martín-Calrero, V. y Fernández-Hernández, E. (2005). *Padres separados con hijos pequeños: superación del conflicto*. México: Ed. Teleno.
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias con personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. ISSN: 1132-0559
- Martínez, Y. (6 de abril 2018). Falta de aceptación de los padres, perjudica la oportuna atención de niños con autismo. *La Crónica*. Ciudad de México. Recuperado de: <http://www.lacronica.com/EdicionEnLinea/Notas/Noticias/06042018/1325123-Falta-de-aceptacion-de-los-padres-perjudica-la-oportuna-atencion-de-ninos-con-autismo.html>
- Merino, J. (1999). *Apuntes de psicoterapia gestalt*. México: Instituto Humanista de Terapia Gestalt, Instituto de Estudios Superiores de Tamaulipas
- Meza, J. (9 de abril 2018). Participaron 800 personas en caminata “Unidos por el Autismo. *El mexicano*. Cd. Juárez. Recuperado de: <https://www.periodicoelmexicano.com.mx/local/participaron-800-personas-en-caminata-unidos-por-el-autismo>
- Miller, N. (2007). *Nadie es perfecto*. México: Diana
- Moes, D. (1995). *Parent education and parenting stress*. 79-94. In Koegel, R.L y Koegel, L. K. *Teaching children with autism: Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities*. Baltimore: Brookes
- Molinari, L., Everri, M. y Fruggeri, L. (2010). Microtransiciones familiares: observación del proceso de cambio en las familias con hijos adolescentes. *Family process*. 49(2). 236-251. ISSN: 0912-6160
- Montano de Tosar, G. (1999). Nuestra experiencia en el trabajo con padres de niños autistas. En Prego, L. (1999). *Autismos, Revisando Conceptos*. Montevideo: Trilce
- Muñoz-Padilla, A. (2011). Inclusión educativa de personas con discapacidad. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 40(4), 670-699. ISSN: 0034-7450
- Murillo, E. (2012). Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo. 25-63. En Martínez, M. y Cuesta, J. (Eds.) *Todo sobre el Autismo*. Tarragona: Altaria
- Naranjo, C. (1989). *La Vieja y Novísima Gestalt: Actitud y Practica*. Chile: Cuatro Vientos
- Neimeyer, R. (2000). *Meaning, reconstruction and the experience of loss*. Washington: American Psychological Association
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 101(2), 133-142. ISSN: 1668-3501
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo discapacitado: Sus conflictos vinculares*. Buenos Aires: C.D. Pediatría
- Olea-Uribe, F. (2011) Discapacidad motriz, accesibilidad y exclusión social: Las personas con discapacidad motriz en ciudad universitaria UNAM. Tesis de Maestría en Trabajo Social. Luz Flores Herrera (Dir.). Jurado (15/06/2011). Ciudad de México: Universidad Autónoma de México
- Oliva-Gómez, E. y Villa-Guardiola, V. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*. 10(1). 11-20. ISSN: 1692-8571

- OMS Organización Mundial de la Salud. (2011a) *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud*. Ginebra: OMS
- OMS Organización Mundial de la Salud. (2011b). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: OMS.
- OMS Organización Mundial de la Salud. (2017). *Trastorno del Espectro Autista*. Ginebra: OMS
- ONU Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: ONU
- Ortega, S. (2002). *El ejercicio de la paternidad en varones con hijos que nacen con problemas en su desarrollo*. México: UNAM
- Ortega, S., Garrido, A., y Salguero, A. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad de niños discapacitados. *Psicología y Salud*. 15(2), 263-269. ISSN: 1405-1109
- Ortega-Silva, P. (2012). *Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad*. México: U.A. ed.
- Padrón, P. (2006). *Asperger en el aula*. España: Ediciones Diaz de Santos
- Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. 469-493. En Marchesi, A., Coll, C., Palacios, J. (comp.) *Desarrollo psicológico y educación. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza
- Peralta, F. (2011). *Niños diferentes: los trastornos del desarrollo y su intervención psicopedagógica*. Pamplona: Ediciones Eunate
- Pérez, M. (2001). *Desarrollo y educación familiar en niños ciegos*. 483-496. En Rodrigo, M. y Palacios, J. *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Pérez-Islas, G. (2011). *Como curar un corazón roto, ideas para sanar la aflicción y la perdida*. México: Editorial Planeta Mexicana S.A. de C.V.
- Pérez-Lo Presti, A. y Reinoza-Dugarte, M. (2011). El educador y la familia disfuncional. *Revista Educere*. 15(22). 629-634. ISSN: 1690-4818
- Perls, F. (1976). *El enfoque gestáltico y testimonios de pareja*. Chile. Cuatro Vientos
- Perls, F. (2001). *El enfoque gestáltico*. Chile: Cuatro Vientos.
- Polaino-Lorente, A. (1997). *El estrés de los padres del niño autista: ¿Es el mismo para el padre que para la madre?* 83-93. En A. Polaino-Lorente, E. y Doménech F. *El impacto del niño autista en la familia*. Navarra: Rialp
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*. 18(3). 342-347. ISSN: 0214-9915
- Pueshel, L. (1991). *Síndrome de Down hacia un futuro mejor, guía para padres*. Barcelona: Salvat
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). *Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Redacción Animal Político. (2 de abril 2018). En México prevalecen la falta de información y la exclusión hacia personas con autismo: Especialistas. *Animal Político*. Ciudad de México. Recuperado de: <https://www.animalpolitico.com/2018/04/desinformacion-segrega-a-ninos-con-autismo-en-mexico/>
- Ríos, J. A. (2005). *Los ciclos vitales de la familia y la pareja ¿Crisis u oportunidades?* Madrid: Editorial CCS

- Riviere A. (1997). *El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios generales*. Madrid: IMSERSO
- Riviere, A. (2000). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta
- Rodríguez, G., Gil-Flores, J., García-Jiménez, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. España: Aljibe
- Rodríguez, M. y Guerrero, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Rev Electronica Educ.* 16(1). 99-111.
- Rousseau, J. (2008). *El Contrato Social*. Editorial: Maxtor
- Salama, H. (1992). *El enfoque Gestalt: Una psicoterapia humanista*. México: El Manual Moderno
- Salama, H. (2007). *Gestalt de persona a persona*. México: Alfaomega.
- Schalock R., Luckasson R., Shogren K. (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities.* (45). 116-124
- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires: Lugar
- Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M. J. y Rodríguez, M. A. (1998). *Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes*. 445- 464. En Rodrigo M. J. y Palacios, J. *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza
- Slaikue, K. (1996). *Intervención en crisis. Manual para practica e investigación*. México: Manual Moderno
- Sociedad Mexicana de Psicología. (2009). *Código Ético del Psicólogo*. México: Trillas
- Solis-Ponton, L. (2002). *La parentalidad desafío para el tercer milenio*. México: Manual Moderno
- Sorrentino, A. (1990). *Discapacidad y rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Barcelona: Paidós
- Summers, J., Turnbull, A., Shaffer, H. & Brotherson, M. (1987). *Stress and coping for families of persons with disabilities*. Lawrence: Kansas University Affiliated Facility
- Tirado, J. (2004). *Manual de evaluación e intervención psicológica en necesidades educativas especiales*. Madrid, España: McGraw-Hill.
- Valdés-Cuervo, A. y Ochoa-Alcantar, J. (2010). *Familia y crisis, estrategias de afrontamiento*. México: Pearson
- Verdugo, M. A. (1995). *Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. En Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Salamanca: Siglo XXI de España, Editores, S.A.
- Vinogradov S. y Yalom I.D. (1996). *Guía Breve de psicoterapia de grupo*: Paidós.
- Vlachou, A. (1999). *Caminos hacia una educación inclusiva*. Madrid: Muralla.
- Bourhis, R. y Leyens, P. (1996). *Estereotipos, discriminación y relaciones entre grupos*. México: McGraw Hill.
- Werner, E., Dawson, G., Osterling J. y Dinno, N. (2000). Brief report: recognition of autism spectrum disorder before one year of age: a retrospective study based on ho videotapes. *Journal of autism and development disorders.* (30). 157-162. ISSN: 1573 – 3432
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos*. Barcelona: Paidós

- Worden, J. (1997). *El tratamiento en el duelo*. Barcelona: Paidós
- Yalom, I. (1986). *Teoría y práctica de la psicoterapia de grupo*. México: Fondo de Cultura Económica
- Yontef, G. (1995). *Proceso y Dialogo en Psicoterapia Gestáltica*. Chile: Editorial Cuatro Vientos
- Zarzár, C. (2000). *La didáctica grupal*. México: Progreso.
- Zinker, J. (1977). *El proceso creativo de la terapia gestáltica*. México: Paidós

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado

Cd. Juárez, Chih. a ____ de ____ 2018.

Estimado(a) participante:

Mi nombre es Dianelly Pacheco Villarreal, soy estudiante del programa de la **Maestría en Psicoterapia Humanista y Educación para la Paz** de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Como requisito para obtener el grado de Maestra en Psicoterapia Humanista y Educación para la Paz estoy realizando un proyecto de intervención que lleva por título “Psicoterapia de Grupo con Enfoque Gestáltico y Ajuste Parental en Padres de Niños/as con Trastorno del Espectro Autista”. El objetivo del estudio es conocer el impacto de la psicoterapia de grupo con enfoque gestáltico en el proceso de ajuste parental de padres de niños/as con trastorno del espectro autista.

Su participación consistiría, en primera instancia, en contestar el “*Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad*”, para posteriormente formar parte de un grupo psicoterapéutico dirigido padres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista, se realizaran 10 sesiones, una vez por semana con una duración de aproximadamente una hora por sesión, se llevara a cabo un registro de lo acontecido en cada sesión, la información obtenida será estrictamente confidencial y con fines de investigación, su nombre no será utilizado. Su participación sería voluntaria sin beneficios directos o compensaciones y libre de riesgos.

Su participación en esta investigación sería muy valiosa debido a la calidad de información que puede aportarnos. Si en algún momento durante la intervención decide retirar su consentimiento de participación puede enviar un correo a la dirección de correo electrónico, dianellypachecov@gmail.com.

Para cualquier pregunta o comentario sobre esta investigación e incluso para conocer resultados puede comunicarse conmigo o con mi Director de Tesis, el Mtro. Jorge Ramón Lozano Martínez a la dirección de correo electrónico, lozjor@gmail.com.

Gracias de antemano.

Acepto participar
Nombre y firma

Lic. Dianelly Pacheco Villarreal
Investigador principal
Teléfono celular: 656 319 85 40
Dirección de correo electrónico: dianellypachecov@gmail.com

Anexo 2. Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad

CUESTIONARIO DE ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD

Indicaciones: Este cuestionario contiene una serie de frases cortas que permite hacer una descripción de ti mismo (a). Para ellos, debes indicar, con qué frecuencia cada una de las oraciones que aparecen a continuación suele pasar más, de acuerdo a como te sientes, piensas o actúas la mayoría de las veces.

Responde de manera sincera, tomando en cuenta que no hay respuestas correctas o incorrectas.

N°	Ítem	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1	En cuanto al diagnóstico que el médico me dio respecto a la presencia de discapacidad en mi hijo(a) estoy:				
2	Me surgen interrogantes tales como: ¿Por qué me ha pasado esto? O ¿Qué es lo que no he hecho bien? Cuando pienso en mi hijo(a)				
3	Me he dado cuenta que me falta información sobre porque mi hijo(a) nació con discapacidad				
4	Me siento desdichado(a) porque mi hijo(a) no es un niño sano				
5	Me siento incapaz de afrontar la situación de discapacidad de mi hijo(a)				
6	Me siento incomodo(a) porque mi hijo(a) presenta una discapacidad				
7	Evito convivir con otras personas cuando estoy con mi hijo(a) porque me siento avergonzado				
8	Me preocupa que mi hijo(a) no pueda hacer las actividades que hacen otros niños de su edad				
9	Siento pena, rechazo y/o coraje por la discapacidad que presenta mi hijo(a)				
10	En ocasiones me doy cuenta que fantaseo con el hijo(a) sano que anhelaba tener				
11	Siento que he hecho todo lo que está en mis manos respecto del proceso educativo que mi hijo(a), a fin de mejorar la atención que recibe				
12	Hablo sobre mis sentimientos, distribución de tareas y evaluación de éxitos respecto de la situación de mi hijo(a)				
13	Mantengo una actitud positiva y optimista frente a la situación de mi hijo(a), en relación con sus capacidades y limitaciones				
14	Hago uso correcto de los recursos y servicios disponibles en mi comunidad para la escolarización e inclusión laboral de mi hijo(a)				
15	Soy violento(a) con mi hijo(a) cuando siento frustración o enojo porque no presenta conductas como los otros niños de su edad				
16	Me incomodan los comentarios desagradables y las actitudes de personas que no comprenden al niño				
17	Creo que es importante buscar a nuevos profesionales que me puedan brindar un diagnóstico sobre lo que le ocurre a mi hijo(a)				
18	Reconozco y doy respuesta con claridad a los deseos y necesidades de mi hijo(a) que permiten su adaptación y desarrollo humano				
19	Las manifestaciones de afecto y cariño que le demuestro a mi hijo(a) tienden a ser más protectoras de lo necesario				

Fernández, Oliva y Calderón en el 2013 con el objetivo de identificar y describir el proceso de ajuste por el cual los padres de hijos con discapacidad pasan ante el diagnóstico, las fases identificadas son: shock, reacción y adaptación con un alfa de Cronbach de .728. El instrumento está formado por 19 ítems de tipo Likert. En el caso de los ítems de respuesta positiva se utiliza: Totalmente de acuerdo = 4; De acuerdo = 3; En desacuerdo = 2; Totalmente en desacuerdo = 1. Para las respuestas negativas: Totalmente de acuerdo = 1; De acuerdo = 2; En desacuerdo = 3; Totalmente en desacuerdo = 4. Los 19 ítems se dividen en 3 dimensiones según las tres etapas de ajuste. **La fase de shock** con 4 ítems (1, 2, 3, 4), **la fase de reacción** con 9 ítems (5, 6, 7, 8, 9, 10, 15, 16, 19) y **la fase de adaptación** con 6 ítems (11, 12, 13, 14, 17, 18).

Anexo 3. Fotografías

