

CAPÍTULO I.

PLANTEAMIENTO Y

JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El impacto psicológico constituye un conjunto de cambios de comportamientos, pensamientos o emociones que aparecen, o se intensifican como consecuencia de la experiencia de algún tipo de situación, que puede implicar una pérdida, un daño o una amenaza intensos, importantes o prolongados en la vida de una persona.

En tal sentido, en la presente investigación nos aproximamos a ese conjunto de comportamientos y pensamientos parentales, derivados de la crianza de hijos e hijas diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista, como una experiencia de enfrentamiento a una condición compleja y diferente.

Evidentemente, el impacto psicológico frente a esta condición, depende de una serie de factores y en gran medida de los recursos con los que cuentan los padres y de la percepción que tienen de la situación, de manera que el apoyo familiar y el nivel de satisfacción marital amortigua mucho los efectos del estrés.

Según (M. Ángeles Martínez Martín, 2008), distintos estudios (Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Karisi y Singan, 1997; Maan, 1996; Wolf, Noh, Fisman Speechley, 1989) demuestran que la convivencia con un hijo con TEA provoca en los padres niveles de estrés muy superiores a los producidos por la paternidad en si misma e incluso a la paternidad de hijos con otras discapacidades. Los patrones de depresión reactiva y aumento de estrés (Moes,1995) que presentan los padres de niños con TEA se relacionan con numerosos factores: la dificultad para comprender que le sucede al niño, la naturaleza inherentemente culpogena del propio Autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños con Autismo y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone en un primer momento la existencia de una atención constante al niño, etc.

Estos datos indican que el enfrentar la realidad en la que un hijo transita por una afección irreversible como es el Trastorno del Espectro Autista, conduce a los padres y madres a un estado de inestabilidad emocional, que puede derivar en cuadros clínicos de ansiedad y depresión.

La irritación y la culpa también están presentes en los padres de niños con trastornos del espectro autista. Estos sentimientos de culpa se han visto favorecidos durante mucho tiempo y aún hoy, en algunos países, por teorías que tendían a explicar que el Autismo tenía un origen efectivo. Aun así hoy en día, la confirmación avalada por la investigación científica sobre el origen orgánico del trastorno, no protege de este sentimiento de culpa, En este sentido, los padres pueden llegar a sentirse sobrecargados por el peso de estos sentimientos que les embargan y de los que casi nadie se atreve a hablar con claridad. Como se señala en el artículo “Acercamiento a la realidad de las familias de personas con Autismo” El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea algo fácil, y cuando el hijo tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil (Paniagua, 1999). (M. Ángeles Martínez Martín, 2008).

El enfocar este trabajo de investigación en el tema planteado responde a una problemática real que se vive a nivel mundial, (Diaz, 2019) refiere que “*según la organización de la salud (2018) en el mundo uno de cada 160 niños es diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista*” (p, 15), cifra significativa que evidencia la existencia de gran cantidad de familias que tienen que atravesar las dificultades concernientes al tener un miembro de la familia con TEA.

Nuestro país no se excluye de la realidad mundial, “*La red Boliviana de padres de personas con Autismo estima que en el país existen alrededor de 40 mil personas con este diagnóstico*”. (El Diario, 2022), dato que no es preciso, como menciona Saavedra N. El Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad (Septum), del Ministerio de Salud, encargado de estas cifras, no maneja el Autismo como un trastorno específico, sino como parte de los datos de discapacidad intelectual u otros . (Saavedra, 2023).

Desde esta falta de claridad en la realidad del Autismo en Bolivia, se deriva, por objetividad, una serie de dificultades que se suman a los niños y niñas con Autismo y por ende a sus familias, debido a la carencia de políticas públicas que vayan en beneficio de esta población específica.

Sauria Dorado, psicóloga especialista en Autismo y vicepresidenta de la fundación Teacompañó, señala que, “la población con Autismo en Bolivia prácticamente es invisible.” Los retos a los que se enfrentan las personas con TEA son múltiples, mientras que sus

familias padecen un calvario interminable por la falta de respaldo estatal. Los mayores problemas a los que se enfrenta esta población son “la ignorancia de la sociedad, la falta de apertura mental de un entorno neurotípico que no ve las necesidades y que no está informada” (Saavedra, 2023)

De esta manera lo que corresponde a Tarija, se estima la existencia de 1000 casos, o más “por lo menos 450 en edad escolar que están en general sin diagnóstico, sin carnet y en consecuencia sin tener acceso a políticas públicas y ejercer sus derechos” (Pérez, 2021).

La situación real de estos niños y niñas diagnosticados con TEA no tiene grandes variaciones a las nacionales, a pesar que el año 2019 se ha aprobado la ley N° 396 de protección a las personas con Autismo, por la Asamblea Legislativa Departamental de Tarija, “ Aunque la normativa dispone la implementación de programas de intervención, atención integral, un programa específico para la oportuna detección del TEA y fundamentalmente la disposición de recursos económicos del Órgano Ejecutivo Departamental para realizar un levantamiento de datos estadísticos de personas con Autismo en Tarija, no se cumplieron las disposiciones.” (Pérez, 2021).

Esta situación conlleva un abanico de dificultades para la población con TEA y sus familias, debido a que estos niños y niñas son atendidos de manera general en los centros de Educación Especial como el Centro de Educación Básica Alternativa, CEBA, el Centro de Educación Auditiva Diana (CEADI) o niños Excepcionales de Tarija (ANET) y no se cuenta con una atención especializada que responda a las necesidades de esta población. Motivo por el cual los padres y madres deben lidiar solos con las necesidades de sus hijos e hijas, multiplicándoseles así sus preocupaciones y angustias.

El policlínico Virgen de “Lourdes” de la Caja Nacional de Salud, Regional Tarija, realiza atención psicológica a niños y niñas con TEA, situación que posibilita el acercamiento a la población de la presente investigación, por lo cual, se propone el trabajo con los padres y madres de familia de estos niños.

En este sentido surge la necesidad de enfocar el presente estudio en el impacto psicológico que deriva de la crianza de hijos e hijas diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista para generar respuestas que se dirijan a contribuir de alguna manera al bienestar de estas familias

Por lo tanto, se plantea como cuestionarte de investigación:

¿Cuál es el impacto psicológico parental frente a la crianza de hijos e hijas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que asisten al policlínico Virgen de “Lourdes” de la Caja Nacional de Salud, Regional Tarija?

1.2 JUSTIFICACIÓN

Si se tiene en cuenta que el nacimiento de un niño/a con Trastorno del Espectro Autista provoca en la familia un fuerte impacto emocional que puede perjudicar la relación con el hijo/a, se debe contemplar la necesidad de procurar ayuda y orientación a la familia desde el primer momento (Aierbe, 2005) (Gine, 2001). Para disponer de esta ayuda es preciso señalar que es imperioso determinar el impacto psicológico que provoca la crianza de hijos e hijas con el trastorno del Espectro Autista, para tomarlo como punto de partida para cualquier tipo de intervención que posibilite el alcance de bienestar personal que se traduzca en una interrelación parental saludable y desarrolladora.

En este sentido para (Paniagua, 1999), las implicaciones que tiene para la familia con un niño/a con Trastorno del Espectro Autista son: a) una preocupación por el presente y el futuro del hijo/a; b) decidir tratamientos médicos, elección de profesionales y opciones educativas; c) el aumento de dedicación: cuidados físicos, tiempo de interacción, mas situaciones de juego y estudio compartido, programas de estimulación temprana, actividades de ocio y refuerzo de la escolarización; e) gastos extraordinarios (de tipo médico, ortopédico, educativo, rehabilitador); f) futuro lleno de interrogantes e incertidumbre ante la venida independiente del hijo/a con Trastorno del Espectro Autista. No obstante, muchas familias consiguen grandes cuotas de satisfacción y adaptación, asumiendo que el impacto es menor si ambos padres participan igualmente en la ejecución tanto de las labores del hogar como del cuidado de los hijos/as con Trastorno del Espectro Autista.

Por lo tanto, el papel que desarrollan las familias de personas con trastorno del espectro autista es esencial, pero al mismo tiempo la carga emocional que soportan es muy grande. Los familiares sufren estrés e inquietud con gran afectación tanto a ellos mismos como a su hijo/a con TEA en el día a día, sabiendo que cuando las emociones se desbordan, suelen afectar a los miembros del entorno familiar.

De esta manera, el determinar el impacto psicológico que produce la crianza de un hijo/a con TEA, permitirá trabajar bajo la teoría del cuidado, porque no se debe olvidar que quienes asumen el rol de cuidadores, en este caso, los padres, también requieren de cuidados para evitar la sobrecarga emocional que deriva de la entrega integral a satisfacer las necesidades de sus hijos con TEA.

Por lo tanto, esta investigación es de relevancia científica debido al “*aporte teórico*” que arroja, mediante información actualizada y regionalizada sobre el tema mencionado anteriormente, que abre puertas a posteriores investigaciones que pretendan trabajar el Entorno personal de los niños con TEA, tomando en cuenta que la mayoría de los trabajos de investigación centran su atención en la persona que padece del Trastorno del Espectro Autista, así también en las características de dicha patología.

Por otro lado, los datos que se publican en el presente documento, constituyen un “*aporte práctico*”, porque son susceptibles a contribuir a la solución de múltiples conflictos psicológicos, derivados de la convivencia con una persona con TEA, brindando las herramientas necesarias para ayudar a padres y madres que asisten al policlínico Virgen de “*Lourdes*” de la Caja Nacional de Salud, Regional Tarija y otros que se encuentren en situaciones similares, partiendo de los datos reales que permiten planificar estrategias de intervención específicas.

CAPÍTULO II
DISEÑO TEÓRICO

CAPÍTULO II

2.1 PREGUNTA PROBLEMA

¿Cuál es el impacto psicológico parental frente a la crianza de hijos e hijas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que asisten al policlínico Virgen de “Lourdes” de la Caja Nacional de Salud Regional Tarija?

2.2 OBJETIVO GENERAL

_ Analizar el impacto psicológico en padres de familia frente a la crianza de hijos e hijas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que asisten al policlínico Virgen de “Lourdes” de la Caja Nacional de Salud, Regional Tarija.

2.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

_ Identificar el grado de bienestar psicológico de padres y madres de hijos con el Trastorno del Espectro Autista.

_ Determinar el nivel de resiliencia de los padres y madres de hijos con TEA, frente a la crianza de sus hijos.

_ Evaluar el nivel de estrés parental frente a la crianza de hijos e hijas con TEA

2.4 HIPÓTESIS

_ Los padres y madres de familia con hijos con trastorno del Espectro Autista que Asisten al Policlínico Virgen de Lourdes C.N.S. regional Tarija tienen como Impacto psicológico, un grado de bienestar psicológico bajo, un nivel de resiliencia moderado, un estrés parental alto.

2.5 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
IMPACTO PSICOLÓGICO (Moreno & Cestona, 2020)	Conjuntos de cambios de comportamientos, pensamientos o emociones que aparecen, o se intensifican, como consecuencia de la experiencia de algún tipo de situación que implica una pérdida, un daño o una amenaza.	Afrontamiento funcional o adaptativo	_Aceptación del hecho y de las emociones que lo acompañan (temor, dolor, resentimiento, abatimiento,) _Manifestación social adecuada del dolor y la pena. _Atención a los aspectos positivos del suceso (si existen). _ Recuperación de la vida la actividad laboral, la familia, los proyectos personales, en la línea de lo que es importante para cada uno, a pesar de la experiencia traumática. -Búsqueda de apoyo social.	Presencia Ausencia

			<p>-Restricción de las actividades habituales gratificantes o valiosas para el individuo.</p> <p>-Evitación de situaciones y combate para no sentir determinadas emociones.</p> <p>-Cavilaciones, dar vueltas a la cabeza de modo improductivo, acompañadas de sentimientos de culpa u odio.</p> <p>-Ideas de indefensión y falta de control</p> <p>-Aislamiento social, o restricción de los contactos sociales.</p> <p>-Alteración de las rutinas cotidianas.</p> <p>_Consumo de psicofármacos, alcohol u otras drogas, o</p>	
--	--	--	---	--

		<p>Dominio del entorno</p>	<p>Habilidad personal para elegir o crear entornos favorables para sí mismos.</p>	
		<p>Autonomía.</p>	<p>Evalúa la Capacidad de la persona de sostener su propia individualidad en diferentes contextos sociales.</p>	
		<p>Propósito en la vida</p>	<p>Se requiere que la persona tenga metas claras y sea capaz de definir sus objetivos vitales.</p>	
		<p>Crecimiento personal</p>	<p>Evalúa la capacidad del individuo para generar las condiciones para desarrollar sus potencialidades y seguir creciendo como persona.</p>	

Nota. (Carol Ryff 1.995).

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
RESILIENCIA Wagnild y Young (1.993).	<i>La Resiliencia seria una característica de la personalidad que modera el efecto negativo del estrés y fomenta la adaptación. Ello connota vigor o fibra emocional y se ha utilizado para describir a personas que muestran valentía y adaptabilidad ante los infortunios de la vida.</i>	Ecuanimidad	Una perspectiva balanceada de la propia vida y experiencias tomar las cosas de una manera muy tranquila.	Escala de Resiliencia de Wagnild y Young
		Sentirse bien solo	Es tener libertad y que somos seres únicos e inigualables.	Resiliencia baja (0-25)
		Confianza en sí mismo	La habilidad para creer en uno mismo y en sus capacidades.	Resiliencia Media (26-50)
		Perseverancia	Persistir ante las adversidades de la vida tener un fuerte deseo de logro.	Resiliencia alta (76-100)
		Satisfacción personal	Comprendiendo el significado de la vida y como vamos contribuyendo.	

Nota. (Wagnild y Young 1.993).

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
ESTRÉS PARENTAL Richard Abidin (1.995).	Es “la respuesta no específica del cuerpo a cualquier demanda, esta sea causada por o resulte de condiciones agradables o desagradables; de esta manera, el estrés se puede dividir en estres y distres, El primero se refiere al estrés que puede producir resultados positivos o constructivos y el segundo, al estrés perturbador o perjudicial”.	_Estres parental	Determina el estrés que siente el padre o madre en su rol como cuidador abordando su sentido de competencia, las restricciones que genera el cuidado de su hijo (a) en el desarrollo de otros aspectos de su vida.	Cuestionario de estrés parental PSI-SF Richard Abidin. _Nivel bajo de estrés todas aquellas puntuaciones iguales o inferiores a 20.
		_Relación disfuncional padre hijo	Evalúa las expectativas y experiencias de los padres en relación a la interacción con sus hijos.	_Nivel normal de estrés todas aquellas puntuaciones entre 25-80.
		_Niño difícil	Percepciones de los padres a cerca de las características conductuales principales de los niños que hacen que sea más fácil o más difícil ejercer las funciones paternas /maternas.	_Nivel alto de estrés todas aquellas puntuaciones iguales o superiores a 85.

Nota. (Richard Abidin 1995).

CAPÍTULO III
MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO III

MARCO TEÓRICO

En este apartado, se presentarán las teorías, conceptos y enfoques relevantes que servirán como fundamentos para comprender el problema de investigación planteado y orientar el análisis de resultados. A través de este, se establecerá la conexión entre la investigación actual y el conocimiento previamente existente, permitiendo así, ubicar el estudio dentro del campo de que corresponde.

3.1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

El conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista, ha evolucionado a lo largo del tiempo, lo que ha llevado a un enfoque más comprensivo y respetuoso hacia esta condición, en la actualidad el autismo es considerado como un espectro que incluye tanto a individuos severamente deteriorados como personas con alto rendimiento intelectual con alteraciones en la interacción social. A pesar de la heterogeneidad en su presentación clínica, en las nosografías contemporáneas el autismo se presenta como una única entidad nosológica.

En cuanto al origen de la teorización del mismo, se hace mención a que la palabra autismo es un neologismo procedente del prefijo griego *αυτος* (autos), que significa uno mismo, y el sufijo *ισμός* (ismós) que forma sustantivos abstractos que denotan cierto tipo de tendencia, en este caso la acepción apropiada sería “internarse en uno mismo” y el vistazo clínico dicta que la palabra designa a aquellos que “se aíslan del mundo externo.”

Hans Asperger y Leo Kanner, pioneros que trabajaron de manera separada en los años 40, con enfoques muy particulares, Kanner (1.943) describió el cuadro clínico del autismo con observaciones sobre 8 niños y 3 niñas que tenían en común las siguientes características: 1) incapacidad para establecer relaciones; 2) alteraciones en el lenguaje, sobre todo como vehículo de comunicación social, si bien en 8 de ellos el nivel formal de lenguaje era normal o solo ligeramente retrasado; 3) insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios; 4) aparición, en ocasiones, de habilidades especiales; 5) buen potencial cognitivo, pero limitado a sus centros de interés; 6) aspecto físico normal y “fisonomía inteligente”; y 7) aparición de los primeros síntomas desde el nacimiento, los cuales estaban importantemente afectados y con gran repercusión. Mientras tanto, Asperger (1.944) describía en su serie niños muy capaces debido a estas capacidades y conductas diferentes respecto al resto de la población.

Sin embargo, la definición de autismo, con sus notas esenciales, se le debe al psiquiatra Leo Kanner, señala Villalobos (1.995); quien con sus aportes no sólo diferenció el autismo del aislamiento encontrado en adultos esquizofrénicos y de la esquizofrenia infantil, sino que logró categorizarlo en una entidad diagnóstica.

Luego, fueron evolucionando las investigaciones y complementando las definiciones sobre esta condición, de esta manera, se citan algunas definiciones sobre el TEA.

La definición propuesta por Negrón e Ibarra, en 1991 (Ibarra, 1.997) “El autismo es una condición de origen neurológico y de aparición temprana (generalmente durante los primeros tres años de edad) que puede estar asociada o no a otros cuadros. Las personas con autismo presentan como características, dentro de un continuo, desviaciones en la velocidad y secuencia del desarrollo, desviaciones en la relación social, desviación en el lenguaje y la comunicación; además de problemas sensorperceptivos y cognitivos que ocasionan rutinas, estereotipias, dialógica resistencia al cambio e intereses restringidos, todo lo cual interfiere en su interacción con las otras personas y con el ambiente”.

Por su parte, (Ruggieri, 2022) indica que Autismo es un trastorno del neurodesarrollo de base neurobiología caracterizado por déficit en la cognición social y la comunicación, intereses restringidos y conductas estereotipadas. Muchas veces está asociado a disfunciones sensoriales, otros trastornos del neurodesarrollo, trastornos neuropsiquiátricos, epilepsia y/o trastornos de sueño. Esta condición acompañara a las personas a lo largo de toda la vida, con variaciones en su evolución.

3.1.1. CARÁCTERÍSTICAS DIAGNÓSTICAS DEL TEA

Por otra parte, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (Lampert Grassi, 2018), en su Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM-5 - que sirve de referente en salud mental en el mundo entero- clasifica el Trastorno del Espectro del Autismo dentro de la categoría de los Trastornos del Desarrollo Neurológico, en conjunto con:

- Discapacidades intelectuales;
- Trastornos de la comunicación;
- Trastorno por déficit de atención con hiperactividad;
- Trastorno específico del aprendizaje;
- Trastornos motores.

El Trastorno del Espectro del Autismo presenta cinco características, que se describen a continuación:

A) Déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados; los siguientes ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos:

1. Déficits en reciprocidad socio-emocional; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.

2. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.

3. Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

Para especificar la gravedad actual:

La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos restringidos y repetitivos .

B) Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos):

1. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ej., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal (ej., malestar extremo ante pequeños cambios,

dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).

3. Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco (ej., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran).

Especificar la severidad actual:

La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos.

C) Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).

D) Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E) Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro de autismo con frecuencia concurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

3.2. EL PAPEL DE LOS PADRES EN LA CRIANZA DE HIJOS E HIJAS CON TEA

Tomando en cuenta el encuadre de la presente investigación, se toma en cuenta el papel de los padres y madres de familia en la crianza de hijos e hijas con TEA, en este sentido, los padres de un niño con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna capacidad diferente, se convierte en un factor potencial que puede alterar, en forma significativa, la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres pasan por

un cambio de actitud, que implica un largo y complejo proceso educativo, afectivo y emocional, con un alto grado de estrés, que requiere, además, de asesoramiento profesional cualificado.

Este tipo de trastorno les produce a los padres problemas emocionales característicos, tal como lo menciona (Cabezas Pizarro, 2001) los padres tienen que llegar a comprender las respuestas a interrogantes como las siguientes: ¿Por qué el niño llora constantemente sin una causa aparente? ¿Por qué no toma sus alimentos en la misma forma que los niños de su misma edad? ¿Por qué presenta conductas repetitivas? ¿Por qué no acepta el contacto físico o permanece aislado la mayor parte del tiempo? y, ¿por qué no sabe comunicarse, ni utilizar el lenguaje en forma apropiada?

En este sentido, el papel de los padres es de suma importancia en la integración social del niño, sólo así se dará una mejor convivencia que permita mantener a la familia unida. Esto por cuanto las conductas que presentan los niños con autismo son un factor disruptivo en el entorno, y muchas veces constituyen la causa de la desintegración de los núcleos familiares. El comportamiento del niño, por sí solo, influye el ambiente. Un niño que llora, que corre de un lado a otro arrasando con lo que encuentra, que hace berrinches sin una causa aparente en forma sistemática y sostenida y que se aísla y presenta conductas repetitivas, se convierte en un factor que desencadena estrés y en una fuente de desequilibrio para la armonía del hogar.

En este sentido, se resalta la importancia del proceso educativo temprano para los niños con autismo y una puesta en marcha de programas de intervención conductual. El tratamiento conductual implica la aplicación sistemática de los principios del aprendizaje a la conducta humana: los principios derivados del análisis experimental de la conducta. En este proceso juega un papel importante la información que se les brinde a los padres, el apoyo psicológico profesional y la referencia de los servicios disponibles en la comunidad para el tratamiento de su hijo y el apoyo a la familia.

Se debe tomar en cuenta que, los padres se enfrentan a la pérdida inicial del niño “ideal” que habían conformado en su mente. Esa imagen se distorsiona por la imagen real, lo que desencadena una serie de sentimientos como negación, dolor, culpa, frustración, cólera y llanto, hasta que se acepte el problema.

3.2.1. ETAPAS QUE VIVEN LOS PADRES

A continuación se explican las etapas descritas en el Artículo “Los padres de niños con Autismo” (Cabezas Pizarro, 2001), en el que se menciona las siguientes:

Etapas de *negación*, se caracteriza por el aturdimiento y por la incredulidad (que eso les esté pasando a ellos no es posible), lo que manifiestan con la pregunta: “¿por qué a mí?”. Aquí se inicia un largo peregrinar por diferentes profesionales, con la esperanza de que alguno les diga que hay una equivocación en el diagnóstico inicial. En la mayoría de los casos, el término autismo por sí solo no significa nada para los padres, puesto que ellos no poseen conocimientos acerca del síndrome ni de sus proyecciones futuras.

La desinformación, unida al sentimiento de duelo que el padre y la madre no entienden, los llevan a experimentar cólera por la pérdida del “niño ideal” sobre el cual se habían cifrado un sin número de esperanzas.

Etapas del *miedo*. Principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro para el que no tienen respuesta... ¿Ahora qué pasará? Preguntas como: qué dirán, cómo lo manejarán con los otros hermanos, o con los parientes, o si afectará o no la relación de pareja, no se hacen esperar. Adicionalmente, aparece la incertidumbre acerca de si los ambientes educativos a los que asistirá el niño o los maestros que lo atenderán, estarán preparados para su educación.

Etapas de *culpa*, aflora en los padres porque creen que son la causa del problema y empiezan a indagar en la historia familiar buscando una respuesta que no encuentran.

El rechazo hacia el niño y a todo aquello que los rodea, sumado a sentimientos de tristeza, dolor y vergüenza, entre otros, hace que, en muchos casos, como una forma de evadir el problema, aparezcan en los padres la depresión. Estos sentimientos son normales, parte del proceso de ajuste que enfrenta el ser humano ante situaciones dolorosas.

Durante la sucesión de estas etapas son necesarios los grupos de apoyo que ayudan a satisfacer las necesidades de los padres; de modo que les permitan llegar a la **etapas de *asimilación*** en la que puedan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a los otros miembros del grupo familiar, mientras empiezan a comprender mejor los ajustes que hay que realizar.

Según Orjales y Polaino (1.993), en aquellos hogares donde vive un niño con autismo se presentan más problemas familiares que en aquellas familias en las que los hijos no tienen necesidades educativas especiales; sin embargo, este no es un factor determinante para que se altere el orden familiar, sino que hay otros aspectos asociados que inciden en ello, como la estabilidad emocional de cada uno de los miembros del núcleo familiar, la educación de los padres y, sobre todo, el proceso de aceptación del niño. Las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los progenitores.

Así también, el rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos, que por el temor que se les genera su desconocimiento sobre lo que tienen que hacer o sobre cómo guiarlos en el quehacer educativo; aumentan la inseguridad que viven los padres.

3.3. BIENESTAR PSICOLÓGICO EN PADRES Y MADRES CON HIJOS/AS CON TEA

Es importante conocer y comprender que criar a un niño/a con el Trastorno del Espectro Autista, puede presentar desafíos complejos para los padres, desde el plano emocional como práctico, en este sentido, el bienestar psicológico de los cuidadores es crucial, debido a la relación directa que tienen con las necesidades del niño. En tal sentido, se asume esta variable como un fundamento de la presente investigación, procediendo a señalar algunas de definiciones sobre la misma.

Para Sánchez-Cánovas (1.998), el Bienestar Psicológico hace referencia al sentido de felicidad o bienestar, la cual es una percepción subjetiva de la propia vida, tomando en cuenta cuatro aspectos generales como: percepción personal del bienestar, bienestar en el trabajo, bienestar económico y bienestar en la relación de pareja.

Para Ryff y Reyes (Mayordomo et al, 2016), indican que, el Bienestar Psicológico se presenta como un concepto multidimensional, identificado por seis aspectos como la apreciación positiva de sí mismo (auto aceptación), capacidad para controlar en forma efectiva el medio y la propia vida (dominio), capacidad para manejar con eficiencia los vínculos personales (afectos positivos), la creencia que la vida tiene un propósito y un significado (desarrollo personal), sentimientos positivos hacia el crecimiento y madurez (autonomía) sentimiento de autodeterminación .

Ryff (1.995) ha desarrollado un cuestionario para medir el bienestar psicológico de las personas, y ha extraído seis criterios que son esenciales para alcanzar la auto-realización y el potencial propio de las personas. Los estudios que realizó esta psicóloga, usando el cuestionario de bienestar emocional, muestran que el bienestar psicológico está relacionado con la edad, género, estatus socio-económico y etnia, por lo cual desglosó el bienestar psicológico en seis dimensiones de funcionalidad de cada ser humano, las cuales se describen a continuación:

- **Autoaceptación:** Se relaciona con el hecho que las personas se sientan bien consigo mismas siendo conscientes de sus limitaciones. Tener actitudes positivas hacia uno mismo es una característica fundamental del funcionamiento psicológico positivo.

- **Relaciones positivas:** Se requiere mantener relaciones sociales estables y tener amigos en los que pueda confiar. La capacidad para amar y una afectividad madura es un componente fundamental del bienestar y de la salud mental.

- **Dominio del entorno:** Habilidad personal para elegir o crear entornos favorables para sí mismos. Las personas con un alto dominio del entorno poseen una mayor sensación de control sobre el mundo y se sienten capaces de influir sobre el contexto que les rodea.

- **Autonomía:** Evalúa la capacidad de la persona de sostener su propia individualidad en diferentes contextos sociales. Se espera que personas con altos niveles de autonomía puedan resistir mejor la presión social y autorregular mejor su comportamiento.

- **Propósito en la vida:** Se requiere que la persona tenga metas claras y sea capaz de definir sus objetivos vitales. Un alto puntaje en esta sub-escala indicaría que se tiene claridad respecto a lo que se quiere en la vida.

- **Crecimiento Personal:** Evalúa la capacidad del individuo para generar las condiciones para desarrollar sus potencialidades y seguir creciendo como persona.

En relación con el bienestar de los padres y madres de familia de individuos con TEA, raramente ocupa un lugar central en la investigación y en las políticas públicas (Cridland, Jones, Magee y Caputi, 2014).

Desde la intervención clínica, la mayoría de los sistemas de atención públicos, se organizan para satisfacer las necesidades de los pacientes de manera individual, por lo que, las necesidades de los cuidadores rara vez se abordan.

En una revisión sistemática realizada por Da Paz y Wallander (2017), encontraron que algunas de las variables asociadas al bienestar en padres de hijos con TEA podrían estar relacionadas con la severidad de síntomas autistas en el hijo, el apoyo social recibido, los estilos de afrontamiento, resiliencia, entre otros (Bekhet, Johnson y Zauszniewski, 2012).

Asimismo, es importante considerar que este trastorno afecta la salud mental de los padres a largo plazo incluyendo problemas cognitivos y en particular a nivel de empobrecimiento de la memoria afectando el entorno familiar, su capacidad y la calidad del cuidado que puedan otorgar a sus hijos a largo plazo (Romero-Martínez et al., 2016, 2017).

La unión de los conceptos presentados con anterioridad conduce a la conclusión de la importancia que tienen los padres de familia y el rol que juegan en la vida de los niños y adolescentes que padecen del Trastorno del Espectro Autista. El impacto que tiene tener un hijo con capacidades diferentes, el cuidado y la disposición que requiere de parte de los familiares. Es esencial que los cuidadores posean el adecuado Bienestar Psicológico, ya que de ellos depende el cuidado, vivencia y desarrollo del día a día del niño autista.

3.4. RESILIENCIA EN PADRES Y MADRES CON HIJOS/AS CON TEA

En cuanto a la resiliencia, otra de las variables con las que se trabajó en esta investigación, proviene del término latino “*resilio*”, que significa volver de un salto, rebotar. Inicialmente este término fue tomado de la física el cual se refiere a la capacidad de los materiales de recuperar o recobrar la forma, o posición o estructura original. Posteriormente este término fue llevado a las ciencias sociales, en las cuales se le dio numerosas definiciones.

Wagnild y Young (1.993), (Cieza et al, 2020), señalan que la resiliencia es un rasgo de la personalidad que mitiga o atenúa el resultado dañino del estrés, es la capacidad de tolerar, soportar la tensión, las dificultades y a pesar de todo ello hacer las cosas de manera correcta, de manera positiva, propiciando el proceso de adaptación; es por ello que describe y caracteriza a los individuos que tienen valentía para afrontar las crisis o situaciones adversas.

Rutter, citado por Badilla Helena, (2019) menciona que la resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana a través del tiempo, siendo influenciado por el contacto con un medio agreste o insano. Por lo que, la resiliencia se considera como un proceso interactivo.

Grotberg, citado por (Ortega et al, 2018), la define como la capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas. Así, se puede entender la resiliencia como algo no atribuido con lo que se nace, sino que esto se desarrolla con la interacción del ambiente y las características de las personas, creando así la capacidad en el individuo de enfrentar de mejor manera las adversidades.

En cuanto a la resiliencia y padres de niños con TEA, se menciona que, los progenitores, desde el momento en el que observan en sus hijos pautas de desarrollo inapropiadas se enfrentan al reto de descubrir qué es lo que está ocurriendo. También, se preguntan el porqué de estos comportamientos que muestran sus hijos. (Benites, 2010). Estos momentos de intranquilidad de los progenitores, se verán acrecentados por la ausencia de indicadores biológicos en sus hijos que indiquen que pueden presentar alguna discapacidad. Como afirma Murillo (2012), el hecho de que las personas con TEA no muestran alteraciones físicas observables, desconcierta a la familia a la hora de tomar conciencia de este trastorno en sus hijos.

De este modo, esta situación es un momento difícil de verdadera confusión y frustración en la familia. Según Milena, Alonso, Canal, Martín, García, Guisuraga, Martínez, Herráez y Herráez (2007), ser testigo de estas diferencias es muy doloroso, genera ansiedad, temor y los progenitores precisan apoyo para afrontar estos momentos. Es indudable que cuantas más dificultades se aprecien en el desarrollo evolutivo de los niños, mayores serán las preocupaciones de los progenitores. Por ello, es importante que las familias que estén atravesando esta fase soliciten ayuda a los profesionales oportunos para que el diagnóstico se realice lo más temprano posible.

3.5. ESTRÉS EN PADRES Y MADRES DE HIJOS/AS CON TEA

Desde una perspectiva fundamental, el estrés en padres y madres de familia se describe como el malestar experimentado por los padres o madres en relación con la función de cuidar, educar y atender las necesidades de sus hijos (Betancourt, 2021). De manera similar, se puede afirmar que este fenómeno surge del proceso de crianza y está asociado con la evaluación personal de la concordancia entre el desempeño real e ideal en el papel de padre, los recursos que perciben como disponibles para desempeñar dicho rol, así como las

expectativas en relación con el niño y sus características (Barbosa Sindeaux Lima et al., 2021).

El estrés parental abarca diversas dimensiones, como estrés parental, relación disfuncional padre-hijo, niño difícil.

Estrés parental determina el estrés que siente el padre o madre en su rol como cuidador

La relación disfuncional padre-hijo se centra en la percepción de los padres sobre en qué medida su hijo cumple con sus expectativas y el nivel de apoyo que reciben de él o ella. La dimensión de niño difícil se relaciona con la evaluación de la facilidad o dificultad para orientar a los hijos según sus rasgos conductuales (Sánchez Griñán, 2015).

De acuerdo con Abidin, (Pérez et al., 2014) esta dimensión psicológica se caracteriza por ser un elemento activador que fomenta la utilización de los recursos disponibles para afrontar de una manera satisfactoria el ejercicio del papel parental, siendo tan perjudicial la falta absoluta de activación como unos niveles extremos de estrés.

El modelo de estrés parental de Abidin plantea que la sensación de desbordamiento se basa tanto en una autoevaluación de los recursos propios frente a las demandas parentales, como en la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento para solventar las dificultades asociadas a la tarea de educar a los hijos.

En este sentido, los sucesos estresantes, considerados eventos significativos en la vida, se asocian con diversas patologías y aumentan la vulnerabilidad al estrés. En el contexto del diagnóstico de niños con TEA, los padres enfrentan una experiencia emocionalmente agotadora y prolongada, generando una carga significativa de estrés (Alvarado et al., 2021).

3.6. IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES Y MADRES DE HIJOS/AS CON TEA

El impacto psicológico en Padres de hijos con TEA es una temática de amplia importancia, debido a que puede influir significativamente en la calidad de vida de la familia en conjunto. Los padres y madres de familia, enfrentan desafíos únicos y complejos al criar a un hijo con Trastorno de Espectro Autista, lo que puede generar estrés, ansiedad, depresión y sentimientos de malestar.

Tomando en cuenta que, desde cualquier perspectiva, el nacimiento de un hijo es un evento muy significativo para todo ser humano, es por ello que la llegada de éste está llena de expectativas dirigidas al nuevo ser como al rol que se desempeñará en tanto padre o madre.

Por lo general, los padres de un niño con Trastorno del Espectro Autista, no logran ver en un primer momento comportamientos que llamen su atención, sin embargo, a medida que el niño se va desarrollando suelen aparecer conductas que desconciertan a los padres las cuales se van agudizando a medida que pasa el tiempo lo cual lleva a que los padres busquen atención profesional.

En este sentido, cuando llega al hogar un miembro con TEA se producen cambios importantes en la vida de los miembros de la familia afectando en mayor o menor medida su dinámica social interna. De acuerdo con Doménech (1.997), cualquier patología presente en alguno de los componentes de la familia altera las relaciones y el ambiente de la misma. Los padres se enfrentan a una realidad posiblemente no deseada y a menudo se preguntarán qué es lo que han hecho mal, por qué les ha tocado a ellos, etc. (Martínez y Cuesta, 2012).

Una vez constatado el diagnóstico de un niño que tiene TEA, se hace difícil la asimilación por parte de los padres. Ángeles y Cruz (2008) mencionan que los padres inicialmente suelen negarse al diagnóstico con cierta incredulidad, que ésta es una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que genera en los padres. Recibir el diagnóstico para algunos padres puede ser un alivio muy deseado, en el sentido de que ellos terminan con la búsqueda de una respuesta a lo que les sucede a sus hijos pudiendo así empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. El diagnóstico de TEA puede ser un proceso doloroso para la familia y más aún para sus padres.

Montalvo Pedraza. L, Et AL (2023) mencionan que, *“Las familias que tienen un hijo que ha sido diagnosticado con Tea muestran niveles de estrés crónicos significativamente superiores probablemente ello se debe a que las características de este trastorno son complejas, porque en la mayoría de los casos, no hay alteraciones físicas evidentes, es difícil diagnosticar, se desconocen sus causas, no tiene cura y existe poca difusión del mismo en nuestra sociedad en la mayoría de los casos, no hay alteraciones físicas evidentes, es difícil diagnosticar, se desconocen sus causas, no tiene cura y existe poca difusión del mismo en nuestra sociedad en la mayoría de los casos el niño al nacer esta aparentemente sano hasta que, en algún momento de su desarrollo, empiezan a mostrarse determinados comportamientos que inquietan a los padres, entre ellos falta de contacto visual, indiferencia, poca respuesta afectiva, movimientos estereotipados, la ausencia de*

juego creativo o imitativo social y retraso o ausencia del lenguaje, entre otros. Mientras que el niño sano, a partir de los tres meses de edad, se conecta emocionalmente con los demás, el niño con autismo, casi siempre no comunica sus emociones y tiene dificultad para revivirlas en ellos mismos”.

Una de las actitudes negativas presentes en los padres de hijos con autismo es la sobreprotección negativa, es decir, fijarse más en el déficit que en la persona, realizando ellos todo lo que podría hacer el niño, lo que nos llevaría a un retardo en el desarrollo de éste. Otra actitud sería la negación del déficit, queriendo demostrar que su hijo es como los demás, deseando que sigan sus ideas de perfección. De igual forma, se puede observar la posible existencia de faltas de expectativas o lo que es lo mismo, pensar que su hijo nunca va a aprender, o las frustraciones personales de los padres por “abandonar” metas y objetivos en otros planos fuera del materno o paterno.

Es posible que también se encuentre el rechazo, bien sea encubierto (los padres rechazan el déficit de su hijo, pero intentan compensar los sentimientos de culpa con una aparente preocupación y demostraciones de amor y sacrificio) o manifiesto (los padres manifiestan hostilidad y negligencia en el trato con su hijo, sintiéndose éste vitalmente no querido) (Reyes & Mesías, s/f).

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

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

Estos son algunos aspectos, que consolidan el impacto psicológico parental, que tiene una influencia directa en el desarrollo y bienestar de los hijos, por lo que es crucial brindar apoyo integral a las familias que enfrentan estas situaciones.

CAPÍTULO IV
DISEÑO METODOLÓGICO

CAPÍTULO IV

DISEÑO METODOLÓGICO

4.1. ÁREA A LA CUAL PERTENECE LA INVESTIGACIÓN

El presente trabajo de investigación se enmarca en las características y postulados de la psicología Clínica “En cuanto a los métodos de la psicología clínica, intervienen necesariamente siempre que se determina cómo funciona la mente de un individuo, mediante la observación y experimentación, así como cuando se aplica un tratamiento pedagógico para lograr un cambio, es decir, el desarrollo de dicha mente” (Witmer, 1992).

En este sentido, la investigación en esta área, ofrece a los psicólogos clínicos una base de conocimiento para entender los fenómenos de interés, como menciona D. Beidel “proporciona un cuerpo de evidencia para guiar la práctica clínica, incluyendo métodos validos empíricamente que evalúan a la gente, sus problemas, métodos sustentados empíricamente de prevención y tratamiento. Así como la investigación informa a la práctica clínica, las experiencias clínicas proporcionan, a su vez, una fuente de ideas e hipótesis para la investigación. La investigación también ofrece ideas que guíen las nuevas direcciones y las aplicaciones en el campo de la psicología clínica, incluyendo vínculos entre la psicología clínica y la investigación en otras ciencias conductuales, biológicas y sociales” (Beidel, 2022).

Por lo tanto, al pretender un análisis del impacto psicológico en padres de familia frente a la crianza de hijos e hijas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, se hará uso del método clínico para la recogida de datos y se usarán los fundamentos teóricos de la psicología clínica para el análisis e interpretación de los mismos.

4.2 TIPIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Según el propósito de la investigación, se tipifica como: Teórica y práctica, debido a que se procura generar información nueva relacionada en base al objetivo planteado.

Dentro del marco mencionado, este estudio tiene un carácter de tipo *Exploratorio-Descriptivo, Exploratorio* (R. Hernandez, 1998), pues representa uno de los primeros acercamientos al análisis del impacto psicológico parental frente a la crianza de hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista y a través de este, se intenta generar un conocimiento que permita un incremento en las investigaciones sobre el tema y además, construir una

mirada que permita a los psicólogos clínicos y al personal encargado de atender estos grupos de personas, un establecimiento de estrategias de intervención apropiadas.

Por otra parte, la investigación sigue una lógica *descriptiva*, pues “busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que esté sometido al análisis” (R. Hernandez, 1998) Con base en esto, se describen las situaciones y condiciones que se constituyen como variables de investigación en este estudio, que mediante sus argumentos proveen el elemento fundamental para el análisis en el mismo.

A su vez, se tipifica el estudio como *Cuanti-Cualitativo*, debido a que corresponde a un estudio de tipo mixto, Cuantitativo porque hace uso de la medición estadística en las variables el bienestar psicológico, la resiliencia y el estrés parental, según (Sampieri Hernández, 2014) “*Un estudio cuantitativo pretende “acotar” intencionalmente la información (medir con precisión las variables del estudio, tener “foco”. Se basa en investigaciones previas, se utiliza para consolidar las creencias formuladas de manera lógica en una teoría o un esquema teórico y establecer con exactitud patrones de comportamiento de una población*” p,10.

Cualitativo porque se busca entender el fenómeno planteado “*El enfoque cualitativo busca principalmente la “dispersión o expansión” de los datos e información, proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas. Asimismo, aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como flexibilidad.* (Sampieri Hernández, 2014).

4.3. POBLACIÓN Y MUESTRA

4.3.1. Población

La población o universo de este estudio corresponde a padres y madres de familia que tengan hijos con el Trastorno del Espectro Autista que asisten al Policlínico Virgen de Lourdes de la Caja Nacional de Salud de la ciudad de Tarija.

4.3.2. Muestra

La muestra seleccionada se la define según el muestreo “intencional”, porque se la elige siguiendo criterios identificados para los fines del estudio, los cuales se los menciona a continuación.

_ Consentimiento de los padres para la recolección de datos y su posterior análisis.

_ Familia con hijo/a con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

_Por lo tanto, la muestra del presente trabajo de investigación, está conformada por 60 padres y madres de familia que asisten al policlínico Virgen de Lourdes C.N.S regional Tarija.

SEXO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Masculino	19	32%
Femenino	41	68%
Total	60	100%

4.4. MÉTODOS TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

4.4.1. Métodos

El método sobre el que se trabaja en esta investigación es el “Analítico-Deductivo” Porque se toma en cuenta los elementos individuales de cada padre o madre de familia con un hijo o hija con el Trastorno del Espectro Autista, se distinguen los elementos de un fenómeno estudiado y se procede a revisar ordenadamente cada uno de ellos por separado, para un posterior análisis general que permite comprender mejor la situación planteada.

“El método analítico es un camino para llegar a un resultado mediante la descomposición de un fenómeno en sus elementos constitutivos. Al referirnos a diversos saberes en los que la aplicación del método analítico es posible, vemos una gradación que va desde las aplicaciones más empíricas y concretas hasta las más abstractas y simbólicas” (Echabarría, 2010).

Método deductivo, “La deducción empieza por las ideas generales y pasa a los casos particulares y por tanto no plantea un problema. Una vez aceptados los axiomas, los postulados y definiciones, los teoremas y demás casos particulares resultan claros y precisos. La deducción implica certidumbre y exactitud”(Paz, 2017, pag.34).

4.4.2. Técnicas

Las técnicas que se emplearan en el siguiente trabajo de investigación corresponden a: **Técnica de los test psicométricos**, que consiste en un procedimiento estandarizado compuesto por ítems seleccionados y organizados, concebidos para provocar en el

individuo ciertas reacciones registrables; reacciones de toda naturaleza en cuanto a su complejidad, duración, forma, expresión y significado (Rey, 1.973).

Entrevista clínica semiestructurada. La entrevista es el instrumento o técnica fundamental del método clínico y es - por lo tanto- un procedimiento de investigación científica de la psicología. En cuanto técnica, tiene sus propios procedimientos o reglas empíricas con los cuales no solo se amplía y se verifica el conocimiento científico, sino que al mismo tiempo se lo aplica. (Bleger, 1.964.)

Entrevista Semiestructurada

Datos de los padres:

Edad:

Sexo:

- 1.- ¿Cuándo fue diagnosticado su hijo/a con Trastorno del Espectro Autista?
- 2.- ¿Cuál es su rutina de cuidado para su hijo/a?
- 3.- ¿Qué emociones le genera la crianza de un hijo/a con TEA?
- 4.- ¿Cuáles son las principales dificultades de criar a un hijo/a con TEA?
- 5.-¿Cuánto tiempo emplea en el cuidado de su hijo/a con TEA?
- 6.- ¿Su hijo/a con TEA afectó su relación de pareja?

4.4.3. Instrumentos

Los instrumentos que se utilizan en el presente trabajo de investigación se describen en la ficha técnica de cada instrumento que servirán para recoger la información son los siguientes:

FICHA TÉCNICA

Título: *Escala de bienestar psicológico de Carol Ryff*

Objetivo: Determina el nivel de bienestar psicológico mediante una escala esta escala mide 6 propiedades positivas del bienestar psicológico, que la autora constituyo de acuerdo con las discusiones teóricas sobre los requerimientos cumplidos, motivaciones y propiedades que describen a un ser humano en integra salud mental.

Autor: Carol Ryff

Año: 1.995

Escala: Escala de Bienestar Psicológico de Carol Ryff (1.995).

Bienestar psicológico elevado mayor a 176 puntos

Bienestar psicológico alto 141-175

Bienestar psicológico moderado 117 y 140 puntos

Bienestar psicológico bajo menor a 116 puntos

Dimensiones:

Autoaceptación: 1, 7, 13, 19, 25,31

Relaciones positivas: 2, 8, 14, 20, 26,32

Dominio del entorno 5, 11, 16, 22, 28,39

Autonomía: 3, 4, 9, 10, 15, 21, 27,33

Propósito en la vida: 6, 12, 17, 18, 23,29,

Crecimiento personal: 24, 30, 34, 35, 36, 37,38

Técnica: Psicométrica

Aplicación: La aplicación es dirigida a adolescentes adultos de ambos sexos con un nivel cultural mínimo para comprender las instrucciones y enunciados de la escala

Tipo y tiempo de aplicación: Individual y colectivo 20 minutos aproximadamente

Total de Ítems: 39

Administración del instrumento. Para la aplicación del instrumento el evaluado cuenta con las instrucciones básicas para responder de manera acertada cada enunciado. Se presenta enunciados sobre el modo como usted se comporta, siente y actúa. No existe respuesta correcta o incorrecta. El evaluado puede elegir entre 6 alternativas de solución para cada ítem estipuladas sea “Totalmente desacuerdo”, “Poco de acuerdo”,

“Moderadamente de acuerdo”, “Muy de acuerdo”, “Bastante de acuerdo” y “Totalmente de acuerdo”.

Calificación Una vez que el evaluado haya concluido con la prueba, se confirma que todos los enunciados hayan sido contestados, para poder continuar con la calificación. Las respuestas se califican según las seis alternativas asignadas a todos los ítems correspondientes a cada dimensión.

Para la corrección Invertir los ítems: 2,4,5,8,9,13,15,20,22,25,26,27,29,30,33,34,36. Siguiendo esta pauta: (1=6) (2=5) (3=4) (4=3) (5=2) (6=1).

Interpretación

Al obtener el puntaje respectivo por dimensión, se ubica cada uno de ellos en la categoría pertinente según corresponde.

FICHA TÉCNICA

Título: *Escala de Resiliencia*

Objetivo:

Conocer el nivel de Resiliencia

Autor: Wagnild y Young

Versión y año: 1.993

Escalas:

Resiliencia baja (0-25)

Resiliencia Medio baja (26-50)

Resiliencia alta (76-100)

Dimensiones:

1 Confianza en sí mismo: 6, 9, 10, 13, 17, 18,24

2 Ecuanimidad: 7, 8, 11,12

3 Perseverancia: 1, 2, 4, 14, 15, 20,23

4 Satisfacción personal: 16, 21, 22,25

5 Sentirse bien solo: 5, 3,19

Técnica: Psicométrica

Aplicación: Adolescentes y adultos

Tipo y tiempo de aplicación: Individual y colectivo, aproximadamente de 25 a 30 minutos

Validez y fiabilidad:

La validez concurrente se demuestra por los altos índices de correlación de la ER con mediciones bien establecidas de constructos vinculados con la resiliencia. Según el criterio de Kaiser se identifican 5 factores. La validez del contenido se da a priori, pues los ítems fueron seleccionados acorde con aquellos que reflejaban las definiciones de resiliencia, a cargo de los investigadores, dos psicometrías y dos enfermeras. Los ítems tienen una redacción positiva

Calificación e interpretación:

Los 25 ítems puntuados en una escala tipo Likert de 7 puntos donde: 1, es máximo desacuerdo; 7, significa máximo de acuerdo. Los participantes indicaran el grado de conformidad con el ítem; y a todos los que son calificados positivamente de entre 25 a 175 serán puntajes indicadores de mayor resiliencia.

FICHA TÉCNICA

Título: *Cuestionario Estrés parental de Richard Abidin (PSI-SF)*

Objetivo: Evaluar el estrés del padre o cuidador en relación a su rol.

Autor: Richard Abidin

Versión y año: 1995

Escalas:

- _ Nivel bajo de estrés todas aquellas puntuaciones iguales o inferiores a 20
- _ Nivel normal de estrés todas aquellas puntuaciones de 25 - 80
- _ Nivel alto de estrés puntuaciones iguales o superior 85

Dimensiones:

Estrés parental del ítems 1 al 12

Relación Disfuncional Padre hijo del ítems 13 al 24

Niño difícil del ítems 25 al 36

Tipo y tiempo de aplicación: Individual y colectivo duración aproximadamente de 10 a 15 minutos

Validez y fiabilidad:

La validación de este instrumento, realizada por Abidin (1995, en Haskett et al 2006), se basó en 2 muestras de mujeres blancas casadas y madres de hijos pequeños (menores de cuatro años). La correlación entre los puntajes totales de la forma larga y corta fue bastante alta (.87), en esta muestra. Hallazgos de Validez y Confiabilidad del PSI.

El instrumento, el cual está validado para diversos grupos culturales y diferentes idiomas: castellano, portugués, italiano, francés, canadiense, alemán y chino, además de estar validado en Singapur y Australia. La traducción del PSI al castellano fue realizada por investigadores bilingües y psicólogos castellanos-hablantes de diferentes orígenes.

Materiales:

Cuadernillo de preguntas y respuestas, lápiz

Administración y corrección

Forma de aplicación: La PSI-SF es una escala de auto-administración que demora entre 10 a 15 minutos en responderse. Se sugiere revisar las instrucciones junto con las personas a evaluar, de modo que entiendan bien cómo contestar, antes de su aplicación, asegurarse que respondan TODAS las afirmaciones, y que sólo marquen una alternativa por afirmación.

Corrección

El PSI-SF presenta una serie de afirmaciones que se responden de acuerdo al grado de conformidad con ellas y que se transforman en puntaje, como la misma escala indica:

MD: Muy en desacuerdo 1

D: En desacuerdo 2

NS: No estoy seguro(a) 3

A: De acuerdo 4

MA: Muy de acuerdo 5

Estas afirmaciones, que corresponden a la Escala Total, están distribuidas en 3 Sub-escalas:

a) Sub-escala Estrés Parental (PD): Considera los ítems 1-12 y se les otorga el mismo puntaje marcado por él o la evaluada. Ej. Si en el ítem 2 la persona marcó 3, se contabiliza 3 puntos.

b) Sub-escala Interacción Disfuncional Padres-Niños (P-CDI): Considera los ítems 13-24 y se les otorga el mismo puntaje marcado por el o la evaluada.

c) Sub-escala Niño Dificil (DC): Considera los ítems 25-36 y se les otorga el mismo puntaje marcado por el o la evaluada.

d) Escala Total (TS): Es la suma de las 3 subescalas anteriores. Si la persona deja una afirmación sin responder, el puntaje final de esa sub-escala se prorratea (es decir, se divide el puntaje total por 11, y se multiplica por 12. Si deja dos afirmaciones sin responder, se invalida la aplicación de esa sub-escala (pueden corregirse las demás, pero no se obtiene un puntaje total).

4.5. PROCEDIMIENTO

El procedimiento que se siguió en la realización de la presente investigación, responde a la planificación de fases organizativas de investigación.

Primera fase. Se parte de la revisión bibliográfica correspondiente, revisión de libros, revistas, internet, investigaciones realizadas con temas relacionados, etc. Para conocer más a profundidad lo que se pretende investigar.

En esta fase, también, se realiza el contacto con instituciones donde asisten niños niñas con Trastorno del Espectro Autista, para evaluar las posibilidades de apertura a la realización de la presente investigación, previo envió de una nota de parte de la facultad de humanidades.

Segunda fase: En esta fase, se procedió a seleccionar los instrumentos a utilizarse para la recogida de datos, instrumentos que cuenten con la validez y fiabilidad necesarios, por lo que, se seleccionó: La escala de Bienestar psicológico de Carol Ryff, La escala de Resiliencia de Wagnild y Young y la escala de Estrés Parental de Richard Abidin. Así también se procedió a la elaboración de la entrevista semiestructurada.

Tercera fase: En esta fase del proyecto se realizó la prueba piloto, con la aplicación de los instrumentos a una muestra de cuatro padres de familia, con el objetivo de identificar y corregir posibles fallas que se pudieran presentar en la aplicación de los instrumentos. Los resultados de la prueba piloto, evidencian una actitud positiva de la muestra, mostrando disponibilidad para responder a las pruebas aplicadas, se explicó la consigna del trabajo de manera clara y precisa y se procedió a la aplicación de los test, cumpliéndose las respuestas en el marco del tiempo previsto por cada autor.

Cuarta fase: Se determina la población sobre la cual se realizara el estudio y se delimita la muestra, tomando en cuenta todos los padres y madres de familia con hijos diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista, que asisten al Policlínico Virgen de Lourdes de la caja Nacional de Salud regional Tarija, que aceptaron ser parte de la investigación.

Quinta fase: Se procedió al recojo de información en coordinación con la directora del policlínico Virgen de Lourdes de la caja Nacional de salud regional Tarija. Dra. Griselda Cruz. Se citó a los padres y madres a una reunión en las instalaciones del policlínico Virgen de Lourdes, para la aplicación de las pruebas.

Sexta fase: Procesamiento de la información, posterior a aplicación de las pruebas, se procede a sistematizar toda la información obtenida a través de la tabulación en el programa SPSS para Windows, esto debido a que todos los instrumentos ya seleccionados son de naturaleza numérica. Los resultados son expresados en porcentajes y frecuencias, para su posterior interpretación en base a las teorías referidas en el marco teórico, lo que posibilitara identificar si la hipótesis planteada se acepta o rechaza.

Séptima fase: Una vez concluida la investigación, se procede a la redacción del informe final, donde se expondrán los datos obtenidos de forma cuantitativa, con su respectiva interpretación de los datos, para finalizar con las conclusiones y recomendaciones.

4.6. CRONOGRAMA

El presente trabajo de investigación se desarrolló de acuerdo al siguiente cronograma:

ACTIVIDAD	GESTION 2022					GESTIÓN 2023				GESTION 2024				
	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	AGO	SEP	OCT	NOV	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL
Revisión bibliográfica	X	X												
Prueba piloto							X							
Selección de los instrumentos		X	X											
selección de la muestra			X	X										
Recojo de la información							X	X	X					
Procesamiento de la información										X	X	X		
Redacción del informe final													X	X

V. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

CAPÍTULO V

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

En este apartado de la investigación, se plasman todos los datos recolectados en el proceso investigativo, en relación al objetivo planteado; se realiza el correspondiente análisis e interpretación tomando en cuenta las teorías desarrolladas en el encuadre teórico.

5.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Estos datos nos proporcionan información valiosa sobre la proporción de la población estudiada, permitiendo un panorama amplificador sobre factores como la edad y el sexo, como variables sujetas a análisis, para identificar posibles patrones, tendencias o disparidades que ayuden a establecer líneas para nuevas investigaciones.

Cuadro 1

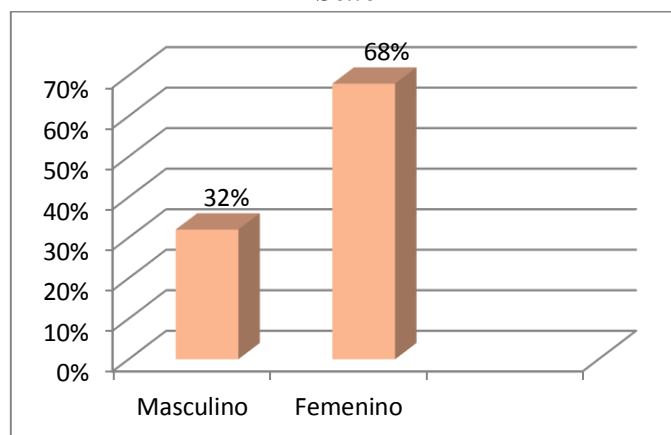
Datos sociodemográficos según sexo

SEXO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Masculino	19	32%
Femenino	41	68%
Total	60	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 1

Sexo



Nota. Elaboración propia.

Los datos denotan que, el 68% de la muestra es de sexo femenino y el 32% de sexo masculino.

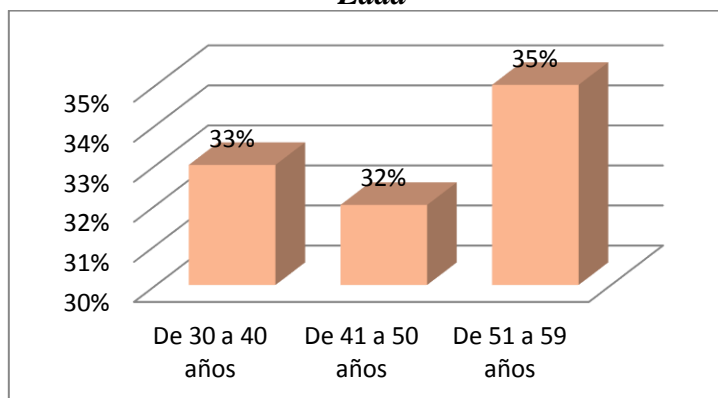
A partir de estos resultados, se manifiesta la prevalencia materna en la muestra trabajada, con un porcentaje significativo, en relación a la figura paterna, estos datos pueden dar inicio a nuevas investigaciones que generen una profunda comprensión de la prevalencia del cuidado materno de hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista, para diseñar estrategias efectivas que aborden las necesidades específicas de estas madres y promover entornos inclusivos y solidarios para las familias que enfrentan esta realidad.

Cuadro 2
Datos sociodemográficos según edad.

EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
De 30 a 40 años	20	33%
De 41 a 50 años	19	32%
De 51 a 59 años	21	35%
Total	60	100%

Nota. Elaboración propia

Gráfica 2
Edad



Nota. Elaboración propia.

El cuadro de resultados, refleja un relativo emparejamiento en los datos, de los tres rangos de edades establecidas, se puede observar que en un 33% de la muestra estarían en edades de 30 a 40 años, un 32% estarían en edades de 41 a 50 años y en un 35% de los encuestados estarían en edades de 51 a 59 años de edad.

5.2. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS EN RELACIÓN AL PRIMER OBJETIVO ESPECÍFICO

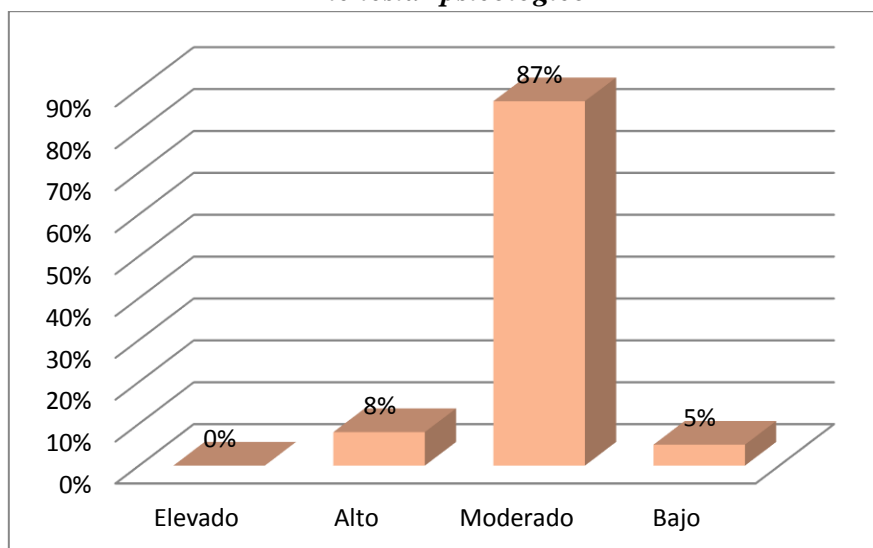
De acuerdo al primer objetivo específico; *Identificar el grado de bienestar psicológico de padres y madres de hijos con el Trastorno Espectro Autista*, se presentan los siguientes resultados:

Cuadro 3
Bienestar psicológico

BIENESTAR PSICOLÓGICO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Elevado	0	0%
Alto	5	8%
Moderado	52	87%
Bajo	3	5%
Total	60	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 3
Bienestar psicológico



Nota. Elaboración propia.

Se puede observar en la siguiente grafica de “Bienestar Psicológico”, casi la totalidad de muestra, un 87%, tiene un nivel moderado de bienestar psicológico, un 8% se encuentra en el nivel alto de bienestar psicológico y un 5% participante en un nivel bajo de bienestar psicológico.

Un porcentaje significativo de la muestra indica un bienestar psicológico moderado en la escala de bienestar psicológico de Ryff, entendiéndose que este porcentaje de la muestra presenta niveles intermedios en las diferentes dimensiones evaluadas por la escala, reflejando un cierto equilibrio en áreas como la Autoaceptación, relaciones positivas con los demás, autonomía, dominio del entorno, propósito en la vida y crecimiento personal.

En este contexto, es importante considerar que el bienestar psicológico es un concepto multidimensional y dinámico y que un puntaje moderado en la escala, refleja una combinación de fortalezas y áreas de mejora en las dimensiones antes mencionadas.

Tomando en cuenta la condición del TEA *“es un Trastorno del neurodesarrollo de base neurobiológica caracterizado por déficit en la cognición social y la comunicación, intereses restringidos y conductas estereotipadas. Muchas veces está asociado a disfunciones sensoriales, otros trastornos del neurodesarrollo, trastornos neuropsiquiátricos, epilepsia y/o trastornos del sueño. Esta condición acompañara a las personas a lo largo de toda la vida, con variaciones en su evolución”*.

Ruggieri,Victor.(2022) y las demandas que requiere la atención de un niño/a con este estado, se requiere de estrategias personales y sociales que permitan, a los cuidadores, un equilibrio entre las frustraciones derivadas de la asimilación, aceptación y el cuidado de un hijo con este trastorno y el bienestar personal y social.

Esta fluctuación entre situaciones conflictivas, las necesidades que generan una búsqueda de apoyo en las áreas de malestar y los alcances del buen qué hacer, son evidenciadas en los testimonios recogido a partir de las entrevistas realizadas, cuando señalan, *“Me genera mucha angustia y estrés y por otro lado, mucho amor porque son personitas que te enseñan a ver y valorar los pequeños detalles de la vida, hay días que uno se siente desanimado y también agotado por el cansancio que conlleva atender a mi hijo con TEA”* caso 4, de esta manera, se evidencia las oscilaciones que viven los padres de hijos e hijas con TEA, producto de las características de esta condición y sus demandas de

atención y cuidado que requieren, mostrando el proceso de aceptación por el que transita este grupo muestral.

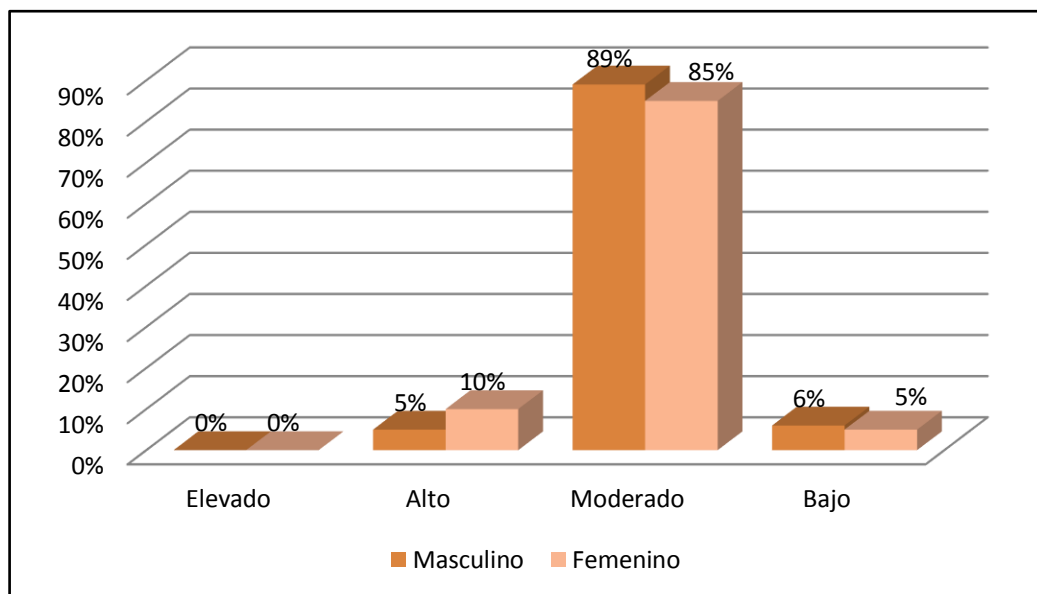
Este estado de equilibrio razonable, en las dimensiones evaluadas por la Escala de Ryff, indican un funcionamiento psicológico saludable, que se traduce en la aceptación y asimilación de ser madre o padre de un niño/a con TEA, el haber creado relaciones positivas con su entorno, un entorno que se genera a partir de las demandas que acompañan el criar a su hijos, además de, haber encontrado un equilibrio que les permite sentirse hasta cierto punto capaces de resistir presiones y expectativas del medio, por otro lado, la percepción de tener la capacidad de manejar los desafíos que se desprenden de la crianza de sus hijos y el fijarse objetivos en relación a su maternidad o paternidad, que les proporciona un crecimiento a nivel de expectativa de su rol de padre o madre.

Cuadro 4
Bienestar psicológico según sexo

BIENESTAR PSICOLÓGICO		MASCULINO	FEMENINO	TOTAL
Elevado	Fr	0	0	0
	%	0%	0%	0%
Alto	Fr	1	4	5
	%	5%	10%	8%
Moderado	Fr	17	35	52
	%	89%	85%	87%
Bajo	Fr	1	2	3
	%	6%	5%	5%
Total	Fr	19	41	60
	%	100%	100%	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 4
Sexo masculino femenino



Nota. Elaboración propia.

En el siguiente cuadro se puede observar el bienestar psicológico en relación al sexo, masculino se muestra que, un 89% calificaron en un nivel moderado, un 6% nivel abajo, en un 5% en un nivel alto y 0% en un nivel elevado. En el sexo femenino se muestra que, el

85% se encuentra en un nivel moderado, el 10% en un nivel alto, el 5% en el nivel bajo y un 0% en nivel elevado.

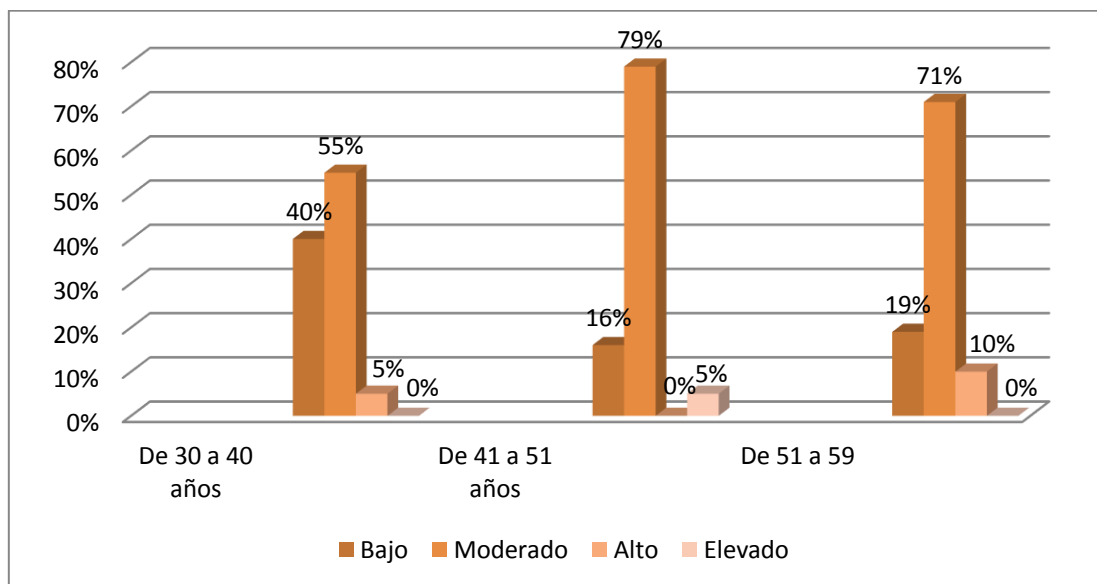
Los resultados expresados en el gráfico revelan una cierta simetría en cuanto al bienestar Psicológico en relación al sexo, no habiendo diferencias significativas que aporten un análisis especial sobre el tema, además, que la muestra es diferente en número y porcentaje entre el sexo masculino y femenino.

Cuadro 5
Bienestar psicológico según edad

BIENESTAR PSICOLÓGICO		De 30 a 40 años	De 41 a 50 años	De 51 a 59	TOTAL
Bajo	Fr	8	3	4	15
	%	40%	16%	19%	25%
Moderado	Fr	11	15	15	41
	%	55%	79%	71%	68%
Alto	Fr	1	0	2	3
	%	5%	0%	10%	5%
Elevado	Fr	0	1	0	1
	%	0%	5%	0%	2%
Total	Fr	20	19	21	60
	%	100%	100%	100%	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 5
Edad



Nota. Elaboración propia.

En el siguiente gráfico se observa que existe una variación significativa de Bienestar Psicológico en relación a las edades, habiendo un 55% de la muestra comprendida entre

los 30 a 40 años en un nivel Moderado y el 40% en un nivel Bajo, en cuanto a las edades de 41 a 50 años, el 16% se encuentra en un nivel Bajo y el 79% en un nivel Moderado, de las edades de 51 a 59 años el 25% se encuentra en nivel Bajo y el 71% en nivel Moderado.

Lo que se evidencia como dato relevante es el 40% de personas que se encuentra comprendidas entre las edades de 30 a 40 años, que se ubican en un nivel de Bienestar psicológico bajo, mostrando una correlación entre la edad y el grado de Bienestar psicológico, siendo, a menor edad, menor grado de bienestar psicológico, abriendo la posibilidad de indagar más sobre esta relación de variables en posteriores investigaciones.

1.3 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS EN RELACIÓN AL SEGUNDO OBJETIVO ESPECÍFICO

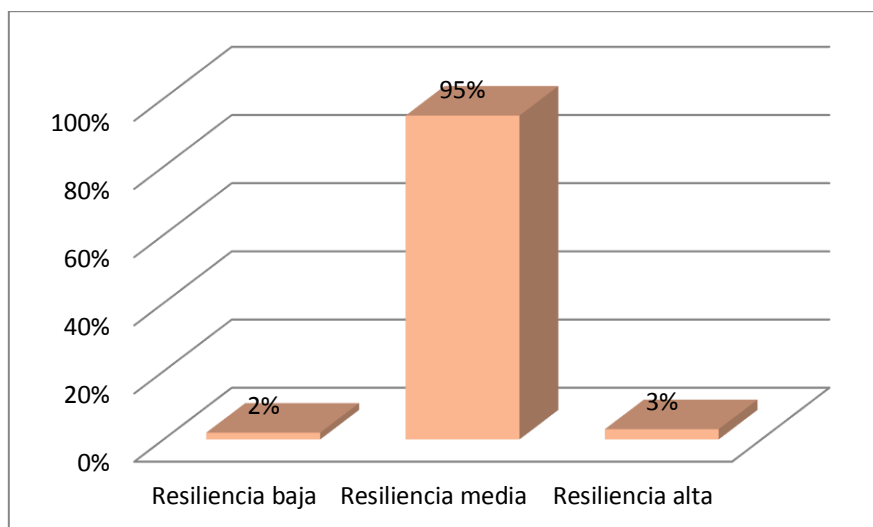
De acuerdo al segundo objetivo específico; determinar el nivel de resiliencia de los padres y madres de hijos con TEA, frente a la crianza de sus hijos e hijas, se muestran los siguientes datos:

Cuadro 6
Nivel de resiliencia

NIVEL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Resiliencia baja	1	2%
Resiliencia media	57	95%
Resiliencia alta	2	3%
Total	60	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 6
Nivel de resiliencia



Nota. Elaboración propia.

En el siguiente cuadro se puede observar que, a nivel de porcentajes generales de resiliencia existe un 95% de la muestra que calificaron en un nivel Medio, un 2% calificaron en un nivel de resiliencia Baja y un 3% calificaron resiliencia Alta.

Esta variable es entendida como *“una característica de la personalidad que modera el efecto negativo del estrés y fomenta la adaptación. Ello connota vigor o fibra emocional y se ha utilizado para describir a personas que muestran valentía y adaptabilidad ante los infortunios de la vida”* (Wagnild, 1.990).

Al encontrarse, casi la totalidad de la muestra en un nivel “Medio”, indica una capacidad de adaptabilidad regular frente a situaciones estresantes. Asociando esta variable con el cuidado de hijos e hijas con TEA, se entiende que existen fluctuaciones en relación a las dimensiones evaluadas; tales como el control, en tanto la percepción de tener influencia sobre los eventos y circunstancias de la vida, situación que se constata en los testimonios emitidos por el grupo muestral, en las que se menciona, *“Requieren de mucha atención y cuidados todo el tiempo hay que pasar mucho tiempo con ellos y se hace un poco difícil estar al ciem en el trabajo ya que ocupa mucho tiempo y las terapias hay que tener dinero yo creo lo que más se dificulta en las familias en poder ayudar a sus hijos con este trastorno es en lo económico y que no nos comprendan ”* caso 3, estas situaciones limitan a los padres y madres en el sentido que sus decisiones dependen de variables que están fuera de su control, *“Las principales dificultades son el cuidado y la atención que requiere cuidarlos porque todo el tiempo uno tiene que estar al pendiente de lo que necesita y muchas veces lo difícil que se hace a veces es entenderlo porque a veces nose puede comunicar muy bien y no saber lo que necesita se hace muy complicado como padre”* caso 6, afectando la autonomía en sus acciones y la sintonía con las metas y valores personales.

Por otra parte, se analiza la persistencia como una dimensión de la resiliencia, enmarcada como la capacidad para mantener el esfuerzo y el interés a pesar de los desafíos, desafíos permanentes en el cuidado de un hijo con TEA, tal como se mencionan en los testimonios *“Las principales dificultades son para mí el cuidado que requieren por parte de sus padres porque necesitan estar al cuidado todo el tiempo no dejarlos solos, se me dificulta mucho cuando mi hijo llora por algo y no poder entenderlo”* caso 4, *“Las principales dificultades es que este Transtorno no tiene cura es algo que lo va acompañar toda su vida también requiere de cuidado porque no es independiente muy inquieta necesita ayuda en todo momento tengo que estar al pendiente de ella.”* caso 8, por lo que, se conflictúa para los padres de niños con TEA, tener objetivos específicos claros que aporten al su meta mayor, tomando en cuenta que día a día deben enfrentarse a situaciones que

rompen la norma de vida habitual. Además, es preciso que, para que este factor de la persistencia esté fortalecido, se cuente con un buen sistema de apoyo familiar y social, que aporte beneficios para los niños y niñas con TEA, quitándole la carga excesiva de responsabilidades a los padres y no menos importante es reconocer que es necesario e importante el cuidado del bienestar físico y emocional de los cuidadores para mantener la energía requerida en la persistencia.

En cuanto a la flexibilidad, como capacidad para adaptarse a las circunstancias cambiantes y ver nuevas posibilidades de solución, indican *“Dedico casi todo el tiempo cuidado a mi hija ya que tuve que renunciar a mi trabajo por estar más presente para mi hija y darle el cuidado y atención que necesita muchas veces me siento cansada es muy cansador no son del todo independientes y nose los puede dejar sola.” caso 10*, *“Nos afectó mucho poder llevar la situación pasamos momentos muy buenos y malos aceptando muchas cosas que cambiaron para nosotros ya nada es lo mismo uno ya no puede hacer lo que antes hacía ya todo cambio para nosotros en mi familia” caso 14*, evidenciándose, de esta manera, que el cuidar de un hijo con TEA, es un reto constante, que exige adaptabilidad en los patrones de pensamiento y comportamiento, para establecer un equilibrio saludable no solo para el niño/a con TEA, sino también para ellos mismos como cuidadores.

En relación al sentido de propósito significativo en la vida, se ve ampliamente influido en la población con la que se trabaja *“Las dificultades que se me presentaron fueron renunciar muchos hobbies que tenia me gustaba mucho salir a compartir con amigos salir lo cual ahora se me hace casi imposible porque tengo que estar muy pendiente de mi hijo todo el tiempo” caso 5*, esta realidad, descritas en el discurso de la muestra, se manifiestan en torno al cuidado de los hijos e hijas con TEA, dejando en planos secundarios los propósitos personales, las pasiones e ideales, las cuales generan una conexión casi “obligatoria” a las necesidades provenientes de sus hijos.

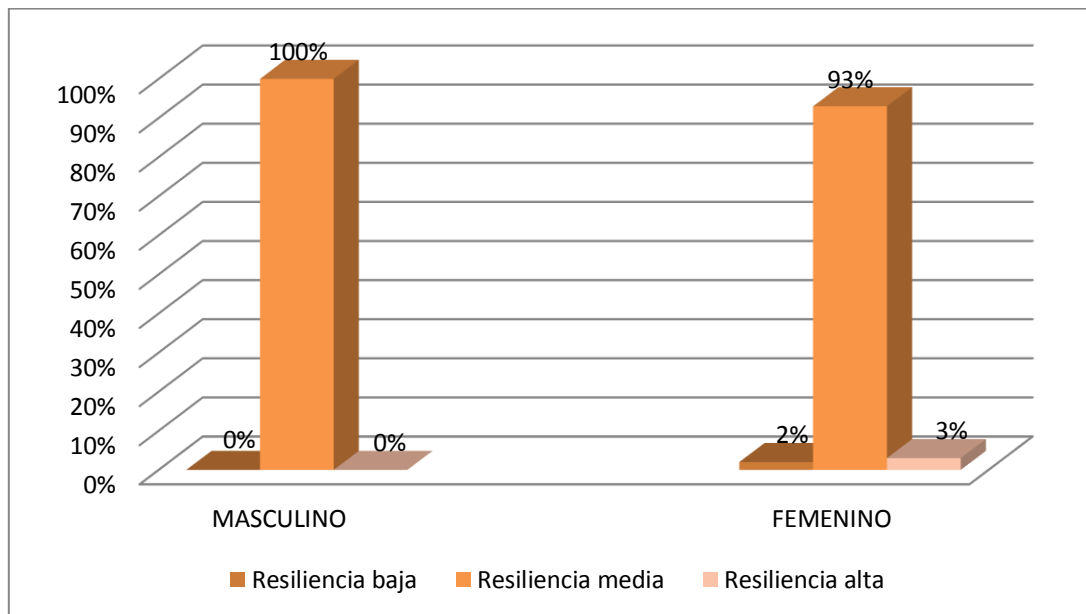
Por lo tanto, existe la necesidad de establecer nuevas herramientas para enfrentar las situaciones conflictivas, herramientas personales y herramientas provenientes de un sistema social contenedor, empático y responsable de la condición y las necesidades de las familias con hijos e hijas con TEA.

Cuadro 7
Nivel de resiliencia según sexo

NIVEL DE RESILENCIA		MASCULINO	FEMENINO	TOTAL
Resiliencia baja	Fr	0	1	1
	%	0%	2%	2%
Resiliencia media	Fr	19	38	57
	%	100%	93%	95%
Resiliencia alta	Fr	0	2	2
	%	0%	5%	3%
Total	Fr	19	41	60
	%	100%	100%	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 7
Sexo masculino femenino



Nota. Elaboración propia.

En el siguiente cuadro se puede observar el nivel de resiliencia en relación al sexo, entre los encuestados un 100% de sexo masculino presentan un nivel de resiliencia media y el 93% del sexo femenino se ubica en el mismo nivel.

En este sentido, la capacidad de superar situaciones difíciles, adaptarse a cambios y mantener una actitud positiva en relación a la crianza de hijos e hijas con TEA, se ubica en el nivel medio en ambos sexos, no mostrando ninguna evidencia que indique que el sexo de la muestra sea un factor determinando en su nivel de resiliencia.

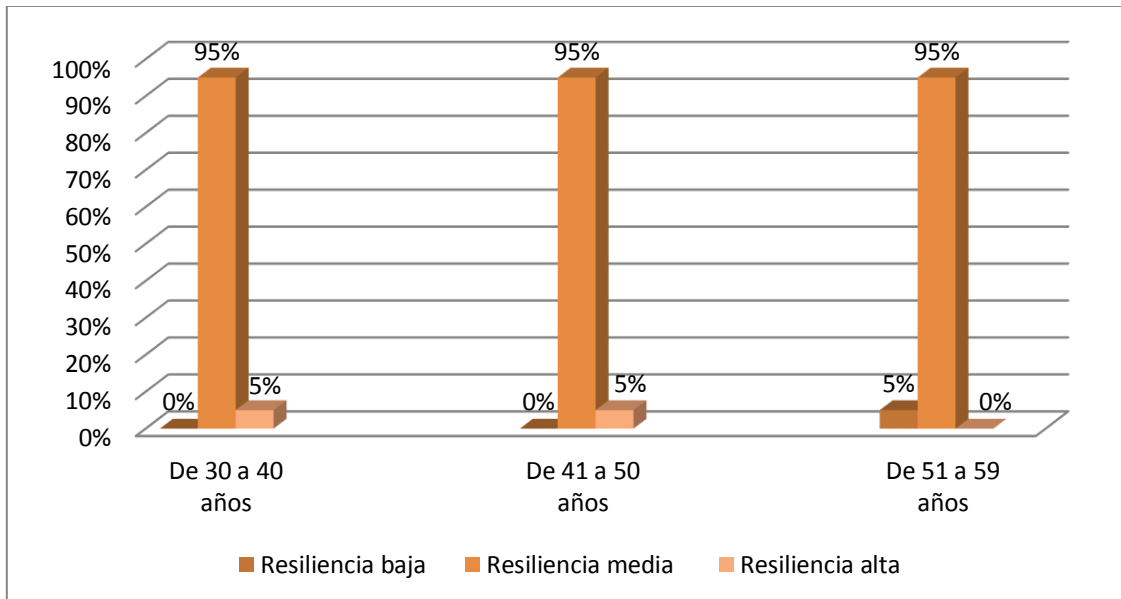
Cuadro 8

Nivel de resiliencia según edad

NIVEL DE RESILIENCIA		De 30 a 40 años	De 41 a 50 años	De 51 a 59 años	TOTAL
Resiliencia baja	Fr	0	0	1	1
	%	0%	0%	5%	2%
Resiliencia media	Fr	19	18	20	57
	%	95%	95%	95%	95%
Resiliencia alta	Fr	1	1	0%	2
	%	5%	5%	0	3%
Total	Fr	20	19	21	60
	%	100%	100%	100%	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 8
Edad



Nota. Elaboración propia.

En el siguiente cuadro se puede observar que, en los tres rangos etarios el 95% tiene nivel de resiliencia media, por lo que se descartaría una posible influencia de la edad como factor determinante sobre la variable estudiada, resiliencia

5.4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS EN RELACIÓN AL TERCER OBJETIVO ESPECÍFICO

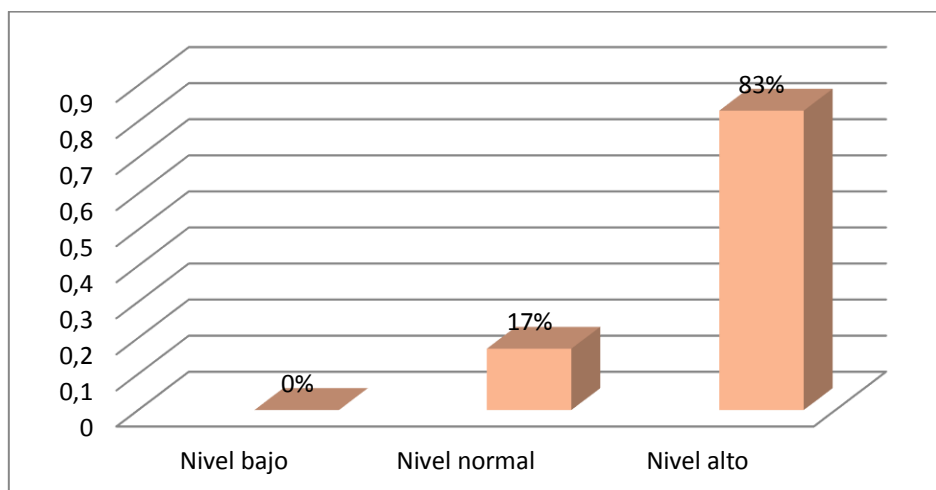
En relación al tercer objetivo específico; *evaluar el nivel de estrés parental frente a la crianza de hijos e hijas con TEA*, se presentan los siguientes resultados:

Cuadro 9
Nivel de estrés parental

NIVEL DE ESTRÉS		
PARENTAL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nivel bajo	0	0%
Nivel normal	10	17%
Nivel alto	50	83%
Total	60	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 9
Nivel de estrés parental



Nota. Elaboración propia.

En el siguiente cuadro se observa que, a nivel de porcentajes generales el 83% de la muestra encuentra en un nivel Alto de estrés parental, un 17% de participantes se encuentran en un nivel Normal y un 0% se encuentra en un nivel bajo de estrés parental.

Los datos establecidos en el presente cuadro, son contundentes al señalar que casi la totalidad de la muestra se encuentra en un nivel Alto de estrés parental, es decir el estrés que experimentan los padres en relación a la crianza de sus hijos, explorándose en esta prueba la percepción de dificultades en la crianza, la satisfacción con el rol padre/madre y la percepción de falta de control en situaciones estresantes relacionadas con la crianza.

En cuanto a, la percepción de dificultades de la crianza, como una de las áreas evaluadas por el cuestionario administrado, se refiere a la evaluación subjetiva que los padres realizan sobre la complejidad y los desafíos que enfrentan al criar a sus hijos con TEA, *“Me genera mucho estrés, tristeza y ansiedad, me siento muy deprimida por que no puedo ayudar en su totalidad a mi hijo.” caso 1* *“Si afecto bastante ya que todo lo que tenemos que invertirlo en sus terapias pasamos muchos momentos de estrés también para mi esposo a pesar que estamos juntos como pareja nos sentimos solos poca empatía miradas raras por parte de la sociedad hacia las personas con trastorno espectro Autista.” caso 1*, Este aspecto del cuestionario explora cómo los padres perciben la crianza en términos de demandas, *“Afecto porque mi hijo requería más atención todo el tiempo mi pareja se molestó no quiso hacerse cargo decidimos separarse y no solo afecto la relación de pareja cambio todo mis estudios mis metas porque tengo que dedicar ahora aprender sobre este diagnóstico y como abordar sobre el para que su vida sea más llevadera” caso2*, se consideran también, las situaciones estresantes percibidas por los padres, *“Me genera mucho nerviosismo, frustración, sentimentalismo siento mucha impotencia el no poder ayudarlo a ser una persona independiente me frustra mucho.” caso 3*, *“Si afecto mucho la relación con mi pareja se enteró que sería un niño especial me pidió que no iba soportar ver a su hijo así decidimos separarse por ese motivo el cual ahora me da la pensión “caso 3*, Además, se evalúan los obstáculos que pueden experimentar en su rol parental, datos que se corroboran, como se estuvo demostrando, en las entrevistas realizadas a los padres y madres *“La principal dificultad es para mí el dinero tener un hijo con trastorno del espectro Autista es complicado ya que necesita de cuidados y atención” caso 12*.

En cuanto a los testimonios de los padres de familia, sobre la satisfacción con el rol padre/madre, se refiere a la evaluación subjetiva que los padres realizan sobre su desempeño y disfrute en su rol parental, mostrando, según los resultados, complicaciones en dicho aspecto, situación que se refleja en los testimonios, Se evidencia que, la

preocupación que tienen de su rol padre/madre, en cuanto al cumplimiento de las demandas y responsabilidades asociadas a la crianza de sus hijos, está afectada por sensaciones de insatisfacción y displacer. En este sentido los datos indican que, los padres/madres de la muestra, experimentan un elevado nivel de estrés que, se traduce en la experimentación de dificultades significativas en la crianza de sus hijos, sienten insatisfacción con su rol parental o perciben las responsabilidades parentales como complejas.

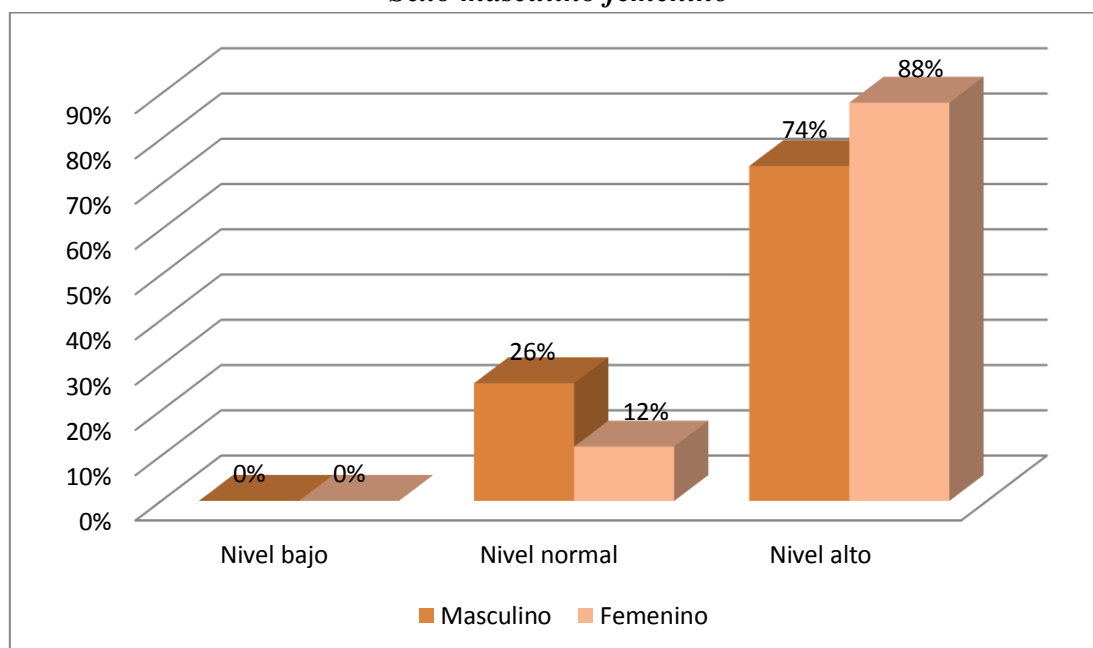
Es importante tener en cuenta que un puntaje elevado, no es necesariamente indicativo de una incapacidad para ser un buen padre o madre, sino más bien, un reflejo del estrés percibido.

Cuadro 10
Nivel de estrés parental según sexo

NIVEL DE ESTRÉS		MASCULINO	FEMENINO	TOTAL
PARENTAL				
Nivel bajo	Fr	0	0	0
	%	0%	0%	0%
Nivel normal	Fr	5	5	10
	%	26%	12%	17%
Nivel alto	Fr	14	36	50
	%	74%	88%	83%
Total	Fr	19	41	60
		100%	100%	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 10
Sexo masculino femenino



Nota. Elaboración propia.

En el siguiente cuadro se puede observar el nivel de estrés parental en relación al sexo de los encuestados, el 74% del sexo masculino y el 88% del sexo femenino, presentan Estrés Parental Alto

Se denota que, el sexo no es un factor determinante en el nivel de estrés parental frente a la crianza de hijos e hijas con TEA. Existen diferencias en los roles y expectativas de género en la crianza de los hijos, no hay evidencia que sugiera que el sexo de un padre o una madre sea el factor determinante en su nivel de estrés parental.

Si bien, en ambos sexos el porcentaje de la muestra es significativo, en el nivel Alto de estrés parental, hay una cierta diferencia en relación a los sexos, el sexo femenino tiene un porcentaje mayor, que se encuentra en este nivel, siendo probablemente, a causa de que la mayoría de las madres se ocupan de atender la mayor cantidad de necesidades de sus hijos e hijas, además que existen casos en los que se testimonia que los padres eligieron la separación al enterarse que sus hijos tenían el Trastorno del Espectro Autista *“afecto mucho la relación con mi pareja se enteró que iba der un niño especial me pidió que no iba soportar ver a su hijo haci decidimos separarse por ese motivo el cual ahora me da la pensión” caso 3*, *“Si afecto porque mi hijo requería más atención todo el tiempo mi pareja se molestó no quiso hacerse cargo decidimos separarse y no solo afecto la relación de pareja cambio todo mis estudios mis metas porque tengo que dedicar ahora aprender sobre este diagnóstico y como abordar sobre el para que su vida sea más llevadera” caso 2*.

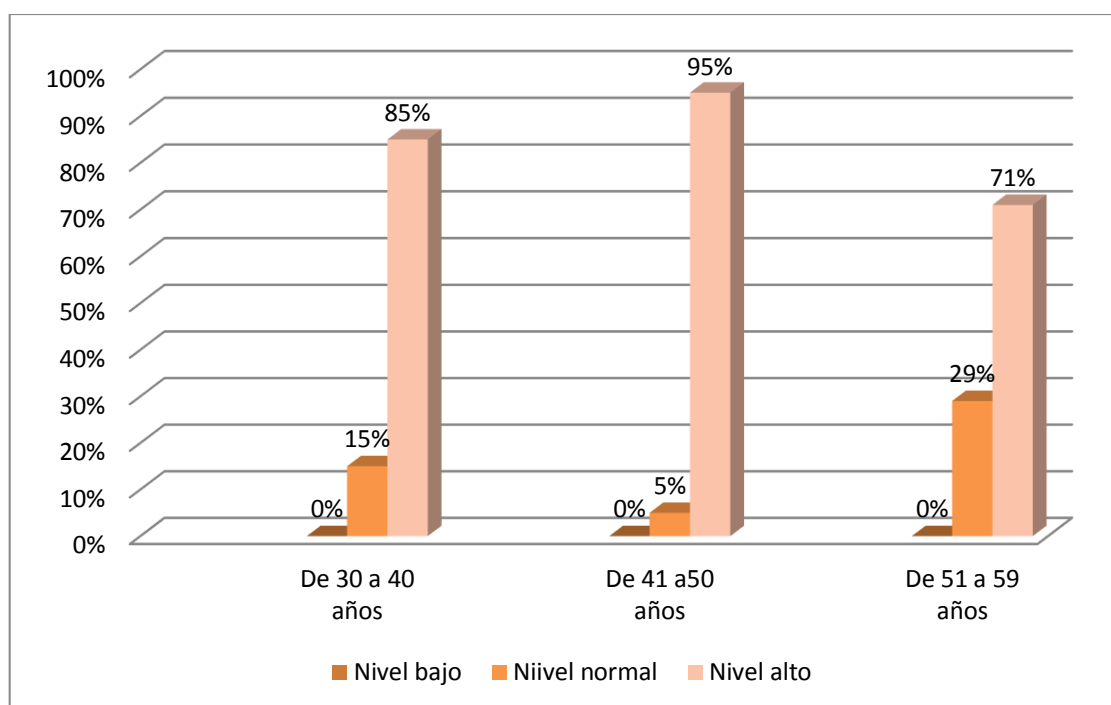
De esta manera, se expone, que existen más madres que se responsabilizan por el cuidado de sus hijos/as con TEA, situación que se constata también en los datos reflejados en el cuadro N° 1 donde se identifica que el 68% de la muestra con la que se trabajó en esta investigación, corresponde al sexo femenino.

Cuadro 11
Estrés parental según edad

ESTRÉS PARENTAL		De 30 a 40 años	De 41 a 50 años	De 51 a 59 años	Total
Nivel bajo	Fr	0	0	0	0
	%	0%	0%	0%	0%
Nivel normal	Fr	3	1	6	10
	%	15%	5%	29%	17%
Nivel alto	Fr	17	18	15	50
	%	85%	95%	71%	83%
Total	Fr	20	19	21	60
		100%	100%	100%	100%

Nota. Elaboración propia.

Gráfica 11
Edad



Nota. Elaboración propia.

En el siguiente cuadro se puede observar que los encuestados de edades entre 30 a 40 años, presentan estrés Parental Alto, 85%, los de edades de 41 a 50 años, un 95% nivel de estrés parental alto y de edades entre 51 a 59 años un 73 % nivel de estrés alto.

El estrés parental ante la crianza de hijos e hijas con TEA, se manifiesta particularmente desafiante, en el caso de padres con edad más avanzada, el estrés puede estar vinculado a otras variables que se suman a la condición de sus hijos, como preocupaciones sobre la capacidad de cuidar a sus hijos a medida que envejecen, así como la planificación a largo plazo de estrategias de bienestar para sus hijos e hijas.

Por otro lado, los padres y madres más jóvenes, pueden experimentar estrés relacionado con la adaptación a las necesidades específicas de sus hijos e hijas, la búsqueda de recursos y sustentos adecuados que les permitan cubrir las demandas emanadas del cuidado de un hijo con TEA.

Independientemente a la edad de los padres y madres de familia de hijos con TEA, el estrés está presente como parte del diario vivir, categorizándose como una característica de sus vidas, aspecto que denota una gran necesidad en este grupo poblacional, que requiere de una red emocional que contenga sus padecimientos, requieren acceder a información clara y precisa sobre el TEA, a servicios terapéuticos y educativos adecuados, así como al autocuidado para equilibrar sus niveles de estrés.

VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1. CONCLUSIONES

En base al análisis e interpretación de los resultados recogidos en las pruebas aplicadas y los testimonios que se desarrollan en las entrevistas con la muestra de la investigación, se arriban a las siguientes conclusiones:

- El grado de Bienestar Psicológico de padres y madres de hijos con el Trastorno del Espectro Autista, se encuentra en un nivel “Moderado”, manifestando un estado de equilibrio razonable, en las dimensiones evaluadas por la Escala de Ryff, que se traduce en la aceptación y asimilación de ser madre o padre de un niño/a con TEA, el haber creado relaciones positivas con su entorno, un entorno que se genera a partir de las demandas que acompañan el criar a sus hijos, además de, haber encontrado un equilibrio que les permite sentirse hasta cierto punto capaces de resistir presiones y expectativas del medio, por otro lado, la percepción de tener la capacidad de manejar los desafíos que se desprenden de la crianza de sus hijos y el fijarse objetivos en relación a su maternidad o paternidad, que les proporciona un crecimiento a nivel de expectativa de su rol de padre o madre de un hijo/a con el Trastorno del Espectro Autista.
- El nivel de Resiliencia de padres y madres de familia con hijos con TEA, es “Medio”, indicando una capacidad de adaptabilidad regular frente a situaciones estresantes, existen fluctuaciones en las dimensiones evaluadas; tales como la percepción de tener una influencia limitada sobre los eventos y circunstancias que derivan de ser padres o madres de hijos con TEA, limitándolos en el sentido que sus decisiones dependen de variables que están fuera de su control, afectando la autonomía en sus acciones y la sintonía con las metas y valores personales. Por otra parte, poseen la capacidad para mantener el esfuerzo y el interés a pesar de los desafíos, desafíos permanentes en el cuidado de un hijo con TEA, ya que deben enfrentarse a situaciones diarias que, rompen la norma de vida habitual. Muestran un equilibrio en cuanto a la flexibilidad, como capacidad para adaptarse a las circunstancias cambiantes y ver nuevas posibilidades de solución evidenciándose, de esta manera, que el cuidar de un hijo con TEA, es un reto constante, que exige

adaptabilidad en los patrones de pensamiento y comportamiento, para establecer un equilibrio saludable no solo para el niño/a con TEA, sino también para ellos mismos como cuidadores. En relación al sentido de propósito significativo en la vida, se ve ampliamente influido en la población con la que se trabaja debido a la necesidad que tienen de posicionar como propósito primario el buen cumplimiento del rol de padres o madres, generando una conexión casi “obligatoria” a las necesidades provenientes de sus hijos.

- El nivel de estrés parental que experimenta la población de esta investigación, en relación a la crianza de hijos con TEA es “Alto”, nivel que implica una percepción significativa de dificultades y desafíos que enfrentan en la crianza particular de sus hijos e hijas con el Trastorno del Espectro Autista, que se manifiesta en términos de demandas hacia su rol materno o paterno. Además, identifican y experimentan obstáculos en su rol parental asociados al lazo de dependencia que generan con sus hijos, a la necesidad de buscar asistencia fuera del hogar y al elevado costo de contar con servicios médicos y psicoeducativos para sus hijos e hijas, situaciones que afectan la satisfacción con el rol madre/padre, en el sentido de la evaluación subjetiva que realizan sobre su desempeño y disfrute en su rol parental, mostrando, complicaciones en dicho aspecto, en cuanto al cumplimiento de las demandas y responsabilidades asociadas a la crianza de sus hijos, está afectada por sensaciones de insatisfacción y displacer, percibiendo las responsabilidades parentales como complejas.
- El impacto psicológico parental frente a la crianza de hijos e hijas con el Trastorno del Espectro Autista, tiene un Bienestar psicológico “Moderado”, un nivel de Resiliencia “Medio” y Estrés Parental “Alto”.

6.2. RECOMENDACIONES

A partir de las conclusiones, se establecen las siguientes recomendaciones:

- A los padres y madres de familia que tienen hijos con el Trastorno del Espectro Autista, asumir la necesidad e importancia de velar también, por las propias necesidades emocionales, para establecer una conexión personal saludable que les permita mantener un equilibrio psicológico que posibilite relaciones sustanciosas consigo mismos, dentro del sistema familiar, como también así, con el entorno circundante.
- Al Policlínico Virgen de Lourdes, de la Caja Nacional de Salud Regional Tarija, establecer estrategias de intervención, que traspasen el plano informativo, asumiendo un lineamiento terapéutico, dirigido a los padres y madres de hijos con TEA.
- A las instancias gubernamentales encargadas de promover y ejecutar políticas de salud, ampliar la atención integral, específicamente psicoeducativa a padres y madres de hijos e hijas con el Trastorno del Espectro Autista, para garantizar una efectiva intervención en el desarrollo de este grupo de niños y niñas que poseen esta condición, entendiendo que los padres y madres no solo cumplen el rol de cuidadores, sino también de educadores de sus hijos con TEA. Además, que el intervenir psicológicamente con este grupo de personas, se establecería como un trabajo de prevención de crisis emocionales y trastornos psicológicos en la población.
- A futuros investigadores, profundizar la presente investigación, tomando en cuenta otras variables que pueden aportar con el propósito de establecer directrices de intervención en esta población.