# UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN FACULTAD DE PSICOLOGÍA, RELACIONES INDUSTRIALES.Y CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA



# "BIENESTAR PSICOLÓGICO Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO DE LOS CEBES DE LA CIUDAD DE AREQUIPA"

Tesis Presentada por la Bachiller:

LIZETH HILDA HUAMANTUMA OJEDA

Para optar el Título Profesional de: Psicóloga

AREQUIPA – PERÚ

2017

#### **PRESENTACIÓN**

SEÑOR RECTOR DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN DE AREQUIPA.

SEÑOR DECANO DE LA FACULTAD DE PSICOLOGÍA, RELACIONES INDUSTRIALES Y CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN.

SEÑOR DIRECTOR DE LA ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA.

SEÑORA PRESIDENTA DEL JURADO DICTAMINADOR.

SEÑORES MIEMBROS DEL JURADO.

Respetuosamente los saludo y presento a su consideración el trabajo de investigación titulado "BIENESTAR PSICOLÓGICO Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO DE LOS CEBES DE LA CIUDAD DE AREQUIPA", con la cual pretendo optar el título profesional de psicóloga.

Con la presente investigación quiero contribuir al conocimiento de un tema que se viene introduciendo aceleradamente ante el aumento de la población con autismo, debido a que el autismo en el Perú y específicamente en Arequipa ha sido poco estudiado, por ello pretendo identificar el grado de información adecuada que tienen los padres de niños con autismo y como este influye en el desempeño familiar.

Esperando que el presente trabajo responda a las expectativas de diversos profesionales, además que sea de uso en futuras investigaciones relacionadas al autismo.

Arequipa, octubre del 2017

Bachiller

Lizeth Hilda Huamantuma Ojeda

# **EPÍGRAFE**

El bienestar no puede existir solo en tu propia cabeza, el bienestar es una combinación entre sentirse bien y realmente tener una vida con sentido, buenas relaciones y autorregulación.

M. Seligman

## **DEDICATORIA**

A Dios por ser la fortaleza cada día de mi vida y a mis padres a quienes les debo la existencia y todo lo que soy.

Lizeth Hilda Huamantuma Ojeda

#### **AGRADECIMIENTOS**

A mis padres y hermanas por su amor y su apoyo incondicional que me brindaron en todo momento a lo largo del desarrollo de mi carrera profesional.

Mi reconocimiento especial a la plana docente de la carrera profesional de psicología por ser mi fuente de inspiración y conocimientos apoyando en todo momento en la culminación de mi carrera profesional.

Agradecimiento especial a mis asesores de tesis por su paciencia y por su valioso apoyo durante el desarrollo de esta investigación.

A los centros educativos especiales CEBES de la ciudad de Arequipa, por el apoyo y la información brindada que permitió seguir adelante con este proyecto.

Lizeth Hilda Huamantuma Ojeda

#### **RESUMEN**

La presente investigación desarrolla el tema sobre el "bienestar psicológico y calidad de vida familiar en padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa".

El objeto de la investigación consistió en determinar la relación entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar de los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017.

Para obtener los datos necesarios y concretar este objetivo se utilizó como técnica la encuesta y como instrumento dos cuestionarios debidamente validados (Escala de bienestar psicológico elaborado por José Sánchez Cánovas y la escala de calidad de vida familiar elaborado por Verdugo, Sainz y Rodríguez), tomándose como muestra 42 padres de familia de los niños con autismo de los CEBES que accedieron a formar parte de la presente investigación.

Finalmente se llegó a la siguiente conclusión general: Existe relación positiva y significativa entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en los padres de los niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017. Esto queda demostrado por la correlación de Pearson, obteniendo un p-valor inferior a 0.05. El bienestar psicológico de los padres es alto en un 59.5%. Con respecto a la calidad de vida familiar el nivel de importancia en los factores se presentan con puntajes altos, con una tendencia óptima a la calidad de vida. En relación al nivel de satisfacción de los factores de la calidad de vida familiar, estos presentan puntajes promedios con una tendencia buena pero inferior a los obtenidos en la importancia en todos los factores analizados. Mediante la T de Student, queda demostrado que existe una diferencia significativa entre los resultados de la importancia de la calidad de vida familiar y los resultados de la satisfacción de la calidad de vida familiar en padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa.

En cuanto a los factores del bienestar psicológico y su relación con la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, puede concluirse que existe relación entre los indicadores del bienestar psicológico y la variable respecto a la importancia, al ser los p-valores de todos los indicadores menor que 0.05. Sin embargo, esto no sucede al analizar las correlaciones entre los indicadores de la variable

bienestar psicológico y la satisfacción de la calidad de vida. En este caso no existe relación entre la variable y los indicadores al ser los p-valores mayores que 0.05.

Palabras clave: bienestar psicológico, calidad de vida familiar, autismo.

#### **ABSTRACT**

The present investigation develops the topic about the "psychological well-being and quality of family life in parents of children with autism of the CEBES of the city of Arequipa".

The purpose of the research was to determine the relationship between psychological well-being and the quality of family life of the parents of children with autism of the CEBES of the city of Arequipa, 2017.

In order to obtain the necessary data and specify this objective, the survey was used as a technique and two duly validated questionnaires were used (Scale of psychological well-being elaborated by José Sánchez Cánovas and the quality of family life scale elaborated by Verdugo, Sainz and Rodríguez), taking as it shows 42 parents of the children with autism of the CEBES who agreed to be part of the present investigation.

Finally, the following general conclusion was reached: There is a positive and significant relationship between psychological well-being and quality of family life in the parents of children with autism of the CEBES of the city of Arequipa, 2017. This is demonstrated by the correlation of Pearson, obtaining a p-value less than 0.05. The psychological well-being of parents is high at 59.5%. With respect to the quality of family life, the level of importance in the factors are presented with high scores, with an optimal tendency to quality of life. In relation to the level of satisfaction of the factors of the quality of family life, they present average scores with a good tendency but lower than those obtained in the importance in all the factors analyzed. Using the Student's T, it is demonstrated that there is a significant difference between the results of the importance of the quality of family life and the results of the satisfaction of the quality of family life in parents of children with autism of the CEBES of the city of Arequipa.

Regarding the psychological well-being factors and their relationship with the quality of family life in the parents of children with autism of the CEBES of the city of Arequipa, it can be concluded that there is a relationship between the indicators of psychological well-being and the variable with respect to the importance, being the p-values of all indicators less than 0.05. However, this does not happen when analyzing the correlations between the indicators of the

psychological well-being variable and the satisfaction of the quality of life. In this case, there is no relationship between the variable and the indicators, since p-values are greater than 0.05.

**Key words:** psychological well-being, quality of family life, autism.

# ÍNDICE

<b>EPÍG</b>	RAFE	i
DEDI	CATORIA	ii
AGRA	ADECIMIENTOS	iii
RESU	UMEN	iv
	TRACT	
	CE	
ÍNDIO	CE DE GRÁFICOS	xi
	CE DE TABLAS	
INTR	ODUCCIÓN	xiii
	CAPÍTULO I	
	PROBLEMA DE ESTUDIO	
1.PLA	NTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
2.HIPO	ÓTESIS	4
3.OBJ	ETIVOS	4
4.IMP	ORTANCIA DEL ESTUDIO	4
5.LIM	ITACIONES DEL ESTUDIO	6
6.DEF	FINICIÓN DE TÉRMINOS	6
7.VAR	RIABLES E INDICADORES	7
8.OPE	RACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	7
	CAPÉRNA O M	
	CAPÍTULO II REVISIÓN DE LA LITERATURA	
	REVISION DE LA LITERATURA	•
1.AUT	ΓΙSMO	8
1.1.	Antecedentes históricos	8
1.2.	Definición de autismo	11
1.3.	Epidemiologia	12
1.4.	Criterios diagnósticos	12
1.5.	Etiología	

2.BIEN	ESTAR PSICOLÓGICO	20
2.1.	Definición de bienestar psicológico	20
2.2.	Medida del bienestar psicológico	23
2.3.	Modelo de bienestar psicológico	25
3.CALI	DAD DE VIDA FAMILIAR	33
3.1.	Definición de calidad de vida familiar	33
3.2.	Planificación centrada en la familia	35
3.3.	La escala de calidad de vida familiar	38
3.3.1.	Estructura	38
3.3.2.	Utilización	39
4.LA E	DUCACIÓN ESPECIAL EN PERÚ	40
5.CENT	TRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL (CEBE)	42
	CAPÍTULO III	
	METODOLOGÍA	
1 Tino (	de investigaciónde	45
•	o de investigación	
	dos y técnicas	
	ción y muestra	
5.Instru	mentos de la investigación	47
6.Proce	dimientos	51
	CAPÍTULO IV	
	REVISIÓN DE LA LITERATURA	
4 7 7 1 1		
	bles categóricas	
2. v aria	bles continuas	56
	CAPÍTULO V	
	DISCUSIÓN	
DISCU	SIÓN	65

CONCLUSIONES	69
RECOMENDACIONES	71
REFERENCIAS	
ANEXOS	
ANEXO A: Variables categóricas	
ANEXO B: Variables continúas	
ANEXO C: Instrumentos	

# ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfica 1.	Resultados de las subescalas de la escala de bienestar psicológico		
Gráfica 2.	Resultados totales de la escala de bienestar psicológico	55	
Gráfica 3.	Resultados de los factores de calidad de vida familiar a nivel de	56	
	importancia		
Gráfica 4.	Resultados de los factores de calidad de vida familiar a nivel de	58	
	satisfacción		
Gráfica 5.	Resultados de la variable factores de calidad de vida familiar	60	

# ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.	Lista de centros educativos básicos especiales	46
Tabla 2.	Resultados de las subescalas de la Escala de bienestar psicológico	53
Tabla 3.	Resultados totales de la Escala de bienestar psicológico	55
Tabla 4.	Resultados de los factores de calidad de vida familiar a nivel de	56
	importancia	
Tabla 5.	Resultados de los factores de calidad de vida familiar a nivel de	58
	satisfacción	
Tabla 6.	Resultados de la Variable factores de calidad de vida familiar	60
Tabla 7.	Prueba t de Student para muestras relacionadas	62
Tabla 8.	Análisis de correlaciones	63
Tabla 9.	Correlaciones entre la calidad de vida y el bienestar psicológico	64

#### INTRODUCCIÓN

En la actualidad la psicología ha generado grandes avances en lo referente a los estilos de vida de cada persona y la capacidad de sentirse útiles ante su sociedad, que debido a enfermedades crónicas o debido a la discapacidad motriz o mental se encuentra disminuida en estos seres humanos. Asimismo en las personas que presentan equilibrio emocional, estos aportes son positivos para la mejora de sus conductas; ya que "la psicología no es solo el estudio de la debilidad y el daño, es también el estudio de la fortaleza y la virtud. El tratamiento no es solo arreglar lo que está roto, es también alimentar lo mejor de nosotros" (Seligman, 1999).

Sin embargo los seres humanos que tienen equilibrio personal son distintos a aquellas personas que debido a una enfermedad, deben pugnar por este equilibrio para mejorar su estilo de vida ante las circunstancias adversas por las que atraviesa. Ante ello, es Importante hablar sobre la calidad de vida, pues no solo es hablar de la salud física sino también de la salud mental, por lo tanto se dice que se encuentra ligada a la salud integral de cada individuo, encontrándose facilitada o limitada por la situación social y condición de vida.

A lo largo de la historia, la discapacidad ha sido concebida desde un enfoque individual, inmerso en categorías religiosas y patológicas. Sin embargo, en las últimas décadas los esfuerzos se han dirigido a un cambio de paradigma, que se orienta hacia una construcción social de la misma, íntimamente relacionado con el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal (Palacios, 2008).

Por ello, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1995) definió a la calidad de vida, como "la percepción de un individuo de su situación de vida, puesto en su contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones". La OMS también indica que el bienestar psicológico es "el estado de perfecto bienestar físico, psíquico y social, y no solo la ausencia de lesión o enfermedad".

Habiendo conceptualizado la calidad de vida, y el bienestar psicológico, ambas variables pueden considerarse muy trascendentes ya que brindan ideas que caracterizan a cada ser humano en su supervivencia en la sociedad, en su familia, en su bienestar físico y psicológico, siendo importante para la comprensión al momento que tiene que actuar, cuando realiza actividades, saber cómo es, que siente; ayudándolo a buscar la elección de su forma de vivir, en cuanto a sus creencias, motivaciones personales y percepciones que tiene del mundo.

Si el individuo logra la adaptación social, la utilización de capacidades, un buen manejo de sus emociones, búsqueda de habilidades para el afrontamiento de su problema durante el ciclo de su vida, sin duda tendrá una buena calidad de vida y un bienestar psicológico alto. Sin embargo, las personas con discapacidad se encuentran dentro de las limitaciones físicas, mentales, intelectuales, visuales y auditivos que frenan su intervención en la sociedad de una forma integral, haciéndolos diferentes ante cualquier individuo capacitado, debido a sus propias creencias, las de su familia y las de la sociedad.

Para lograr describir dichos servicios de atención es que se organizó la investigación de la siguiente manera:

En el Capítulo I se encuentra la descripción del problema, así como las variables y sus respectivos indicadores junto a los objetivos que se pretenden lograr y finalmente la hipótesis.

El Capítulo II, comprende el marco teórico el cual sirvió de referencia y base teórica para abordar el problema.

El Capítulo III, planteamiento operacional, contiene el tipo y diseño de investigación en el cual está enmarcado el presente trabajo, las técnicas e instrumentos utilizados, además la muestra seleccionada y las estrategias de recolección de datos

El Capítulo IV, se refiere a los resultados obtenidos de los cuestionarios aplicados a la muestra; midiendo los resultados alcanzados por la investigación para la variable en tablas agrupadas según indicadores para facilitar su interpretación.

Finalmente, en el capítulo V, se consideró la discusión, las conclusiones y las sugerencias, así como la bibliografía pertinente y los apéndices correspondientes.

Consciente de las limitaciones que podría observarse en el presente trabajo, así como de los errores involuntarios cometidos, espero su comprensión debida frente a la voluntad e iniciativa que he puesto en este trabajo de investigación.

# CAPÍTULO I

#### PROBLEMA DE ESTUDIO

#### 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La familia es la unidad fundamental que constituye la base de la sociedad. Se concibe como un sistema compuesto por elementos que se encuentran interactuando entre sí y determinan funciones específicas. Esta tiene como finalidad que sus integrantes se desarrollen como personas, pero, simultáneamente, promueve el desarrollo integral del sistema familiar. Más aún, es un grupo dinámico, organizado, con estructura y en continuo funcionamiento de acuerdo a los roles de sus integrantes. Pérez (2008) establece que la familia constituye un principio de organización en todos los niveles: desde la organización de la materia hasta los intercambios biológicos, desde la preservación de la especie hasta la adquisición y creación de valores. Indica que no existe, en nuestros días, en el desarrollo de la humanidad, una institución más significativa que la familia, con sus respectivas variaciones y diferencias, de nación a nación, de religión a religión y de una clase social a otra. Señala que la familia es una constitución universal. Existen diferentes tipos de familias que se distinguen según su constitución.

Martínez y Bilbao (2008) exponen que el tener un hijo o hija con autismo normalmente produce un impacto que afecta enormemente a la vida familiar, lo que puede distorsionar el ambiente familiar. Los padres de un hijo con autismo van a tener que afrontar graves dificultades. El autismo causa frustración, estrés y confusión en la familia. Además, Wing

(citado en Martínez y Bilbao, 2008) señala que el nacimiento de este niño puede producir en los padres problemas emocionales especiales ya que su impedimento se diagnostica transcurridos los primeros años de vida, sin observarse aspectos físicos desviados y a veces, incluso, con habilidades que no representan la existencia de un problema.

De acuerdo a Lucca y Berríos (2009), las realidades son construidas de forma individual y en un colectivo, de forma que las experiencias individuales, aunque están matizadas por las particularidades pasan en algún momento a ser parte del colectivo social. Es por eso que conocer las experiencias individuales lleva a veces a entender lo que ocurre en el marco social. La familia, como ente social, también se ve afectada cuando hay eventos que trastocan su equilibrio. El impacto del impedimento de uno de sus miembros es una experiencia que amerita que se estudie y que se brinden herramientas para que los miembros de esta puedan lidiar con el proceso de adaptación y con los cambios que esta situación trae.

Según la OMS, uno de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista (TEA). Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida.

Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación (OMS, 2017).

Mientras que en el Perú, durante el 2015 el MINSA atendió a más de 3,000 personas con este diagnóstico y casi el 50% de casos fueron financiados por el Seguro Integral de Salud (SIS). Actualmente, además de las instituciones especializadas en salud mental, el MINSA tiene 22 Centros de Salud Mental Comunitarios a nivel nacional. En el Perú no existen cifras exactas sobre la cantidad de afectados, pero hay un promedio de 2,000 personas con este diagnóstico inscritas en el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad.

En Arequipa no es muy difundida esta condición. La Asociación Mírame tiene como integrantes a apenas 50 familias pero también en Arequipa se ha creado la Asociación Kolob, integrada por madres con niños autistas quienes buscan mejorar las condiciones de vida de sus hijos, contando con profesionales especializados y terapeutas. Ante la falta de una adecuada detección temprana y porque se trata de una condición que a simple vista no es observable, en Arequipa existirían más personas padeciendo autismo que no habrían sido debidamente diagnosticadas.

Las familias que tienen miembros con trastorno del espectro autista deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras familias que no tienen estas características. En la investigación sobre este tipo de familias, muchas veces destaca el papel de la tensión que padece la familia con miembros con trastorno del espectro autista. Pero la adaptación o la falta de ajuste familiar no depende exclusivamente de la presencia o ausencia de la tensión sí no que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimulación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable a la tensión y la crisis.

El hecho de que no todas las familias reaccionen y se adapten de la misma forma a la presencia de un niño con alteraciones en el desarrollo despertó en su momento el interés por el estudio de los factores que intervienen en esta variedad de respuestas (Freisa, 1993). La consideración de las familias de niños con discapacidad como "familias normales en circunstancias excepcionales" implica dejar de pensar en las familias en términos de carencias y problemas, para centrarse en sus necesidades. El modelo de las necesidades supone dar importancia a la respuesta social y en concreto a la adecuación de los servicios a sus necesidades. Se abandona la idea de que son las características del niño el único factor determinante de las respuestas adaptativas que dan las familias. Hay que tener en cuenta también otros factores como las creencias y estilos de comportamiento desarrollados por los padres, la calidad de las relaciones familiares o de los sistemas de apoyo externo (Simón, Correa, Rodrigo, y Rodríguez, 1998).

Ahora bien, conociendo el impacto del autismo en las relaciones familiares surge la siguiente interrogante: ¿Existe relación entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo?

Para atender a esta pregunta se realizará un estudio que permitirá determinar la percepción del bienestar psicológico y de la calidad de vida de las familias de los padres de los CEBES de la ciudad de Arequipa y si se relacionan el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo.

#### 2. HIPÓTESIS

Existe relación significativa entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017.

#### 3. OBJETIVOS

#### A. Objetivo general:

Determinar la relación entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017.

#### B. Objetivos específicos

- a) Identificar el bienestar psicológico en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017.
- **b)** Identificar la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017.
- c) Establecer la relación entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017.

#### 4. IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

La presente investigación aporta información nueva y relevante al conocimiento científico de la psicología, pues bien, es cierto que existen previas investigaciones sobre resiliencia, la mayoría de ellas están dirigidas a evaluar adolescentes y adultos, siendo escasos los estudios que se enfocan en el grupo etario que es abordado en esta investigación.

A nivel mundial, las últimas estadísticas de los Centros de Control de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos indican que actualmente los trastornos del espectro Autista (TEA) son diagnosticados en 1 de cada 68 niños. Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación.

En el Perú, la Ley 30150 de Protección a las Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) dispone la acción multisectorial con finalidad de fomentar la detección, diagnóstico precoz e intervención temprana. Corresponde al MINSA dictar normas y disposiciones para lograr ese objetivo en niños y niñas menores de tres años, así como garantizar la atención integral en todos los establecimientos del sector y la protección financiera en salud a través del Seguro Integral de Salud. En los últimos años la demanda de atención por trastornos TEA se ha incrementado sustantivamente en los establecimientos de salud del MINSA a nivel nacional: en el año 2015 se atendieron 2 843 casos, mientras que en el 2016 la cifra se elevó a 4 832 casos.

Ante este acelerado aumento de la población con autismo, la presente investigación se justifica y cobra la debida importancia debido a que el autismo en Perú ha sido poco estudiado; identificando que en su mayoría la información disponible se relaciona a revisiones teóricas. También no existen investigaciones donde se relacionen las variables el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo.

Por todo lo arriba mencionado se puede afirmar que la presente investigación cuenta con pertinencia teórica. Por otro lado, el presente trabajo de investigación permite identificar el grado de información adecuada que pueden tener los padres de niños con autismo y como esta podría estar influyendo en el desempeño familiar que ellos realizan, por tanto dichos resultados servirían como base para la elaboración de programas futuros en donde se mejoraría el nivel de conocimiento respecto al bienestar psicológico y la calidad de vida familiar de los padres de los niños con autismo y mejorar la relación entre padres-niño, comprometiéndose con el cuidado de su hijo. Por lo cual, se puede afirmar que la presente investigación cuenta con pertinencia aplicativa y práctica.

Además la presente investigación es viable porque la investigadora cuenta con acceso a la información, los recursos necesarios para llevarla a cabo y la asesoría pertinente en los temas que así lo requieran.

#### 5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Es sabido que en toda experiencia científica, en el afán de buscar nuevos conocimientos, estos van a estar siempre en convivencia con situaciones inesperadas, las mismas que deberán ser asumidas y manejadas con la responsabilidad del caso. Las presentes limitaciones que restringieron la investigación:

Una de las primeras limitaciones fue el acceso a los CEBES y asociaciones ya que fue complicado hallar las ubicaciones exactas, la falta de apoyo hace que realicen sus reunión en diferentes lugares y algunas veces en las casas de las mismas madres y en el caso de los CEBES muchos de ellos se les encontraba con una nueva denominación (albergue).

Sumado a esto encontramos casos de niños con malos diagnósticos que complicaron el avance de la investigación.

Otra de las dificultades fue el acceso limitado a los CEBES debido a un contratiempo relacionado a las horas académicas lo que no permitía aplicar los cuestionarios en el tiempo planificado.

Otra limitación fue el tiempo y el poco apoyo por parte de algunos padres durante la aplicación de los cuestionarios en los CEBES.

#### 6. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

#### A. Bienestar psicológico:

Se puede entender el bienestar psicológico como un constructo multidimensional cuyos ejes y dimensiones abarcan formas tanto individuales como sociales respecto al sujeto, manera de estar en el mundo, la valoración que hace y significado que otorga a su realidad (Romero, Brustad y García, 2007).

#### B. Calidad de vida familiar:

Es un concepto multidimensional que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock, 1996).

#### 7. VARIABLES E INDICADORES

## A. Variable independiente:

Bienestar psicológico

#### B. Variable dependiente:

Calidad de vida familiar

#### 8. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variables	Indicador	Sub indicador	Tipo de	Estadística
			escala	
Bienestar psicológico	<ul> <li>Bienestar Subjetivo</li> <li>Bienestar Material</li> <li>Bienestar Laboral</li> <li>Relaciones con la pareja</li> </ul>	Sentimientos Creencias Confianza Bienestar Trabajo Sexualidad	Ordinal	Paramétrica
Calidad de vida familiar	<ul> <li>Interacción familiar</li> <li>Papel de padres</li> <li>Bienestar emocional</li> <li>Recursos o Apoyos relacionados con la persona con discapacidad</li> <li>Bienestar físico y material</li> </ul>	Comunicación Unión Independencia Apoyo Apoyo externo Escuela o trabajo Hogar Amistades  Transporte Asistencia médica Seguros	Ordinal	Paramétrica

#### **CAPITULO II**

# REVISIÓN DE LA LITERATURA

#### 1. AUTISMO

#### 1.1. Antecedentes históricos

El término "autismo" proviene del griego "autos" y significa "si mismo". Fue usado por primera vez por Eugen Bleuler en 1911, para referirse a un trastorno del pensamiento que aparece en algunos pacientes esquizofrénicos y que consiste en la continua autorreferencia que hacen estos sujetos de cualquier suceso que ocurre, lo define como: "un síntoma de la esquizofrenia que consiste en una separación de la vida externa y una exacerbación patológica de la vida interior". Se designa la introversión, la perdida de contacto con la realidad y la oposición al mundo exterior.

Fue Bleuler quien por primera vez utilizó este término pero es Leo Kanner quien es pionero en la literatura existente sobre este trastorno infantil. En 1943, describe a 11 niños que sufren "alteraciones extrañas y no recogidas por ningún sistema nosológico" Kanner lo describe como un síndrome comportamental que se manifiesta por una alteración del lenguaje, de las alteraciones sociales y los procesos cognoscitivos en las primeras etapas de la vida.

En los años sesenta se postula como hipótesis explicativa del autismo la existencia de una alteración del lenguaje, (Rutter, 1978). Surgen discrepancias y no se comprueba que el trastorno en el desarrollo del lenguaje sea capaz de explicar las alteraciones sociales y cognitivas.

Tinbergen y tinbergen (1972) enfatiza la usencia de contacto ocular (falta de contacto ojo a ojo), Lovaas (1965) destaca los déficit intelectuales, Maskita (1966) se refiere a la edad de inicio del proceso y Rutter y Lockyer (1967) señalan dificultades en la adquisición del lenguaje, caracterizado por la poca representatividad mental, repetición de palabras y uso indebido de pronombres (cabezas, 2009).

Rutter y Lockyer (1967) agrupan los síntomas en grandes áreas:

- a) Comienzo antes de los treinta meses de edad
- b) Desarrollo social alterado que tiene varias características especiales y que no corresponden al nivel intelectual
- c) Desarrollo lingüístico retrasado y anómalo, que también tiene ciertos grados definidos que no corresponden al nivel intelectual del niño
- d) Una marcada insistencia en la identidad reflejada en pautas de juego estereotipadas, obsesiones normales o resistencia al cambio (conductas rituales o compulsivas).

"Diversos autores reconocen que es una condición que se manifiesta en si misma con una gran variabilidad, sin embargo existe una condición que es común a varios tipos de autismo: el marcado impedimento para establecer adecuadas relaciones sociales, asociados con problemas de lenguaje (Du Berglas, 1988, citado en Cabezas, 2009)".

Asperger, en 1944, describe un cuadro diferente, denominándolo "psicopatía autística", lo que hoy se conoce como síndrome de Asperger.

Bettelheim (1956), explica que las causas son afectivas para el autismo. Michael Rutter, no encontró diferencia afectiva alguna entre padres de niños con y sin autismo.

Rimland (1964), Rutter y Folstein (1977), propusieron la causa orgánica- genética para el autismo.

Lorna Wing y Judith Gould (1979), describen la triada de dificultades, o triada del autismo que incluye las siguientes dificultades: a). comunicación, b). interacción social, c). imaginación. Proponen que el síndrome de Asperger y el autismo forman parte de un espectro.

Las principales características de Leo Kanner (y planteadas por Wing y Gould) son:

- 1. Las relaciones sociales. Para Kanner, el rasgo fundamental del síndrome de autismo era "la incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las y las situaciones".
- 2. La comunicación y el lenguaje. Dificultades para el uso de habilidades de la comunicación, señala la ausencia del lenguaje en algunos niños autistas, su uso extraño en los que lo poseen como si no fuera "una herramienta para recibir o impartir mensajes significativos".
- 3. La invarianza del ambiente. La tercera característica era la inflexibilidad, la rígida adherencia a rutinas y la insistencia en la igualdad de los niños autistas.

Siegel (1988), elaboró una sub-clasificación basándose en la observación directa de la conducta de estos niños.

- a) Autismo ecolalico, se incluyen niños ecolalicos con pobre desarrollo del lenguaje y movimientos estereotipados.
- b) Autismo primario, corresponde a niños severamente incapacitados, con retardo mental de severo a profundo, carentes de habla.
- c) Estado residual autista, no lo suficientemente retraídos para que exista impedimento en su respuesta.
- d) Niños negativistas, mal diagnosticados porque se resisten al contacto social siendo más activos que pasivos.

DSM I y II (1952 y 1968), el autismo era considerado un síntoma de la esquizofrenia.

DSM III (1980), se modifica y considera al autismo lejos de la psicosis y próximo al trastorno del desarrollo, se habla de autismo infantil.

DSM IV (1994) y IV-TR (2000), se incluye el trastorno autista y síndrome de Asperger dentro de los trastornos generalizados del desarrollo.

DSM – V (2013), establece el trastorno del espectro autista.

#### 1.2. Definición de autismo

Kanner definió el autismo como "una innata alteración autista del contacto afectivo", dando especial relevancia a los déficit interpersonales (carencias emocionales y dificultades en las relaciones sociales). Siendo lo característico del trastorno la incapacidad para relacionarse normalmente con la gente (déficit interpersonal).

A diferencia de Kanner, Rutter considera que las alteraciones lingüísticas son el síntoma primario o patognomónico, considerando las alteraciones emocionales insuficientes para explicar por si solas este trastorno. Rutter plantea un origen cerebral, concibe el autismo como un "síndrome conductual" caracterizado por diversos síntomas que son comunes a todos los niños autistas.

La National Society for Autistic Children (NSAC) planteo una definición por consenso interprofesional en 1977, una definición ponderada por su comité técnico en 1977, hace referencia a un síndrome conductual cuyos rasgos esenciales implican alteraciones en el desarrollo, respuesta a estímulos sensoriales, el habla, el lenguaje, las capacidades cognitivas y la capacidad de relacionarse con personas, sucesos y objetos.

En las clasificaciones internacionales (DSM IV-TR, CIE-10) recogen este consenso, estableciendo como rasgos primarios tanto factores socioafectivos como los cognitivos y conductuales, intentando recoger las diferentes concepciones que se tenían del autismo.

De acuerdo con el DSM V (2013) se define el trastorno del espectro como un continuum dimensional que presenta dificultades en a). Comunicación verbal y no verbal e interacción social, b). Conductas e intereses repetitivos, restringidos y estereotipados.

#### 1.3. Epidemiologia

El autismo aparece típicamente durante los tres primeros años de vida. Esto ocurre en 15 de cada 10.000 nacimientos y es cuatro veces más común en niños que en niñas (Sociedad Americana de Autismo, 2007).

Es más frecuente en varones, en una proporción de 3 o 4 varones por cada mujer.

Por otro lado, el síndrome de Asperger se presenta en una proporción de 8 a 1, siendo mayor en niños que en niñas.

#### 1.4. Criterios diagnósticos

#### 1.4.1. CIE 10

Para la organización mundial de la salud (OMS), incluye el autismo infantil dentro de un grupo de trastornos a los que denomina trastornos generalizados del desarrollo, grupo que se caracteriza por alteraciones cualitativas de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades; en su mayoría de los casos el desarrollo es anormal desde la primera infancia y sólo con excepciones las manifestaciones pueden presentarse después de cinco años.

#### A. **F84.0.Autismo infantil:** pautas para el diagnóstico (CIE-10):

Definido por la presencia de un desarrollo alterado o anormal, que se manifiesta antes de los tres años y por un tipo característico de comportamiento anormal que afecta a la interacción social, a la comunicación y a la presencia de actividades repetitivas y restrictivas.

#### Esquema de los criterios de la CIE-10 para el autismo infantil (Belloch et al, 2008):

- A. Se requiere que al menos en una de las siguientes áreas haya habido un retraso o un patrón anormal de funcionamiento con anterioridad a los tres años:
  - a. En el lenguaje receptivo y/o expresivo tal y como se utiliza para la comunicación social.
  - b. En el desarrollo de vínculos sociales y /o en la interacción social recíproca.
  - c. En el juego funcional y /o simbólico.

- B. Alteración cualitativa en la interacción social recíproca.
- C. Alteraciones cualitativas de la comunicación.
- D. Patrones restringidos, repetitivos y estereotipados de conducta, intereses y actividades.
- E. El cuadro clínico no es atribuible a otras variedades de trastornos profundos del desarrollo (síndrome de Asperger, síndrome de Rett, trastorno desintegrativo infantil) o a otros trastornos específicos del desarrollo del lenguaje receptivo con problemas socioemocionales secundarios, trastorno reactivo de la vinculación, trastorno desinhibitorio de la vinculación, retraso mental con trastorno emocional/conductual asociado a esquizofrenia de inicio infrecuentemente precoz.

Alteraciones cualitativas de la interacción social que toman la forma de una valoración inadecuada de los signos socioemocionales: falta de respuesta a las emociones de los demás o un comportamiento que no se amolda al contexto social, por un uso escaso de los signos sociales convencionales y por una integración escasa del comportamiento social, emocional y de la comunicación, de un modo especial por una falta de reciprocidad socio-emocional.

Alteraciones cualitativas de la comunicación. Consiste en no utilizar el lenguaje para una función social, debido a una alteración de la actividad lúdica basada en el juego social imitativo y simulado, a una pobre sincronización en la expresión del lenguaje, a una relativa falta de creatividad y de fantasía de los procesos del pensamiento, a una falta de respuesta emocional a los estímulos verbales y no verbales de los demás, a defectos de la cadencia o entonación necesarias para lograr una modulación de la comunicación y, como es de esperar, a la ausencia de gestos acompañantes para subrayar o precisar la comunicación verbal.

Comportamiento caracterizado por formas de actividad restrictivas, repetitivas y estereotipadas, de restricción de los intereses y de la actividad en general, en los que destaca la rigidez y rutina para un amplio espectro de formas de comportamiento. Por lo general, estas características afectan tanto a las actividades nuevas, como a los hábitos familiares y a las formas de juego.

Puede presentarse, sobre todo en la primera infancia, un apego muy concreto a objetos extraños, de un modo característico a los "no suaves". Los niños persisten en llevar a cabo actividades rutinarias especificas consistentes en rituales sin un sentido funcional, tal y como preocupaciones estereotipadas con fechas, trayectos u horarios, movimientos estereotipados o

un interés en los elementos ajenos a las funciones propias de los objetos (tales como su olor o textura) y suelen presentar una gran resistencia a los cambios de la rutina cotidiana o de los detalles del entorno personal (tales como la decoración o los muebles del domicilio familiar).

Otros comportamientos y trastornos sin especificar, tales como temores, fobias, trastornos del sueño y de la conducta alimentaria, rabietas y manifestaciones agresivas. Son bastante frecuentes las autoagresiones (por ejemplo, morderse las muñecas), sobre todo cuando el autismo se acompaña de un retraso mental grave. La mayoría de los niños autistas carecen de espontaneidad, iniciativa y creatividad para organizar su tiempo libre y tienen dificultad para aplicar conceptos abstractos a la ejecución de sus trabajos (aun cuando las tareas se encuentran al alcance de su capacidad real).

Las manifestaciones específicas de los déficit característicos del autismo cambian al hacerse mayores los niños, pero los déficit persisten en la edad adulta con una forma muy similar en lo que se refiere a los problemas de socialización, comunicación e inquietudes. Para hacer el diagnóstico, las anomalías del desarrollo deben de haber estado presentes en los tres primeros años, aunque el síndrome puede ser diagnosticado a cualquier edad.

#### 1.4.2. DSM-IV-TR (APA, 2002):

Para definir el diagnóstico de trastorno autista se requieren de los siguientes criterios diagnósticos:

- A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1,2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y 3:
  - 1. Alteración cualitativa de la INTERACCION SOCIAL, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
    - a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
    - Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.
    - c) Ausencia de la tendencia espontanea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p.ej., no mostrar, traer o enseñar objetos de interés).

- d) Falta de reciprocidad social o emocional.
- Alteración cualitativa de la COMUNICACIÓN manifestada al menos por dos de las siguientes características:
  - a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
  - b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
  - c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrático.
  - d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
- Patrones de COMPORTAMIENTO, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
  - a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
  - b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
  - c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
  - d) Preocupación persistente por parte de objetos.
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad. (1) interacción familiar; (2) lenguaje utilizado en la comunicación social; o (3) juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se aplica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

#### 1.4.3. DSM-V (APA, 2013)

En este manual diagnostico la denominación cambia, dejando de lado el grupo de trastornos generalizados del desarrollo, para utilizar una única denominación trastorno del espectro autista, el cual está ubicado dentro de los trastornos del desarrollo neurológico. Los criterios diagnósticos para el trastorno del espectro autista son:

- 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 ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos, ver texto):
  - Déficit 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 y responder a ella.
  - 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 o el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.
  - 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.

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.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en al menos dos de los siguientes síntomas, actuales o pasados.

- Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ejs., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincráticas).
- Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado (ejs., 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).
- Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por intensidad o su foco (ejs., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
- Hiper o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ejs., 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 actual.
- 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 autista con frecuencia concurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

Especificar si:

- Se acompaña o no de discapacidad intelectual.
- Se acompaña o no de un trastorno del lenguaje.
- Se asocia con una condición médica o genética o con un factor ambiental conocido.
- Se asocia con otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento.
- Con catatonia (hacer referencia a los criterios de catatonia asociada con otro trastorno mental).

#### 1.5. Etiología

Aun no se han determinado las causas del autismo, pero se han desarrollado un gran número de teorías explicativas con mayor o menor validez.

Hoy en día se pueden agrupar en dos grandes áreas. Un primer grupo hace referencia a los factores genéticos y cromosómicos y a variables neurobiológicas, mientras que en el segundo grupo se enfatizan aspectos psicológicos (afectivos, cognitivos y sociales) que subyacen el comportamiento autista. Ambos planteamientos no son incompatibles entre sí, es decir no conllevan el rechazo o negación de las otras; se busca una explicación integradora y complementaria.

#### A. Hipótesis genéticas y neurobiológicas

Con respecto al autismo infantil diversos autores admiten la presencia de una alteración genética en el 10 a 20% de los casos, con la sospecha de que esta cifra ira en aumento con los avances científicos.

Existen diversas anomalías en el cariotipo de algunos autistas, en los que se ha detectado alteraciones en la mayor parte de los pares cromosómicos (excepto en el 7, 14, 19 y 20). El síndrome de X-frágil relacionada con el autismo fue planteado por primera vez por Lubs, H., en 1969, sin embargo los resultados siguen siendo poco concluyentes.

Parece existir influencia genética. Al comparar la frecuencia del autismo en la población general (24 por 10.000 habitantes) con la frecuencia de este trastorno entre hermanos, que se sitúa en un 35% siendo mayor en gemelos monocigóticos (Coleman y Gillberg, 1989; Folstein y Rutter, 1977; Ritvo Cols, 1985; Tomás, 2003; basado en Belloch et al, 2009).

Muchos autores están de acuerdo en que el autismo infantil es un síndrome conductual con un origen claramente biológico. Sin embargo no es posible explicar todavía sus causas exactas.

Se sospecha también de la influencia de factores infecciosos, bioquímicos, inmunológicos, fisiológicos, etc.

Parece existir un déficit en el sistema inmunológico, y concretamente relacionado con el virus de la rubeola, lo cual se ha detectado en casos de autismo, aunque también se han descrito casos asociados a infecciones intrauterinas y posnatales por otros virus (citomegalovirus, sífilis, herpes simple, etc); parece sugerir la presencia de un sistema inmunológico alterado que llevaría a una mayor susceptibilidad del feto a la viriasis.

Por otro lado la enfermedad metabólica que ha tenido mayor relación con el autismo es la fenilcetonuria; Friedman (1969) encontró un 92% de los casos con esta alteración.

Se ha hallado la existencia de hiperserotoninemia en alrededor del 25% de los casos de autismo (Campbell y Friedman, 1974; Ritvo y Yuwiler, 1970; Yuwiler y Plotkin, 1970); sin embargo esta característica también se ha hallado en otros trastornos sin sintomatología autista lo cual hace controvertido este resultado; se afirma que la 5-HT (serotonina) participa en la neurogénesis de los primeros meses de vida embrionaria (Diez Cuervo, 1993 y Tomas, 2003, citado por Belloch et al.2009).

A nivel cerebral no se ha encontrado una patología especial en las autopsias de personas con autismo (Ritvo y Freeman, 1984, citado por Caballo y Simón, 2009). Algunos autores refieren una disfunción cortical primaria como causante de las alteraciones del autismo, mientras que otros postulan una disfunción primaria del tronco cerebral (Belloch et al., 2009). Podemos concluir que existe una amplia heterogeneidad biológica, es decir diversas causas etiopatogénicas.

#### B. Hipótesis psicológicas

La teoría socioafectiva: inicialmente defendida por Kanner (1943) y replanteada por Hobson (1983) postula que la alteración en la comunicación que sufren los niños autistas es primeramente afectiva. El ser humano, desde que nace está orientado a lo social por lo que le

da la capacidad de comprender las emociones de los demás, lo cual para Hobson es algo más que cognición, por lo que pueden ser percibidos directamente a partir del lenguaje no verbal gestual, esta percepción es denominada "empatía no inferencial", es decir un proceso propugnado biológicamente para comprender las emociones. El niño aprende a concebir las cosas, al modo de los adultos mediante las relaciones afectivas que entabla con ellos.

La teoría cognitiva, propuesta por Leslie y Frith (1989) y Leslie y Happé (1989), y también Baron – Cohen postula que los problemas sociales y de comunicación de los niños autistas se deben a un déficit cognitivo específico, una alteración en la "capacidad metarrepresentacional", la cual es la responsable de que los niños puedan desarrollar el juego simulado y de que puedan atribuir estados emocionales con contenido a otros.

La teoría cognitiva – afectiva propuesta por Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman (1986) postula que las dificultades comunicativas y sociales de los niños autistas tiene su origen en un déficit afectivo primario, que se halla estrechamente relacionado con un déficit cognitivo, también primario (Mundy y Cols., 1986), ambos déficits causan las dificultades en la apreciación de los estados mentales (teoría de la mente) y emocionales de otras personas, dificultades que están en la base de la alteración del proceso de interacción, lo que explica los fallos que muestran los niños autistas en la comunicación, la conducta social y el juego simbólico.

#### 2. BIENESTAR PSICOLÓGICO

#### 2.1. Definición de bienestar psicológico

La OMS define la salud como "el estado de perfecto bienestar físico, psíquico y social, y no sólo la ausencia de lesión o enfermedad". De acuerdo con tal definición, puedo resumir entonces, que para estar sano, además de no estar enfermo o lesionado, habrá que estar bien (bienestar). Pero, ¿qué es el bienestar?, ¿en qué consiste sentirse bien o vivir bien?, ¿por qué algunas personas se sienten mejor que otras?, ¿cuáles son las causas de la satisfacción?, ¿o de la insatisfacción? Estás preguntas han servido de guía a los estudios sobre el bienestar psicológico.

El bienestar personal, subjetivo o Bienestar Psicológico es definido por Diener (1984) en base a tres características: subjetividad, presencia de indicadores positivos y no ausencia de factores negativos, y una valoración global de la vida. El bienestar elevado depende del juicio positivo de la vida el cual perdura a lo largo del tiempo, y el bajo bienestar dependerá de la incongruencia entre expectativas y logros. En este sentido Shevlin y Bunting (1994) (citado por Torres, 2003), definen al bienestar subjetivo como una consideración o evaluación global de la vida que considera aspectos afectivos como cognitivos.

Para Sánchez-Cánovas (1998) 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.

En el campo de la investigación, el concepto de bienestar psicológico ha sido relacionado con diferentes constructos, siendo las principales áreas de investigación:1) la influencia de las condiciones objetivas de vida sobre el bienestar, 2) la influencia de actividades específicas y, 3) la influencia de ciertas disposiciones y rasgos de personalidad (Eid,2008).

El Bienestar Psicológico para Horley y Little (1985) (citado por Figueroa, Contini, Lacunza, Levín, y Estévez, 2005, p.68) es la percepción subjetiva, estado o sentimiento positivo. Consideran que se puede medir en base a alguno de sus componentes, afectos y cognición, los cuales tienen que ser analizados en contextos como la familia y el trabajo.

El Bienestar Psicológico se presenta como un concepto multidimensional, identificado por seis aspectos: 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 y Keyes. 1995).

El estudio del bienestar psicológico es un tema complejo y sobre el cual aún no existe un consenso. La falta de acuerdo en su delimitación conceptual se debe, entre otras razones, a la complejidad de su estudio, determinada en muchos casos por su carácter temporal, de naturaleza multideterminada, donde intervienen factores tanto objetivos, como subjetivos.

Este abordaje, poco claro y difuso ha dado lugar al uso indistinto de conceptos tales como bienestar subjetivo, salud mental o felicidad; además, tampoco está claramente definida su vinculación con otras categorías de corte sociológico o sociopsicológico tales como calidad de vida, condiciones de vida, modo y estilo de vida.

Lawton (1983 y 1991) (citado por Liberalesso, 2001), estima que el bienestar psicológico es uno de los cuatro dominios de la calidad de vida, que incluyen también las competencias comportamentales, las condiciones objetivas del ambiente externo y la calidad de vida percibida. Para el autor, el sentido de bienestar psicológico refleja la evaluación personal sobre el conjunto y sobre la dinámica de las relaciones entre los otros tres dominios. Esto significa que el sentido de bienestar psicológico no resulta de la simple suma de las competencias, de las posibilidades objetivas del ambiente externo, de las creencias y opiniones sobre las satisfacciones. De hecho, "el bienestar psicológico es una evaluación compleja de esas condiciones, que toman en cuenta valores y expectativas personales y condiciones sociales, orgánicas y psicológicas actuales, así como la congruencia entre las metas deseadas y las metas obtenidas".

Según García-Viniegras y González (2000) el término Bienestar Psicológico ha sido utilizado como sinónimo de bienestar subjetivo, el cual trasciende la reacción emocional inmediata, como el estado de ánimo, es una experiencia humana vinculada con el presente, pero también con proyección al futuro, pues se produce justamente con el logro de bienes. En este sentido el bienestar surge del balance entre expectativas (proyección de futuro) y logros (valoración del presente), en las áreas de mayor interés para el ser humano como la familia, la salud, las condiciones materiales de la vida, las relaciones interpersonales las relaciones afectivas y sexuales con la pareja. Asimismo, este constructo expresa el sentir positivo y el pensar constructivo del ser humano acerca de sí mismo, se define por su naturaleza subjetiva vivencial y se relaciona estrechamente con aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social.

Por consiguiente, el Bienestar Psicológico es un constructo con marco teórico poco claro relacionándolo con el grado que un individuo juzga su vida "como un todo" en términos favorables y satisfactorios (Veenhoven, 1991).

Casullo (2002), define el bienestar como una valoración subjetiva que expresa la satisfacción de las personas y su grado de complacencia con aspectos específicos o globales de la vida, en la que predominan estado de ánimo positivo. La misma autora sostiene que la satisfacción se compone de tres aspectos: los estados emocionales, componente cognitivo (creencias, pensamientos) y las relaciones entre ambos componentes. Considera al Bienestar Psicológico como el componente cognitivo de la satisfacción, más allá de la reacción inmediata y es el resultado del procesamiento de informaciones que cada persona hace acerca de cómo les fue antes o ahora, a lo largo de su vida.

En síntesis el Bienestar Psicológico es un constructo que expresa los sentimientos y cogniciones positivas del ser humano acerca de sí mismo, definidos por la percepción subjetiva que cada individuo tiene de su propia vida la cual se va evaluando integralmente, incluyendo aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social. El Bienestar Psicológico tiene variantes temporales por las experiencias vinculadas a la esfera emocional, y de carácter estable a través del tiempo determinándose por elaboración cognitiva y la valoración que hace de las circunstancias que vive o ha pasado a lo largo de su vida.

# 2.2. Medida del bienestar psicológico

La medida del bienestar psicológico se basa prioritariamente en instrumentos autodescriptivos, los cuales han demostrado ser válidos para sus finalidades. En 1950, la calidad de vida era medida por medio de inventarios multidimensionales que incluían preguntas sobre aspectos objetivos, tales como salud y actividad, así como subjetivos, tales como satisfacción. Los resultados eran interpretados en términos de "grado de adaptación o ajuste" o de "moral". En los años sesenta, los mismos tipos de escala eran denominados "escalas de bienestar" o de "satisfacción con la vida". En los años setenta, fueron introducidas varias escalas de múltiples ítems para medir satisfacción de manera específica. Había listas de preguntas sobre satisfacción con diversos aspectos de la vida y con la vida como un todo. Los resultados se consideraban indicativos de "satisfacción general". La insatisfacción con la falta de especificidad de los resultados llevó a una nueva reformulación de las escalas y al consiguiente desarrollo de inventarios específicos y de múltiples ítems para evaluar satisfacción en la vida como un todo, satisfacción en el trabajo y en otros dominios de la vida del adulto.

En el ámbito de las escalas de múltiples ítems que evalúan bienestar psicológico, satisfacción, afectos o felicidad de modo general, hay numerosos instrumentos destinados a adultos de todas las edades. Otras son utilizadas específicamente con individuos de edad avanzada. Todas han sido objeto de análisis metodológicos que han demostrado su validez en diversos niveles. Al lado de las escalas de múltiples ítems, hay otras de un solo ítem, de alcance evidentemente limitado, ya que por su validez temporal es imposible hacer cualquier otra evaluación, puesto que ellas no evalúan dominios específicos de la satisfacción. No obstante, esos instrumentos pueden ser útiles en situaciones que exigen una medida breve del bienestar global.

En lo que respecta a la medida del bienestar psicológico en niños, niñas y adolescentes, Alsinet. C. (1998) destaca:

- El trabajo de Harter en el año de 1982, que elaboró la Perceived Competence Scale for Children con la finalidad de conocer las actitudes autopercibidas por parte de los niños y las niñas. En un primer momento la escala contaba con tres subescalas referidas a la competencia percibida en diferentes ámbitos (cognitiva, social y física) y después se le añadió otra escala de evaluación general, referente a la seguridad en uno mismo.
- Los diferentes trabajos sobre la satisfacción o insatisfacciones de niños, niñas y jóvenes respecto a diferentes dimensiones de su vida realizados por Adelman, Taylor y Nelson en 1989. Para la medida de este grado de satisfacción o insatisfacción, desarrollaron la Perceived Life Satisfaction Scale, que estudia cinco áreas de la vida de niños, niñas y jóvenes: el bienestar físico y material, las relaciones, el ambiente, el desarrollo, la realización personal y las actividades de ocio.
- La investigación llevada a cabo por Veenhoven y Verkuyten en 1989 sobre el bienestar de los hijos e hijas únicas. En tal estudio se evaluaron la satisfacción con la vida en conjunto y el estado de ánimo habitual, como elementos del bienestar psicológico y el nivel de autoestima.
- Los estudios sobre satisfacción vital y autoconcepto llevados a cabo por Leung y Leung en 1992, los cuales relacionaron la satisfacción vital de jóvenes con su autoconcepto, encontrando, además, una elevada correlación entre la relación padres- hijos y la satisfacción vital de estos últimos.

• Los trabajos de Huebner, quien con el propósito de medir la satisfacción con la vida (entendida como componente del bienestar psicológico) que tienen los estudiantes ha construido diversas escalas desde 1991, específicamente diseñadas para ser administradas a niños, niñas y adolescentes. En estos trabajos se encontró una elevada correlación entre la satisfacción y la autoestima. Estas escalas son diferentes versiones de la SLSS (Escala Unidimensional de Satisfacción Vital) y de la MSLSS (Escala Multidimensional de Satisfacción Vital) que evalúa la satisfacción en cinco ámbitos; familia, amigos, escuela, uno mismo y medio ambiente.

### 2.3. Modelo de bienestar psicológico

Para Diener y Diener (1995) las concepciones del bienestar se agrupan en tres categorías, la primera es relativa a la "satisfacción con la vida", una segunda categoría incide en la preponderancia de los sentimientos o afectos positivos sobre los negativos, iniciando esta posición Bradbum (1969) con el desarrollo de su escala de Balance Afectivo, para este autor la felicidad resulta del juicio global que la gente hace al comparar sus sentimientos, siendo más feliz cuando el balance es positivo, en tanto que Heylighen (1992) define la felicidad como el sentimiento agradable o la experiencia subjetiva del bienestar.

La felicidad duradera corresponde, entonces, al predominio de sentimientos agradables en un período prolongado. Esto equivale al grado en el que las personas se sienten satisfechas con sus vidas en general. Aunque no es exactamente igual, este significado de felicidad es casi sinónimo de satisfacción de vida, calidad de vida o, incluso, autorrealización. La tercera categoría relacionada al bienestar es concebida como la posesión de cualidades con un sistema particular de valores, pero los científicos sociales han basado sus estudios en las dos primeras aproximaciones.

El Bienestar Psicológico se refiere a la felicidad, que es el resultado de la auto evaluación de la afectividad positiva y negativa, incluyendo la evaluación global y cognitiva de la vida que uno lleva, ambas son dos clásicas concepciones de la felicidad, señaladas por Diener (1984); Argyle y Martín (1991).

Sobre la relación que existe en los términos bienestar y felicidad, se encuentra que son conceptos íntimamente ligados (Gross y Jhon, 2003; Kahneman, 1999; Parducci, 1995; Veenhoven, 1998) y relacionados con la salud, trabajo satisfactorio, vida amorosa afectiva y

familiar, amistad, posibilidad de desarrollar aficiones, buena situación económica y bienestar psicológico y emocional.

La idea del Bienestar Subjetivo relacionado con la felicidad ha sido investigada en forma sistemática desde hace aproximadamente tres décadas (Argyle, 2001; Cuadra y Floranzano, 2003; Cummis, 1998; Diener, 1994; Suh, Lucas y Smith, 1999; Myers y Diener, 1996) toman como similares los conceptos de bienestar y felicidad en ese sentido, Ryan y Deci (2000) coinciden en anotar que la equivalencia entre los términos bienestar y felicidad genera confusiones por la dificultad de definirlos y desarrollar técnicas de medición.

El autor de este modelo distingue entre el bienestar, felicidad y afectividad positiva y negativa pero los integra dentro la evaluación que realiza del Bienestar Psicológico. Esta distinción se basa en la investigación de Argyle, Martín y Crossland (1989), Argyle y Lu (1990) y Furnham y Brewin (1990) mientras existen medidas sinónimas psicométricamente válidas de la infelicidad y del afecto negativo, no las hay de la felicidad, exceptuando el "Oxford Happiness Inventory" (Argyle et al, 1989).

En esta propuesta integra diferentes factores que en su conjunto dan por resultado el Bienestar Psicológico como un constructo global que incluye aspectos materiales referidos al bienestar material y por otra parte al psicológico que corresponde al bienestar subjetivo.

A continuación pasamos a detallar cada una de las dimensiones que son parte de esta concepción de Bienestar Psicológico como un constructo global integrado por varios aspectos como son:

- Bienestar Subjetivo
- Bienestar Material
- Bienestar Laboral
- Bienestar en las Relaciones de Pareja.

#### a) Bienestar Psicológico Subjetivo

El Bienestar Subjetivo está compuesto de tres componentes; uno cognitivo que es la satisfacción con la vida, y dos afectivos que son la afectividad positiva y la negativa también reconocida como bienestar- malestar. Autores como Bryant y Veroff (1982), Diener (1984), Diener y Emmons (1985), Argyle (1992), Ruíz y Baca (1993), Lucas, Diener y Suh

(1996), Avia y Vásquez (1999) y otros, aceptan que son estos tres componentes: satisfacción, bienestar y malestar los que tienen que ser evaluados.

Es el grado en que un individuo en términos positivos juzga la vida como un todo, es decir, en qué medida una persona se encuentra a gusto con la vida que lleva, representa una discrepancia estable entre la aspiración y logros; entre la sensación de realización personal y el fracaso.

Papalia, Wendkos, y Duskin (2010) indican que Cole, Bruschi y Tamang refieren que las emociones como la tristeza, la alegría, y el miedo son respuestas subjetivas ante los estímulos del entorno y estos están relacionados con los cambios fisiológicos y conductuales, cada individuo expresa las emociones de manera distinta, la conducta tiene influencia de la cultura en la forma en que debe exteriorizar lo que siente como en el caso de culturas asiáticas que otorgan prioridad a la armonía social, ellos desalientan la expresión de la ira y dan gran importancia a la vergüenza.

Es necesario aclarar además que las primeras ocasiones en las que una persona exterioriza las emociones es en la etapa de recién nacido, cuando llora o corporalmente expresa un malestar o satisfacción, a medida que se desarrolla regula los estados de la vida emocional, y por ende será identificado de acuerdo a su manera de reaccionar emocionalmente a las situaciones de vida que se le presenten.

La satisfacción es concebida como una valoración subjetiva por parte del evaluado refiriéndose al propio estado de la persona, el mismo puede evaluar la propia satisfacción en función de una comparación con su vida pasada, el estado de otros o un hipotético estado. Relacionándolo con ámbitos concretos o tratarse de una evaluación global hecha por la persona de la propia vida (Pavot, Diener, Colvin y Sandwick, 1991).

El Bienestar Subjetivo corresponde a una etapa concreta vital que ésta atravesando el sujeto en cuestión (adolescencia, juventud, edad mediana, senectud, etc).

#### b) Bienestar material

Es el tercer componente del desarrollo humano junto a la educación y la salud. Hace énfasis en el acceso a los recursos económicos de las personas. Está directamente relacionado con el bienestar material, así como la cantidad de dinero que una persona tiene a la disposición. Esto quiere decir que para que una persona goce de bienestar material, es necesario examinar si ese ingreso por capital es suficiente.

El efecto del trabajo de los padres de acuerdo a estudios han determinado que los niños que vivían con madres solteras tienen la probabilidad cinco veces mayor de ser pobres que los niños con padres casados, además los niños pobres son más propensos a desarrollar problemas emocionales o de conducta y su potencial cognoscitivo y el desempeño escolar se ve más afectado, según Papalia et al. 2010.

El Bienestar Material se basa, generalmente, en los ingresos económicos, posesiones materiales cuantificables y otros índices semejantes., este bienestar material es según la percepción subjetiva de cada persona y no según índices externos. Al hacerlo así hay una congruencia total con las otras áreas consideradas en el Bienestar Psicológico.

Veenhoven (1991) comparó auto reportes de felicidad e ingreso (PNB) per cápita para siete partes del mundo. Los resultados indican una clara relación entre felicidad y PNB. Latinoamérica marcó casi tan alto como Europa del Este (aunque su PNB sea menor). En China, el bienestar auto reportado es casi tan alto como en el Japón, aunque el PNB de ambos sean muy diferentes. Los datos reportados sobre felicidad, concepto tal vez más "hedónico" que el de bienestar, muestra un patrón similar.

Durante los últimos veinte años en Japón, Estados Unidos y Francia, a pesar de un incremento en el ingreso los reportes de bienestar subjetivo se han mantenido inalterables, mientras que los cambios en los ingresos, ya sea a nivel individual, como en el macrosocial, tanto en sentido negativo como positivo, parecen tener poca influencia en dichos reportes (Diener, 1995).

El factor económico en cuanto al incremento salarial es importante pero no determina el nivel de bienestar, crea una elevación a corto plazo, pero no una alteración a largo plazo, en el nivel de bienestar o felicidad. En otro caso cuando se le rechaza a un trabajador el aumento salarial genera una reacción inmediata de infelicidad, frecuentemente mezclada con rabia y resentimiento, pero no altera significativamente las características individuales de bienestar y felicidad. La adaptación dinámica explicaría la estabilidad de la felicidad (Diener, 2000).

Según Papalia et al. (2010), refieren que Gershoff, Aber, Raver y Lennon, demuestran en un estudio nacional con 21,260 niños de seis años, que no se veían influidos por el bajo ingreso sino más bien por las carencias materiales, lo cual repercutía en los padres al producir estrés y desencadenaba la poca atención a los hijos en relación al tiempo, dinero y energía que les otorgaban y determinaba las capacidades cognoscitivas, competencia social, y emocional en los niños. Sin embargo, las familias que a pesar de las privaciones materiales sobre llevan esta situación de manera efectiva y manejan una salud emocional y autoestima alta, tienen como resultado hijos capaces de adaptarse a la sociedad, en el campo académico y las conductas socialmente aceptables.

#### c) Bienestar Laboral.

El bienestar laboral es una respuesta afectiva emocional positiva hacia el trabajo en general o hacia una faceta del mismo. Se trata de una percepción subjetiva de las experiencias laborales de la persona, considerando la satisfacción como un concepto multidimensional.

El bienestar o satisfacción laboral guarda una estrecha relación con la satisfacción general, unida a la del matrimonio y la familia (Argyle, 1992). Benin y Nierstedt (1985) descubrieron que si la felicidad matrimonial era la mayor fuente de la felicidad, la insatisfacción laboral era la causa mayor de infelicidad. Teniendo en cuenta estos datos, Argyle (1992) concluye que la satisfacción laboral es una fuente más importante de insatisfacción y preocupaciones que de satisfacción.

En relación con los estereotipos en muchas de nuestras sociedades, todavía se considera que el estatus social de las mujeres está relacionado con su papel como esposas. Los estereotipos que durante largo tiempo han dominado son dos: a) el "lugar" normal de la mujer está en el hogar y b) el "destino" normal de la mujer es la maternidad. Afortunadamente, estos estereotipos van perdiendo vigencia, pero no han desaparecido todavía (Sánchez- Canovas, 1998).

En cuanto a los sentimientos y actitudes sobre el trabajo, un estudio realizado por Kauppinen- Toropainen, Haavio- Mannila y Kandolin (1984) sobre mujeres trabajadoras de Finlandia, uno de los países europeos donde la participación femenina como fuerza laboral es más alta, concluía que "como regla general las mujeres disfrutan con su trabajo..." El trabajo

fuera de casa les proporciona sensación de independencia y un sentimiento mayor de participación activa en la sociedad.

Las principales fuentes de insatisfacción laboral estuvieron relacionadas con lo siguiente:

- Mi salario es muy bajo (64%)
- Las mujeres no son iguales a los hombres en el puesto de trabajo (34%)
- Las mujeres no consiguen la clase de trabajo que desean (34%)
- Las mujeres no tienen las posibilidades de ascenso que tienen los hombres (31%)

En este mismo estudio se reconoce que se está produciendo un cambio en los varones en relación con su participación más activa en la crianza de los hijos. El problema estriba en reorganizar y reevaluar las diferentes exigencias del trabajo y de la familia. Los cambios en los roles de la mujeres y sus expectativas demandan cambios en los roles de los varones. Afortunadamente en muchas sociedades parece que comienzan a romperse las barreras entre los roles de varones y mujeres.

Se ha visto que la satisfacción laboral es un componente importante de la satisfacción general y ésta lo es de la salud en su sentido global y completo. En contraposición, la insatisfacción laboral es una de las principales fuentes de estrés en el trabajo. El estrés laboral parece ser producto de las características del ambiente laboral que se convierte en una amenaza para el individuo. Esta amenaza puede deberse bien a las exigencias excesivas del trabajo o a las insuficientes ayudas para satisfacer las necesidades del trabajador, como un salario inadecuado, la insatisfacción y la promoción (Rice, 1987).

Los adolescentes pueden aislarse de la familia no necesariamente por razones de rechazo a esta, sino porque buscan alejarse de las exigencias del entorno, de las relaciones sociales en busca de recuperar la estabilidad emocional y reflexionar sobre la propia identidad.

Según Papalia et al. (2010), citando a Tackett, Krueger, Iacono y McGue, refieren que la conducta antisocial puede manifestarse dentro de las familias y estar determinada por los genes que influyen en 40% a 50% de la variedad de la conducta antisocial dentro de una población y de 60% a 65 % de la variedad de los actos antisociales agresivos.

#### d) Bienestar de la Relación con la Pareja

Salgado (2003) refiere que si el bienestar psicológico y la dignidad están en peligro en una relación matrimonial, debe recurrirse al divorcio, esta etapa se nombra como: desencanto. Puesto que dentro de la relación de pareja pueden existir permanentes peleas, malestar creciente porque la otra persona puede presentar un patrón de conducta patológico. La pérdida de la relación puede ser la ganancia de restablecer el bienestar psicológico, claro está que será progresivamente puesto que ante una separación habrá de pasar por la etapa de duelo, desprendimiento, dolor y tristeza que son factores normales que se desencadenan pero que con el tiempo se adaptará al nuevo estado.

Para mantener una relación de pareja en la que exista bienestar psicológico habrá que romper con ideas irracionales como que si se está enamorado, mágicamente ese sentimiento perdurará por toda la vida. Científicamente se ha comprobado que durante la etapa del enamoramiento existen bases biológicas que contribuyen a percibir sensaciones y emociones que han sido determinadas por la liberación de oxitocina, que es una hormona que es segregada por la glándula pituitaria, y que estimula el contacto físico y el apego, lo cual hace llegar la información a la persona quien la traduce como bienestar en la pareja.

Otra etapa que puede darse dentro de la relación de pareja es la del amor adulto en la cual no se busca solamente el deseo de complacer la pasión que siente uno por el otro, sino que en la relación hay un grado de compromiso e intimidad en el que los pensamientos y emociones tienen la finalidad de construir la vida en pareja y no de los intereses individuales.

La persona desarrolla la capacidad para percibir la molestia de la pareja en los momentos en los que existen peleas, o si se demuestran amor, los dos se conectan emocionalmente de manera que expresan los sentimientos de placer o molestia y estos tienen gran relevancia para ambos pues se perciben visceralmente las mutuas reacciones.

Sanese (2006) indica que el máximo objetivo de una pareja no es mantener el bienestar psicológico sino que dentro de la relación habrá dificultades y el bienestar no coincide al momento de aceptar lo que la otra persona desea de manera frecuente, puesto que mientras el tiempo pasa en una relación cada paso es significativo para pasar de un nivel a otro los cuales son cada vez más complejos, uno de ellos es el nivel cultural.

El nivel cultural se manifiesta con mayor fuerza cuando el sujeto hace consciente las costumbres, el juicio crítico, los razonamientos y el deseo de poseer, además de la libertad y el libre albedrio que le concede la capacidad para elegir.

Otro factor que interviene es el biológico que sin duda se ha desarrollado desde el momento de la concepción, en el nacimiento que se ve manifestado por las necesidades fisiológicas del niño y que cambian durante su desarrollo.

El factor cultural y biológico tienen mucho que ver dentro de la relación de pareja porque a partir de estos en la relación se permite o no que cada uno de los sujetos crezca, viva, aprenda quien es y se exprese de acuerdo a sus necesidades e intereses, además de comprender que rol o tarea habrá de cumplir desde su propia madurez.

Debe considerarse que la familia propia nace en el momento que se contrae matrimonio, en la pareja conyugal, pues es esta la que da vida a esa familia a la que se agregarán los hijos.

La mayor parte de estudios considera que las relaciones satisfactorias entre los miembros de una pareja son uno de los componentes importantes del bienestar general, de la felicidad. Los estudios sobre las relaciones entre esposos se han centrado primordialmente en el concepto de ajuste conyugal. Una de las escalas más utilizadas en la investigación ha sido la "Locke-Wallace Marital Adjustment Scale" (Locke-Wallace, 1959), quienes definieron el ajuste conyugal como la "acomodación mutua del esposo y la esposa en una etapa concreta".

Una de las variables que es estudiada en el bienestar y tiene un valor predictivo es el status marital según Lee, Seccombe y Shehan (1991) estos autores sostienen que las personas casadas o unidas consensualmente de ambos sexos reportan mayores niveles de felicidad que aquellas que nunca han estado casadas o unidas, las divorciadas, las viudas o las separadas.

Asimismo, cuando la vida en pareja esta provista de una adecuada comunicación, provee a los miembros de interacciones sociales significativas y un nivel de apoyo material, emocional, económico, instrumental o de información, que generalmente modula su relación con el medio (Ridder, Schreurs, 1996).

Por consecuencia, los efectos de las relaciones matrimoniales conflictivas no solo se evidencian en los reportes de bienestar subjetivo de los miembros de la pareja, sino en los de los niños provenientes de dichos hogares (Gohm, Hillier-Darlington, 1997). Se considera que el cambio social y por consiguiente el desarrollo de las personas, los problemas relativos al bienestar de éstas y los servicios descuidados, incapacitados o delincuentes, son efectos cuando menos indirectamente y algunas veces en forma directa, por fluctuaciones económicas, tecnológicas, demográficas o de valor social, las causas que originan problemas en una sociedad y que pueden conducir a la desorganización social.

Papalia et al. (2010) refieren que para comprender el desarrollo psicosocial en la infancia temprana del individuo hay que considerar que este debe desarrollar el autoconcepto y el desarrollo cognoscitivo, lo cual comprende un sistema de representaciones descriptivas y evaluativas acerca del yo, el niño pasará por el proceso de percibir que puede tener emociones contradictorias, entre los 12 y 14 meses de edad desarrollará preferencias de género en juguetes y compañeros de juego aunque son muy parecidas entre niños y niñas. Desde el enfoque biológico la diferencias de los roles de género se verá determinada por los factores genéticos, hormonales y neurológicos a pesar de que en distintas culturas los roles de género son similares. La identidad sexual puede estar predeterminada genéticamente en el cerebro incluso antes de que se formen los órganos sexuales y empiece la actividad hormonal.

#### 3. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

#### 3.1.Definición de calidad de vida familiar

La definición tradicional de familia atiende exclusivamente a los lazos de consanguinidad o vínculos de afinidad legal como el matrimonio.

Sin embargo, Poston y cols. (2004) reconsideraron esta definición y propusieron una alternativa más amplia, incluyendo a las personas que se consideran parte de la misma, estén relacionadas por consanguinidad o matrimonio o no y que se apoyan y cuidan entre sí.

Una de las definiciones más aceptadas de calidad de vida familiar la define como "el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos" (Park y cols., 2003; Turnbull, 2003).

La calidad de vida familiar (CVF) es un constructo teórico multifacético que nace con una vocación pragmática: describir y comprender las condiciones que determinan la calidad de vida de las familias con el fin último de valorar y diseñar políticas, servicios y programas de intervención encaminados a su mejora (Brown y Brown, 2004).

Desde esta concepción, se persigue la capacitación de la familia para potenciar su protagonismo, su capacidad de elección y su función de apoyo. Además conviene tener en cuenta que la calidad de vida familiar no es un concepto estático, fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad y de la evolución del crecimiento como familia (Zuna, Turnbull, y Summers, 2009).

Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu (2009) revisaron la citada definición junto con otras no vinculadas al ámbito de la discapacidad. Su propósito consistía en valorar los aspectos compartidos entre las mismas definiciones. Como resultado de su exploración plantearon que el término satisfacción se considera un concepto subjetivo ligado a las impresiones de los miembros de la familia. También señalaron la importancia de identificar las necesidades individuales de los componentes sin olvidar que la familia, como unidad, tiene características propias que no pueden describirse atendiendo exclusivamente al nivel individual.

En base a estas aportaciones Zuna, Summers, et al. (2009) elaboraron una nueva definición de calidad de vida familiar que si bien no sustituye la propuesta anterior, sí que matiza su significado: "Calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar".

Ambas definiciones hacen especial hincapié en la valoración subjetiva, no obstante esto no debe limitar la necesidad de contar también con avances a nivel objetivo. De ahí la importancia que adquiere el desarrollo de herramientas que permitan valorar estos aspectos desde una perspectiva que logre un equilibrio entre la perspectiva objetiva y subjetiva de valoración.

El interés investigativo por la calidad de vida familiar en el ámbito de la discapacidad intelectual, como se entiende actualmente, no se instauró hasta finales de los noventa. Por lo tanto es una vertiente investigadora con una trayectoria breve, con las implicaciones que esto

supone tanto a nivel de fundamentación como a nivel práctico. Esta vertiente se ha nutrido de los avances logrados previamente en el campo de la calidad de vida individual.

En este sentido, la fundamentación, consenso y avances vinculados a nivel individual son más amplios que los logrados respecto a la calidad de vida familiar. Por el contrario, esta última ha estado más implicada a nivel de intervención, pero todavía con escasa base documental e investigadora.

El paradigma asumido en la actualidad en el ámbito de la calidad de vida familiar y la discapacidad intelectual apuesta por una reconsideración del rol de las familias en el que el énfasis ya no está ni en pretender "arreglar" a la persona con discapacidad, ni exclusivamente en la madre, ni tampoco en la calidad de los servicios. El énfasis se sitúa en la calidad de vida de cada uno de los componentes y de la familia como un todo. El Modelo de Capacitación ('empoderamiento') Familiar/ Modelo de Calidad de vida Familiar (Turnbull, 2003) representa los nuevos retos en los que el punto de mira se dirige a lograr la participación familiar activa mediante la capacitación familiar, es decir, promoviendo que sea la propia familia la que sepa reconocer sus prioridades y elaborar su propio plan para alcanzarlas.

El modelo propuesto por el Beach Center on Disability, que a su vez dio pie a la presente herramienta de evaluación, definió la calidad de vida familiar en base a las siguientes cinco dimensiones: Interacción familiar, Papel de padres, Bienestar emocional, Bienestar físico y material y Apoyos para la persona con discapacidad, las cuales a su vez están determinadas por 25 ítems o indicadores de evaluación.

#### 3.2. Planificación centrada en la familia

Un enfoque de trabajo que permite acercar la perspectiva teórica a la práctica es la denominada Planificación Centrada en la Familia.

Como señalan García y Crespo (2008), la escasez de bibliografía existente sumada a la falta de definiciones metodológicas concretas sobre servicios y apoyos para las familias hacen necesario comenzar a diseñar estrategias metodológicas en esta línea que permitan dar respuestas reales y efectivas en relación a las dimensiones de calidad de vida, individual o familiar potenciando además la participación activa de los clientes en la organización.

De acuerdo con Leal (1999/2008), la planificación centrada en la familia se entiende como un proceso para dar autoridad y capacitar a las familias con el fin de que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Este enfoque se centra en las fortalezas y recursos que tiene y que puede usar la familia para lograr sus propios objetivos. En este punto conviene señalar que las ideas básicas que la fundamentan no son nuevas.

En este sentido, tanto el reconocimiento de los puntos fuertes como la importancia de los contextos ambientales en la calidad de vida ya han sido reconocidos a nivel individual en el enfoque de planificación centrada en la persona, el paradigma de apoyos y los principios respaldados por la teoría de los sistemas familiares (Bronfenbrenner, 1987).

Sigue existiendo un consenso muy bajo sobre qué tipo de resultados deberían esperarse a nivel aplicado y sobre cómo evaluarlos desde una perspectiva multifamiliar (Wang y cols., 2006).

Es decir, la perspectiva de la planificación centrada en la familia pretende favorecer la coordinación entre los sistemas formales e informales de apoyo para potenciar los recursos familiares con la finalidad de mejorar la calidad de vida de toda la familia.

Entre los principales criterios que deben tomarse en cuenta para lograr una planificación eficaz centrada en la familia, se indica la importancia de contar con un ambiente de confianza entre las partes implicadas, priorizar el respeto y la autoestima en las decisiones asumidas por cualquiera de los miembros de las familias, aunque desde el punto de vista profesional no se compartan, llevar a cabo una detección de necesidades exhaustiva con las herramientas apropiadas, examinar si los recursos existentes son adecuados para satisfacerlas y mantener una comunicación fluida entre familias y profesionales, entre los propios profesionales y entre los propios miembros de la familia. Todo ello debe generarse dentro de un sistema de organización flexible y que fomente la colaboración.

Como señala Leal (1999/2008), desde esta práctica se asume que todo lo que se haga en beneficio de calidad de vida familiar también beneficiará a la persona con discapacidad intelectual.

A pesar de lo dicho, cabe reconocer que la implementación práctica requiere todavía grandes esfuerzos investigativos que permitan determinar las variables más influyentes y

estructurar los pasos más adecuados para su desarrollo. En este sentido conviene aludir a la estructuración recomendable de la metodología basada en la Planificación Centrada en la Familia (García y Crespo, 2008).

Existen dos fases iniciales, que son, primero, la formación dirigida a profesionales y familias y, después, el establecimiento de elementos estructurales del servicio de atención a familias. En la Planificación Centrada en la Familia se recomiendan los siguientes pasos:

- 1. Elección del referente familiar (profesional encargado de la evaluación periódica sobre el funcionamiento del proceso).
- 2. Analizar el nivel de calidad de vida familiar.
- 3. Creación de mapas familiares que servirán para orientar las intervenciones y definir el plan de apoyo familiar de futuro.
- 4. Elección del grupo de apoyo familiar que incluirá a personas que sean significativas para la familia y que pueden servir de apoyo.
- Desarrollar el plan de apoyo familiar de futuro en el que la familia concretará sus objetivos de la forma más funcional posible, estableciendo indicadores de fácil evaluación.
- 6. Seguimiento, el cual se llevará a cabo de manera periódica y que permitirá revisar qué está funcionando y qué podría mejorarse.

La planificación centrada en la familia representa una metodología de trabajo que hace posible implicar activamente a todos los miembros de la familia, reconociendo la importancia de sus necesidades tanto a nivel individual como de la familia como un todo. Los profesionales asumen un parte relevante de este proceso. Su rol se focaliza en orientar a las familias para que adquieran las habilidades que les permitan lograr su autodeterminación y no en asumir decisiones que a ellas les corresponden.

Como señalan Wang y cols. (2006) debe procurarse apoyo a cada miembro de la familia, identificando sus necesidades e impulsando la autodeterminación familiar.

La intervención orientadora dirigida a personas con DI y a sus familias no puede mantenerse al margen de este enfoque. Debe asumir como directriz de actuación, centrar sus esfuerzos en mejorar la calidad de vida de las personas con DI y la de sus familias, y adoptar

esta mejora como criterio de valoración de la eficacia y calidad del servicio que ofrecen, tal y como proponen Shalock et al. (2011) y FEAPS (2009), entre otros.

Mejorar la calidad de vida de las familias de personas con DI significa reducir la diferencia existente entre lo que constituye su ideal de vida y la CVF que, realmente, experimentan (Brown y Brown, 2004).

Por ello, se ha analizado la percepción que tienen las familias de su calidad de vida y de los factores que influyen en ella.

#### 3.3. La escala de calidad de vida familiar

La Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center ofrece la posibilidad de acercar la concepción teórica del término al ámbito aplicado, contemplando conjuntamente las opiniones de diferentes miembros de la familia. Por otra parte, el mapa de planificación familiar, que se presenta junto a la escala, permite recoger las valoraciones de las personas entrevistadas y visualizar gráficamente las prioridades de los diferentes componentes familiares considerando el grado de importancia y satisfacción percibida en cada dimensión planteada por el modelo del Beach Center. Esta herramienta puede tener tres posibilidades de uso, complementarias entre sí.

- 1) Planificación organizacional: si la aplicamos a todas las familias del centro y valoramos conjuntamente sus prioridades.
- 2) Planificación individual: si lo aplicamos exclusivamente al cuidador principal.
- 3) Planificación familiar: si la aplicamos a varios miembros de la familia y hacemos una valoración conjunta de los diferentes puntos de vista.

## 3.3.1. Estructura

La escala se estructura en tres secciones:

- 1<sup>a</sup>) Información sociodemográfica: aporta información descriptiva sobre datos familiares generales, como el número de miembros en la familia y otros aspectos.
- 2ª) Información sobre apoyos: indaga en los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad.

3ª) Información sobre Calidad de Vida Familiar: en la cual se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las 5 dimensiones del modelo de calidad de vida familiar del modelo del Beach Center.

De manera complementaria a la escala se propone la utilización del mapa de planificación familiar que facilita la interpretación de las respuestas de los entrevistados.

Si el objetivo es la administración de la escala a familias con un miembro con discapacidad mayor de 45 años, conviene tener en cuenta la disponibilidad de la sección 4ª que se presenta junto a la escala en el que se plantean preguntas específicas para etapas avanzadas del ciclo familiar.

#### 3.3.2. Utilización

La correcta administración de la escala está sujeta a tres fases principales:

-FASE 1: La evaluación de la familia a partir de la administración de la escala a uno o varios miembros de la misma, dependiendo de la situación familiar y de la disponibilidad de sus componentes.

La escala puede ser autoadministrada (el familiar la completa de manera autónoma), o con la ayuda del profesional, quien debe limitarse a aclarar las dudas que puedan plantearse evitando influir en la opinión del entrevistado.

-FASE 2: Una vez que disponemos de la escala completada es el momento de analizar las respuestas y elaborar el plan de acción.

Para ello, se recurre al mapa de planificación familiar. Esta fase consiste en utilizar las respuestas de los entrevistados para identificar los puntos fuertes y débiles de la calidad de vida familiar y obtener la base sobre la que se establecerá las prioridades de acción.

El mapa de planificación familiar permite tomar como referencia las cinco dimensiones que definen la calidad de vida familiar, para ello, se debe recurrir a la plantilla de dimensiones.

-FASE 3: Planificar el seguimiento tomando como referencia de mejora las sucesivas evaluaciones y los cambios que vayan produciéndose en el mapa de planificación familiar. El objetivo de la intervención es que los ítems cuya puntuación los sitúe en las áreas prioritarias

de intervención se desplacen hacia el cuadrante donde se ubican los puntos fuertes de la calidad de vida familiar.

#### 4. LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN PERÚ

El Sistema Educativo Peruano ha experimentado en los últimos cuarenta años una serie de cambios profundos y significativos en las políticas, culturas y prácticas, los cuales se reflejan en la escuela y en la comunidad educativa para dar respuesta a las necesidades educativas especiales de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

Ha sido largo el camino de la Educación Especial en la atención a este colectivo, desde las propuestas basadas en terapias individualizadas, con un enfoque clínico rehabilitador y en instituciones educativas especiales, totalmente divorciadas de la educación regular prevista para estudiantes "normales", hasta la implementación de un modelo social basado en un enfoque de derechos, siendo el más importante el derecho a una educación de calidad en igualdad de condiciones y oportunidades, conjuntamente con sus pares, en instituciones educativas regulares como lo propone la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en su Art. 24 (ONU- 2006), ratificado por el Gobierno peruano en el 2007.

Reseñando el camino recorrido en el Perú, el año 1971 fue creado en el Ministerio de Educación un órgano normativo que ubica a la Educación Especial como una modalidad del sistema educativo, responsable de formular las políticas y las orientaciones técnico-pedagógicas para el desarrollo de la educación especial a nivel nacional.

En la década de los 80, la Ley General de la Educación, Ley 23384 (1982), en el capítulo XII De la Educación Especial, señala que es una modalidad destinada a aquellas personas que por sus características excepcionales requerían atención diferenciada y abarcaba tanto a quienes adolecían de "deficiencias mentales u orgánicas" o "desajustes de conducta social", como también a los que presentan "condiciones sobresalientes", siendo uno de sus objetivos principales contribuir a la formación integral del "excepcional", así como orientar a la familia y comunidad para su participación en la identificación, "tratamiento" y reconocimiento de los derechos de las "personas excepcionales".

En esa década se establecen Centros de Educación Especial–CEE, con los niveles de educación inicial y primaria, para estudiantes "excepcionales" a partir de los seis años. Los estudiantes con problemas motores y sensoriales se integraban a los colegios regulares a partir de la secundaria con el acompañamiento de los Servicios de Apoyo y Complementación para la Integración del Excepcional – SACIE, y los estudiantes con retardo mental eran orientados hacia la formación laboral.

Asimismo, en lugares donde no había un CEE se posibilitó la apertura de aulas de educación especial en colegios regulares, con la finalidad de iniciar la atención educativa con la proyección de crear un CEE, que fueron consolidando la atención educativa de esta población en un sistema paralelo y segregado.

En la década del 90 se desarrolló el Proyecto de Integración de Niños con Necesidades Especiales a la Escuela Regular, con el asesoramiento de la UNESCO, incorporándose por primera vez los estudiantes con discapacidad a los colegios regulares.

En este contexto se formuló la nueva Ley General de Educación, Ley N° 28044 promulgada en julio del 2003, en la que la educación inclusiva emerge como respuesta ante las culturas y prácticas tradicionales asociadas a un modelo clínico, rehabilitador, basado en la patología, para promover una comunidad y una escuela que acoja a todos los estudiantes, sustentada en el planteamiento de atención a la diversidad en que las instancias del sector a nivel nacional, regional, local y las instituciones educativas pueden atender al conjunto de estudiantes con todas sus diferencias y en cualquier circunstancia. Esta legislación educativa aborda el derecho a la educación de los estudiantes con discapacidad bajo una concepción de educación inclusiva, transversal al sistema educativo, explicitando entre otros principios la calidad y la equidad, y cuyos marcos orientadores fueron planteados en los reglamentos de los diferentes niveles, modalidades y formas educativas, detallándose aspectos fundamentales para proponer una respuesta educativa pertinente.

Uno de los logros estratégicos en la atención educativa a la población escolar con discapacidad, talento y superdotación fue la creación de la Dirección Nacional de Educación Básica Especial (D.S. N° 006-2006-ED), que le dio rango y autonomía frente a la anterior estructura orgánica que la hacía dependiente de la Dirección Nacional de Educación Inicial y Primaria. Este cambio permitió el diseño de las políticas de la Educación Básica Especial, así

como la formulación de planes, programas y proyectos con un enfoque inclusivo y transversal al sistema educativo, para su aplicación a nivel nacional, constituyéndose en un reto la articulación intrasectorial en que todas las direcciones del sector se articulen para impulsar la educación inclusiva e intersectorial que brinde atención integral a este segmento de la población escolar, y a partir del 2008 se adquiere el rango de Dirección General.

Asimismo, el MED expide el D.S. 026-2003-ED que declara la "Década de la Educación Inclusiva 2003-2012", que establece se lleven a cabo planes, convenios, programas y proyectos que garanticen la ejecución de acciones que promuevan la educación inclusiva.

Uno de los hitos en el desarrollo de la política educativa inclusiva lo ha constituido el Plan Piloto de Inclusión Progresiva de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, que ha permitido construir los marcos básicos para promover el diseño, implementación y desarrollo de los procesos pedagógicos en las instituciones educativas inclusivas basado en cuatro objetivos estratégicos: Cobertura, Conversión, Calidad Educativa y Sociedad Educadora.

Si bien en el país se han dado, en relación a las políticas educativas, avances significativos, fue necesaria la construcción conjunta de un modelo de intervención con la participación articulada de las diferentes instancias de gestión del Sector, que clarifique sus competencias y responsabilidades, muchas de ellas expresadas en los reglamentos de la Ley General de Educación, para su aplicación en el sistema educativo.

Quedó así establecido que la modalidad de Educación Básica Especial constituye el soporte del desarrollo de la educación inclusiva en el país, por lo tanto, es responsable de las acciones de asesoramiento y apoyo para orientar las opciones organizativas, metodológicas, curriculares y tutoriales, así como el acompañamiento a los actores educativos para promover el desarrollo de capacidades y favorecer los aprendizajes de todos los estudiantes, respetando sus diferencias (Minedu, 2012).

# 5. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL (CEBE)

Con motivo del comienzo, el 31 de enero, de la "Campaña por el buen inicio del año escolar", que tiene como lema "Discapacidad + inclusión = Educación para todos", el Ministerio de Educación reafirmó su compromiso con una educación inclusiva para personas

con discapacidad. El ministerio precisó que todo niño, niña o adolescente con discapacidad intelectual, auditiva, física o visual que no sea severa tiene derecho a acceder a un colegio regular, público o privado, y éste la obligación de aceptarlo. Para los niños menores de cinco años existe el Programa de Intervención Temprana (PRITE).

El PRITE se encarga de brindar atención no escolarizada y personalizada a niños y niñas menores de 5 años con discapacidad o en riesgo de adquirirla. Aquellos niños con una discapacidad no severa deberán ingresar a un colegio regular, público o privado, y quienes tienen discapacidad severa a un Centro de Educación Básica Especial (CEBE), sea público o privado. El CEBE es una institución educativa que atiende con un enfoque inclusivo a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad severa y multidiscapacidad en los niveles de inicial y primaria.

Para mejorar la educación de los alumnos que tienen alguna discapacidad y promover una educación inclusiva, el Ministerio de Educación tiene el Servicio de Apoyo y Asesoramiento para la Atención a las Necesidades Educativas Especiales (SAANEE), que se encarga de capacitar a los maestros de todos los colegios que trabajan con niños con discapacidad. Cada SAANEE está formado por terapistas de lenguaje, terapistas físicas, terapistas ocupacionales y profesores de lenguaje especializados en discapacidad intelectual, visual y auditiva, quienes se encargan de orientar y asesorar de manera itinerante al personal directivo y docente de las instituciones educativas inclusivas —colegios regulares que tienen alumnos con alguna discapacidad- de todos los niveles y modalidades y de los CEBES para mejorar la atención de los estudiantes con discapacidad. Cada colegio inclusivo puede solicitar el apoyo de un SAANE.

Entre los CEBE y los PRITE hay 462 instituciones educativas públicas y privadas dedicadas a la educación especial, en las que laboran 3 mil 776 docentes capacitados permanentemente para atender a 20 mil 825 estudiantes matriculados.

En el país existen 10 mil 668 escuelas inclusivas en las que estudian 28 mil 667 alumnos que tiene alguna discapacidad.

Los padres pueden encontrar en cada Unidad de Gestión Educativa (UGEL) de la zona en la que desea matricular a su hijo, una lista de los CEBES y de las escuelas inclusivas que reciben capacitación de los SAANEE.

"Que un niño con discapacidad sea matriculado no significa necesariamente que el maestro se va a encargar de todo. Los padres son los primeros maestros, ellos tienen que estar comprometidos a realizar la tarea diariamente con sus hijos, además de tener una comunicación constante con el maestro", le señaló al Blog Inversión en la Infancia Clemencia Vallejo, directora general de Educación Básica Especial.

Los retos que el Ministerio de Educación se ha planteado para el año 2012 son incrementar el número de los PRITE y mejorar la calidad de los servicios de Educación Básica Especial (EBE), entre los cuales están los CEBE y los PRITE, para lo cual se van a realizar capacitaciones virtuales y presenciales a los docentes y se van a mejorar los materiales educativos y los recursos tecnológicos y personales e incentivar el trabajo conjunto con los gobiernos locales (BLOG DE NOTICIAS, 2012).

# CAPÍTULO III

# **METODOLOGÍA**

## 1. Tipo de investigación

La presente investigación es un estudio descriptivo correlacional, porque se busca especificar las características del grupo de estudio (padres de los niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa), y en el mismo se pretende conocer la relación que existe entre dos o más variables en un contexto en particular (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

## 2. Diseño de investigación

El diseño de la presente investigación es no experimental, transversal, descriptivo y correlacional.

Es no experimental ya que la aplicación de los cuestionarios se dio en un momento dado y en su contexto natural sin la necesidad de controlar directamente ninguna variable.

Es transversal ya que los datos se obtuvieron en un sólo momento y tiempo único.

Es descriptiva porque se va a describir las características de la población objeto de estudio, también corresponde al diseño correlacional porque nos interesa determinar la relación entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo, en lo que respecta a la elección de la muestra es no probabilística de tipo intencional.

### 3. Métodos y técnicas

Para la investigación se utilizó el método de la observación sistemática, en la que se realizó una serie de pasos previamente establecidos en forma reiterada por la investigadora. Para garantizar mayor objetividad y la uniformidad en la obtención de los datos se empleó dos escalas que evalúan el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar de los padres de los niños con autismo.

### 4. Población y muestra

#### - Población

Estuvo conformada por padres de niños que han recibido el diagnostico de autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017.

#### - Muestra

Se trabajó con 42 padres de familia, la cual quedó conformada de la siguiente manera:

Tabla 1. Lista de centros educativos básicos especiales

CEBES			
Auvergne Peru-Francia	7		
Crip San Juan de Dios	5		
Santa Ana	15		
Nuestra Señora del Perpetuo Socorro	7		
Señor de los Milagros	8		
TOTAL	42		

Elaboración: Propia

## 5. Instrumentos de la investigación

## A. Escala de bienestar psicológico (EBP)

#### a) Descripción General

Nombre Original: Escala de Bienestar Psicológico EBP

**Autor:** José Sánchez-Cánovas **Procedencia:** Madrid - España

Administración: Individual o Colectiva. Tipo Cuadernillo.

**Duración:** Aproximadamente de 20 y 25 minutos.

**Aplicación:** Adolescentes y adultos con edades comprendidas entre los 17 y los 90 años.

**Tipificación:** Diversas muestras de varones y mujeres clasificadas por intervalos de edad.

Puntuación: Calificación manual

**Significación:** Estructura Factorial 4 subcomponentes.

**Usos:** Educación, clínico, medico, laboral y en la Investigación. Son potenciales usuarios aquellos Profesionales que se desempeñan como consultores de desarrollo organizacional, psicólogos, psiquiatras, médicos, trabajadores sociales y consejeros.

Materiales: Manual de la Escala, Cuadernillo, Hoja de Respuestas, Plantilla de Corrección.

#### b) Características generales

La Escala de Bienestar Psicológico consta de 65 ítems, con valoraciones que van desde 1 a 5. En un principio, se incluyó dentro del Inventario de Felicidad de Oxford.

Más Adelante, se separaron ambos cuestionarios. Los ítems fueron redactados específicamente por el equipo de investigación de Sánchez-Cánovas, J; teniendo en cuenta los datos aportados por el propio estudio. Algunos autores distinguen entre dos medidas del bienestar psicológico: la una, propiamente psicológica; la otra, referida al bienestar material.

Con el objeto de lograr una mayor especificación se añadieron también 10 ítems referidos al bienestar laboral y 15 a las relaciones de pareja como integrantes de la Escala Total. De este modo, se ha diferenciado 4 subescalas: Bienestar Psicológico Subjetivo, Bienestar Material, Bienestar Laboral y Relaciones con la pareja.

Aun cuando los dos primeros cuestionarios deben ser siempre aplicados conjuntamente (e incluso aparecen editados con numeración consecutiva), cabe hacer una estimación independiente de cada una de las subescalas y, por ello se ofrecen baremos por separado.

En los casos que resulte procedente la aplicación de las cuatro puede obtenerse, además de las valoraciones específicas, una global a la que todas ellas contribuyen ( Escala Combinada de Bienestar Psicológico) o una puntuación ponderada a partir de los ítems con mayor valor discriminativo (Escala Ponderada).

#### c) Validez y confiabilidad

El autor sostiene que esta escala se refiere a la felicidad, teniendo entre sus ítems los correspondientes al Inventario de Felicidad de Oxford elaborada por Argyle (1989), desarrollándose posteriormente ítems específicos por Sánchez Cánovas y su equipo. El trabajo psicométrico llevo a determinar la validez del constructo utilizando la estrategia de criterio concurrente del constructo planteado; se realizó un estudio comparativo con los resultados de otros instrumentos que tratan de apreciar variables que hipotéticamente evalúan constructos análogos al que intenta medir la escala de Bienestar Psicológico.

En ese sentido se consideró el Inventario de Felicidad de Oxford, como una medida del Bienestar Subjetivo. La correlación con este inventario es muy alta y significativa (0,899). Satisfacción con la vida también una medida de Bienestar Psicológico; la correlación es más moderada, pero también significativa (0,451). El resto de cuestionarios de Bienestar mantienen con estas dos variables, Felicidad y Satisfacción con la vida, correlaciones moderadas pero, igualmente significativas. Se observa que, aunque moderadamente, todas las escalas se asocian en el sentido esperado con el Afecto Positivo y Negativo.

En relación a la confiabilidad, se llevaron a cabo una serie de análisis reportándose consistencia interna coeficientes Alfa de Cronbach en las sub-escalas:

Bienestar Subjetivo (0,953), Bienestar Laboral (0,873), Bienestar Material (0,907) y Relaciones de pareja (0,870).

En este análisis se eliminó aquellos ítems que no cumplían con los siguientes criterios:

a. Correlación superior a 0,30 con el total, excluido el propio ítem y

b. Suficiente poder discriminativo.

B. Escala de calidad de vida familiar (ECVF)

a) Descripción General

Nombre del Instrumento: Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF]

**Autor:** Verdugo, Sainz y Rodríguez

**Año:** 2003

Objetivo: Determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los

indicadores de calidad de vida en contraste con la importancia que conceden a dichos

indicadores.

La Escala de Calidad de Vida Familiar es la adaptación al contexto español de la Family

Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003). Realizada en el

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

b) Características generales

En este estudio se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] (Beach Center,

2001), adaptada a población Latinoamericana (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005, 2006), que

permite determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los

indicadores de calidad de vida en contraste con la importancia que conceden a dichos

indicadores, a través de una escala tipo insatisfecho, hasta muy satisfecho y desde poca

importancia hasta importancia crucial.

La escala consta de cinco factores:

Factor 1. Interacción familiar. Que mide la relación que tienen los miembros de la

familia entre sí y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye

aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la

planificación.

Factor 2. Rol Parental. Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía,

disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.

49

- **Factor 3. Salud y seguridad.** Los ítems miden aspectos como: la salud física y mental de la familia y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad).
- Factor 4. Recursos generales familiares. Corresponde a cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección.
- Factor 5. Apoyo para personas con discapacidad. Los ítems miden las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, ocio. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

## c) Aplicación y calificación

La sección 3 de la escala evalúa en un gradiente de 1 al 5 la importancia y la satisfacción que el entrevistado otorga y siente respecto a los 25 ítems. El mapa de planificación contempla estas mismas variables: en la primera fila la satisfacción (graduada de 1 a 5) y en la primera columna la importancia (graduada de 1 a 5).

Del mismo modo, cabe tener en cuenta que en cada cuadrante se reiteran las 5 dimensiones del modelo, las cuales van a permitir identificar el tipo de influencia que está ejerciendo cada dimensión sobre la calidad de vida de la familia. Debe quedar claro que cada ítem de esta sección pertenece a una dimensión concreta.

### d) Validez y confiabilidad

Como señalan Sainz, Verdugo y Delgado (2006), la adaptación de este instrumento al contexto español, mantiene unos buenos índices de fiabilidad y validez para medir la calidad de vida familiar. La escala de importancia obtuvo un buen índice de consistencia interna (Alfa de Cronbach .940). En el estudio de las correlaciones ítem-total se comprobó que todos los ítems aportaban varianza a la escala de importancia.

Aun así se apreció una asimetría acusada en las respuestas tendientes hacia puntuaciones altas, que manifestó la conveniencia de mejorar la discriminación de los ítems.

En cuanto a la validez del instrumento, como señalan Sainz, Verdugo y Delgado (2006), el análisis clúster aplicado a la sección sobre calidad de vida familiar mostró que la estructura de las escalas de importancia y satisfacción quedaba justificada por el agrupamiento de ítems. Tras el análisis de carácter exploratorio se comprobó que los distintos factores correlacionaban entre sí, fortaleciendo la hipótesis de la existencia de un único factor de orden superior que explica la calidad de vida familiar.

Actualmente dichos autores están realizando nuevos análisis factoriales con la escala de importancia y satisfacción de forma independiente, que parecen reforzar la validez del cuestionario y la agrupación de los ítems de acuerdo con las cinco dimensiones planteadas por el modelo de calidad de vida familiar.

#### 6. Procedimientos

Una vez que el proyecto fue aprobado se solicitó una carta de presentación en la dirección de la escuela profesional de psicología, dirigida a los directores o encargados de los centros educativos especiales (CEBES) de la ciudad de Arequipa para que nos autoricen y se pueda desarrollar el estudio. Posteriormente se identificó a la población de estudio de forma diaria la investigadora acudió a los CEBES en el horario de clases y se evaluó a los padres de los niños con autismo. Previamente se les explicó el procedimiento a realizarse y se solicitó su colaboración voluntaria.

Una vez identificado los padres de los niños con autismo se les aplicó los dos instrumentos de evaluación.

Recolectados los datos se procedió a su tratamiento, para esto primero se calificó cada instrumento obteniendo un puntaje parcial de ambas escalas, luego se sumaron los puntajes parciales para obtener un puntaje global y así poder obtener los datos que requiere nuestra investigación para relacionar y elaborar nuestras conclusiones, una vez obtenidos los resultados de toda la muestra se procedió al análisis e interpretación de los mismos para formular la estadística correspondiente

# CAPÍTULO IV

# ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

En este capítulo se muestran los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, los mismos que se realizaron en base a los objetivos planteados siendo analizados y presentados a través de tablas estadísticas para una mejor interpretación, para ello se han elaborado tablas descriptivas tanto para la variable bienestar psicológico como para la variable calidad de vida familiar. Además mediante la T de Student se analizaron los resultados con respecto a lo ítems referidos al nivel de importancia de la calidad de vida familiar y los resultados de la satisfacción de la calidad de vida familiar y para el análisis de las correlaciones entre la calidad de vida y el bienestar psicológico se empleó la correlación de Pearson.

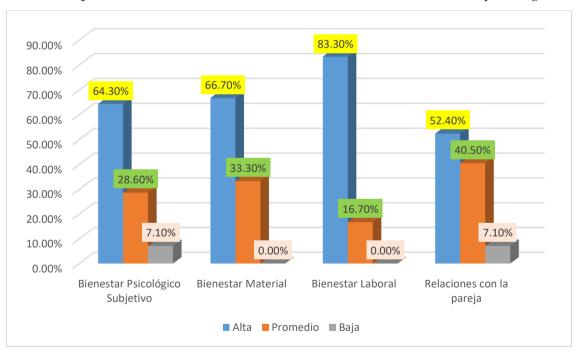
# 1. Variables categóricas

Tabla 2: Resultados de las subescalas de la Escala de bienestar psicológico

	Alta		Promedio		Baja	
	fi	%	fi	%	fi	%
Bienestar Psicológico Subjetivo	27	64.3	12	28.6	3	7.1
Bienestar Material	28	66.7	14	33.3	0	0.0
Bienestar Laboral	35	83.3	7	16.7	0	0.0
Relaciones con la pareja	22	52.4	17	40.5	3	7.1

Elaboración: Propia

Gráfico 1: Resultados de las subescalas de la Escala de bienestar psicológico



Elaboración: Propia

## Interpretación

Al analizar los resultados de las subescalas de la Escala de bienestar psicológico se obtuvieron los siguientes resultados:

Respecto al bienestar Psicológico Subjetivo, se observa que el 64.3% presenta un bienestar alto, el 28.6% un bienestar promedio y el 7.1% un bienestar bajo.

Respecto al bienestar material, se observa que el 66.7% presenta un bienestar alto y el 33.3% un bienestar promedio.

En cuanto al bienestar laboral, se observa que el 83.3% presenta un bienestar alto y el 16.7% un bienestar promedio.

Finalmente, en cuanto a las relaciones con la pareja, se observa que el 52.4% presenta un bienestar alto, el 40.5% un bienestar promedio y el 7.1% un bienestar bajo.

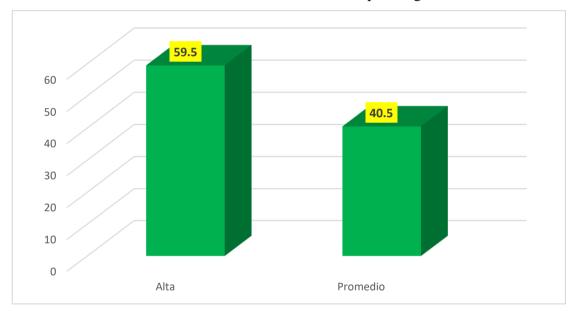
Es decir, la mayoría de los padres evaluados de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, presentan un nivel alto de bienestar psicológico subjetivo, seguido del bienestar material, bienestar laboral y relaciones con la pareja.

Tabla 3: Resultados totales de la Escala de bienestar psicológico

	Fi	%
Alta	25	59.5
Promedio	17	40.5
Total	42	100.0

Elaboración: Propia

Gráfica 2: Resultados totales de la Escala de bienestar psicológico



Elaboración: Propia

# Interpretación

Al analizar los resultados en cuanto a la Escala de bienestar psicológico, se observa que el 59.5% de padres de niños con autismo presentan un nivel alto de bienestar psicológico y el 40.5% presentan un bienestar psicológico promedio.

Es decir, la mayoría de los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, presentan un alto bienestar psicológico.

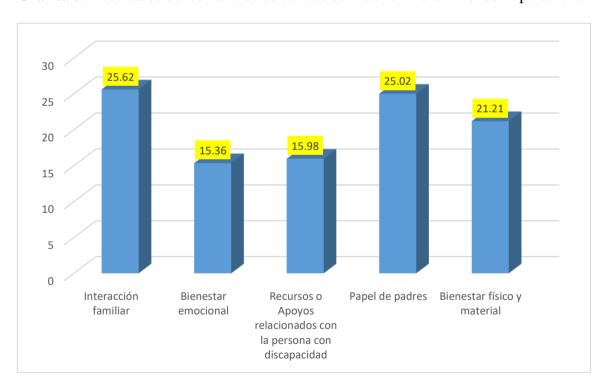
## 2. Variables continuas

Tabla 4: Resultados de los factores de calidad de vida familiar a nivel de importancia.

Factor	Media	Desviación estándar
Interacción familiar	25.62	3.649
Bienestar emocional	15.36	3.456
Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad	15.98	4.409
Papel de padres	25.02	3.639
Bienestar físico y material	21.21	5.412

Elaboración: Propia

Gráfica 3: Resultados de los factores de calidad de vida familiar a nivel de importancia.



Elaboración: Propia

## Interpretación

Con respecto a los ítems referidos al nivel de importancia de los factores de la calidad de vida familiar, se obtiene un promedio de 25.6 puntos para interacción familiar siendo el rango de la escala de 6 a 30 puntos, lo cual indica que la consideran muy importante.

Respecto al bienestar emocional la puntuación promedio ha sido de 15.36 puntos. El rango de su escala va de 4 a 20 puntos, lo cual demuestra que los padres lo consideran importante.

En cuanto a los recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad, los padres dieron como resultado un puntaje promedio de 15.98 puntos, siendo la escala de 4 a 20 puntos.

En cuanto a la dimensión del papel de padres, el puntaje promedio es de 25 puntos, siendo la escala de 6 a 30 puntos, lo cual demuestra la gran importancia del rol que cumplen los padres en la persona con discapacidad.

Finalmente, respecto al bienestar físico y material la puntuación promedio ha sido de 21.21 puntos. El rango de su escala va de 5 a 25 puntos, de lo cual deducimos que los padres asignan un buen valor al bienestar económico y material.

Se observa además una desviación estándar que va entre 3 a 5 puntos, lo que representaría una dispersión aceptable de la puntuación obtenida por los padres de la muestra.

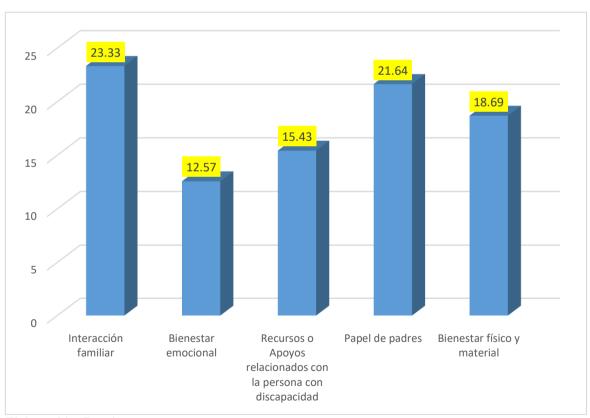
Por lo tanto, puede afirmarse que respecto al nivel de importancia de los factores de la calidad de vida familiar estos presentan puntajes altos con una tendencia óptima a la calidad de vida familiar.

Tabla 5: Resultados de los factores de calidad de vida familiar a nivel de satisfacción

Factor	Media	Desviación
Pacio	Meata	estándar
Interacción familiar	23.33	3.707
Bienestar emocional	12.57	2.568
Recursos o Apoyos relacionados con la persona con	15.43	3.603
discapacidad	13.43	3.003
Papel de padres	21.64	3.091
Bienestar físico y material	18.69	4.961

Elaboración: Propia

Gráfica 4: Resultados de los factores de calidad de vida familiar a nivel de satisfacción.



Elaboración: Propia

## Interpretación

Con respecto a los ítems referidos al nivel de satisfacción en los factores de la calidad de vida familiar se obtiene un promedio de 23.3 puntos para interacción familiar, siendo el rango de la escala de 6 a 30 puntos, lo cual indica que se sienten satisfechos entorno a su parentesco y vida familiar.

En el bienestar emocional la puntuación promedio ha sido de 12.57 puntos. El rango de su escala va de 4 a 20 puntos, por lo cual deducimos que los padres cuentan con un soporte emocional y familiar adecuado.

En cuanto a los recursos o apoyos relacionados hacia la persona con discapacidad, el puntaje promedio es de 15.43 puntos, siendo la escala de 4 a 20 puntos, lo cual manifiesta un buen nivel de aceptación por parte de los padres en lo concerniente al entorno inmediato del menor. En cuanto al papel de los padres, el puntaje promedio es de 21.64 puntos, siendo la escala de 6 a 30 puntos, esto nos indicaría un alto índice de apoyo por parte de los padres hacia los menores.

Finalmente, respecto al bienestar físico y material la puntuación promedio ha sido de 18.69 puntos. El rango de su escala va de 5 a 25 puntos, lo cual es una clara evidencia que los padres sienten un deber y responsabilidad económica para con sus hijos.

Se observa además una desviación estándar que va entre 2 a 4 puntos, lo que representaría una dispersión aceptable de la puntuación obtenida por los padres de la muestra.

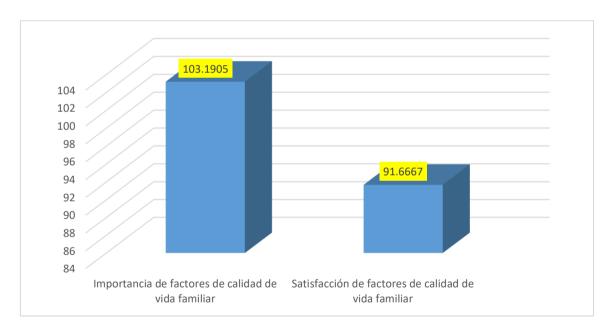
Por lo tanto, puede afirmarse que respecto al nivel de satisfacción de los factores de la calidad de vida familiar, estos presentan puntajes promedios, con una tendencia buena, pero inferior a los obtenidos respecto a la importancia en todos los factores analizados.

**Tabla 6:** Resultados de la Variable factores de calidad de vida familiar

	Importancia de factores de calidad de vida familiar	Satisfacción de factores de calidad de vida familiar
Media	103.1905	91.6667
Desviación estándar	16.48686	10.38213

Elaboración: Propia

Gráfica 5: Resultados de la Variable factores de calidad de vida familiar



Elaboración: Propia

#### Interpretación

Con respecto a los ítems referidos al nivel de importancia de la calidad de vida familiar, se obtiene un promedio de 103 puntos, siendo el rango de la escala de 25 a 125 puntos. Respecto a los ítems referidos al nivel de satisfacción de la calidad de vida familiar, se obtiene un promedio de 91.6 puntos. Se observa una desviación estándar de 16 puntos para la importancia y 10 para la satisfacción, lo que representaría una dispersión moderada de la puntuación obtenida por los padres de la muestra.

Queda claro que la importancia de la calidad de vida familiar es mayor que la satisfacción de la calidad de vida familiar, lo cual nos indica que los padres tienen una calidad de vida familiar adecuada y altamente valorada aunque con respecto a la satisfacción de sus necesidades se encuentren disconformes.

Tabla 7: Prueba t de Student para muestras relacionadas

		Difere	ncias empar	ejadas						
	Media	Desviación estándar	Media de error estándar	confiai	ntervalo de nza de la rencia	t	gl	p- valor		
			estanaar	Inferior	Superior	_				
Importancia- satisfacción	11.52381	12.44743	1.92068	7.64492	15.40270	6.000	41	0.000		

Elaboración: Propia

# Interpretación

Con respecto al análisis comparativo mediante la prueba estadística paramétrica t de student para muestras relacionadas, se observa que la t de student es de 11.52381.

En cuanto al p-valor este es 0.000, siendo inferior a 0.05, demostrándose que existe una diferencia significativa entre los resultados de la importancia de la calidad de vida familiar y los resultados de la satisfacción de la calidad de vida familiar de los padres de los niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa.

Tabla 8: Análisis de correlaciones

Calidad de vida							
		Importancia	Satisfacción				
Bienestar psicológico	Correlación de	0.819	0.542				
subjetivo	Pearson						
	p-valor	0.036	0.057				
	N	42	42				
Bienestar material	Correlación de	0.612	0.449				
	Pearson						
	p-valor	0.004	0.120				
	N	42	42				
Bienestar laboral	Correlación de	0.818	0.574				
	Pearson						
	p-valor	0.037	0.067				
	N	42	42				
Relaciones con la	Correlación de	0.680	0.197				
pareja	Pearson						
	p-valor	0.033	0.212				
	N	42	42				

# Interpretación

Al analizar las correlaciones entre las dimensiones de la variable bienestar psicológico y la variable calidad de vida en sus dimensiones de importancia y satisfacción, se observa que existe relación entre los indicadores y la variable respecto a la importancia, al ser los p-valores de todos los indicadores menor que 0.05.

Sin embargo, esto no sucede al analizar las correlaciones entre los indicadores de la variable bienestar psicológico y la satisfacción de la calidad de vida. En este caso no existe relación entre la variable y los indicadores al ser los p-valores mayores que 0.05.

Tabla 9: Correlaciones entre la calidad de vida y el bienestar psicológico

Calidad de vida								
Importancia Satisfacción								
Bienestar psicológico	Correlación de	0.672	0.584					
	Pearson							
	Sig. (bilateral)	0.027	0.053					
	N	42	42					

# Interpretación

Al analizar las correlaciones entre la variable bienestar psicológico y la variable calidad de vida familiar en los padre de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa en sus dimensiones de importancia y satisfacción, se observa que existe relación entre la variable bienestar psicológico respecto al nivel importancia de la variable calidad de vida, al ser el p-valor menor que 0.05.

Sin embargo no existe relación entre la variable bienestar psicológico en relación a la variable calidad de vida a nivel de satisfacción, al ser el p-valor mayor que 0.05.

# CAPITULO V DISCUSIÓN

En esta tesis se han abordado las variables bienestar psicológico y calidad de vida familiar en los padres de los niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, con ello, se ha establecido el nivel de bienestar psicológico en los padres del grupo de estudio, como asimismo su correlación con la calidad de vida familiar.

A través del análisis de los resultados de la investigación puede afirmarse que se ha comprobado la hipótesis, demostrándose que existe una correlación positiva y significativa entre la calidad de vida familiar en su nivel de importancia y el bienestar psicológico. Esto se cumple frente a la percepción de los padres, lo que implica, la existencia de una base consistente y positiva de parte de la familia, al contar con un adecuado bienestar psicológico necesario para afrontar el comportamiento de los hijos que presentan autismo, lo que debiera verse reflejado en una ayuda más efectiva hacia los hijos que presentan este problema en sus escuelas. Esto queda corroborado en el estudio de Chávez (2015) quien investigó la calidad de vida y bienestar psicológico en personas con discapacidad motriz de un centro de integración de discapacitados de Trujillo, con una muestra de 134 personas, siendo de gran importancia para la población en estudio, las personas con las cuales conviven, favoreciendo la adaptación y readaptación de su nuevo estilo de vida, a fin de lograr satisfacción a nivel social, laboral y personal.

Además, al no existir relación con la satisfacción de la calidad de vida, se deduce que la percepción que el padre tiene de las posibilidades que el ambiente le brinda para lograr su satisfacción se relaciona con el sentido de la felicidad o bienestar, partiendo de que este es una percepción subjetiva. Lo cual es sustentado por Diner (1984, citado por Rodríguez, 2005) quien refiere que la calidad de vida es un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal, y, ese juicio subjetivo está estrechamente relacionada con determinados indicadores, objetivos, biológicos, psicológicos, comportamentales, sociales y familiares.

En cuanto al bienestar psicológico, este alcanza un nivel alto. Respecto a esto, y si bien hasta la actualidad no existen investigaciones con objetivos similares al presente estudio, Phetrasuwan (2003), encontró que los padres de niños con autismo que presentan una mayor

satisfacción con el apoyo social y familiar muestran mayores niveles de Bienestar psicológico. El apoyo social, en dicha investigación, se asocia al apoyo institucional público y privado al que acceden como parte del servicio al niño con autismo. Por su parte, Cabanillas (2010), halló que la conducta de la persona con autismo es un factor principal que disminuye el Bienestar Psicológico de sus padres, por ello recomiendan implementar en los centros especializados metodologías de abordaje para cada miembro de la familia nuclear. Por ello, los padres que buscan la regulación de las consecuencias emocionales que surgen a partir de una situación estresante, como recibir el diagnóstico y afrontar el autismo de un hijo, poseen mayor Bienestar Psicológico (Pozo et al., 2014).

También, se demuestra que en las respuestas de los padres frente a la variable calidad de vida familiar se obtiene un alto porcentaje en cuanto al nivel de importancia y un porcentaje levemente inferior en cuanto al nivel de satisfacción, por lo tanto, puede afirmarse que estos padres tienen una calidad de vida familiar adecuada y altamente valorada, aunque con respecto a la satisfacción de sus necesidades se muestren disconformes. No obstante, es preciso señalar, que los CEBES de donde se ha obtenido la muestra para el estudio, en su mayoría son escuelas privadas parroquiales, es decir, una parte de la pensión la financia la iglesia y otra parte importante la financian los propios padres, lo anterior, avalado por la realidad en que 42 padres en su mayoría presentan estabilidad socioeconómica, lo que les permite satisfacer en forma permanente todas las necesidades de la familia, en cuanto a: vivienda, salud, educación y recreación.

Esto explica el nivel de calidad de vida alcanzado tanto en su nivel de importancia como en su nivel de satisfacción. Sin embargo, se observa que los padres tienen una alta valoración de lo que quieren tener, pero no existen elementos de satisfacción que se correlacionen con el bienestar psicológico. Por lo tanto, la satisfacción va más allá del nivel socioeconómico, también se muestra influida por el bienestar psicológico. La satisfacción de la calidad de vida familiar tiene que ver por lo tanto con el bienestar psicológico que se sienten respecto a su hijo con autismo, no en cuanto se posee en el orden material. El paradigma asumido en la actualidad en el ámbito de la calidad de vida familiar y la discapacidad intelectual apuesta por una reconsideración del rol de las familias en el que el énfasis ya no está ni en pretender "arreglar" a la persona con discapacidad, ni exclusivamente en la madre, ni tampoco en la calidad de los servicios. Por ello, el Modelo de Capacitación ('empoderamiento') Familiar/ Modelo de

Calidad de vida Familiar (Turnbull, 2003) representa los nuevos retos en los que el punto de mira se dirige a lograr la participación familiar activa mediante la capacitación familiar, es decir, promoviendo que sea la propia familia la que sepa reconocer sus prioridades y elaborar su propio plan para alcanzarlas.

La percepción que tiene el padre de familia acerca del hijo con autismo guarda íntima relación con la percepción que tiene él, en cuanto a su estado de ánimo presentado cada día, los ingresos económicos y materiales que recibe mediante su esfuerzo; la vida laboral que enfrenta cada día y la vida en pareja que pueda estar llevando, pueda generarle satisfacción o insatisfacción en su vida personal. Esta aseveración queda corroborada por Chico, Carballar, Estévez, García y Pernas (2012) cuya investigación titulaba "Factores que influyen en el bienestar psicológico de pacientes con artritis reumatoide", teniendo como población a 180 pacientes de la consulta de protocolo de artritis reumatoide. Como instrumento utilizaron el cuestionario de bienestar (CAVIAR) para evaluar el bienestar psicológico y se evaluó el índice de actividad (DAS28) y de capacidad funcional (HAQ), según el protocolo de artritis reumatoide del servicio de Reumatología de un hospital de Cuba. La actividad de la enfermedad y la positividad del factor reumatoide no se asociaron con el bienestar psicológico. La capacidad funcional se correlacionó de forma negativa con casi todas las variables del bienestar psicológico y se asoció en varios de los 72 aspectos, tanto por la satisfacción como por el componente afectivo y el índice general del bienestar. Concluyendo que bienestar psicológico en pacientes con artritis reumatoide se encuentra afectado y se asocia de forma significativa con el grado de discapacidad funcional. Es decir se ve afectado por la enfermedad.

En lo que respecta a las limitaciones de esta investigación, cabe señalar que estos resultados pueden verse influidos por la cantidad de padres considerados en la muestra, pues por cada centro se cuenta con un número limitado de padres de niños con Autismo. Otra limitación constituye el tiempo de aplicación de los instrumentos, ya que la evaluación individual o grupal depende de la decisión de cada CEBE.

Otra de las limitaciones es que al ser respondidos los cuestionarios bajo la modalidad de autoadministración, los padres encuestados podrían haber manifestado lo que consideran que debería ser la respuesta correcta a cada pregunta y no respondieron de acuerdo a la realidad de cómo se comportan con sus hijos autistas. Sería conveniente realizar una investigación cuya modalidad obedezca a la observación directa del comportamiento de los padres hacia los hijos.

Por último, hasta la actualidad en el contexto nacional, no existen investigaciones que aborden la relación entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar de los padres de los niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017.

#### **CONCLUSIONES**

**PRIMERA:** Existe relación positiva y significativa entre el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en su nivel de importancia en los padres de los niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, 2017. Esto queda demostrado por la correlación de Pearson, obteniendo un p-valor inferior a 0.05.

SEGUNDA: El bienestar psicológico de los padres de los niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, es alto en un 59.5% es decir que los padres presentan un nivel alto de bienestar psicológico. Los resultados de las subescalas de la Escala de bienestar psicológico también muestran al bienestar Psicológico Subjetivo, seguido del bienestar material, bienestar laboral, y las relaciones con la pareja, en niveles altos.

TERCERA: La calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, respecto al nivel de importancia en los factores de la calidad de vida presentan puntajes altos con una tendencia optima a la calidad de vida. Respecto al nivel de satisfacción de los factores de la calidad de vida familiar, estos presentan puntajes promedios con una tendencia buena, pero inferior a los obtenidos respecto a la importancia en todos los factores analizados. Mediante la T de Student, se demuestra que existe una diferencia significativa entre los resultados de la importancia de la calidad de vida familiar y los resultados de la satisfacción de la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa.

CUARTA: En cuanto a los factores del bienestar psicológico y su relación con la calidad de vida familiar en los padres de niños con autismo de los CEBES de la ciudad de Arequipa, puede concluirse que existe relación entre los indicadores y la variable respecto a la importancia, al ser los p-valores de todos los indicadores menor que 0.05. Sin embargo, esto no sucede al analizar las correlaciones entre los indicadores de la variable bienestar psicológico y la satisfacción de la calidad de

vida familiar. En este caso no existe relación entre la variable y los indicadores al ser los p-valores mayores que 0.05.

#### RECOMENDACIONES

PRIMERA:

Se recomienda a los estudiantes de la Facultad de Psicología a continuar desarrollando investigaciones dirigidas a conocer las diferentes variables que se encuentren relacionadas con la calidad de vida y bienestar psicológico que no se profundizaron en el presente estudio. De esta investigación se desprende que, relacionado con el tema del bienestar psicológico y calidad de vida en alumnos que presentan autismo, existen otras variables que podrían ser analizadas buscando una mayor precisión para este tema, que por alejarse del objeto de estudio, no correspondió a la presente investigación. Estos factores se relacionan con la necesidad de realizar estudios que observen las prácticas pedagógicas y las expectativas que tienen los profesores sobre las capacidades y destrezas de sus alumnos con autismo, la etapa de desarrollo que están experimentando los estudiantes y las metodologías utilizadas para impartir los contenidos.

**SEGUNDA:** Se recomienda a los CEBES a promover entre los padres estrategias para facilitar la interacción social en niños con autismo, buscando la formación de alianzas para permitir reflexiones grupales, logrando acuerdos sobre criterios comunes en la educación de los hijos donde se continúe fomentando una mayor humanización de la relación padres hijos, basada en los afectos cercanos, en el encuentro personal, promoviendo una reflexión y análisis con el objetivo que los padres logren transparentar las relaciones y comportamientos reales frente a sus hijos, y eviten manifestar como real aquello que está en el plano ideal de su comportamiento.

**TERCERA**: Se recomienda analizar el mapa de calidad de vida familiar por cada uno de los participantes en la presente investigación, para identificar los ítems con mayor frecuencia en el área crítica, en la que se ubican los indicadores calificados como de importancia crucial y mucha insatisfacción.

**CUARTA:** 

Se recomienda diseñar una serie de estrategias de interacción social temprana para promover una respuesta social temprana, que incluya comunicación verbal

y no verbal, contingencia, mirada social, toma de turnos, imitación y atención conjunta en niños con autismo.

#### REFERENCIAS

- Alsinet, C. (1998). El benestar en la infancia: una avaluado de les seves dimensions psicosocials. Tesis doctoral. Universitat de Lleida. Departament de Pedagogía i Psicología, Lleida.
- Andrews, F. M. y S. B. Withey (1978). Social indicators of well-being. New York: Plenum Publishers.
- Antonovsky, A. (1979). Health, stress and coping: new perspectives on mental and Physical Well-Being. San Francisco. Jossey-Bass Publishers.
- Argyle, M y Lu, L. (1995). The measurement of happiness. Stress and emotion. (vol. II, pp. 101 117). New York: Sage.
- Benin, M.H. y Nierstedet, B.C. (1985) Happiness in single-and dual-earner families: The effects of marital happiness, job satisfaction, and life cycle. Journal of Marriage and the family, 47, 975-984.
- Blog de Noticias. (2012). Educación inclusiva para niños con discapacidad. Recuperado de http://inversionenlainfancia.net/blog/entrada/noticia/1111/0
- Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Barcelona: Paidós.
- Brown, I. y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives (pp. 27-47). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Cabanillas, P. M. (2010). Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional (Tesis de Doctoral). Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid.
- Carver, C.s., Lawrence, J.W. y Scheier, M.F. (1996). A control-process perspective on the origins of affect. L.L. Martin y A. Tesser (Eds.), Striving and feeling: Interactions among goals, affect and regulation (pp. 11-52). Mahwah: Erlbaum.
- Casullo, M (2002). Evaluación del Bienestar Psicológico en Iberoamérica. Buenos Aires: Paidos.
- Chávez Uribe, Alfonso.(2006) Bienestar Psicológico y su Influencia en su Rendimiento Académico de Estudiantes de Nivel Medio Superior. Tesis para Optar por el Título Maestro en Psicología Aplicada. Universidad de Colima. México.

- Chico, A. et al. (2012) Factores que influyen en el bienestar psicológico de pacientes con artritis reumatoide, Recuperado de: http://scielo.sld.cu/pdf/med/v51n1/med06112.pdf.
- Csikszentmihalyi, M. (1990). Flow: The psychology of optimal experience. Nueva York: Harper Parennial.
- Cummins, R. (2000). Calidad objetiva y subjetiva de la vida: Un modelo interactivo. Investigación social de los indicadores, Vol. 52, (pp. 55-72). Países Bajos: Grupo Académico de los Editores de Kluwer.
- De la Gaudibilidad. Tesis para Optar por el Título Doctor en Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. España.
- Diener, E. (1984). Subjective Well-Being [El bienestar subjetivo]. Psychological Bulletin, 95(3), 542- 575 [Intervención Psicosocial, 3(8), 67-113].
- Diener E, Diener M, Diener C. (1995) Factors predicting the subjective well-being of
- Diener E, Schwarz N, eds. Understanding well-being: scientific perspectives on enjoyment and suffering. New York: Russell-Sage. 67-94.
- Doménech, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. En A. Polaino- Lorente, E. Doménech y F. Cuxart, (eds.) El impacto del niño autista en la familia (95-110). Navarra: Rialp.
- Eid, Michael (2008). The science of subjective well-being. New York: Guilford Press
- Emmons, R.A. (1992). Abstract versus concrete goals: Personal striving level, physical illness, and psychological well-being. Journal of Personality and Social Psychology, 62, 2292-3000.
- Fierro, Alfredo. (2006). Bienestar Personal, Adaptación Social y Factores de Personalidad: Estudios con las Escalas Eudemon. Revista Clínica y Salud, Universidad de Málaga. Vol.17, n.3, (pp. 297-318). Facultad de Psicología. España.
- Freisa, M. (1993). Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú.
- Furnham, A. Y Brewin, C. (1990) Personality and Hapinness. Personality and Individual Differences. Journal of Personality and Social Psychology. 11, 1093-1096)
- García, N. y Crespo, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. Siglo Cero, 39(3), 35-54.
- García-Viniegras, V; González Benítez, I.. La Categoría Bienestar Psicológico. Su Relación con otras Categorías Sociales. Revista Cubana de Medicina General Integral. V.16.No.
  6. Ciudad de la Habana. Cuba.

- Habría más personas con autismo en Arequipa. (03 de abril de 2017). El Pueblo. Recuperado de http://elpueblo.com.pe/noticia/locales/habria-mas-personas-con-autismo-en-arequipa
- Haes, J.C., Pennink, B.J. y Welvaart, K. (1987). The distinction between affect and cognition. Social Indicators Research, 19, 367-378.
- Hernández, R; Fernández, C; y Bautista, P. (2006). Metodología de Investigación. México: Mc. Graw Hill.
- Heylighen F. (1992) A Cognitive-Sysremic Reconstruction of Maslow's Theory of SelfActualization, University of Brussels. Brussels, Belgium
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J.A. y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. Journal of Marriage and Family, 68, 1069-1083.
- Howlin, P. (2005). Autism and Asperger Syndrome: preparing for Adulthood. London: Routledge.
- Kahn, S., Zimmerman, G., Csikszentmihalyi, M. y Getzels, J.W. (1985). Relations between identity in young adulthood and intimacy at midlife. Journal of Personality and Social Psychology, 49(5),1316-1322.
- Kasser, T. y Ryan, R.M. (1996). Further examining the american dream: Differential correlates of intrinsic and extrinsic goals. Personality and Social Psychology Bulletin, 22, 280-287.
- Kauppinnen- Toropainen, K; Haavio- Mannila, E. y Kandolin, I. (1984). Women at Work in Finland. M.J. Davidson y C.L. Cooper (Eds.). Women at Work. Chichester. John Wiley.
- Leal, L. (1999/2008). A family-centered approach to people with mental retardation. Washington: American Association on Mental Retardation. [Traducido al castellano por M. Cuenca y E. Jalain. Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Madrid: FEAPS]
- Lee GR, Seccombe K, Shehan CL. (1991) Marital status and personal happiness: an analysis of trend data. J Marriage Family ;53. 39-44.
- Liberalesso, A. (2001) Bienestar Subjetivo en la Vida Adulta y en la Vejez: Rumbo a una Psicología Positiva en América Latina. Universidad Estatal de Campiñas. Campiñas. Brasil.

- Lucca, N., & Berríos, R. (2009). Investigación cualitativa en educación y ciencias sociales. San Juan, PR: Ediciones SM.
- Lu, L. y M. Argyle (1994). Leisure satisfaction and happiness as a function of leisure activity. Kaohsiung Journal of Medical Sciences, 10, 89-96.
- Martínez, M. & Bilbao, M. (2008). Intervención Psicosocial, 17(2), 215-230. Madrid. Recuperado de http://scielo. isciii.es/ scielo. php?pid= S113205592008000200009 &script=sci\_arttext.
- Michalos, A.C. (1985). Multiple discrepancies theory (MDT). New York, NY Magazine .Social Indicators Research, 16, 347-413.
- Mikulincer, M. y Peer I. (1991). Self-congruence and the experience of happiness. British Journal of Social Psychology, 30 (1), 21-35.
- Ministerio de Educación [Minedu]. (2012). Educación básica especial y educación inclusiva. Balance y perspectivas. Lima, Perú: Minedu.
- Ministerio de Salud. (2016). Minsa valida una guía práctica para el tratamiento del Trastorno del Espectro Autista. Recuperado de http://www.minsa.gob.pe/?op=51&nota=17384
- OMS. (2017). Transtornos Del espectro autista. Recuperado de http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/
- Organización Mundial de la Salud (2011), Informe Mundial de la Discapacidad, en:http://www.conadis.aov.ar/docublicar/informe%20mundial/Informe%20mundial.pd f (22 de mayo del 2014)
- Osa, J; Gonzáles, E; Rebelo, L; Pamplona, J. (2004) Los Conceptos de Bienestar y Satisfacción una Revisión de Tema. Revista Científica Guillermo Ockham. (Vol. 3 No. 1 Enero- Junio 2004). Cali. Universidad de San Buenaventura.
- Palacios A. (2008) El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Madrid: 1ª. Edición. CERMI.
- Padrós, F. (2002) Disfrute y Bienestar Subjetivo. Un estudio Psicométrico de la Gaudibilidad.

  Tesis para Optar por el Título Doctor en Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. España.
- Padrós Blázquez, Ferran(2002) Disfrute y Bienestar Subjetivo. Un estudio Psicométrico

- Palys, T.S. y Little, B.R. (1983). Perceived life satisfaction and the organization of personal projects systems. Journal of Personality and Social Psychology, 44, 1221-1230.
- Papalia, D., Wendkos, S. y Duskin, R. (2010). Desarrollo humano (11ª. ed.) China: Editorial McGraw Hill interamericana editores, S.A de C.V.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J. Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. y Nelson, L.L. (2003). Toward Assessing Family Outcomes of Service Delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. Journal of Intellectual Disability Research, 47(4/5), 367-384.
- Pérez, C. (2008). Definición de familia: Una visión del Instituto Universitario de Salud Mental. Recuperado de: http://www.upcomillas.es/redif/revista/Barcelona.pdf
- Phetrasuwan, S. (2003). Psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. (Tesis doctoral). University of North Carolina at Chapel Hill, Carolina del Norte.
- Polaino-Lorente, A. (1997). El estrés de los padres del niño autista: ¿Es el mismo para el padre que para la madre? En A. Polaino-Lorente, E. Doménech y F. Cuxart, El impacto del niño autista en la familia (83-93). Navarra: Rialp.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. Siglo Cero, 35, 31-48.
- Rodríguez, T. E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios. Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas 12, 121-130
- Romero, A., Brustad, R. y Gracía, A. (julio-diciembre, 2007). Bienestar psicológico y su uso en la psicología del ejercicio, la actividad. Revista Iberoamericana de Psicología del Ejercicio y el Deporte, 2(2), 31-52.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Exploration of the meaning of psychological well-being. Journal of Personality and Social Psychology, 57, 1069-1081.
- Salgado, C. (2003). El desafío de construir una relación de pareja, una decisión diaria, un cambio permanente. Bogota, Colombia: Editorial Norma.
- Sandin, B.(1991). Perspectivas actuales en la psicopatología. Madrid. Buen día editores.
- Sanese, V. (2006). Padres e hijos, la relación que nos constituye. Madrid, España: Editorial Encuentro, S.A.

- Schalock, R. L. (1990). Quality of life: Perspectives and issues. Washington, dc: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2012). A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations: Overcoming Challenges and Making Change Happen. My: Brookes Publishing Company.
- Seligman, M.E.P. (1999). The president's address. American Psychologist, 54, 559-532.
- Seligman, M.E.P. (2002). Authentic Happiness: Using the New Positive Psychology to Realize Your Potential for Lasting Fulfillment. New York: Free Press/Simon and Schuster.
- Sheldon, K.M. y Elliot, A.J. (1999). Goal striving, need satisfaction, and longitudinalwell-being: The self-concordance model. Journal of Personality and Social Psychology, 76(3), 482-497.
- Simón, M. I.; Correa, N.; Rodrigo, M. J. y Rodríguez, M. A. (1998). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (coords) Familia y desarrollo humano (pp. 445- 464). Madrid: Alianza.
- Stutsman, H.R., Okun, M.A. y Stock, W.A. (1984). The influence of self-ascribed handicapped status of the positive and negative affect of the elderly. International Journal of Aging and Human Development, 20(4), 283-291.
- Tonon, G. (2003) Calidad de Vida y desgaste profesional. Argentina: Espacio.
- Torres Acuña, William Jesús. (2003) Utilización de internet y el Bienestar Psicológico en estudiantes universitarios de alto y bajo nivel de acceso a la tecnología de información por computadora. Tesis para Optar por el Título Doctor en Psicología. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima. Perú.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. Siglo Cero, 34, 59-73.
- Turnbull, A., Zuna, N. y Gotto, G. (2008). Enhancing Family Quality of Life Through Wisdom-Based Action. Inspire, 2 (2),14-18.
- Universidad Nacional de San Agustín. (2015). Compendio de apuntes en clase, psicología excepcional "Autismo". Arequipa: Autor.

- Veenhoven, R. (1991) Is Happiness Relative? Social Indicators Research, 20, (pp. 333-354). University Press. Rótterdam, Holanda.
- Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2009). Escala de calidad de vida familiar. Salamanca: INICO. (Adaptación de la Family Quality of Life Survey, realizada por el Beach Center on Disability, 2003).
- Wang, M., Summers, J.A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D. y Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. Journal of Intellectual Disability Research, 50(12), 977-988.
- Wilson, W. (1967). Correlates of avowed happiness. U.S.A. Psychological Bulletin, 67, 294-306.
- Zuna, N.I., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X. y Xu, S. (2009). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Eds.). Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice. (pp. 241-276). Nueva York: Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0
- Zuna, N.I., Turnbull, A. y Summers, J.A. (2009). Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6, 25-31.

# ANEXOS

ANEXO A: Variables categóricas

ANEXO B: Variables continúas

**ANEXO C**: Instrumentos

ANEXO A: Variables categóricas

	BS	BM	BL	BRS
1	95	33	31	50
2	78	44	38	66
3	117	60	32	60
4	97	31	38	68
5	104	34	35	72
6	110	28	55	53
7	119	42	44	39
8	119	44	41	0
9	94	29	40	46
10	0	39	39	41
11	101	36	46	62
12	112	31	21	49
13	112	20	38	38
14	112	39	48	38
15	94	20	31	35
16	29	39	39	38
17	88	54	48	57
18	116	62	42	60
19	97	31	38	68
20	87	41	40	60
21	108	36	34	70
22	110	34	36	68
23	110	30	56	53
24	112	28	50	50
25	119	50	48	39
26	108	45	40	40
27	120	46	41	50
28	118	40	45	0
29	98	30	40	46
30	100	29	42	41
31	0	40	49	44
32	101	36	46	64
33	110	40	44	55
34	112	31	35	51
35	108	40	21	46
36	110	38	40	12
37	112	40	38	38
38	94	20	35	38
39	100	25	31	35
40	80	46	38	60

41	78	44	35	54
42	117	60	32	66

	BPsi	BieMat	BiebLab	Rela	Totale
1	Promedio	Alta	Promedio	Alta	Promedio
2	Promedio	Alta	Alta	Alta	Alta
3	Alta	Alta	Promedio	Alta	Alta
4	Promedio	Promedio	Alta	Alta	Alta
5	Alta	Alta	Alta	Alta	Alta
6	Alta	Promedio	Alta	Alta	Alta
7	Alta	Alta	Alta	Promedio	Alta
8	Alta	Alta	Alta	Baja	Promedio
9	Promedio	Promedio	Alta	Promedio	Promedio
10	Baja	Alta	Alta	Promedio	Promedio
11	Alta	Alta	Alta	Alta	Alta
12	Alta	Promedio	Promedio	Promedio	Promedio
13	Alta	Promedio	Alta	Promedio	Promedio
14	Alta	Alta	Alta	Promedio	Alta
15	Promedio	Promedio	Promedio	Promedio	Promedio
16	Baja	Alta	Alta	Promedio	Promedio
17	Promedio	Alta	Alta	Alta	Alta
18	Alta Alta Alta Alta		Alta	Alta	
19	Promedio	Promedio Promedio Alta Alta		Alta	
20	Promedio	Alta	ta Alta Alta		Alta
21	Alta	Alta	Alta	Alta	Alta
22	Alta	Alta	Alta	Alta	Alta
23	Alta	Promedio	Alta	Alta	Alta
24	Alta	Promedio	Alta	Alta	Alta
25	Alta	Alta	Alta	Promedio	Alta
26	Alta	Alta	Alta	Promedio	Alta
27	Alta	Alta	Alta	Alta	Alta
28	Alta	Alta	Alta	Baja	Promedio
29	Promedio	Promedio	Alta	Promedio	Promedio
30	Alta	Promedio	Alta	Promedio	Promedio
31	Ваја	Alta	Alta	Promedio	Promedio
32	Alta	Alta	Alta	Alta	Alta
33	Alta	Alta	Alta	Alta	Alta
34	Alta	Promedio	Alta	Alta	Alta
35	Alta	Alta	Promedio	Promedio	Promedio
36	Alta	Alta	Alta	Baja	Promedio
37	Alta	Alta	Alta	Promedio	Alta
38	Promedio	Promedio	Alta	Promedio	Promedio
39	Alta	Promedio	Promedio	Promedio	Promedio
40	Promedio	Alta	Alta	Alta	Alta
41	Promedio	Alta	Alta	Alta	Promedio
42	Alta	Alta	Promedio	Alta	Alta

**ANEXO B: Variables continúas** 

	IFI	IFS	BEI	BES	RI	RS	PPI	PPS	BFI	BFS	TOTAL	Totall	TotalS
1	29	29	16	16	20	18	28	23	23	20	209	116.00	106.00
2	30	23	20	11	20	14	30	23	25	13	226	125.00	84.00
3	30	30	16	10	20	20	29	25	25	23	269	120.00	108.00
4	30	27	20	14	20	15	30	22	25	23	234	125.00	101.00
5	22	22	16	16	17	17	21	21	24	24	245	100.00	100.00
6	22	22	9	16	17	17	23	23	24	24	246	95.00	102.00
7	25	22	16	9	6	8	20	23	9	11	244	76.00	73.00
8	20	18	10	12	13	20	22	14	19	14	204	84.00	78.00
9	24	21	14	10	12	13	24	23	13	13	209	87.00	80.00
10	23	22	16	11	15	13	24	22	23	19	119	101.00	87.00
11	29	29	20	16	20	18	28	23	23	20	245	120.00	106.00
12	30	23	16	9	20	14	30	23	25	13	213	121.00	82.00
13	30	30	20	12	20	20	29	25	25	23	208	124.00	110.00
14	30	27	17	10	20	15	30	22	25	23	237	122.00	97.00
15	22	22	18	11	17	17	21	21	24	24	180	102.00	95.00
16	22	22	16	16	17	17	23	23	24	24	145	102.00	102.00
17	25	22	9	11	6	8	20	23	9	11	247	69.00	75.00
18	20	18	16	10	13	20	22	14	19	23	280	90.00	85.00
19	24	21	10	14	12	13	24	23	13	24	234	83.00	95.00
20	25	20	13	16	14	12	25	22	23	24	228	100.00	94.00
21	29	29	16	16	20	18	20	23	23	11	248	108.00	97.00
22	30	23	20	11	20	14	22	23	25	14	248	117.00	85.00
23	30	30	16	10	20	20	24	25	25	13	249	115.00	98.00
24	30	27	20	14	20	15	24	23	25	20	240	119.00	99.00
25	22	22	17	16	17	17	28	14	24	20	256	108.00	89.00
26	22	22	16	16	17	17	30	23	24	13	233	109.00	91.00
27	25	22	9	9	6	8	29	22	9	23	257	78.00	84.00
28	20	18	16	12	13	20	30	23	19	14	203	98.00	87.00
29	24	21	10	10	12	13	21	23	13	13	214	80.00	80.00
30	25	20	13	12	14	12	25	25	22	20	212	99.00	89.00
31	29	29	16	16	20	18	28	22	23	20	133	116.00	105.00

32	30	23	20	11	20	14	30	21	25	13	247	125.00	82.00
33	30	30	16	10	20	20	29	23	25	23	249	120.00	106.00
34	30	27	20	14	20	15	30	23	25	23	229	125.00	102.00
35	22	22	17	16	17	17	21	14	24	24	215	101.00	93.00
36	22	22	16	16	17	17	23	23	24	24	200	102.00	102.00
37	25	22	9	9	6	8	20	23	9	11	228	69.00	73.00
38	20	18	16	12	13	20	22	14	19	14	187	90.00	78.00
39	24	21	10	10	12	13	24	23	13	13	191	83.00	80.00
40	25	20	13	12	14	12	25	22	22	20	224	99.00	86.00
41	22	21	16	13	14	12	22	21	25	22	211	99.00	89.00
42	28	21	15	13	20	19	21	18	28	24	275	112.00	95.00

	Calii	Calis	Diferencia
1	Óptimo	Óptimo	10.00
2	Óptimo	Tendencia a bueno	41.00
3	Óptimo	Óptimo	12.00
4	Óptimo	Óptimo	24.00
5	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	0.00
6	Tendencia a bueno	Óptimo	-7.00
7	Tendencia a bueno	Tendencia a malo	3.00
8	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	6.00
9	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	7.00
10	Óptimo	Tendencia a bueno	14.00
11	Óptimo	Óptimo	14.00
12	Óptimo	Tendencia a bueno	39.00
13	Óptimo	Óptimo	14.00
14	Óptimo	Tendencia a bueno	25.00
15	Óptimo	Tendencia a bueno	7.00
16	Óptimo	Óptimo	0.00
17	Tendencia a malo	Tendencia a malo	-6.00
18	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	5.00
19	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	-12.00
20	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	6.00
21	Óptimo	Tendencia a bueno	11.00
22	Óptimo	Tendencia a bueno	32.00
23	Óptimo	Tendencia a bueno	17.00
24	Óptimo	Tendencia a bueno	20.00
25	Óptimo	Tendencia a bueno	19.00
26	Óptimo	Tendencia a bueno	18.00
27	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	-6.00
28	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	11.00
29	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	0.00
30	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	10.00
31	Óptimo	Óptimo	11.00
32	Óptimo	Tendencia a bueno	43.00
33	Óptimo	Óptimo	14.00
34	Óptimo	Óptimo	23.00
35	Óptimo	Tendencia a bueno	8.00
36	Óptimo	Óptimo	0.00
37	Tendencia a malo	Tendencia a malo	-4.00
38	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	12.00
39	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	3.00
40	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	13.00
41	Tendencia a bueno	Tendencia a bueno	10.00
42	Óptimo	Tendencia a bueno	17.00

**ANEXO C: Instrumentos** 

ESCALA DE BIENESTAR PSICOLÓGICO

1. Instrucciones

A continuación encontrará una serie de afirmaciones sobre sentimientos que las personas

podemos experimentar en cualquier etapa de nuestra vida. Por favor, al leer cada frase vea si

usted. EN ESTA ETAPA DE SU VIDA, se siente así. Conteste de forma espontánea y

sincera. No es necesario que piense demasiado acerca de cada frase.

De forma sencilla y rápida vea si usted en estos momentos de su vida se siente o no de esa

manera.

Aparecerán frases parecidas a esta que se pone como EJEMPLO:

"Me siento muy ilusionado"

Si usted, en esta etapa de su vida no se siente así en ninguna ocasión, tendrá que marcar en la

hoja de respuestas una cruz en una de las casillas que están a continuación del recuadro donde

dice NUNCA; si algunas veces sí que se siente ilusionado, pondrá una cruz frente al recuadro

de ALGUNAS VECES; si esto le ocurre más a menudo pondrá una cruz frente a

BASTANTES VECES; si con mucha frecuencia se siente usted así pondrá una cruz frente a

CASI SIEMPRE; si prácticamente usted se siente de esta forma en casi todos los momentos

pondrá una cruz frente al recuadro SIEMPRE.

Suponemos que el que va a contestar jamás se siente ilusionado. Por eso en la hoja de

respuestas, se ha puesto una cruz en la primera casilla, debajo de la palabra EJEMPLO.

Marque Ud. una cruz en la casilla que mejor se ajuste a su caso después de leer cada una de

las frases que aparecen en la página siguiente. Fíjese en que el número que está delante de

cada frase es el mismo que el de la columna de la hoja de respuestas en que va a contestar.

# POR FAVOR NO DEJE NINGUNA PREGUNTA SI CONTESTAR. GRACIAS.

		_	Bastantes		Siempre
	Casi	Veces	Veces	Siempre	
1. Acostumbro a ver el lado favorable	Nunca				
1. Acostumbro a ver el lado favorable de las cosas.					
2. Me gusta transmitir mi felicidad a					
los demás.					
3. Me siento bien conmigo mismo.					
4. Todo me parece interesante					
5. Me gusta divertirme.					
6. Me siento jovial.					
7. Busco momento de distracciones v					
descanso.					
8. Tengo buena suerte.					
9. Estoy ilusionado/a.					
10. Se me han abierto muchas puertas en					
mi vida.					
II. Me siento optimista.					
12. Me siento capaz de realizar mi					
trabajo.					
13. Creo que tengo buena salud.					
14. Duermo bien y de forma tranquila.					
15. Me creo útil y necesario/a para la					
gente.					
16. Creo que sucederán cosas agradables.					
17. Creo que como persona					
(madre/padre/esposo, trabajador/a) he					
logrado las cosas que quería.					
18. Creo que valgo como cualquier otra					
persona.					
19. Creo que puedo superar mis errores y debilidades.					
20. Creo que mi familia me quiere.					
21. Me siento "en forma".					
22. Tengo muchas ganas de vivir.					
23. Me enfrento al trabajo y a mis tareas					
Con buen ánimo.					
24. Me gusta lo que hago.					
25. Disfruto de las comidas.					

26. Me gusta salir y ver a la gente.			
27. Me concentro con facilidad en lo que estoy haciendo.			
28. Creo que, generalmente, tengo buen humor.			
29. Siento que todo me va bien.			
30. Tengo confianza en mí mismo.			
31. Vivo con cierto grado de desahogo y bienestar			
32. Puedo decir que soy afortunado/a.			
33. Tengo una vida tranquila.			
34. Tengo todo lo necesario para vivir.			
35. La vida me ha sido favorable.			
36. Creo que tengo una vida asegurada, sin grandes riesgos.			
37. Creo que tengo lo necesario para vivir cómodamente.			
38. Las condiciones en que vivo son cómodas.			
39. Mi situación es relativamente prospera.			
40. Estoy tranquilo/a sobre mi futuro económico			

#### 2. Instrucciones

Las siguientes frases describen posibles condiciones y efectos que las personas podemos experimentar en nuestro trabajo, sea este trabajo el propio de la casa o el trabajo fuera del hogar. Por favor, al leer cada frase vea si usted EN SU TRABAJO se ha sentido así. Conteste de forma espontánea y sincera. No es necesario que piense demasiado acerca de cada frase. De forma sencilla y rápida vea si lo afirmado en cada frase le sucede o no. Después de leer cada frase marque con una cruz en la hoja de respuestas la casilla correspondiente a la contestación que mejor refleje las condiciones, efectos y sentimientos que usted experimenta en su trabajo.

Aparecerán frases parecidas a esta que se pone como EJEMPLO:

"Mi trabajo me hace feliz"

Si usted, en esta etapa de su vida no se siente así en ninguna ocasión tendrá que marcar en la hoja de respuestas una cruz en una de las casillas que están a continuación del recuadro donde dice NUNCA; si algunas veces se siente así pondrá una cruz frente al recuadro de ALGUNAS VECES; si esto le ocurre más a menudo, pondrá una cruz frente a BASTANTES VECES; si con mucha frecuencia se siente usted así pondrá una cruz frente a CASI SIEMPRE; si, prácticamente usted se siente de esta forma en casi todos los momentos pondrá una cruz frente al recuadro SIEMPRE.

Suponemos que el que va a contestar se siente con frecuencia feliz en su trabajo. Por eso, en la hoja de respuestas, se ha puesto una cruz en la casilla frente al recuadro CON FRECUENCIA bajo la columna EJEMPLO.

Marque Ud. una cruz en la casilla que mejor se ajuste a su caso después de leer cada una de las frases que aparecen en la página siguiente. Fíjese en que el número que está delante de cada frase es el mismo que el de la columna de la hoja de respuestas en que va a contestar.

# POR FAVOR NO DEJE NINGUNA PREGUNTA SI CONTESTAR. GRACIAS.

	Nunca	Raras Veces	Algunas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre
Mi trabajo es creativo, variado,					
estimulante.					
Mi trabajo da sentido a mi vida.					
Mi trabajo me exige aprender cosas					
nuevas.					
Mi trabajo es interesante.					
Mi trabajo es monótono, rutinario,					
aburrido.					
En mi trabajo he encontrado apoyo y					
afecto.					
Mi trabajo me ha proporcionado independencia.					
Me siento discriminado/a en mi					
trabajo.					
Mi trabajo es lo más importante para					
mí.					
Disfruto con mi trabajo.					

#### 3. Instrucciones

Las siguientes frases describen actitudes personales en relación con la sexualidad y las relaciones de pareja. Lea cada frase y decida hasta qué punto refleja sus pensamientos, sentimientos o actitudes. No hay respuestas verdaderas o falsas. Sencillamente unas personas pensamos y sentimos de una manera y otras piensan de forma distinta.

Probablemente estará de acuerdo con algunas frases y en desacuerdo con otras. En algunas de las afirmaciones quizá este usted en parte de acuerdo pero, a la vez, en parte en desacuerdo. Por favor, exponga su opinión sobre cada frase marcando una cruz en la hoja de respuestas, la casilla que mejor describa su actitud o sentimiento. Ante cada frase puede usted estar "TOTALMENTE EN DESACUERDO", "MODERADAMENTE EN DESACUERDO", "EN PARTE DE ACUERDO Y EN PARTE EN DESACUERDO", "MODERADAMENTE DE ACUERDO" o "TOTALMENTE DE ACUERDO".

Fíjese en que el número que está delante de cada frase es el mismo que el de la columna de la hoja de respuestas en que va a contestar.

Las frases destinadas a las mujeres se presentan en la página siguiente y las destinadas a los varones al dorso de la de las mujeres

POR FAVOR NO DEJE NINGUNA PREGUNTA SIN CONTESTAR. GRACIAS.

MUJERES:	Totalmente desacuerdo	Moderadament e en desacuerdo	Parte de acuerdo parte desacuerdo	Moderadamente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Atiendo al deseo sexual de mi esposo.					
2. Disfruto y me relajo con las relaciones sexuales.					
3. Me siento feliz como esposa.					
4. La sexualidad sigue ocupando un lugar importante en mi vida.					
5. Mi marido manifiesta cada vez menos deseo de realizar el acto sexual.					
6. Cuando estoy en casa no aguanto a mi marido, estar con él todo el día.					

7. Mis relaciones sexuales son ahora poco frecuentes.			
8. Mi pareja y yo tenemos una vida sexual activa.			
9. No temo expresar a mi marido mi deseo sexual			
10. A mi marido le cuesta conseguir la erección.			
11. Mi interés sexual ha descendido.			
12. El acto sexual me produce dolores físicos, cosa que antes no me ocurría.			
13. Mi esposo y yo estamos de acuerdo en muchas cosas.			
14. Hago con frecuencia el acto sexual.			
15. El acto sexual me proporciona placer			

HOMBRES:	Totalmente desacuerdo	Moderadamente en desacuerdo	Parte de acuerdo parte desacuerdo	Moderadamente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
Atiendo al deseo sexual de mi esposa.					
Disfruto y me relajo con las relaciones sexuales.					
3. Me siento feliz como esposo.					
4. La sexualidad sigue ocupando un lugar importante en mi vida.					
5. Mi mujer manifiesta cada vez menos deseo de realizar el acto sexual.					
6. Cuando estoy en casa no aguanto a mi esposa, estar con ella todo el día.					
7. Mis relaciones sexuales son ahora poco frecuentes.					
8. Mi pareja y yo tenemos una vida sexual activa.					
9. No temo expresar a mi mujer mi deseo sexual					
10. me cuesta conseguir la erección.					
11. Mi interés sexual ha descendido.					
12. El acto sexual me produce dolores físicos, cosa que antes no me ocurría.					
13. Mi esposa y yo estamos de acuerdo en muchas cosas.					
14. Hago con frecuencia el acto sexual.					
15. El acto sexual me proporciona placer					

## ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Ahora cuéntenos como se siente con su vida como familia.

Empelaremos la información que nos dé para mejorar las políticas y servicios para las personas con discapacidad y sus familias.

Su "familia" puede incluir a muchas personas – madre, padre, parejas, niños, tíos, tías, abuelos/as, etc. Considere su familia a las personas con las que se apoyan y cuidan de forma regular, y no piense como familia en parientes que se relacionan con ustedes sólo de vez en cuando.

Piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses.

## Primer paso: MARQUE LA IMPORTANCIA:

- Si marca el 1~> está diciendo que es POCO IMPORTANTE.
- Si marca el 2~> está diciendo que es ALGO IMPORTANTE.
- Si marca el 3~> está diciendo que es IMPORTANTE.
- Si marca el 4~> está diciendo que es BASTANTE IMPORTANTE.
- Si marca el 5~> está diciendo que es IMPORTANTÍSIMO.

## Segundo paso: MARQUE LA SATISFACCIÓN:

- Si marca el 1~> está diciendo que está MUY INSATISFECHO.
- Si marca el 2~> está diciendo que está INSATISFECHO.
- Si marca el 3~> está diciendo que está SATISFECHO.
- Si marca el 4-> está diciendo que está BASTANTE SATISFECHO.
- Si marca el 5~> está diciendo que está MUY SATISFECHO.

## **Ejemplos**



El 5 en IMPORTANCIA – indica que le parece **importantísimo** que su familia disfrute pasando el tiempo junta.

1. Mi 1	familia disfruta pasando el tiempo junta					
		1	2	3	4	5

El 3 en satisfacción – indica que está **satisfecho** con como su familia disfruta el tiempo que pasan juntos.

Señale con un circulo la puntuación	Importancia					Sati	isfac	ción	l	
adecuada de 1 a 5										
Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Los miembros de mi familia ayudan a la/s	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
persona/s con discapacidad a aprender a										
ser independientes										
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
para aliviar el estrés				_	<u> </u>					
4. Los miembros de mi familia tienen amigos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
u otras personas que les brindan apoyo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad con sus tareas	1	2	3	4	3	1	2	3	4	3
6. En mi comunidad contamos con medios de	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
transporte para ir donde necesitamos	1	2		-		1			-	
7. Los miembros de mi familia se expresan	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
abiertamente unos con otros		_		-					_	
8. Los miembros de mi familia enseñan a la/s	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
persona/s con discapacidad a llevarse bien										
con los demás										
9. Los miembros de mi familia disponen de	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
algún tiempo para ellos										
10. Mi familia resuelve los problemas unida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Los miembros de mi familia se apoyan	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
unos a otros para alcanzar objetivos	1	1	2	4	_	1	2	2	4	_
12. Los miembros de mi familia demuestran	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
que se quieren y preocupan unos por otros  13. Mi familia cuenta con ayuda externa para	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
atender a las necesidades especiales de	1		3	4		1	2	3	4	3
todos los miembros de la familia										
14. Los adultos de mi familia enseñan a la/s	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
persona/s con discapacidad a tomar										
decisiones adecuadas										
15. Mi familia recibe asistencia médica	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
cuando lo necesita										
16. Mi familia puede hacerse cargo de	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
nuestros gastos		<u> </u>			<u> </u>					
17. Los adultos de mi familia conocen a otras	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
personas que forman parte de las vidas de										
la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc.										
18. Mi familia es capaz de hacer frente a los	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
altibajos de la vida	1			'		1				
19. Los adultos de mi familia tienen tiempo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
para ocuparse de las necesidades					1					
individuales de la/s persona/s con										
discapacidad										

20. Mi familia recibe asistencia bucodental	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
cuando necesita										
21. Mi familia se siente segura en casa, en el	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
trabajo, en la escuela y en nuestro barrio										
22. El miembro de mi familia con necesidades	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
especiales cuenta con el apoyo para										
progresar en la escuela o trabajo										
23. El miembro de mi familia con necesidades	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
especiales cuenta con el apoyo para										
progresar en el hogar										
24. El miembro de mi familia con necesidades	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
especiales cuenta con apoyo para hacer										
amigos										
25. Las organizaciones que dan servicios al	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
miembro con discapacidad de nuestra										
familia mantienen buenas relaciones con										
nosotros										

# Mapa de planificación familiar

		Muy insatisfechos	Insatisfec hos	Neutral 3	Algo satisfec hos	Muy satisfecho s
	Bienestar emocional	9	18	9		_
poca	Recursos	15	6	6		4
importanci						
a	Interacción familiar		6			
(1,2)	papel de padres	12	6	15	3	
	bienestar físico y material	9	15	3		
	Bienestar emocional	3	9	24		
	Recursos		3	24		4
Importante	Interacción familiar	3	9	30	3	
3	papel de padres	3	6	24	6	
	bienestar físico y					
	material		12	27	6	4
	Bienestar emocional			12	22	4
Bastante	Recursos				12	8
Importante	Interacción familiar			27	22	8
4	papel de padres			33	12	4
	bienestar físico y				4.0	
	material	3		23	12	
	Bienestar emocional	21	9	19	18	14
mucha	Recursos	12		15	18	38
Importanci a	Interacción familiar		3	19	24	69
5	papel de padres	27	18	25	32	27
	bienestar físico y material		18	35	18	28

Elaboración: Propia

	Prioridad de	
Leyenda	cara a la	Descripción
	intervención	
		Corresponde a situaciones con las que se sienten muy
	Área	insatisfechos
	prioritaria 1	(puntuación 1) y consideran muy importantes (puntuación
		5).
		Corresponde a situaciones con las que se sienten muy
		insatisfechos
		(puntuación 1) y las consideran bastante importantes
	Área	(puntuación 4)
	prioritaria II	o situaciones con las que se sienten insatisfechos
		(puntuación 2) y a
		las que otorgan bastante o mucha importancia (puntuación
		4 o 5)
		Corresponde a situaciones con las que se sienten muy
	Área	insatisfechos o
	prioritaria III	insatisfechos (puntuación 1 o 2) y las consideran
	prioritaria iri	importantes
		(puntuación 3)
		Corresponde a situaciones con las que se sienten muy
	Puntos fuertes	satisfechos
	i unios iucites	(puntuación 5) y las consideran muy importantes
		(puntuación 5)

## Prueba de Normalidad para la variable calidad de vida familiar

Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra

		Importancia	Satisfacción
N		42	42
Parámetros normales a,b	Media	103.1905	91.6667
	Desviación estándar	16.48686	10.38213
Máximas diferencias	Absoluta	0.120	0.078
extremas	Positivo	0.093	0.078
	Negativo	-0.120	-0.078
Estadístico de prueba		0.120	0.078
<mark>p-valor</mark>		0.136 <sup>c</sup>	$0.200^{c,d}$

- a. La distribución de prueba es normal.
- b. Se calcula a partir de datos.
- c. Corrección de significación de Lilliefors.
- d. Esto es un límite inferior de la significación verdadera.

Al ser los p-valores superiores a 0.05, se acepta la hipótesis nula, la cual indica que los datos provienen de una distribución normal.

# CASO CLÍNICO

## **ANAMNESIS**

## I. DATOS DE FILIACIÓN

**Nombres y Apellidos** : J. G.R.

Sexo : Hombre

**Edad** : 30 años

**Lugar y Fecha de Nacimiento**: Ica, 22 de febrero de 1988

**Lugar de Procedencia** : Ica

Grado de Instrucción : Secundaria completa

Estado civil : Soltero

Ocupación : trabajador sexual / supervisor en cabina de internet

**Dirección** : Cercado – Álvarez Thomas

**Lugar y Fecha de Evaluación** : 26 de abril, 3, 17 de mayo

(Adicional 8, 22 de junio) – Hospital Goyeneche

**Referente** : Programa de control de ETS y SIDA- PROCETSS

**Informante** : El mismo paciente

**Fecha de Informe** : 19 de julio del 2016

**Examinadora** : Lizeth Hilda Huamantuma Ojeda

#### II. MOTIVO DE CONSULTA

Paciente referido por PROCETSS a consulta psicológica para evaluación y tratamiento psicológico para ingreso al TARGA.

## III. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD O DEL PROBLEMA ACTUAL

Jared a los 26 años de edad fue diagnosticado con VIH, debido al trabajo promiscuo que viene ejerciendo desde su adolescencia.

Relata que todo inicio cuando asistía al colegio en el nivel primario, él sentía atracción por sus compañeros varones pero no fue evidente para el mismo sino hasta que cumplió los 11 años donde por primera vez sintió el deseo de mantener relaciones sexuales con uno de sus compañeros quien era su amigo más cercano, y es a los 12 años donde lleva acabo el acto

sexual con un amigo mayor a él, desde ese momento le llamó la atención las relaciones sexuales promiscuas sin tener ningún tipo de cuidado ante los peligros que abarcan estas.

Refiere que en su vida sentimental ha estado relacionado con varios varones de diferentes edades que oscilan entre 18 y 50 años, sin embargo Jared no ha podido establecerse con ninguno de ellos por un tiempo prolongado, ya que evita el compromiso, sin embargo le preocupa y le entristece el hecho de no encontrar una pareja estable a quien pueda amar y con quien pueda sentirse amado y de esta manera formar una familia, así mismo refiere que hacía un tiempo tuvo una pareja de quien percibió frialdad por parte de la misma, este vacío fue llenado con el aumento del consumo de alcohol y drogas como es el P.B.C.

En la actualidad está consumiendo al menos 50 gramos de PBC y otras drogas.

Su primer tratamiento que fue hace casi año y medio fue interrumpida por el paciente porque interfería con su estilo de vida, ya que afectaba su rutina puesto que por su trabajo es necesario dormir por la mañana para laborar por la noche y a la vez de causarle vergüenza el asistir al PROCETSS.

Menciona que en estos últimos meses ha decidido regresar al tratamiento debido a la aparición de algunos síntomas de la enfermedad, tales como la pérdida de peso, y las diarreas constantes lo cual le ha ido generando preocupación desesperada lo que le llevó a confesar hace un mes a su familia sobre su enfermedad, situación que le ha creado angustia ya que no desea ser una carga para ellos, por lo que ahora busca apoyo y orientación profesional.

#### IV. ANTECEDENTES PERSONALES

#### PERIODO DEL DESARROLLO

## a. Etapa Pre-Natal

Jared refiere que su madre tenía 22 años cuando lo concibió, menciona que lo más relevante en su etapa de gestación fueron las frecuentes nauseas que tenía su madre y el malestar que estas le provocaban haciéndole casi imposible el consentir alimentos. Por lo demás, su etapa de gestación transcurrió sin ninguna complicación.

## b. Etapa Natal

El nacimiento de Jared se dio en un hospital, bajo condiciones adecuadas y la asistencia de especialistas. El parto fue natural, sin complicaciones ni sufrimiento fetal, no registrándose ningún incidente.

#### PRIMERA INFANCIA

## c. Etapa Post-Natal

Jared recibió las dosis de vacunas completas, no tuvo problemas en la lactancia, alrededor de los 6 meses comenzó su dieta de papillas y otros alimentos sólidos. Levantó la cabeza entre los 3 y 4 meses aproximadamente sentándose a los 7 meses y empezando a caminar a los 12 meses. Con respecto al lenguaje comenzó a hablar aproximadamente alrededor del año y medio, controló sus esfínteres a los 2 años; menciona a ver sido siempre un niño travieso y engreído por su madre a quien mostraba gran apego emocional.

#### ETAPA ESCOLAR

## d. Etapa Escolar

Jared manifiesta que fue un estudiante académicamente bueno y a pesar de los problemas conyugales que mantenían sus padres durante su etapa escolar esto no le afecto en su record académico, ni le llevó a repetir ningún año, pero nos relata que al pasar a la secundaria se fue volviendo más tímido e introvertido.

# **DESARROLLO Y FUNCIÓN SEXUAL**

## e. Pubertad y adolescencia

Afirma que era tímido e inhibido, le costaba interactuar con personas desconocidas, menciona que su primera polución nocturna fue cuando tenía 11 años y fue con uno de sus compañeros de clase, no mantenía mucha relación con sus compañeras, menciona que era más apegado a los varones y que nunca se sintió atraído por una mujer, pero si le llamaba la atención la forma de vestir y actuar de ellas, por lo que tendía en ocasiones a imitarlas como burla, no mantuvo nunca una relación cordial con una chica.

#### f. Vida sexual

Identificó sus órganos sexuales a los 5 años por su padre quien fue quien le enseñó a diferenciarlos, empezó a sentir curiosidad por el sexo a partir de una revista que llevaron sus compañeros a los 11 años, desde allí revisaban juntos en la casa de uno de sus amigos revistas pornográficas, refiere que en ocasiones adquirían videos en la calle.

Su primera experiencia física sexual fue de carácter masturbatorio a los 11 años y es a los 12 años donde tuvo su primera relación sexual con uno de sus amigos. Es desde tal acontecimiento que le atrajo el contacto con personas de su mismo género considerándose a sí mismo como homosexual a pesar que esto le trajo el rechazo de su familia, pero según cuenta esto ha ido cambiando en lo especial su madre y sus hermanos, quienes lo apoyaron emocionalmente al momento de su cirugía cuando decidió cambiarse totalmente los órganos genitales para ser mujer.

## HISTORIA DE LA RECREACIÓN DE LA VIDA

## g. Hábitos, intereses y actitudes

Le llama la atención los videos musicales, podría pasarse observando el televisor durante todo el día, pero es el sueño y el trabajo quien se lo impide, le atrae la moda y estar siempre a la vanguardia con las nuevas tendencias que se presentan, su meta es llegar a tener su propio negocio de ropa donde pueda vender y ganarse la vida.

## ANTECEDENTES MÓRBIDOS PERSONALES

## h. Enfermedades y Accidentes

Refiere que tuvo las enfermedades comunes y esporádicas, como son los resfríos, la varicela, menciona que nunca presentó alguna enfermedad grave, tampoco accidentes severos, solamente algunas caídas leves que no significaron mayores ni trajeron consecuencias, pero es en Julio del 2014 donde se le diagnóstico el VIH.

## i. Personalidad pre-mórbida

Desde pequeño le ha llamado la atención la vida fuera del hogar, a pesar de haber tenido un mayor apego emocional a la madre con quien se ha relacionado más ya que el padre siempre se mostró frio y distante hacia él durante toda su infancia .

Durante su adolescencia fue introvertido, le costaba interactuar con los demás sobre todo con las mujeres ya que era sumamente desconfiado lo cual le impedía establecer adecuadas relaciones interpersonales, pero es a partir de los 18 años en el que empieza a desinhibirse y a volverse una persona más sociable y es desde ahí donde intenta buscar amigos que se caracterizaran por ser más extrovertidos y efusivos.

El mostraba demasiada autonomía e independencia, sus relaciones interpersonales no eran muy duraderas por ser superficiales, no tenía mucha relación con su familia pero ellos siempre le motivaban a poner un negocio independiente que el pudiera manejarla y eso le creaba grandes expectativas hacia su futuro.

#### V. ANTECEDENTES FAMILIARES

#### j. Composición Familiar

Su familia está compuesta por el padre de 48 años, quien trabaja junto a su madre de Jared de 48 años de edad en una fábrica de alcachofa. Jared es el primero de cinco hermanos varones.

## k. Dinámica Familiar (hábitos y costumbres)

En cuanto a la dinámica familiar, Jared pertenece a una familia disfuncional debido a los problemas de pareja que tienen sus padres, la relación que mantiene con su madre es muy cercana pero con su padre es distante y fría ya que es poco comprensivo con su estilo de vida, Jared refiere que durante su infancia su padre nunca mostró afecto a ningún miembro de la familia, mucho menos a su madre. Se considera también muy cercano y unido a sus hermanos menores.

#### l. Condición Socioeconómica

Jared no vive con sus padres, vive alquilado en una casona antigua cerca de la zona céntrica de Arequipa, es de material noble y cuenta con todos los servicios básicos, no recibe apoyo económico de sus padres ya que prefiere ser independiente.

#### VI. RESUMEN

Paciente de 30 años de edad, con 5to de secundaria como grado de instrucción, fue diagnosticado en julio del 2014 con VIH debido al trabajo promiscuo que viene ejerciendo desde su adolescencia.

La primera vez que recibió tratamiento para su enfermedad fue hace casi año y medio pero fue interrumpido por el mismo paciente ya que interfería con su estilo de vida y le causaba vergüenza asistir al PROCETSS. En estos últimos meses ha decidido regresar al tratamiento del TARGA debido a la aparición de algunos síntomas de la enfermedad, como la pérdida de peso, y las diarreas constantes lo cual le ha ido generando angustia y desesperación. En

ocasiones presenta sentimientos de culpa por haber mantenido una vida rebelde y desenfrenada donde han estado presentes el consumo de alcohol y droga por sobre todo la promiscuidad sexual, lo que no le ha permitido mantener hasta la fecha una relación sentimental estable, motivo que le genera preocupación y tristeza ya que no ha podido encontrar una pareja con quien pueda establecerse y a quien pueda amar y con quien pueda sentirse amado y así poder formar una familia.

Con respecto a su vida familiar él es el mayor de cinco hermanos, pertenece a una familia disfuncional debido a los problemas de pareja que tienen sus padres, la relación que mantiene con su madre es muy cercana, con sus hermanos mantiene una relación buena y cordial pero con su padre es distante y fría.

El parto fue normal no registrándose ningún incidente. En cuanto a su evolución en las etapas pre-natales y post-natales fue sin ninguna anormalidad y sin complicación alguna. Fue un estudiante académicamente bueno y a pesar de los problemas conyugales que mantenían sus padres durante su etapa escolar esto no le afectó en su record académico. Durante su infancia su desarrollo e interacción con sus pares fue con total normalidad pero es a partir de la adolescencia que se fue volviendo más tímido e introvertido, no mantenía mucha relación con sus compañeras siendo más apegado a los varones, empezó a sentir curiosidad por el sexo a partir de una revista que llevaron sus compañeros de clase a los 11 años, desde allí empezó a adquirir y a revisar solo o en casa de un amigo revistas pornográficas.

Su primera experiencia física sexual fue de carácter masturbatorio a los 11 años y es a los 12 años donde tuvo su primera relación sexual con uno de sus amigos. Es desde tal acontecimiento que le atrajo el contacto sexual con personas de su mismo género considerándose a sí mismo como homosexual a pesar que esto le trajo el rechazo de su familia sobre todo el de su padre de no aceptar su nuevo estilo de vida sin embargo esto no le impidió continuar con su vida y sus planes tal como la cirugía planificada para cambiarse totalmente los órganos genitales y de esta manera cumplir su sueño de verse físicamente como mujer.

## **EXAMEN MENTAL**

## I. DATOS DE FILIACIÓN

Nombres y Apellidos : J.G.R.

Sexo : Hombre

Edad : 30 años

**Lugar y Fecha de Nacimiento** : Ica, 22 De febrero De 1988

**Lugar de Procedencia** : Ica

Grado de Instrucción : Secundaria completa

**Estado civil** : soltero

Ocupación : trabajador sexual / supervisor en cabina de internet

**Dirección** : Cercado – Álvarez Thomas

**Lugar y Fecha de Evaluación** : 26 de abril, 3, 17 de mayo

(Adicional 8, 22 de junio) – Hospital Goyeneche

**Referente** : Programa de control de ETS y SIDA- PROCETSS

**Informante** : El mismo paciente

**Fecha de Informe** : 19 de julio del 2016

**Examinadora** : Lizeth Hilda Huamantuma Ojeda

## II. ACTITUD, PORTE Y COMPORTAMIENTO

El evaluado aparenta la edad que refiere, es de contextura delgada, tez morena, cabello negro y talla promedio; denota un adecuado aseo y cuidado personal. Se presenta poca expresividad verbal y de humor irritable.

La actitud hacia la examinadora es renuente, poco colaborador, con frecuencia de mirada esquiva. Durante la evaluación sigue las instrucciones de la examinadora, resuelve y responde los reactivos con prontitud. Tendencia mínima a iniciar y mantener conversación espontanea.

# III. CONCIENCIA, ATENCIÓN Y ORIENTACIÓN

El paciente se encuentra algo confundido y perturbado con algunos síntomas de irritabilidad, presenta un umbral atencional adecuado ya que responde a las preguntas que se le realiza, así mismo repregunta las cosas que no logra entender pidiendo que se le explique, además presta

atención a todo lo que se le indica. Se muestra algo cansado, con cierta fatiga y molestias a la hora de realizar lo que se le indica. En cuanto a su conciencia es adecuada aunque no tiene bien claro el motivo por el que se lo trae a consulta. Se encuentra orientado en persona, espacio y tiempo, ya que refiere datos concernientes respecto a su nombre, edad y datos de sus familiares. Así mismo discrimina las nociones de arriba, abajo y el lugar donde se encuentra, además de ubicarse en el día precisando la fecha exacta, mes y año.

## IV. LENGUAJE Y PENSAMIENTO CURSO Y CONTENIDO

## • Lenguaje:

Maneja un lenguaje fluido y muy comprensible, con una correcta expresión y pronunciación verbal, teniendo buen ritmo y entonación.

#### • Pensamiento:

El paciente presenta un pensamiento conceptual y abstracto normal, en cuanto al curso del pensamiento se da una adecuada asociación de ideas, hay coherencia y el ritmo es normal, en cuanto al contenido del pensamiento se observó que existen ideas de minusvalía, impotencia y tristeza.

## V. PERCEPCIÓN

La percepción del paciente se encuentra conservada y no se evidencia alteración alguna en la misma, ya que describe y observa correctamente la información que recibe mediante sus analizadores del ambiente que le rodea.

## VI. MEMORIA

La memoria remota y reciente del evaluado es adecuada, ya que se da la presencia de recuerdos y hechos cronológicos de su historia personal como cuando es su cumpleaños, en donde estudio cuando tenía cuatro años y que fue lo que comió ayer así como las cosas que hizo durante la semana.

## VII. FUNCIONAMIENTO INTELECTUAL

Presenta una adecuada capacidad intelectual, que se muestra con una buena capacidad para razonamiento, análisis y síntesis de la información, capaz de realizar operaciones aritméticas simples, definición de términos y dar solución a problemas.

## VIII. ESTADO DE ÁNIMO Y AFECTOS

El estado de ánimo del paciente se caracteriza porque en general esta triste, decaído, preocupado y sin esperanza, aunque en ocasiones sonríe, en especial cuando recuerda algunos acontecimientos felices de su vida, sobre todo durante su pubertad, se observa así mismo sentimientos de impotencia y minusvalía por el estado en que se encuentra.

Se le nota sumamente preocupado, asumiendo sus proyectos con una actitud pesimista y desconfiada, ya que siente que nunca los podrá realizar, sobre todo el hecho de querer formar una familia, ya que considera que enfermo nadie lo llegará a querer, causándole tristeza, desánimo, desesperanza e irritabilidad.

Otra de sus preocupaciones es el hecho de que con el tiempo no podrá valerse por sí mismo dada la naturaleza de su enfermedad, y por lo que considera que ahora que su familia se ha enterado de su enfermedad él llegue a ser una carga.

#### IX. RESUMEN

El evaluado aparenta la edad que refiere, es de contextura delgada, tez morena, cabello negro y de estatura promedio; denota un adecuado aseo y cuidado personal. Se presenta con poca expresividad verbal y de un humor irritable. La actitud hacia la examinadora es renuente, poco colaborador y con frecuencia de mirada esquiva. Se encuentra algo confundido y perturbado con algunos síntomas de irritabilidad, presenta un umbral atencional adecuado ya que responde a las preguntas que se le realiza. Se muestra algo cansado, con cierta fatiga y molestias a la hora de realizar lo que se le pide. En cuanto a su conciencia está es adecuada, maneja un lenguaje fluido y muy comprensible. En cuanto al curso del pensamiento es normal, en lo que respecta al contenido del pensamiento se observó que existen ideas de minusvalía, impotencia y tristeza. La percepción del paciente se encuentra conservada y no se evidencia alteración alguna en la misma. La memoria remota y reciente del evaluado es adecuada, ya que se da la presencia de recuerdos y hechos cronológicos trascendentales y no trascendentales de su historia personal. Presenta una adecuada capacidad intelectual, que se muestra con una buena capacidad para razonamiento, análisis y síntesis de la información.

El estado de ánimo del paciente se caracteriza porque en general esta triste, decaído, preocupado y sin esperanza, aunque en ocasiones sonríe, en especial cuando recuerda algunos acontecimientos felices de su vida, sobre todo durante su pubertad, se observa así mismo sentimientos de impotencia y minusvalía por el estado en que se encuentra. Se le nota

sumamente preocupado, asumiendo sus proyectos con una actitud pesimista y desconfiada, ya que siente que nunca los podrá realizar, sobre todo el hecho de querer formar una familia, ya que considera que enfermo nadie lo llegará a querer, causándole tristeza, desánimo, desaliento e irritabilidad. Otra de sus preocupaciones es el hecho de que con el tiempo no podrá valerse por sí mismo dada la naturaleza de su enfermedad.

Arequipa, 19 de julio del 2016

# INFORME PSICOMÉTRICO

## I. DATOS DE FILIACIÓN

**Nombres y Apellidos** : J.G.R.

Sexo : Hombre

**Edad** : 30 años

**Lugar y Fecha de Nacimiento** : Ica, 22 De febrero de 1988

**Lugar de Procedencia** : Ica

Grado de Instrucción : Secundaria completa

Estado civil : Soltero

Ocupación : trabajador sexual / supervisor en cabina de internet

**Dirección** : Cercado – Álvarez Thomas

**Lugar y Fecha de Evaluación** : 26 de abril, 3, 17 de mayo

(Adicional 8, 22 de junio) – Hospital Goyeneche

**Referente** : Programa de control de ETS y SIDA- PROCETSS

**Informante** : el mismo paciente

**Fecha de Informe** : 19 de julio del 2016

**Examinadora** : Lizeth Hilda Huamantuma Ojeda

#### II.OBSERVACIONES DE LA CONDUCTA

Jared es un joven de 30 años, de cabello negro, ojos pardos, tez trigueña, contextura delgada y de talla promedio. Se le observa poca expresividad verbal y de humor irritable. La actitud hacia la examinadora es renuente, poco entusiasta, con frecuencia de mirada esquiva. Durante la evaluación sigue las instrucciones de la examinadora, resuelve y responde los reactivos con prontitud. Tendencia mínima a iniciar y mantener conversación espontanea.

## III. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

- Observación
- Entrevista
- Instrumentos Psicológicos:
  - Prueba de tamizaje MINI-MENTAL.
  - Inventario Multifásico de la Personalidad (MMPI)

- Análisis caracterológico de RENE LE SENNE
- Inventario de depresión de BECK (IDB).
- Inventario de autoestima adultos COOPERSMITH.

## IV. INTERPRETACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS

- Prueba de tamizaje MINI-MENTAL
  - Análisis cuantitativo

	Categorías	Puntuación	Categoría
1 A	Orientación	8	Superior
2 n	Fijación	3	Promedio
3 á	Atención y cálculo	3	Promedio
4	Recuerdo	3	Promedio
5 <sub>i</sub>	Lenguaje	8	Superior
S	TOTAL	25	Normal

#### Análisis cualitativo

De acuerdo a la evaluación Jared obtuvo un puntaje de **25**, que lo ubica en un **estado mental óptimo**, es decir que posee una adecuada capacidad de razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto y toma de decisiones.

En cuanto a la **orientación y comprensión verbal** obtuvo una puntación de **8**, situándole en un **rango superior**, lo que indica un buen nivel comprensión y expresión verbal, así como el conocimiento de palabras y principios generales.

Con respecto a la **fijación, recuerdo, atención y cálculo**, obtuvo un puntaje de **3**, lo cual le ubica en una categoría **promedio**, lo que nos indica un adecuado funcionamiento de su memoria de trabajo, buena capacidad de procesamiento, análisis y síntesis de estímulos visuales abstractos.

## • Inventario Multifásico de la personalidad MMPI.

## - Análisis cuantitativo

		Escalas	PD	T
1	L	Mentira	2	50
2	F	Validez	14	80
3	K	Corrección	10	46
4	HS	Hipocondría	19	62
5	DT	Depresión	33	76
6	HI	Histeria	27	64
7	DP	Psicopatía	36	90
8	Pa	Paranoia	15	70
9	Pt	Obsesión – compulsión	37	69
10	Sc	Esquizofrenia	34	67
11	Ma	Manía	27	75

## - Análisis cualitativo

## a) Escala de validez.

- **Mentira L.-** Trata de demostrar en su auto-descripción, que es sumamente rígido y estricto sin importarle demasiado el hecho de no sentirse muy integrado al grupo social e incluso, de exponerse al rechazo.
- **Validez F.-** Indica fuerte tensión interna y la tendencia a la exageración de la propia problemática, frecuentemente ocasionada por la sensación de impotencia para manejarla por sí mismo.
- **Corrección K.-** Sentimientos de incapacidad para enfrentar y resolver sus problemas por sí mismo, experimentado una situación sumamente conflictiva.

## b) Escalas Clínicas

- **Hipocondría Hs.-** Necesidad de elaborar una defensa contra sus fallas, a las que intenta justificar mediante molestias físicas, buscando la aceptación y tolerancia incondicional.
- **Depresión D.** Presencia de intensos sentimientos de inseguridad, pesimismo, hacia sus propias actividades, capacidades y metas, convirtiéndose la autocrítica en el fundamento de una actitud derrotista y aprensiva, especialmente frente a las situaciones críticas que se enfrenten.
- **Histeria Hi.-** Búsqueda de aceptación, cariño y tolerancia, las relaciones interpersonales se caracterizan por una fuerte dependencia hacia las personas por las que se siente aceptado, mostrando muy poca tolerancia a la frustración y al rechazo.
- **Personalidad psicopática Dp.-** Dificultad para poder establecer relaciones interpersonales duraderas y profundas, tiende a evitar responsabilidades y compromisos, trata de conseguir de inmediato lo que desea, en ocasiones sin reflexionar lo suficiente acerca de las consecuencias de sus actos, y sin capacidad para postergar la satisfacción de sus necesidades, dificultad para someterse a las imposiciones y con manifestaciones de conducta que van desde la inconformidad encubierta, hasta la rebelión más franca.
- Paranoia Pa.- Muestra actitudes de desconfianza, cautela excesiva, suspicacia y la tendencia a interpretar los estímulos de manera inadecuada, además de reflejar frecuentes descargas de agresividad que pueden considerarse como formas de defensa anticipada ante posibles situaciones de ataque que el sujeto percibe como amenazantes para su seguridad. Dificultad para establecer relaciones interpersonales, ante la percepción y el sentimiento de estar limitado por el ambiente, como mecanismo de defensa percibe a los demás como la causa de sus situaciones conflictivas, de sus problemas y de sus propias fallas.

-

- **Obsesión – compulsión Pt.-** Incapacidad para tomar decisiones rápidas, exigente hacia sí mismo y en ocasiones hacia los demás, reducción de la tolerancia hacia sus propias fallas o a las de otros, búsqueda de patrones de comportamientos pre-estructurados,

delimitación precisa y clara de las situaciones que se tiene que enfrentar, meticulosidad, tendencia al perfeccionismo y a reaccionar con respuestas generalizadas e inadecuadas ante fragmentos de estímulos, con frecuencia muestra una actitud crítica frente a la vida.

- **Esquizofrenia Sc.-** Tendencia importante hacia el aislamiento y la fantasía, problemas para establecer relaciones interpersonales, empleando con exageración el mecanismo de fuga a la fantasía como forma de compensación ante dicha incapacidad.
- Manía Ma.- Dinámico, ambicioso, capaz de realizar muchas actividades, en ocasiones en forma simultánea. Sus relaciones interpersonales pueden considerarse integradas, aunque superficiales, lo que refleja cierta imposibilidad para establecer compromisos afectivos profundos, tal vez esto se deba a la falta de constancia en la motivación, que lleva a realizar cambios frecuentes en sus actividades, en ocasiones sin concluir lo que han iniciado al sentirse más atraídos por iniciar algo nuevo.

Interpretación: Presencia de intensos sentimientos de inseguridad, pesimismo, hacia sus propias actividades, autocrítico y de una actitud derrotista y aprensiva, especialmente frente a las situaciones críticas que se enfrente. Las relaciones interpersonales se caracterizan por una fuerte dependencia hacia las personas por las que se siente aceptado, mostrando muy poca tolerancia a la frustración y al rechazo, las mismas que se vuelven poco duraderas y superficiales, tiende a evitar responsabilidades y compromisos, trata de conseguir de inmediato lo que desea, en ocasiones sin reflexionar lo suficiente acerca de las consecuencias de sus actos, y sin capacidad para postergar la satisfacción de sus necesidades, dificultad para someterse a las imposiciones y con manifestaciones de conducta que van desde la inconformidad encubierta, hasta la rebelión más franca. Muestra actitudes de desconfianza, suspicacia y la tendencia a interpretar los estímulos de manera inadecuada, con frecuencia muestra una actitud crítica frente a la vida.

## • Análisis caracterológico de RENE LE SENNE

## - Análisis cuantitativo

		P	PUNTAJE		ГІСО
	Е	75	Emotivo		
FACTORES CONSTITUTIVOS	A	90	Activo		
	S	40	Secundario	formula	0
	C/C	60	Amplio	EAP	colérico
PROPIEDADES SUPLEMENTARIAS	C/D	70	Combativo		Š
	Av.	80	Egocéntrico		
	AF	20	Seco		
	TT	10	Práctico		

#### - Análisis cualitativo

Tiene una necesidad vital de hacer algo, de un modo **impulsivo**, es combativo, proselitista de gran iniciativa, emprendedor, optimista y alegre, pasa fácilmente de unos sentimientos a otros. Sus sentimientos son fuertes y abundantes, pero es dado a los extremos, ante las injusticias reacciona violentamente, usa los medios que cree más eficaces para poder corregir su falta y los ajenos. Tiene instinto de mando y dominación. Su **inteligencia es rápida**, penetrante e intuitiva. Su porte exterior está de acuerdo con su modo de ser, sus facciones son verosímiles, mirada decidida, paso firme y movimiento enérgicos.

## • Inventario de depresión de Beck (IDB)

El paciente presenta un nivel grave de depresión donde los sentimientos pesimistas y el negativismo se encuentran presentes, así como sentimientos de ineficacia, minusvalía, infelicidad e impotencia hacia su futuro, los cuales predominan permanentemente en el individuo, con una gran pérdida de la motivación e interés, su funcionamiento social está

gravemente deteriorada, con elementos que pueden resultarle perjudiciales como rechazo persistente al alimento o actos impulsivos.

## • Inventario de autoestima - adultos COOPERSMITH.

#### - Análisis cuantitativo

	ÁREA	PUNTAJE	NIVEL
A	sí mismo- general	0	Nivel bajo
В	social- pares	1	Nivel bajo
С	Hogar	3	Nivel medio bajo
	Sumatoria total	4	
	Puntaje total + Formula de	4 x 4 = 8	Autoestima baja
	calificación		

#### - Análisis cualitativo

En cuanto a su **autoestima** el evaluado obtuvo un puntaje que lo ubica en un nivel **bajo**, lo que nos indicaría la presencia de sentimientos de insatisfacción y carencia de respeto por sí mismo, como también el hecho de sentirse atacado por los demás, lo que le lleva a ser más receloso y cultivar resentimientos en contra de los que le critican, se evidencia indecisión por miedo a equivocarse lo cual le conduce a un desmoronamiento interior cuando las cosas no le salen bien como el desea, así mismo se acusa y condena mostrando un negativismo generalizado donde todo lo ve negro en su vida, su futuro y sobre todo sobre sí mismo, y una inapetencia generalizada del gozo de vivir y de la vida misma.

Con respecto a la **Sub- escala** de **sí mismo** obtuvo una puntación de **0** el cual le ubica en un **nivel bajo**, por lo que presenta sentimientos adversos hacia sí mismo, mostrando una actitud desfavorable y de rechazo, por lo que tiende a compararse y buscar la aceptación, cariño y reconocimiento de los demás, poco tolerante al rechazo por lo que tiende a mostrar inseguridad hacia todo lo que realiza, no sintiéndose importante ni mucho menos mostrar aspiraciones para el futuro.

En cuanto a la **sub-escala social**, se situó en un nivel **bajo**, lo cual involucraría problemas al momento de establecer relaciones interpersonales estables, experimentando dificultades para poder reconocer acercamientos afectuosos o de aceptación de otras personas hacia él, por lo

que tiende a malinterpretarlas y a generarse actitudes de inconformidad y resentimiento hacia su entorno, incrementando así mismo su actitud de rebeldía, mostrando mucha resistencia ante la autoridad y las normas.

Finalmente, en cuanto a la **sub- escala** del **hogar** se situó en un nivel **medio bajo**, lo cual refleja una relación familiar negativa, por lo que generalmente muestra indiferencia y resentimiento a pesar de compartir ciertas pautas de aspiraciones con la familia.

#### V. RESUMEN

Paciente de 30 años de edad, con una adecuada capacidad mental, que se muestra con una buena capacidad para el razonamiento, análisis y síntesis de la información, capaz de realizar operaciones aritméticas simples, definición de términos y dar solución a problemas. En cuanto a la estructuración de su personalidad indica fuerte tensión interna y la tendencia a la exageración de la propia problemática frecuentemente ocasionada por la sensación de impotencia para manejarla por sí mismo.

Presenta intensos sentimientos de inseguridad, pesimismo hacia sus propias actividades, autocrítico y con actitud derrotista y aprensiva especialmente frente a las situaciones críticas que se enfrente. En cuanto a sus relaciones interpersonales se caracteriza por una fuerte dependencia hacia las personas por las que se siente aceptado mostrando muy poca tolerancia a la frustración y al rechazo, relaciones que son poco duraderas y superficiales. Tiende a evitar responsabilidades y compromisos, trata de conseguir de inmediato lo que desea en ocasiones sin reflexionar lo suficiente acerca de las consecuencias de sus actos y sin capacidad para postergar la satisfacción de sus necesidades. Dificultad para someterse a las imposiciones y con manifestaciones de conducta que van desde la inconformidad encubierta hasta la rebelión más franca. Muestra actitudes de desconfianza, suspicacia y la tendencia a interpretar los estímulos de manera inadecuada, con frecuencia muestra una actitud crítica frente a la vida.

Dinámico, ambicioso, capaz de realizar muchas actividades en forma simultánea, es combativo, de gran iniciativa, pasa fácilmente de unos sentimientos a otros. Usa los medios que cree más eficaces para poder corregir su falta y los ajenos. Tiene instinto de mando y dominación.

El paciente presenta un **nivel grave de depresión** donde los sentimientos pesimistas y el negativismo se encuentran presentes, así como sentimientos de ineficacia, minusvalía, infelicidad e impotencia hacia su futuro, gran pérdida de la motivación e interés y su funcionamiento social está gravemente deteriorado con elementos que pueden resultarle perjudiciales como rechazo persistente al alimento o actos impulsivos.

En cuanto a su **autoestima** se da la presencia de sentimientos de insatisfacción y carencia de respeto por sí mismo, como también el hecho de sentirse atacado por los demás, tiende a compararse y buscar la aceptación, cariño y reconocimiento de los demás, experimenta dificultades para poder reconocer acercamientos afectuosos o de aceptación de otras personas hacia él, procedente de una relación familiar negativa, por lo que generalmente muestra indiferencia y resentimiento a pesar de compartir ciertas aspiraciones con la familia.

Arequipa, 19 de julio del 2016

# INFORME PSICOLÓGICO

# I. DATOS DE FILIACIÓN

Nombres y Apellidos : J. G.R.

Sexo : Hombre

**Edad** : 30 años

**Lugar y Fecha de Nacimiento** : Ica, 22 De febrero de 1988

**Lugar de Procedencia** : Ica

Grado de Instrucción : Secundaria completa

Estado civil : Soltero

Ocupación : trabajador sexual / supervisor en cabina de internet

**Dirección** : Cercado – Álvarez Thomas

**Lugar y Fecha de Evaluación** : 26 de abril, 3, 17 de mayo

(Adicional 8, 22 de junio) – Hospital Goyeneche

**Referente** : Programa de control de ETS y SIDA- PROCETSS

**Informante** : El mismo paciente

**Fecha de Informe** : 19 de julio del 2016

**Examinadora** : Lizeth Hilda Huamantuma Ojeda

#### II.MOTIVO DE CONSULTA

Paciente referido por PROCETSS a consulta psicológica para evaluación y tratamiento psicológico para ingreso al TARGA.

## III. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

- Observación
- Entrevista
- Instrumentos Psicológicos:
  - Prueba de tamizaje MINI-MENTAL.
  - Inventario Multifásico de la Personalidad (MMPI)
  - Análisis caracterológico de RENE LE SENNE
  - Inventario de depresión de BECK (IDB).
  - Inventario de autoestima adultos COOPERSMITH.

## IV. ANTECEDENTES PERSONALES Y FAMILIARES

Paciente de 30 años de edad, con 5to de secundaria como grado de instrucción, fue diagnosticado en julio del 2014 con VIH debido al trabajo promiscuo que viene ejerciendo desde su adolescencia.

La primera vez que recibió tratamiento para su enfermedad fue hace casi año y medio pero fue interrumpido por el mismo paciente ya que interfería con su estilo de vida y le causaba vergüenza asistir al PROCETSS. En estos últimos meses ha decidido regresar al tratamiento del TARGA debido a la aparición de algunos síntomas de la enfermedad tales como la pérdida de peso, y las diarreas constantes lo cual le ha ido generando angustia y desesperación. En ocasiones presenta sentimientos de culpa por haber mantenido una vida rebelde y desenfrenada donde han estado presentes el consumo de alcohol y droga por sobre todo la promiscuidad sexual, lo que no le ha permitido mantener hasta la fecha una relación sentimental estable, motivo que le genera preocupación y tristeza ya que no ha podido encontrar una pareja con quien pueda establecerse y a quien pueda amar y con quien pueda sentirse amado y así poder formar una familia. Con respecto a su vida familiar él es el mayor de cinco hermanos, pertenece a una familia disfuncional debido a los problemas de pareja que tienen sus padres, la relación que mantiene con su madre es muy cercana, con sus hermanos mantiene una relación buena y cordial pero con su padre es distante y fría.

El parto fue normal no registrándose ningún incidente. En cuanto a su evolución en las etapas pre-natales y post-natales fue sin ninguna anormalidad y sin complicación alguna. Fue un estudiante académicamente bueno y a pesar de los problemas conyugales que mantenían sus padres durante su etapa escolar esto no le afectó en su record académico. Durante su infancia su desarrollo e interacción con sus pares fue con total normalidad pero es a partir de la adolescencia que se fue volviendo más tímido e introvertido, no mantenía mucha relación con sus compañeras siendo más apegado a los varones, empezó a sentir curiosidad por el sexo a partir de una revista que llevaron sus compañeros de clase a los 11 años, desde allí empezó a adquirir y a revisar solo o en casa de un amigo revistas pornográficas.

Su primera experiencia física sexual fue de carácter masturbatorio a los 11 años y es a los 12 años donde tuvo su primera relación sexual con un amigo. Es desde tal acontecimiento que le atrajo el contacto sexual con personas de su mismo género considerándose a sí mismo como homosexual a pesar que esto le trajo el rechazo de su familia sobre todo el de su padre de

no aceptar su nuevo estilo de vida sin embargo esto no le impidió continuar con su vida y sus planes tal como la cirugía planificada para cambiarse totalmente los órganos genitales y de esta manera cumplir su sueño de verse físicamente como mujer.

#### V. OBSERVACIONES CONDUCTUALES

El evaluado aparenta la edad que refiere, es de contextura delgada, tez morena, cabello negro y de estatura promedio; denota un adecuado aseo y cuidado personal. Se presenta con poca expresividad verbal y de un humor irritable. La actitud hacia la examinadora es renuente, poco colaborador y con frecuencia de mirada esquiva. Se encuentra algo confundido y perturbado con algunos síntomas de irritabilidad, presenta un umbral atencional adecuado ya que responde a las preguntas que se le realiza. Se muestra algo cansado, con cierta fatiga y molestias a la hora de realizar lo que se le pide. En cuanto a su conciencia esta es adecuada, maneja un lenguaje fluido y muy comprensible. En lo que respecta al curso y contenido del pensamiento es normal, la percepción del paciente se encuentra conservada y no se evidencia alteración alguna en la misma. La memoria remota y reciente del evaluado es adecuada, ya que se da la presencia de recuerdos y hechos cronológicos trascendentales y no trascendentales de su historia personal. Presenta una adecuada capacidad intelectual, que se muestra con una buena capacidad para razonamiento, análisis y síntesis de la información. El estado de ánimo del paciente se caracteriza porque en general esta triste, decaído, preocupado y sin esperanza, aunque en ocasiones sonríe, en especial cuando recuerda algunos acontecimientos felices de su vida, sobre todo durante su pubertad, se observa así mismo sentimientos de impotencia y minusvalía por el estado en que se encuentra. Se le nota sumamente preocupado, asumiendo sus proyectos con una actitud pesimista y desconfiada, ya que siente que nunca los podrá realizar, sobre todo el hecho de querer formar una familia, ya que considera que enfermo nadie lo llegará a querer, causándole tristeza, desánimo, desaliento e irritabilidad. Otra de sus preocupaciones es el hecho de que con el tiempo no podrá valerse por sí mismo dada la naturaleza de su enfermedad.

## VI. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Dentro de las características de su personalidad el paciente presenta inestabilidad emocional lo cual, le ha impedido establecer adecuadas relaciones interpersonales de modo tal que presenta frialdad, rebeldía ante las normas sociales, además de excentricismo. También se evidencia la presencia de indicadores elevados de depresión por presentar síntomas como sentimientos excesivos de infelicidad, pérdida de interés y ánimo para realizar actividades habituales, se muestra autocrítico y con una actitud derrotista y aprensiva especialmente frente a situaciones críticas que se enfrente, inseguridad que genera pensamientos desequilibrados, así como también sentimientos de culpa y minusvalía a través de los cuales busca la aceptación, cariño y reconocimiento de los demás, presenta fuerte dependencia hacia las personas por las que se siente aceptado, sin embargo muestra escaso control de sus emociones mostrando descargas de impulsividad y agresividad que no le permite establecer adecuadas relaciones interpersonales lo cual le genera depresión dado que es poco tolerante al rechazo, rechazo que ha sido experimentado desde cuándo era niño con su padre y con su última pareja quien se mostró frio y distante hacia él, lo que crea en el actitudes de inconformidad y resentimiento hacia el ambiente, incrementando asimismo su actitud de rebeldía, mostrándose con mucha resistencia ante la autoridad y las normas sociales .

Los sentimientos de inferioridad y minusvalía, la falta de tolerancia hacia las propias fallas y de los demás dificultan el establecimiento de relaciones interpersonales adecuadas y duraderas las que se agravan por la inestabilidad emocional existente en su personalidad, la búsqueda del reconocimiento y aprobación permiten que se hagan presentes sentimientos de frustración que lo inducen a un aislamiento agravando su desenvolvimiento social. Tiende a evitar responsabilidades y compromisos, tratando de conseguir de forma inmediata lo que desea en ocasiones sin reflexionar lo suficiente acerca de las consecuencias de sus actos y sin capacidad para postergar la satisfacción de algunas necesidades. Jared es dinámico, ambicioso, hábil para realizar muchas actividades de forma simultánea, es combativo y de gran iniciativa, tiene instinto de mando y dominación sin embargo está pasando por el momento de aceptar el inicio de su enfermedad.

VII. CONCLUSIÓN DIAGNOSTICA

Jared de 30 años de edad, presenta rasgos de trastorno de inestabilidad emocional de la

personalidad de tipo limite ( *F60.31*), al presentar características de inestabilidad emocional,

las cuales repercuten en su capacidad para mantener relaciones interpersonales duraderas,

siendo estas intensas, inestables y superficiales las cuales le causan crisis emocionales.

Además de presentar una alteración del estado de ánimo (F32.1) caracterizado por el

predominio de fluctuaciones afectivas del estado de ánimo, dándose también los

sentimientos pesimistas y el negativismo las cuales se encuentran presentes, así como

sentimientos de ineficacia, minusvalía, infelicidad e impotencia hacia su futuro, los cuales

predominan permanentemente en él, pérdida de la motivación e interés para poder

desarrollar sus actividades de forma regular y dificultades en su funcionamiento social.

VIII. PRONOSTICO

Reservado, debido a los rasgos de la personalidad, las fluctuaciones de su estado de ánimo,

su actitud de rebeldía ante la presencia de diversas dificultades y tomando en cuenta su

enfermedad y que esta es de por vida como también los vínculos sociales nocivos que

mantiene hasta la fecha.

IX. RECOMENDACIONES

- Psicoterapia individual:

Arequipa, 19 de julio del 2016

Lizeth Hilda Humantuma Ojeda

Bachiller de psicología

# PLAN PSICOTERAPÉUTICO

## I. DATOS DE FILIACIÓN

Nombres y Apellidos : J. G.R.

Sexo : Hombre

**Edad** : 30 años

**Lugar y Fecha de Nacimiento** : Ica, 22 De febrero de 1988

**Lugar de Procedencia** : Ica

Grado de Instrucción : Secundaria completa

Estado civil : Soltero

Ocupación : trabajador sexual / supervisor en cabina de internet

**Dirección** : Cercado – Álvarez Thomas

**Lugar y Fecha de Evaluación** : 26 de abril, 3, 17, de mayo

(Adicional 8, 22 de junio) – Hospital Goyeneche

**Referente** : Programa de control de ETS y SIDA- PROCETSS

**Informante** : el mismo paciente

**Fecha de Informe** : 19 de julio del 2016

**Examinadora** : Lizeth Hilda Huamantuma Ojeda

## II. DIAGNOSTICO PSICOLÓGICO

Jared de 30 años de edad, presenta rasgos de trastorno de inestabilidad emocional de la personalidad de tipo limite ( *F60.31*), al presentar características de inestabilidad emocional, las cuales repercuten en su capacidad para mantener relaciones interpersonales duraderas, siendo estas intensas, inestables y superficiales las cuales le causan crisis emocionales.

Además de presentar una alteración del estado de ánimo (*F32.1*) caracterizado por el predominio de fluctuaciones afectivas del estado de ánimo, dándose también la presencia de sentimientos pesimistas y el negativismo, así como sentimientos de ineficacia, minusvalía, infelicidad e impotencia hacia su futuro, los cuales predominan permanentemente en él, pérdida de la motivación e interés para poder desarrollar sus actividades de forma regular, en cuanto a su funcionamiento social está gravemente deteriorada.

#### III. OBJETIVOS GENERALES

Mejorar la estabilidad emocional en el paciente reduciendo las fluctuaciones afectivas en su estado de ánimo, además de cambiar episodios emocionales negativos a través de técnicas de afrontamiento a la adversidad y así mejorar su autoconcepto y cambiar su esquema negativo ante interacciones sociales.

# IV. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Lograr un mayor control emocional en el paciente.
- Reducir pensamientos negativitas.
- Promover una mayor autoestima.
- Conseguir una verdadera toma de conciencia sobre su enfermedad y lograr una autentica reflexión.
- Desarrollar habilidades sociales relacionadas a la asertividad.
- Mejorar sus relaciones interpersonales.
- Fomentar su desarrollo personal.

# V. DESCRIPCIÓN DEL PLAN PSICOTERAPÉUTICO

## A. SESIÓN Nº 1

TÉCNICA A UTILIZAR :	Relajación a través de la respiración.
OBJETIVOS DE SESIÓN	Enseñarle técnicas de relajación para que puedan ser practicados de forma habitual y así mejorar la seguridad que tiene en sí mismo, mostrándose más sociable y menos agresivo.
DESCRIPCIÓN:	Se empieza la sesión explicando al paciente las diferentes formas en las que se pueden soplar burbujas y se hace la demostración:

	1. "si respiro y boto aire rápidamente, no salen muchas						
	burbujas".						
	2. "si respiro profundo y boto el aire con fuerza, puedo						
	hacer muchas burbujas".						
	3						
	3. "pero si respiro profundo y boto el aire lentamente,						
	tan lento que ni siquiera puedo escuchar mi propia						
	respiración, puedo hacer una burbuja muy grande".						
	Luego se permite que el paciente ensaye y practique la						
	tres formas motivándolo a que produzca una burbuja						
	grande (como en la tercera forma). Esto también puede						
	realizarse con chicle (goma de mascar), donde se tiene						
	que tratar de hacer una bomba tan grande como pueda						
	sin explotarla, chárter 2011. Luego se procede a						
	explicar que esto puede emplearlo en distintos						
	momentos en las que el considere necesario.						
	-						
TIEMPO APROXIMADO	40 min						
DE LA SESIÓN:							
MATERIALES A	- Reproductor de burbujas (goma de mascar)						
UTILIZAR:	- Materiales de escritorio						
	- Materiales de escritorio						

## B. SESIÓN Nº 2

TÉCNICA A UTILIZAR :	Entrenamiento de auto-instrucción							
OBJETIVOS DE SESIÓN:	El objetivo de esta sesión es lograr que el paciente empiece a por si solo controlarse y tener un estado de ánimo de acuerdo a la situación y no mezcle sentimientos pasados con los frecuentes.							
DESCRIPCIÓN:	Se empieza con el terapeuta quien actúa como modelo y lleva a cabo una tarea mientras se habla a sí mismo en voz alta sobre lo que está haciendo en una situación con su pareja, hermano o amigos en donde haya dificultad							
	por ejemplo enfrentar un problema con su pareja. Es entonces cuando es el turno del paciente para que lleve a cabo la misma tarea del ejemplo propuesto por el terapeuta, bajo la dirección de las instrucciones de este							
	(Guía externa en voz alta). El paciente lo vuelve a hacer mientras se dirige a sí mismo en vos alta (auto-instrucciones en voz alta). Ahora el paciente lleva a cabo la tarea de nuevo, pero sólo verbalizando en un tono muy							
	bajo (auto- instrucciones enmascaradas). El paciente guía su propio comportamiento a través de auto-instrucciones internas, mientras va desarrollando la tarea o la actividad/ situación (auto- instrucciones							
	enmascaradas), y es así seguramente como se consigue que él pueda tener un mayor control sobre sus reacciones y emociones.							
TIEMPO APROXIMADO DE LA SESIÓN:	40 min							
MATERIALES A UTILIZAR	- Materiales de escritorio							

## B. SESIÓN N° 3

TÉCNICA A UTILIZAR :	Reestructuración cognitiva
OBJETIVOS DE SESIÓN:	Poner en claro las ideas irracionales instaladas en sus pensamientos y hacer que nuevas creencias racionales y adaptativos que surgen de la terapia permitan codificar los nuevos sentimientos y conductas en su diario actuar.
DESCRIPCIÓN:	Entonces se empezará por hacer razonar al paciente, haciéndole ver que su forma de comportarse ante ciertas situaciones se debe a que está mezclando sentimientos, cosa que no debe de hacer, además de que valora las actitudes de los demás de manera negativa y las pone como si siempre le fueran hacer daño a él y eso no es real , ya que no siempre los demás harán lo que él piensa, asimismo es él quien se crea esos sentimientos de inseguridad frente a las relaciones interpersonales que pueda establecer.  Un resultado posible de la discusión anterior es que el paciente se lo crea, le disminuya el malestar y pueda tener mejores relaciones sociales.
TIEMPO APROXIMADO DE LA SESIÓN:	40 min
MATERIALES A UTILIZAR :	- Materiales de escritorio

## C. SESIÓN Nº 4

		<del>_</del>
TÉCNICA UTILIZAR :	A	TRE ( terapia racional emotiva)
OBJETIVOS SESIÓN:	DE	El objetivo es finalmente lograr que el paciente pueda eliminar y abandonar totalmente las ideas irracionales.
DESCRIPCIÓN:		Lo que se pretende es eliminar por completo aquellas ideas irracionales como es el hecho de querer buscar la aprobación por prácticamente todo aquel que le rodea sin importarle la forma. Como también el temor a cierta clase de gente a la cual considera
		como vil, malvada e infame que solo busca hacerle daño confabulando en su contra generándole desconfianza y resistencia al momento de querer interactuar con ellos.Para lo cual en esta sesión se procederá a coger el punto fuerte, es decir trabajar para incrementar su autoestima, por lo que se empleará una hoja en blanco muy adornada y bien cuidada y otra hoja algo más deteriorara, sucia y arrugada, en la hoja más arreglada deberá poner con mucha paciencia todas sus cualidades y habilidades y por el contrario en la otra hoja sucia y arrugada deberá escribir muy rápidamente sus debilidades, luego de esto se reflexionará cada una de sus habilidades.
		Se le indicará que esa hoja en la cual ha escrito sus habilidades la debe guardar con mucho cuidado porque esa hoja es él, todo lo que tiene y vale, mientras que con la otra hoja no tendrá mayor cuidado más que quedar en la consigna de que cada vez pueda tener menos debilidades y más habilidades, lo que seguramente aumentará su nivel de seguridad en sí mismo y le haga ser menos dependiente al qué dirán los demás.

TIEMPO		40 min
APROXIMADO	DE	
LA SESIÓN:		
MATERIALES	A	- Materiales de escritorio
UTILIZAR:		- hoja en blanco decorada/ Hoja en blanco sucia y arrugada
		- Lápices de colores

## D. SESIÓN Nº 5

TEMA:	Conociendo nuestros derechos y deberes asertivos					
OBJETIVOS DE SESIÓN:	Desarrollar las posibilidades de autoconocimiento y de ejercicio asertivo de la autoconfianza.  Propiciar en el participante la exploración de la autoafirmación, sus alcances y límites.					
DESCRIPCIÓN:	Se solicita al paciente que identifique los derechos que cree tener en la familia, en el trabajo y sobre todo en la sociedad.					
	Cuando termine se le solicitara que lea las conclusiones pidiendo que se aclaren los puntos oscuros.  HOJA DE TRABAJO.(el cual será entregado al paciente )  YO TENGO DERECHO:  Tendrá que ser llenado por el mismo paciente analizando cuáles son sus derechos y obligaciones, como también su modo de actuar y como debería de actuar.  Primero se inicia todo en primera persona:  En mi casa a:  En mi trabajo a:					

	En mi grupo de amistades a:								
	<u>Después:</u>								
	LOS OTROS TIENEN DERECHO A RECIBIR DE MI:								
	Hoja para el Paciente								
	En mi casa a:								
	En mi trabajo a:								
	En mi grupo de amistades a:								
	Finalmente con todo esto se revisara y se llegará a la								
	conclusiones siguientes:								
	Es preferible no intentar eliminar todos esos deseos de aprobación, sino las necesidades excesivas de aprobación.								
	Es adecuado buscar la aprobación de nuestros hechos, actividades y comportamientos y sobre todo de nosotros mismo.								
	El no ser considerado por los demás es algo frustrante pero								
	no horroroso o catastrófico. Es bueno que el mismo se pregunte: ¿Qué quiere hacer en el curso de su vida?, más								
	que ¿Qué cree que le gustaría a los demás que hiciera?								
TIEMPO	40 min								
APROXIMADO DE LA									
SESIÓN:									
MATERIALES A	- Materiales de escritorio								
UTILIZAR:	- Hoja "Derechos Asertivos: Yo tengo Derecho"								
	<ul> <li>Hoja de "Derechos Asertivos: Los otros tienen Derecho a recibir de mi".</li> </ul>								

VI. TIEMPO DE EJECUCIÓN

La terapia consistió en 8 sesiones durante dos meses y medio, en sesiones de una vez por

semana en el caso de psicoterapia racional emotiva así como la psicoterapia de apoyo con un

lapso de tiempo de 40 a 60 minutos y una vez por semana en la que tiene que acudir a la

psicoterapia de grupo la que es obligatoria para el tratamiento del TARGA en la cual también

se brindará terapia recreativa.

VII. AVANCES PSICOTERAPÉUTICOS

Se logró que el paciente pueda tener mayor control sobre sus impulsos y emociones, ya no ha

reaccionado de mala manera cuando algo no le parece en frente de las otras personas, en

cuanto a sus relaciones interpersonales también se logró que el paciente aprenda técnicas de

relajación que le permitan estar más calmado en situaciones desesperantes.

El paciente también pudo hacerse más fuerte en cuanto a la forma que piensa de él,

volviéndose menos dependiente al qué dirán los demás, mostrando más seguridad en sí

mismo.

VIII. REFORZAMIENTO DE CONDUCTAS

El paciente siga realizando la conducta buena que se ha obtenido, como siempre pensar más

en sus aspectos positivos y no depender mucho de sus aspectos negativos, reforzar también la

conducta de calmarse antes de reaccionar impulsivamente al aplicar sus propias técnicas de

relajación, reforzar también sus conductas de auto-validación dejando de lado la dependencia

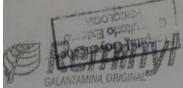
hacia el comentario de los demás.

Arequipa, 19 de julio del 2016

Lizeth Hilda Humantuma Ojeda

Bachiller de psicología

# ANEXO CASO CLINICO



Nombra del pacienta:

# MINISTER EXAMINATION MINSE

E NETH	HATY!		THE STREET
GALANTAMINA OI	HIGHVAC	PUNTOS	PUNTAJE
ORIENTACION			
¿En qué dia estamos?     ¿En qué fecha estamos?     ¿En qué mes estamos?     ¿En qué año estamos?     ¿En qué estación estamos?	nos7	0000 X	
2. ¿Dónde estamos?	¿Cuát es el nombre del lugar? ¿En qué calle estamos? ¿En qué piso estamos? ¿Cuát es el nombre de la chidad? ¿Cuát es el nombre del país?	6000 ×	3.
FUACION			
3. Pregunte al paciente si clara y lentamente, hi despuis de cada elem (por ejemplo pelota, al paciente que los re (de 0 a 3), pero conti	si usted puede poner a prueba su memoria. Luego, sciendo una pausa de aproximademente un segundo nento, nombre tres objetos no refacionados entre sí bandero, dibol). Después de mencionar los tres, pida pita. La primera repetición determina la puntuación núe rapitiendo el nombre de los objetos hasta que el s. 3. Rapita la prueba hasta 6 veces.	3	3 3
ATENCION Y CA	LCULO		
de siete. Duténgase o el número total de re esta prueba, pidale q La puntuación se asig	comenzando por el número 100, cuente hacia atrás en señe después de cinco substrecciones (93, 86, 79, 72, 65). Califiqui espuestas correctas. Si el paciente no puede hacer o no pasa ue deletree la palabra "MUNDO" de atrás para adelante pra según el número de letras en el orden correcto (= 4, ODUNM = 3, UM = 2, ODNMU = 1).		<u>3</u> 3
RECUERDO			
	mbres de los tres objetos aprendidos en e un punto por cada respuesta correcta.	0	3 3
LENGUAJE			
Señale un tápiz y un l     Pida al paciente que	reloj. nombre cuando Ud. los señala.	0	2
7. Pida al pasiente que	repita lo siguiente: "Mejor solo que mal acompañado".	0	4
Pida al paciente que     Tome el papel con     Doble el papel a la     Ponga el papel en	mitad.	(3)	8
9. Pida al paciente que "CIERRE LOS 0305".	lea y siga lus siguientus indicaciones (Escribais en letras grandes)	6	1
<ol> <li>Pida al paciente que lla frase deberà con Ignore errores de ori</li> </ol>	escriba una frase que éllella elije. tener un sujeto y un verbo y deberá tener sentido. tografia el asignar puntaje.)	*	0 8
Assistant nut british in	copie la figura a la derecha. Se preservan los ledos los que se intersectan		
an enablasio	1 1	0	1

A JANSSEN-CILAG

Leve: MMSE 21 Maderado: MMSE 10-20 Severo: MMSE 9

TOTAL

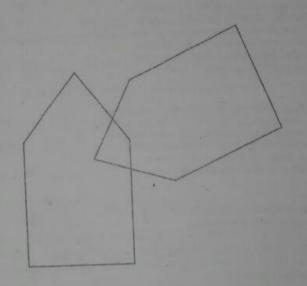
10 - 25

Examen Mínimo del Estado Mental

( NOVARTIS

# Cierre Los Ojos

Copie está figura



# INVENTARIO MULTIFÁSICO DE PERSONALIDAD (MMPI) MINI MULT

(Hoja de Respuesta)

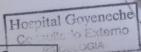
Hospital Goyeneche Consultatio Externo

mbres y apellidos: ado Civil: Solturo		Edad: 28 - Grado de Instrucci Fecha de Examen	ón: 5 <sup>18</sup> meundaño : 26-64-2016.	
# F 13. V * F 14. * F	25. X F 26. X F 27. X F 28. V X 29. X F 30. V X 31. X F 32. X F 33. V X 35. V X 36. X F	37. X F 38. Y F 39. V F 40. V F 44. V F 44. V F 45. X F 46. X F 47. X F 48. V X	49. V F 50. X F 51. X F 52. X F 53. X F 54. X F 55. X F 56. X F 57. V F 58. V F 59. X F	61. X F 62. V X 63. X F 64. V X 65. V X 66. V X 67. X F 68. X X 70. X F 71. X

	L	F	К	Hs +5K	D	Hi	Dp +4K	Pa	Pt +1K	Sc +1K	Ma +2K
Puntaje Directo	0	5	4	6	11	11	13	16	13	10	10
Puntaje Equivalente	2.	14	10	14	33	2 <del>1</del>	32	15	32	29	25
Añadir ,				5			4		5	5	2
Puntaje Directo Corregido	2	121	10	19	33	27	36	15	37	34	27
Puntaje T	50	80	146	62	76	64	190	70	164	67	175

DIAGNÓSTICO: pissanta poca autocatima, preocupación acercade las funciones de su cuerpo, deprimido y perimista, altamente rebelde e iniconformistade sintimientos y lealtades superficiales, receloso, excintório y con muchos confuctos internos

Т	L	F	K	Hs +5K	D	Hi	Dp +4K	Pa	Pt +1K	Sc +1K	Ma +2K	T
20				-	-	-	-	2	-	2	-	120
15				-		21	- 2	-	- 2	16	100	115
10					1	121	4	-	-	12	100	110
05				12	-	-	-	243	190	-	140	10
00				125	-	-	190	120	(4)	198		10
95				2	12	140	141	140	(40)	(40)	(4)	9
90				#3	-	(4)		-	(4)	-	-	9
85				-	-	-	1	100	-	161	(8)	8
08		2	-	-	-	-	1-1		-	100		8
75		A		-	A	-	1	10			4	7
70		f	·····		,						·	7
65	14	1 -	1 -	7	- 1	-	1 =	6	1100		-	6
60	3	1 -	100	100	-	1 -	/ =	2	-	4	4	6
55	1 37	1 1 =	10		-	1-/	-	2	-	141	-	5
50	-4						· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		**********		********	5



-					
	INVENTARIO D	E ALITOFOTIBAA	MEDGION		OS
	INVENTARIOD	- AUTOES HIVIA	VERSION	MDOL.	00
	THE PROPERTY OF DE			20	CE

XO. f ЕDAD: 4.9 SEXO NOMBRE:

Marque con una Aspa (X) debajo de V ó F, de acuerdo a los siguientes criterios: V cuando la frase SI coincide con su forma de ser o pensar F si la frase No coincide con su forma de ser o pensar

Nº	FRASE DESCRIPTIVA	V	F
1	Usualmente las cosas no me molestan		X
2	Me resulta dificil hablar frente a un grupo	$\times$	
3	Hay muchas cosas de mi que cambiaría siu pudiese	X	1
4	Puedo tomar decisiones sin mayor dificultad		X
5	Soy muy divertido ( a )	X	
6	Me altero fácilmente en casa	X	
7	me toma mucho tiempo acostumbrarme a cualquier cosa nueva	17	
8	Soy popular entre las personas de mi edad		X
9	Generalmente mi familia considera mis sentimientos		X
10	Me rindo fácilmente	X	
11	Mi familia espera mucho de mi		X
12	Es bastante difícil ser "Yo mismo"	×	
13	Me siento muchas veces confundido	2	
14	La gente usualmente sigue mis ideas	-	X
15	Tengo una pobre opinión acerca de mí mismo	X	
16	Hay muchas ocasiones que me gustaría irme de mi casa	Z	
17	Frecuentemente me siento descontento con mik trabajo	×	
18	No estoy tan simpático como mucha gente	1	
19	Si tengo algo que decir, usualmente lo digo		Z.
20	Mi familia me comprende	V	7
21	Muchas personas son más preferidas que yo	X	
22	Frecuentemente siento como si mi familia me estuviera presionando		7
23	Frecuentemente me siento desalentado con lo que hago	1	
24	Frecuentemente desearía ser otra persona	2	-6
25	No soy digno de confianza	文	-

A: Escala cle 21 mismo - General = 0 Hems B: Escala Social - padro = 1 Hems c: Escala hogar - = 3 total : 4 4x4=8

Nimel bago - Autostine boyon

# INVENTARIO DE BECK

Hospital Goyeneche Consulta io Externo PSICOLOGIA

> EVALUACION .... ... 11:05 . 20 IL \* FECHA SEXO EVALUADO POR: NOMBRE GRADO EDAD

grupo describa mejor la forma en que usted se sintió la semana pasada. Incluyen/lo el día de hoy. Si usted encuentra en un grupo que hay varias afirmaciones que la (o) describen de ígual forma, ella solo una de ellas. Asegúrese de leer todas las afirmaciones en cada grupo antes de elegir Este inventario tiene varios grupos de afirmaciones, por favor lea cada una cuidadosamente. En la columna de la izquierda, coloque el puntaje 0, 1, 2 6 3 de la afirmación que en cada su respuesta.







3

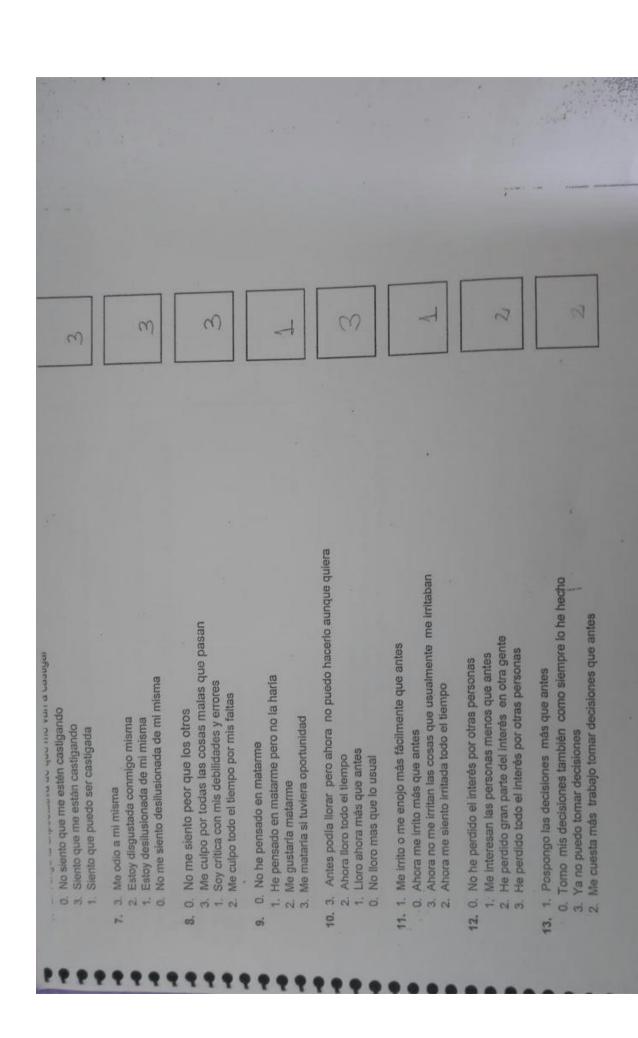


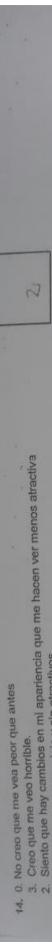






- No me siento triste ø
- Me siento algo triste
   Estoy triste todo el tiempo y no puedo salir de este estado
  - Me siento tan triste e infeliz que ya no aguanto más
- Siento que no hay esperanzas para el futuro y que las cosas no pueden mojorar m
  - Siento que nada me llama la atención
    - El futuro me desanima
- El futuro no me desanima especialmente
- Siento que he cometido más errores que la mayoria de las personas 12
- Al minar hacin atrâs en mi vida la único que veo es una cantidad de errores
  - a Nome siento un tracaso.
- Me siento que soy un completo fracaso como persona
- Estoy insatisfecha y aburrida con todo ro 72
- Ya no tengo satisfacciones reales de nada
- No disfruto las cosas como antes
- Tengo tantas satisfacciones como antes.
- Tengo sentimientos de culpa una buena parte del tiempo.
- Tengo sentimientos de cuípa todo el tiempo
  - No tengo sentimientos de cuípa
- Tengo bastantes sentimientos de culpa la mayor parte del tiempo





Me preocupa verme vieja y sin atractivos

No puedo dormir como antes 15.

Me despierto varias horas más temprano de lo usual y no puedo volverme a dormir +-

N

Puedo dormir también como antes 500

Me despierto una o dos horas más temprano de lo usual y me cuesta trabajo volver a dormir

No me siento más cansado de lo normal 0 18.

Me canso más fácilmente que antes

Me canso de hacer cualquier cosa

Me canso demasiado de hacer cualquier cosa

Ahora he perdido todo el apetito có 17.

Mi apetito es peor ahora N +

Mi apetito no es tan bueno como era antes

Mi apetito no es peor que antes

No me preocupo por mi salud mas de lo usual 18.

Me preocupan mis problemas físicos no puedo pensar en otra cosa

2

Me preocupan mucho mis problemas físicos me cuesta trabajo pensar en otra cosa 0 6 4 +

Me preocupan mis problemas físicos como: dolores, malestares estomacales o estrefimiento

