

**ACTITUDES DE LOS PADRES DE FAMILIA DE UN NIÑO
DIAGNOSTICADO CON SINDROME DE PRADER WILLI,
FRENTE A LA CONDICION DE SU HIJO**

PAOLA ALEXANDRA BENAVIDES PARRA

**UNIVERSIDAD MARIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
SAN JUAN DE PASTO
2007**

**ACTITUDES DE LOS PADRES DE FAMILIA DE UN NIÑO
DIAGNOSTICADO CON SINDROME DE PRADER WILLI,
FRENTE A LA CONDICION DE SU HIJO**

PAOLA ALEXANDRA BENAVIDES PARRA

**Trabajo de investigación presentado como requisito para optar el título de
Psicóloga**

**Asesor
Ps. Mg. CLAUDIA ESMERALDA PARDO.**

**UNIVERSIDAD MARIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
SAN JUAN DE PASTO
2007**

**“No son los eventos que suceden
los que perturban a los seres humanos,
sino la opinión o interpretación
que se hace de ellos”.**

Epicteto.

**“No hay nada bueno ni malo,
mas el pensamiento lo crea así”.**

Shakespeare.

ARTICULO 30

**LA UNIVERSIDAD NO SE HACE RESPONSABLE DE LOS CONCEPTOS
EMITIDOS POR EL ESTUDIANTE EN EL TRABAJO DE INVESTIGACION**

ACUERDO NRO.036 DEL 9 DE MARZO DE 1998

NOTA DE ACEPTACIÓN

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

San Juan de Pasto, Septiembre de 2007.

CONTENIDO

Pág.

INTRODUCCIÓN	11
1. RESUMEN DE LA PROPUESTA	14
1.1 JUSTIFICACION	14
1.2 CONTEXTUALIZACION	15
1.3 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
1.3.1 Descripción del Problema.	15
1.4 FORMULACION DEL PROBLEMA	15
1.5 OBJETIVOS DE INVESTIGACION	16
1.5.1 Objetivo General.	16
1.5.2 Objetivos Específicos	16
1.6 MARCO TEORICO CONCEPTUAL	5
1.7 METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION	8
1.7.1 Paradigma de Investigación: Cualitativo.	8
1.7.3 Enfoque Metodológico: Crítico social.	8
1.7.4 Enfoque Disciplinar: Cognitivo Comportamental.	9
1.7.5 Unidad de Análisis.	9
1.7.6 Unidad de Trabajo.	9
1.7.7 Instrumentos de Recolección de Información.	9
2. PRESENTACION DE RESULTADOS	10
2.1 MATRICES DESCRIPTIVAS	10
2.2 TEXTO INTERPRETATIVO	67
3. CONCLUSIONES	81
4. RECOMENDACIONES	84
BIBLIOGRAFIA	87
CIBERGRAFIA	88
ANEXOS	89

LISTA DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Matriz de categorización.	4
Cuadro 2. Matriz de vaciado de información	10
Cuadro 3. Matriz de triangulación - pensamientos	45
Cuadro 4. Matriz de triangulación - emociones	48
Cuadro 5. Matriz de triangulación - comportamientos	51
Cuadro 6. Matriz de categorías inductivas	56

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO A. _FORMATO DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	90
ANEXO B. _FORMATO DE BITACORA	92
ANEXO C. _FORMATO DE OBSERVACION PARTICIPANTE	93
ANEXO D. _FORMATO DE EVALUACION DE CONOCIMIENTOS	95
ANEXO E. _MODELO ABC DE LA CONDUCTA	96
ANEXO F. _QUE HACER DESDE EL DIALOGO SOCRATICO	100
ANEXO G. _DEBATE COGNITIVO DE EXIGENCIAS:	104
ANEXO H. _LA TERAPIA RACIONAL EMOTIVA	106
ANEXO I. _PLAN DE INTERVENCION	116

INTRODUCCIÓN

Al hablar de salud mental se destacan tanto los factores orgánicos como psicológicos, siendo importantes para tener una vida más sana, pero a pesar de esto el individuo se ve expuesto a muchas situaciones y a enfermedades que pueden impedir un buen desarrollo de su personalidad. Estos obstáculos por así llamarlos se ven manifestados en lo que son los trastornos psicológicos y los síndromes, los cuales requieren de tratamiento y de un manejo adecuado, ya que la vida de la persona que los padece, no puede estar ligada a la dependencia de terceros, sino permitir el desarrollo de sus potencialidades, procurando que estas personas puedan valerse por sí solas y así generarles una mejor calidad de vida.

En el desarrollo de la personalidad entra en juego muchos participantes, en particular los padres quienes son el primer contacto que se tiene con el mundo y la misma cultura a la cual se pertenece. Las personas o los niños que padecen algún síndrome o trastorno psicológico necesitan de un cuidado especial para que se puedan adaptar a su medio; esto ha llevado a que se presenten situaciones donde la misma sociedad genera un rechazo porque son personas que necesitan ayuda, sin embargo, existe la educación especial, constituyendo un medio ideal para lograr la formación integral de estas personas, con la ayuda de los procesos terapéuticos a nivel interdisciplinario. Así mismo se quiere dar la importancia a las personas que lo rodean ya que son una fuente de apoyo, en especial los padres de familia. De aquí surgió la presente investigación, a partir del contacto con un niño que presenta el poco conocido Síndrome de Prader Willi; el cual “es una alteración genética descrita en el año de 1956 por los doctores suizos Andrea Prader, Alexis Labarth y Henrich Willi, la incidencia y frecuencia es muy variable, aceptándose que 1 de cada 15.000 niños nace con esta compleja alteración genética, este síndrome altera el funcionamiento del hipotálamo, una sección del cerebro cuyas funciones incluyen, entre otras, el control del apetito: pues carecen de sensación de saciedad. Entre sus características se encuentra el comportamiento obsesivo-compulsivo (como hurgarse lesiones en la piel, pensamientos y acciones repetitivos y una fuerte necesidad de seguir una rutina)”¹ y “la hiperacusia la cual puede ser definida como una disminución de la tolerancia a sonidos habituales y naturales del ambiente, es la pérdida del rango dinámico del oído, entendido este último como la habilidad del sistema auditivo de manejar elevaciones rápidas del volumen del sonido”². Dicho contacto se dio por medio de la práctica académica de un diplomado realizado en educación especial que se llevó a cabo en la institución de Habilitación y Rehabilitación integral del niño

¹ www.ondasalud.com

² www.niml.nih.gov

especial FUNDANE, a la cual asiste el menor. Al hablar con sus padres, hubo clara evidencia de una relación disfuncional entre los miembros del sistema familiar, a causa de la no adaptación frente a la condición que presenta su hijo, en particular cuando se hacen manifiestos sus síntomas como el Trastorno Obsesivo Compulsivo y la hiperacusia, entre otros. De aquí la importancia de trabajar con los padres, puesto que el síntoma patológico no afecta solamente a quien lo padece sino que afecta de una u otra manera a todo el sistema familiar, las manifestaciones aparecen en el paciente, pero su desarrollo y evolución están íntimamente ligados a su familia. Con base en esto surgió la pregunta de cómo son las actitudes de los padres de familia frente a la condición de su hijo que presenta SPW, por lo cual se busca en primera instancia identificar como son los pensamientos de los padres de familia, frente a la condición de su hijo, posteriormente describir como son las emociones de los padres de familia frente a los síntomas del síndrome y por último determinar los comportamientos de los padres de familia, frente a las manifestaciones del síndrome; con esto se diseñó un plan de intervención tomando el método PRECEDE, utilizado en el área de la salud, el cual permite alcanzar de manera más eficaz los objetivos establecidos; el plan se realiza con base en la Terapia Racional Emotiva de la Conducta del Dr. Albert Ellis quien propone que por razón de nuestras tendencias naturales y aprendidas nosotros mismos en mayor medida somos los que controlamos nuestra emocionalidad. Hacemos esto a través de nuestros valores y creencias básicos según como pensamos interpretamos y/o valorizamos los acontecimientos que suceden en nuestra vida y según las acciones que elegimos llevar a cabo.

Por lo anterior, dado que lo que se trabajó fueron las actitudes, donde se encuentran inmersos los pensamientos, emociones y comportamientos, el paradigma para el desarrollo de la presente propuesta de investigación es de corte cualitativo puesto que el énfasis está en la necesidad de interpretar qué está pasando con las actitudes de los padres frente a la condición de su hijo, lo cual no ha permitido la aceptación y por ende la adaptación adecuada por parte de los padres ante la presencia de dicho síndrome. El estudio se realizó con base en un estudio de caso, debido a que es el único del cual se tiene conocimiento en Nariño, con un enfoque crítico social teniendo en cuenta que lo que se busca es facilitar la creación de condiciones propicias para el desarrollo humano y social de los sujetos involucrados, propone ligar la producción del conocimiento con la acción comprometida en la transformación social, más que en interpretar o describir una situación, se busca generar cambios encaminados a la acción transformadora. El enfoque disciplinar utilizado es el Cognitivo Comportamental, donde ya identificadas las actitudes desadaptativas, se quiso diseñar una propuesta que permita su movilización y mejoramiento, tanto para el niño como para la familia, enfocado en la consecución de una reestructuración cognitiva, con una reconstrucción de la experiencia, reinterpretación y resignificación de su realidad, reevaluando ese sistema de creencias que se tiene hacia el síndrome, contemplando la posibilidad de generar una mejor calidad de vida para todos y cada uno de los miembros de ese sistema familiar.

1. RESUMEN DE LA PROPUESTA

1.1 JUSTIFICACION

En la variedad de síndromes que se han presentado se ha encontrado el Síndrome de Prader Willi, poco conocido en nuestro medio a nivel departamental, son muchas las manifestaciones que presentan las personas que padecen de este síndrome, como los comportamientos obsesivo-compulsivos y la hiperacusia, entre otras, siendo éstas desencadenantes de conflicto en la dinámica familiar del caso de estudio. Se buscó diferentes fuentes de información a nivel regional, encontrando que las investigaciones realizadas no se enmarcan en nuestro contexto, la mayoría de ellas están escritas en inglés, por lo cual ha sido interesante el realizar la investigación desde nuestro medio, teniendo en cuenta la influencia del mismo en las actitudes de los padres, por otra parte se indagó a diferentes profesionales del campo de la psicología y la gran mayoría no tiene conocimiento de dicho síndrome, con excepción de algunos profesionales especializados en otros campos; de aquí se vio la necesidad de reconocer la importancia de este síndrome en el campo psicológico, debido a que dicha patología genera una serie de trastornos tanto en la persona que la padece, como en su familia, produciendo una serie de conflictos psicológicos, por lo tanto, el tener un mayor conocimiento del mismo brinda la posibilidad de reconocer un posible diagnóstico en el futuro y el tener algunas herramientas para su abordaje, no solo cuando se presente el SPW sino como base para el manejo de otras familias que tengan que convivir con un paciente que presente algún tipo de síndrome en su neurodesarrollo. La propuesta investigativa estuvo enfocada al estudio de este caso en particular, pero no hay que desconocer que dicha situación se presenta en la mayoría de las familias que tienen un miembro con algún tipo de síndrome, enfermedad mental o trastorno; sin dar la importancia que merece el impacto que dicha situación genera a nivel psicológico dentro de estas familias, de aquí la importancia de hacer intervención con el sistema familiar, permitiendo una adaptación y manejo de esa situación con el fin de generar una dinámica adecuada y sana para todos. Con esto, la propuesta de intervención no solo será de utilidad para este caso, sino para el que lo requiera. El trabajar con la familia a partir de una reestructuración cognitiva, constituye una herramienta importante para el manejo integral del paciente. Como se sabe, cada familia es diferente, por lo tanto al utilizar el plan de intervención, tendría que darse un reajuste y acomodarse a las condiciones de cada familia, para así lograr un buen trabajo.

1.2 CONTEXTUALIZACION

“La investigación se realizó en la Fundación de Habilitación y Rehabilitación Integral del niño especial “FUNDANE” de la Ciudad de Ipiales. Desde su creación en el año de 1.988 por la Arquitecta Elena de los Rios Vela, madre de un joven autista, trazó su misión en el servicio a la población discapacitada de la comunidad, con una Visión que le permitió a través de los 18 años de experiencia consolidarse como una entidad pionera en el campo de la Habilitación y Rehabilitación de niños, niñas y jóvenes que presentan discapacidad de tipo Físico, Sensorial, Mental y Cognitivo. El Departamento de psicología se encarga de brindar atención integral tanto a nivel individual como grupal, evaluando, diagnosticando, interviniendo y acompañando los procesos de desarrollo emocional, psicoafectivo, sociofamiliar, comportamental e intelectual, con el fin de asegurar el proceso paulatino dentro de la habilitación y rehabilitación de las personas discapacitadas”.³

1.3 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.3.1 Descripción del Problema. A nivel departamental se presenta un caso de síndrome de PRADER WILLI, el único diagnosticado del cual se tiene conocimiento, según la institución a la cual asiste el menor. La investigación se realizó con este caso respectivamente, al hablar con la madre hay evidencia de la no aceptación de la enfermedad del niño, empezando por el hecho de que sus padres tienen la esperanza de que su hijo algún día sea “normal”, sin tener la conciencia de que es una enfermedad degenerativa a nivel del neurodesarrollo, con esto la baja tolerancia cuando se hacen presentes los síntomas y manifestaciones del síndrome, su madre manifiesta que son éstos los que generan mayor conflicto a nivel intrafamiliar; con base en esto surge la siguiente pregunta:

1.4 FORMULACION DEL PROBLEMA

¿Cómo son las actitudes de los padres de familia frente a la condición de su hijo diagnosticado con Síndrome de Prader Willi, quien asiste a la fundación de educación especial FUNDANE de la ciudad de Ipiales?.

³ Fundación de habilitación y rehabilitación del niño especial. Dra. Elena de los Rios. Directora.

1.5 OBJETIVOS DE INVESTIGACION

1.5.1 Objetivo General. Identificar cómo son las actitudes de los padres de familia frente a la condición de su hijo diagnosticado con Síndrome de Prader Willi, quien asiste a la fundación de educación especial FUNDANE de la ciudad de Ipiales.

1.5.2 Objetivos Específicos

- Identificar los pensamientos de los padres, frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW.
- Describir las emociones de los padres, frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW.
- Determinar los comportamientos de los padres, frente a las manifestaciones del SPW.
- Diseñar un plan de intervención basado en la Terapia Racional Emotiva de la Conducta de Albert Ellis.

Cuadro 1. Matriz de categorización.

OBJETIVOS ESPECIFICOS	CATEGORIAS	CONCEPTUALIZACION	PREGUNTAS ORIENTADORAS	FUENTE	TECNICA
Identificar los pensamientos de los padres, frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW.	PENSAMIENTOS	El pensamiento es una experiencia totalmente subjetiva de cada ser humano, dado por la influencia del medio que nos rodea, de las vivencias, de las percepciones e interpretaciones que hacemos del mismo. Albert Ellis clasifica el pensamiento en racional e irracional, el primero quiere decir razonable, lógico, acertado, realista y el segundo es un pensamiento catastrófico, absolutista, no acertado, auto-derrotista e irrealista	¿Qué concepto manejan los padres sobre el síndrome que presenta su hijo? ¿Qué significa para los padres de familia el hecho de tener un hijo con SPW? ¿Cuáles son los pensamientos irracionales de los padres de familia frente al síndrome que presenta su hijo?	Padres de Familia	Bitácora. Entrevista Semiestructurada.
Describir las emociones generadas por los padres de familia, frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW.	EMOCIONES	La emoción es ese estado afectivo que genera una reacción subjetiva, ya sea ante una persona o determinada situación, ésta va acompañada de manifestaciones fisiológicas que las ponen en evidencia, influyendo de manera directa en nuestro comportamiento. Albert Ellis hace referencia a las emociones auto-derrotistas, tales como la agresividad, coraje excesivo, depresión, ansiedad, culpa, frustración y preocupación excesiva; cuando las experimentamos, es improbable que podamos pensar con la suficiente claridad, lógica, y productividad, y es más probable que no nos comportemos en formas útiles a nuestros propósitos.	¿Qué sienten los padres de familia ante el hecho de tener un hijo con SPW? ¿Qué sienten los padres de familia frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW?	Padres de Familia	Bitácora Entrevista Semiestructurada Observación Participante
Determinar los comportamientos de los padres de familia, frente a las manifestaciones del SPW.	COMPORTAMIENTOS	El comportamiento se refiere a las acciones que manifiesta el ser humano y a cualquier interacción entre él y su ambiente, estas acciones pueden ser de manera consciente o inconsciente, generadas por las emociones, siendo respuestas sensiblemente complejas de un organismo a los estímulos recibidos de su entorno. Albert Ellis habla de los comportamientos funcionales y disfuncionales, los primeros son aquellos que sirven para resolver, mejorar, los segundos son aquellos comportamientos inapropiados, contraproducentes, impiden una mejor resolución de problemas o empeoran los resultados, son "auto sabotadores".	¿Qué hacen los padres de familia, frente a los síntomas del síndrome? ¿Qué hacen los padres de familia, frente a las manifestaciones del síndrome? ¿Qué hacen los padres de familia frente a las emociones que les genera la condición de su hijo diagnosticado con SPW?	Padres de Familia	Bitácora Entrevista Semiestructurada Observación Participante

1.6 MARCO TEORICO CONCEPTUAL

Síndrome de Prader Willi. “El síndrome de Prader-Willi (SPW) es una alteración genética descrita en el año 1956 por los doctores suizos Andrea Prader, Alexis Labarth y Heinrich Willi en nueve pacientes que presentaban un cuadro clínico de obesidad, talla baja, criptorquidia y alteraciones en el aprendizaje tras una etapa de hipotonía muscular pre- y postnatal. La incidencia y frecuencia publicada es muy variable, aceptándose que 1 de cada 15.000 niños nace con esta compleja alteración genética, considerada una enfermedad no frecuente. Este síndrome altera el funcionamiento del hipotálamo, una estructura del cerebro cuyas funciones incluyen, entre otras, el control del apetito: carecen de sensación de saciedad. La observación clínica y algunos trabajos de investigación, han demostrado una diferencia entre “sensación de hambre” y “falta de saciedad”, un error muy común es pensar que la búsqueda incesante de comida se debe a un “hambre excesivo”. La alimentación de las personas con SPW necesita estar supervisada constantemente, además de seguir una estricta dieta. Es un trastorno congénito causado por la inactivación de los genes paternos del cromosoma 15. El SPW no está considerado como una condición hereditaria, sino un defecto genético espontáneo que se da durante o en un momento cercano a la concepción. El riesgo de recurrencia en la familia es prácticamente nulo, con un índice del 0,1% y los hermanos no transmiten la enfermedad. El SPW se encuentra en personas de ambos sexos y en todas las razas. Dentro de los síntomas están la presencia de malformaciones físicas, el retraso en el desarrollo del aprendizaje, dificultades respiratorias, disfunciones en la temperatura corporal, resistencia al dolor, crecimiento y maduración incompleta, facciones características, hiperacusia, trastornos del comportamiento como el TOC (como hurgarse lesiones en la piel, pensamientos y acciones repetitivos y una fuerte necesidad de seguir una rutina), rabietas y la baja tolerancia a la frustración son característicos de la enfermedad, pero se presentan de forma variable en cada paciente”⁴. “Las características principales incluyen hipotonía muscular, apetito insaciable, obesidad si no se controla la dieta, hipogonadismo y desarrollo sexual incompleto, retraso en las etapas evolutivas, retraso mental o funcional en diferentes grados, baja estatura (adultos), manos y pies pequeños, ojos en forma de almendra, y problemas de comportamiento que pueden ser severos. Una enfermedad minoritaria, poco frecuente o rara, incurable, no hereditaria, independiente de sexo o raza, relativamente nueva, de gran desconocimiento por la población en general e incluso, entre profesionales en particular”⁵. La falta de tratamiento específico para el SPW es un riesgo muy grave para estas personas, al no recibir un tratamiento

⁵ Disponible en internet en: <http://www.imcba.com.ar>

⁶ Disponible en internet en: <http://www.praderwilliarg.com.ar>

adecuado pueden tener muchas complicaciones. El diagnóstico temprano y la aplicación de estrategias orientadas al adecuado control de síntomas, apoyo emocional, comunicación, información, atención a la familia e investigación, son aspectos básicos para conseguirse una mejora importante en las condiciones de vida de la unidad familiar y de las personas con SPW en particular. “El diagnóstico es difícil, durante el embarazo hay una reducción de movimientos fetales. El diagnóstico en adultos es más fácil si las características clásicas están presentes. A pesar de que hay un retraso en el desarrollo del lenguaje, la habilidad verbal es frecuentemente buena, la articulación puede mantenerse pobre. La obesidad se da en el 95% de los casos si no existe control ambiental; las actividades deportivas están limitadas, correr y saltar pueden producir lesiones en las articulaciones debido a la hipotonía y coordinación pobres; los problemas dentales son comunes y pueden incluir: debilidad de la superficie dental, saliva densa y pegajosa, higiene dental pobre, chirriar de dientes e infrecuentemente rumiación. Los adolescentes y adultos pueden funcionar bien en programas de vida en grupo siempre y cuando tengan un control calórico adecuado y una vida estructurada. La esperanza de vida puede ser normal si se controla debidamente el peso. La salud general es normalmente excelente, sin embargo se ha informado de envejecimiento prematuro. La atención temprana y especializada logra mejorar la capacidad de rendimiento neuropsicológico y motor, y ayuda al entorno familiar y social para que los niños se integren mejor y con menos traumas.”⁶.

Actitudes. “Predisposiciones aprendidas a responder en una manera favorable o desfavorable ante una persona, comportamiento, creencia u objeto particulares. Las actitudes tienen tres componentes pensamientos, emociones y comportamientos, todas las actitudes obedecen a la interrelación de estos componentes, aunque varían en cuanto al elemento predominante y a la naturaleza de sus relaciones”⁷. Las actitudes son vitales en nuestras interacciones con el mundo social, puesto que por medio de ellas el individuo está emitiendo un mensaje, que tendrá un impacto sobre la persona o las personas que lo reciben, no solo se trata de quien transmite el mensaje, sino también de su contenido; ambos factores influyen en el comportamiento y actitudes del receptor.

Pensamientos. El pensamiento es una experiencia totalmente subjetiva de cada ser humano, dado por la influencia del medio que nos rodea, de las vivencias, de las percepciones e interpretaciones que hacemos del mismo. “Albert Ellis clasifica el pensamiento en racional e irracional, el primero quiere decir razonable, lógico,

⁶ www.praderwilliarg.com.ar

⁷ FELDMAN, Robert “Psicología con aplicaciones en países de habla hispana”. 4ta Edición. Mc Graw Hill. México DF: 2.002. p 572

acertado, realista y el segundo es un pensamiento catastrófico, absolutista, no acertado, auto derrotista e irrealista”⁸.

Emociones. La emoción es ese estado afectivo que genera una reacción subjetiva, ya sea ante una persona o determinada situación, ésta va acompañada de manifestaciones fisiológicas que las ponen en evidencia, influyendo de manera directa en nuestro comportamiento. “Albert Ellis hace referencia a las emociones auto-derrotistas, tales como la agresividad, coraje excesivo, depresión, ansiedad, culpa, frustración y preocupación excesiva; cuando las experimentamos, es improbable que podamos pensar con la suficiente claridad, lógica, y productividad, y es más probable que no nos comportemos en formas útiles a nuestros propósitos”.⁹

Comportamientos. “Modo de ser y de actuar del hombre. Manifestaciones objetivas de su actividad global. Conjunto de respuestas sensiblemente complejas de un organismo a los estímulos recibidos de su entorno”¹⁰. “Albert Ellis habla de los comportamientos funcionales y disfuncionales, los primeros son aquellos que sirven para resolver, mejorar, los segundos son aquellos comportamientos inapropiados, contraproducentes, impiden una mejor resolución de problemas o empeoran los resultados, nos desvían de la metas o propósitos, son “auto saboteadores”¹¹. El comportamiento se refiere a las acciones que manifiesta el ser humano y a cualquier interacción entre él y su ambiente, estas acciones pueden ser de manera conciente o inconciente, generadas por las emociones.

TREC. “La Terapia Racional Emotiva de la Conducta de Albert Ellis está representada por una sencilla frase atribuida al filósofo estoico griego Epicteto: “No son los eventos que suceden los que perturban a los seres humanos, sino la opinión o interpretación que se hace de ellos”, trabajando con este modelo para la educación y la prevención de trastornos emotivos y de la conducta. Utiliza el modelo que llamó el “ABC” para explicar su teoría, A: acontecimiento activador (situaciones), B: sistema de creencias (pensamientos), C: consecuencias (emociones, conductas). Ellis no duda que ciertos medios físicos para reducir tensiones y cambiar la conducta humana tales como yoga, bioenergética, etc. algunas veces producen un efecto beneficioso. Pero es escéptico con respecto a las posturas tan inclusivas ya que ayudan a las personas a centrarse en sus

⁸ GOMEZ, Carlos; HERNANDEZ, Guillermo. Fundamentos de Psiquiatría Clínica. 1ra Edición. Bogotá: Centro Editorial Javeriano, 2.002, p.929

⁹ GOMEZ, Carlos; HERNANDEZ, Guillermo. Fundamentos de Psiquiatría Clínica. 1ra Edición. Bogotá: Centro Editorial Javeriano, 2.002, p.929

¹⁰ SAZ, Ana Isabel. Diccionario de Psicología. 3ra Edición. Libro-Hobby_club S.A. España:2.004. p74

¹¹ GOMEZ, Carlos; HERNANDEZ, Guillermo. Fundamentos de Psiquiatría Clínica. 1ra Edición. Bogotá: Centro Editorial Javeriano, 2.002, p.929

cuerpos más que en los pensamientos extraños y fantasías con los cuales tienden a atormentarse. Por lo tanto, más que curar actúan como paliativo, ayudan a las personas a sentirse mejor en vez de *estar* mejor y rara vez producen cambios filosóficos importantes, pues para producir cambios emocionales permanentes y profundos, se hacen virtualmente necesarios cambios filosóficos, o sea, será necesario una evaluación considerable de la realidad”¹².

1.7 METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION

1.7.1 Paradigma de Investigación: Cualitativo. Para la presente investigación se optó por el paradigma cualitativo, ya que no solo permite procesar la información acerca de lo que está pasando sino también en los cambio que estos procesos implican, favoreciendo a una investigación abierta y amplia, donde el investigador decide lo que va a investigar y como lo va a hacer. El investigador está constantemente interpretando y definiendo a medida que pasa por situaciones diferentes, por lo tanto no se puede tener una imagen fija de aquellas situaciones, a medida que la investigación avanza se crean ciertos constructos que dan paso al accionar.

1.7.2 Tipo de Investigación: Estudio de Caso. En el estudio de caso, el investigador suele apuntar a adquirir la percepción más completa posible del objeto, considerándolo como una entidad holística, cuyos atributos se pueden entender en su totalidad solamente en el momento en que se examina todo simultáneamente, en otras palabras: el objeto como un todo. El estudio de este caso puede presentar informaciones de gran relevancia que puedan dar paso al planteamiento de nuevas hipótesis no consideradas y reforzar los conocimientos.

1.7.3 Enfoque Metodológico: Crítico social. “El enfoque crítico social, busca facilitar la creación de condiciones propicias para el desarrollo humano y social de los sujetos involucrados, en la que hay una participación activa de los interesados, en entender y resolver la situación problemática y en el cual propone ligar la producción del conocimiento con la acción comprometida en la transformación social, más que en interpretar o describir una situación, se busca generar cambios encaminados a la acción transformadora”.¹³ La presente investigación no quiso limitarse solo al hecho de describir un acontecimiento, sino a explorarlo y a partir de ello, poder generar un plan de intervención que permita movilizar las actitudes

¹² GOMEZ, Carlos; HERNANDEZ, Guillermo. Fundamentos de Psiquiatría Clínica. 1ra Edición. Bogotá: Centro Editorial Javeriano, 2.002, p.929

¹³ ALTAMIRANO, José. “metodología de la investigación”. La Ley Paraguaya S.A. Asunción. 1991. p168.

de los padres, con lo cual se contribuirá con el desarrollo integral del menor, propendiendo por una mejor calidad de vida, tanto para el niño como para su familia.

1.7.4 Enfoque Disciplinar: Cognitivo Comportamental. “La importancia de este enfoque radica en cómo las personas comprenden y representan el mundo exterior dentro de sí mismos, se busca explicar el modo en el que procesamos la información y cómo nuestras formas de pensar sobre el mundo influyen en nuestro comportamiento”¹⁴. De aquí que constituye una estrategia eficaz para generar una movilización en las actitudes de los padres haciendo una reinterpretación de la experiencia, con el fin de que ésta sea funcional y adecuada.

1.7.5 Unidad de Análisis. Para la presente investigación se escogió a la Institución de Educación Especial FUNDANE, puesto que es la institución donde el niño recibe ayuda profesional, en particular se trabajó con el departamento de psicología, donde se lleva a cabo el caso con tratamiento psicoterapéutico.

1.7.6 Unidad de Trabajo. De la dependencia de psicología, de la Institución se escogió como muestra, el núcleo familiar del menor; esto debido a la disfuncionalidad que presenta la familia a nivel de relaciones, afectadas directamente por la enfermedad de su hijo, influyendo en la imposibilidad de trabajar el caso de manera integral, sin conseguir un compromiso por parte de los padres que los sensibilice ante el hecho de desempeñarse de manera adecuada como cooterapeutas del proceso.

1.7.7 Instrumentos de Recolección de Información. Los instrumentos de recolección de información utilizados fueron: observación participante, entrevista semiestructurada, bitácora y formato de conocimientos.

¹⁴ FELDMAN, Robert “Psicología con aplicaciones en países de habla hispana”. 4ta Edición. McGraw Hill. México DF: 2.002. p 572

2. PRESENTACION DE RESULTADOS

2.1 MATRICES DESCRIPTIVAS

Cuadro 2. Matriz de vaciado de información

OBJETIVO ESPECÍFICO: Identificar los pensamientos de los padres, frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW. CATEGORÍA: Pensamientos. TÉCNICA: Entrevista Semiestructurada. FUENTE: Padres de familia.		
PREGUNTAS ORIENTADORAS	INFORMACION	PROPOCISIONES
¿Qué concepto manejan los padres sobre el síndrome que presenta su hijo?	M: “Eso es congénito, eso es congénito, igual fue porque le tocó a él, pues por lo general es ahí uno de tantos niños y fue al mío al que le tocó “de pronto cree usted que la culpa es de su esposo o suya”...pues si no, de todas formas, pues uno por los hijos se siente culpable no?, de todas, porque uno es la mamá y como uno lo lleva dentro del vientre uno dice no si yo de pronto hice algo mal o no hice o lo que sea pero no, no pienso fue, porque le tocó”. P: “El concepto, la verdad es que poco entiendo yo no? Sinceramente yo de eso no entiendo mucho, Sandra es la que más entiende, no se sinceramente como contestar su pregunta, ¿Tenía entendido que estaba diagnosticado con SPW cierto?, Sí, eso nos dijeron hace mucho tiempo allá en Pasto, eso fue allá en la clínica Saludcoop, eso entre ellos mismos escuché que eso tenía, pero como le digo tengo muy poco conocimiento de eso, sino que pues a mí me preocupó cuando dijeron que era... que es un retardo mental leve, entonces me preocupó eso que digan ¡un retardo! Le preocupa a uno porque yo dije con el tiempo va a ser una persona agresiva	La madre manifiesta que el síndrome es congénito, sin embargo dice sentirse culpable de su causa, mientras que el padre acepta no saber su causa, señalando que puede ser hereditario por parte de la madre o que el niño tiene la enfermedad por que así lo destinó Dios. El padre expresa no entender lo que es el síndrome, mencionando tener poco conocimiento del

	o va a cambiar bastante y dije y ahora después que nos tocará hacer o que será de Daniel, no de eso gracias a Dios no ha llegado a mayores, ha estado bien antes, claro progresar ha progresado bastante pero de algo de decir eso de retardo no, lo que yo pensaba estaba yo me fui muy lejos cuando dijeron eso, pero no gracias a Dios pues hasta ahora ha estado bien, pues así de decir que reaccione mal no, hay otras personas que en realidad tienen retardo y grave, pero el no, él está bien ¿En algún momento usted ha pensado, no él no tiene nada... qué piensa usted de eso sobretodo en este momento después del nuevo diagnóstico?... No pues, yo más bien pido a Dios que eso no tenga, que no hayan más cosas de lo que tiene, de lo que dijeron esa vez en Pasto, no creo sinceramente no y Dios sabe lo que pasa o que hace con él, pero como le digo yo renunciar a él y por eso de pronto por lo que él y si tiene algo más renunciar eso si no lo he de hacer, siempre voy a vivir con ellos, como siempre he estado desde que está aquí con nosotros. La causa no se de pronto será algo hereditario, o no sé me parece que será por parte de la familia de ella o por mi familia, que yo sepa de mi familia eso no a existido, pues de Sandra tampoco, no sé ... claro porque como le digo, yo por eso no la he juzgado a ella ni ella a mí porque, en ningún momento hemos peleado por lo de Daniel, en ningún momento, yo jamás le he dicho ¿usted es la culpable de eso y por eso es que está el niño así” ni ella a mí porque me parece que no somos culpables ninguno de los dos eso ya Dios tuvo determinado eso, y en eso ya no hay nada que discutir. Una de las cosas que yo le digo, por ejemplo, Daniel ya tiene once años pero de pronto él ya está grande, pero no hemos pensado en tener más familia, por otra de las cosas porqué, porque yo personalmente digo que si tenemos otro hijo de pronto vaya a salir igual o no pero tampoco he tenido esos problemas con Sandra, por ese motivo de que ella no quiera, ni yo la obligo ni ella me obliga a mí, no sé no? De pronto tengo ese ese... pienso que de pronto puede salir igual o de pronto teniendo otro hijo nos podemos descuidar de él ya no preocuparnos, usted sabe porque al tener otro hijo, un bebecito uno se despreocupa de él entonces ya no le vamos a poner interés a él sino que ya nos vamos a preocupar es de el bebé, entonces me parece que eso no es justo entonces como yo le he dicho a Sandra, tenemos que luchar con él hasta lo último y si es de quedarnos con él, pues nos quedamos, por eso no hay ningún problema, pero jamás hemos peleado ni hemos tenido discusiones por otro hijo, eso si no, porque yo de pronto discutir por eso y decir “yo quiero tener otro hijo” presionarla a ella, o ella que me diga a mí no ha habido disgustos por eso,	mismo, haciendo referencia que es la madre quien mas más lo entiende, refiere que solo espera que no tenga nada más de lo que ya presenta. El padre argumenta que no tuvieron más hijos por temor a que padezca también del síndrome.
--	---	---

	estamos luchando por él hasta lo último”.	
¿Qué significa para los padres de familia el hecho de tener un hijo con Síndrome de Prader Willi?	M: “Pues al principio si no? o sea siempre he pensado porque a mí no? porqué a mí y... sabiendo que lo cuidé mucho y todo y yo lo quería, yo lo deseaba, pero pues de todas formas, con todo lo que ya Daniel ha estado en terapia y con todas las personas que el ha estado y con todos los especialistas que lo han mirado, pues ya estoy como haciéndome a la idea que pues fue porque así le toco. No, por parte de mi familia o sea... lo comprenden arto porque igual ellos están ahí pendientes saben el problema que tiene Daniel y entonces ellos le llevan la idea aunque hay veces que parece que también se limitan pero igual yo recibo mucho apoyo sobretodo de mi papá y de mi mamá ¿Y sus amigos o conocidos?... También porque igual Daniel es muy cariñoso y sabe llegar muy fácil a las personas y se gana el cariño fácil de la gente, lo conocen arto, él es bien amiguelero y está al pendiente de la demás gente, entonces los demás si lo quieren mucho. Pues... las expectativas que yo tenía era que mi hijo sea un profesional... brindarle la educación que a mí me brindaron mis padres, ser alguien en la vida pero con una profesión, pero ahora sé que Daniel va a dar hasta donde él dé y... de pronto enseñarle un oficio, el oficio que tiene el papá, para que él aprenda y se desenvuelva en la vida”. P: “Pues a ver, o sea, por lo que tiene Daniel yo no me siento avergonzado, en ningún momento, yo sé lo que él tiene... a veces me lo miran, yo lo llevo a él y entonces por ahí nos sentamos y no sé el tiene algo que se coge este dedo (dedo anular) y es déle, y entonces yo miro a otras personas que se quedan mirándolo a él, y han de decir ¡pero ese niño que!, pero no yo no me preocupo, de pronto antes era como preocupado y me daba rabia que me lo miraban no? Y yo decía porqué me lo miran? Si no es una persona extraña, entonces yo a veces le decía Dany vamos y yo le compraba algo para entretenerlo para que no esté así como hablando o haciendo gestos, no ya... ya no, yo lo llevo, lo miran como se pellizca el dedo, se pone a fregarse las manos así, pero ya no me preocupa pues ya dejo que la gente o cualquier persona lo mire y si dicen algo que digan pero ya no me enojo... porque más sufre uno, el niño no porque él está ahí tranquilo, como a él	La madre menciona que al principio se preguntaba el porque tuvo que pasarle a ella, pero que con el paso del tiempo ya ha ido haciéndose a la idea. Los padres manifiestan recibir apoyo por parte de sus familias, pero el padre expresa que su familia sentía lastima por lo que presentaba su hijo. Los padres comentan que esperaban que su hijo fuera un profesional, sin embargo piensan enseñarle el oficio del padre para que pueda desempeñarse en el futuro. Padre señala que antes tenía que entretener al niño con algo para que no sean tan evidentes sus conductas, reconoce ya no enojarse cuando la gente mira al niño.

	nada le dicen entonces él está tranquilo, pero uno sufre más porque la persona que está por ahí, de pronto en un restaurante, eso ha pasado no? De pronto estamos los tres y hay alguien que está mírelo y mírelo, mírelo y mírelo pero uno que va a coger y levantarse de onde está y decirle señora porqué me lo mira tanto, porqué no mira para otro lado o de pronto al niño cogerlo y voltearlo para acá, ¡no!, que esté ahí, ya uno ya no tiene porque sufrir porque vivir de la gente ya no se puede, es imposible, sufre uno bastante si se pone uno a pelear y ver de lo que la demás gente hace o dice, eso ya toca dejar ahí, que digan o que lo miren... O sea verá no? hay por ejemplo alguien así familiares no? que... a veces les da pena de verlo así no? o sea no todos, no toda la familia, yo se que a Dany lo quieren bastante y se la lleva mucho con mis sobrinos, con los abuelitos, pero discriminarlo no lo discriminan, de pronto a él lo discriminaban yo sé, un tiempo, porque él antes era más diferente, era más... era más cómo le explico, como le digo, como más... era como un poco agresivo y no le gustaba así participar, jugar no, pero ahora él ha cambiado, entonces bien, se la lleva bien con los primos, algo que él no puede evitar es el trato, por ejemplo a los primos él nunca les dice usted, a cualquier primo les dice es voz!, ¡vení juguemos, vení este otro", otra cosa es que él no es grosero, no es bocón, usted sabe que los niños son... por decir algo, se ponen a jugar, el uno le dice una palabra, el otro le dice otra palabra y él allá en San Luis donde vive mi familia hay muchos niños y vecinos y todo eso que a veces tienen su galladita y se ponen a jugar, y el uno ve ni se qué, ve ni se cuando, pero él no, no es de los bocones que digamos que llegue aquí a la casa y diga ¡vé que ni se qué! No!, el no en ese sentido es bien... se controla bastante para no tener ese vocabulario; él escucha borrachos por ejemplo, borrachos por ahí en la calle y escucha y dice ¡Y papi ese señor dijo una mala palabra! Y yo le digo, pero esa mala palabra no tiene que decirla usted, ha si no papi? Dice eso se escucha feo no? si señor le digo, eso no debe decir... no de resto como le digo discriminarlo no lo discriminan en la casa, para nada, mi mamá lo quieren bastante, mis hermanas, se la lleva bastante, lo quieren arto, eso a veces yo lo dejo allí donde ellos, y ellos lo llevan a pasear, a veces yo me voy a jugar no? entonces le digo a mi mami, daráme viendo al Dany le digo yo me voy a jugar, y entonces bueno mijo dice, y eso se sube al carro con los abuelitos y se va a pasear, pues lo quieren y no, no ha habido problemas. "Expectativas, a ver explíqueme bien como para yo poderle responder ¿Cómo lo ve en un futuro a Daniel o cómo quisiera verlo en un futuro?, verá no? le cuento una de las cosas no? yo	
--	---	--

	antes viajaba, yo andaba viajando y me demoraba quince días, veinte días, un mes, dos meses en viajar, durante ese tiempo se quedaban solos y que pasó, que me preocupaba mucho de él, yo andaba viajando pero yo la llamaba a Sandra “vea hija cómo está el Dany, bien me decía hijo, hágamelo pasar, como está hijo, ¡bien mompirri yo estoy bien, como le va en el colegio, ¡bien mompirri! Bueno hijo, ¡cuando vienes mompirri! No si Dios quiere en quince días ya voy o a veces ya estaba por ahí cerquita, ya mañana llego, hoy por la noche llego, ¡bueno decía mompirri, pero verá vendrá!, traerame tal cosa, bueno.... Dejé de trabajar en ese trabajo y me quedé acá pensando en él, coloqué un taller, yo hablé con Sandra y le dije “vea Sandra yo ya no voy a salir más a la carretera, le dije yo voy a colocar un taller, le dije si Dios me ayuda, ese taller lo voy a colocar para que Daniel trabaje, porque yo si algún día me he de morir le dije, entonces que Daniel, si él no va a progresar en estudio y no va a ser una persona profesional, le voy a enseñar un trabajo y ese trabajo es el que hay allá”, entonces le dije por eso que me quedé, coloqué el taller y espero que estudie otro poco y si ya no quiere, le enseño el trabajo, y eso es lo que yo estoy haciendo, para que después se quede con ese taller y él sobreviva de ese trabajo, porque yo pienso personalmente que Daniel no puede llegar a ser un profesional o de pronto no va ser capaz o... y sería mejor que tenga un trabajo propio, una profesión propia pero no de estudio de un profesional de colegio o de universidad no? sino que el trabajito que yo tengo ahí, como le digo, yo creo que con ese trabajo él se puede defender, porque más yo creo que más yo no le puedo ofrecer, si Dios quiere y si él se siente capaz de estudiar y me dice papi o papá vea yo quiero estudiar, entonces de pronto las cosas pueden cambiar no? más adelante, y el me diga... mi idea es esa de que de pronto él no puede no? pero si él de pronto me dice papi vea yo quiero irme a estudiar, yo no quiero ir a ese taller a trabajar, tengo que luchar por él para mandarlo a estudiar, eso si no hay nada más que hacer, eso si él me dice que es capaz yo le doy lo sea después, pero como hablábamos con Sandra la otra vez y ella me dijo que de pronto Daniel no va a estudiar, que va a ser difícil que no se qué, porque él ahorita ya tiene once años y pues ya debía estar en otro grado no? entonces imagínese, el va de a poquito, de a poquito, de a poquito y para llegar a ser un profesional, llegar a una universidad imagínese, le falta un poco de años, entonces yo lo veo un poquito como difícil, que de pronto él no va a poder, entonces yo le ofrecí ese trabajo y ese ahí lo mantengo y de pronto alguien me ha dicho que lo venda y no no no, no lo vendo y no lo vendo y lo voy a tener ahí, porque ese	
--	---	--

	es el futuro de mi hijo, si yo ya no puedo él va a venir aquí y él va a continuar con el trabajo, eso le cuento”.	
¿Cuáles son los pensamientos irracionales de los padres de familia frente al síndrome que presenta su hijo?	M: “Pues a ratos se me sale de las manos, porque no se como actuar frente a eso, que de pronto a veces reacciono de manera... o sea me da rabia porque está pregunte y pregunte y después digo no cómo debo actuar, entonces sí... me faltaría de pronto como las pautas a seguir para... frente a esa obsesión que él tiene” ¿En FUNDANE están trabajando en ese aspecto?... sí, si le están trabajando o sea sí el doctor Hugo le ha trabajado mucho, igual las otras terapéutas pero, ha bajado si un poco no? De todas formas pues, ya explicándole se le dice y todo eso igual pero ya hay veces que sí llega hasta el límite que uno no sabe que hacer”. P: “Pues haber de eso, es algo que a él le gusta, o sea yo a veces me enojo, yo me enfado arto, porque yo le digo ¡vea mijo porque no va a ver allá, allá hay bicicletas, u otros juguetes más bonitos, porqué se pega de una olla, a veces le digo yo, si eso es para mujeres, esas cosas solo tienen que ver las mujeres, le digo no, vaya a ver otras cosas mejor, le digo si quiere yo le compro un pantalón, una chaqueta o lo que quiera, pero no se apegue a esas cosas, pues no sé a él le gustan y le gustan, ya por último pues yo ya no me he preocupado por eso, vamos por ahí ha hacer cualquier vuelta y se va a ver lo que a él le gusta, y ya lo dejamos, ya para evitarnos de pronto regañarlo o pelear, pero verá una cosa, él va a cualquier casa pero él se le va a la cocina, él no va a llegar y se va a sentar en su sala o en su cama, él llega y ve donde es la cocina para ir a buscar la olla, él no va por otra cosa, pero solo eso nomás lo de la olla ”.	Los padres argumentan sentir rabia y enojo cuando el niño presenta conductas repetitivas. Los padres señalan que aunque le explican al niño las cosas, no comprende, hasta llevarlos al límite. El padre expresa sentir rabia porque al niño le gustan las ollas a presión, mencionando que eso es solo para mujeres. Los padres reconocen la necesidad de conocer pautas para manejar la situación.

OBJETIVO ESPECÍFICO: Describir las emociones generadas por los padres de familia, frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW. CATEGORÍA: Emociones TÉCNICA: Entrevista Semiestructurada. FUENTE: Padres de familia.		
PREGUNTAS ORIENTADORAS	INFORMACIÓN	PROPOCICIONES
¿Qué sienten los padres de familia ante el hecho de tener un hijo con SPW?	M: “Molesto, frustrado, temeroso, ansioso. ¿Hay algo que no esté aquí pero que usted sienta?...”No yo pienso que esas palabras lo dicen todo”. ¿Con qué frecuencia...? “No pues de todas formas de pronto cuando hay algún problema con Daniel, sobretodo en el colegio o cuando sucede algo en la casa o cuando estamos en un día común y corriente, pero no así diario no, ¿Hay alguna emoción que sienta más que otra? “De pronto a futuro la frustración que tengo por no haber podido hacer de mi hijo... pues porque no él va a ser alguien que va a servir a la... pero hubiera querido que sea un profesional que sea... diferente. Si de pronto lloro si lloro y... me enoja y de pronto hago sentir mal a otras personas que no tienen nada que ver. Sí hay veces que sí, de pronto a mi esposo, a mi hijo y para conmigo mismo también ¿Hacia quién se dirigen más?... De pronto hacia mí no?... ” P: “Alegre. A ver, cuénteme un poquito de esa alegría...”No es que como le digo, es bonito hablar con una persona profesional, que le pregunte a uno las cosas, que talvez yo nunca he hablado con una persona así, yo jamás, siempre las cosas las hablábamos con Sandra, con mi esposa entonces no, un día hablamos con el Doctor Hugo que también fue buena la charla con él, y uno así de a poquito va	La madre expresa sentirse molesta, frustrada, temerosa y ansiosa, mientras que el padre manifiesta sentirse feliz. La madre argumenta sentir esas emociones, cuando sucede algún acontecimiento o también en un día común y corriente, pero no a diario. La madre señala que la emoción más fuerte es la frustración, por no hacer de su hijo lo que ella esperaba, que fuese un profesional. El padre refiere sentir tal emoción, porque ha visto progreso en la enfermedad de su hijo.

	aprendiendo y va saliendo de todas las cosas que pasan, pero si, yo me siento bien así, yo me siento alegre, de saber pues que él está progresando, que gracias a ustedes él va a salir adelante lo más que se pueda, eso. Con él, con el juego, a veces yo llego lo abrazo, él me abraza, nos ponemos a jugar acostados en la cama, a veces dice lléveme a dar una vuelta, o gásteme un pero caliente, o gásteme una salchipapa dice él, bueno le digo, listo, vamos no hay problema y así le cuento la pasamos. Por igual, le cuento que a los dos los quiero por igual, no hay como le digo... el preferido no hay, igual compartimos igual todo, no hay una persona que sea, que yo lo quiera más a él o que yo la quiera más a ella, siempre todo lo compartimos los tres, ninguno tiene más puntos conmigo, ni ella ni él, siempre igual todos, ¿Es fácil para usted expresar esos sentimientos? Si es fácil, porque como gracias a Dios con Sandra nos entendemos bastante y como ya vivimos doce o trece años juntos, pero jamás hemos tenido problemas grandes de decir, que no que ella se fue para la casa de ella, de los papás y yo me quedé onde los míos, o que nos separamos, que vivimos separados un año o un medio año o dos años y otra vez nos juntamos, no, desde que empezamos hasta ahorita, vamos bien y no ha habido problema de nada, me llevo bastante con ella, de eso no ha habido problema para nada, por ejemplo no faltan pues los problemas, a veces sale la discusión por cualquier cosa no falta no? pero delante de él no lo hacemos, entonces él se va donde los abuelitos y nos quedamos los dos y nos ponemos a hablar para aclarar las cosas, o cualquier problema que no falta, pero delante de él no. le cuento que casi tomo muy poco y cuando tomo, yo no tomo aquí, yo me voy a San Luís, así con algún amigo y de pronto llego un poquito tarde pero llego, yo golpeo la puerta y me acuesto a dormir, yo no vengo a prender el radio o a colocar música, ni con amigos, ni a tratarla mal a ella ni a gritarla, ni a nada, yo llego y me acuesto	
--	---	--

	pero él se da cuenta, porque él es acostumbrado a que yo lo cobije para dormir, yo tengo llegarle, colocarle la cobija y él se duerme sino llega la mamá, y dice ¡no, mi mami no, que llegue mi mompirri y me cobije! Y él está esperando, y espere, y espere, y espere y yo no llego, y pues no tiene que dejarse cobijar de la mamá, al otro día ya se despierta ¡mompirri, mompirri, Dios lo bendiga mijo, y qué paso, claro dice ya se ha chumado no? por eso no vino a cobijarme, mi mami tuvo que cobijarme!, eso le cuento, y yo evito eso, no es que yo tome cada ocho días, no es muy de vez en cuando, pero no es que llegue así bien borracho sino tomado un poquito, pero pues a veces llego tarde, porque se pone bien peligroso, entonces no hay quien maneje ese carro entonces me quedo allá en San Luis onde mi mamá, al otro día pues ya me vengo y ya vengo pues sano, pero él me hace el reclamo, dice ¡claro, pues ya te has emborrachado, y me dice, anoche ni quien me cobije dice, mi mami tuvo que cobijarme! Entonces le digo mijo, algún día pues que lo cobije su mamá le digo”.	
¿Qué sienten los padres de familia frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW?	M: “Cuando Daniel está frente a otras personas, porque me da angustia me da desesperación, me da ansiedad, o sea no de pronto de que Daniel no esté ahí que de pronto vaya a cometer alguna cosa, vaya a decir alguna palabra que no les gusta, hable en tono muy alto, porque él habla en tonos altos, entonces sí de pronto me siento como mal ¿Por qué de pronto las personas no comprendan? “Sí no comprendan como es Daniel, porque igual lo miran, lo regresan a mirar y no eso me disgusta, no me gusta eso”. P: “Pues a ver, de Daniel, antes lo de la cuestión de la olla era, eso si no me gustaba para nada, no le digo, uno lo llevaba de la mano a algún lugar y lo que hacía era soltarse de la mano y salía corriendo a ver las ollas, entonces, yo si me convertía como se dice por eso,	La madre comenta sentir desesperación, angustia y ansiedad de que el niño vaya a hacer o decir alguna cosa que a la gente no le guste. La madre menciona sentir disgusto cuando la gente queda mirando al niño. El padre expresa que le disgustaba mucho cuando el niño se obsesiona con las ollas a presión, mencionado que ha aprendido a controlarse.

	pero no, de a poquito yo ya he entendido las cosas, pero ahora ya no, por eso ya no... ¿Y ahora que ya sabe que esos comportamientos no dependen totalmente de él?... No, así peor, así ya no, no más no, le cuento que él es muy juicioso para decir que le saque así la piedra a uno, el no es travieso, yo a él lo llevo onde quiera, él está conmigo, pero él no es de los que yo le deje una cosa y cuando llegue ya la encuentre desbaratada y me va a hacer convertir y me va a hacer enojar a mí, yo lo llevo, lo dejo en el carro, le digo ¡mijo, ya vengo, cuidará!, bueno! Dice mompirri, ¡no se vaya a demorar!, no le digo, y llego y encuentro todas las cosas ahí, que yo he mirado otros niños, yo tengo sobrinos, que de pronto eso hasta el carro del papá lo han chocado, que lo dejan ahí en el carro y de pronto cuando ven el carro ya no está, donde está el carro? Allá estrellado contra la paré y él no, no es de los que se sube al carro, prendió el radio, quiere colocar música, que a molestar las luces, que a pitar no, es bien juicioso, entonces no, yo con él no tengo problemas para nada, nada, aquí en la casa también es muy juicioso, a veces, los carritos de juguete que tiene, busca, yo tengo herramienta allá adentro y busca como un destornillador o algo, y se pone como a tratar de desbaratarlo y a veces le digo, no mijo no lo desbarate, y dice no papi es que yo tengo que sacarle las cosas, de lo que le hablaba hace un rato?, como usted en el taller le sacó a la mula tal cosa dice, entonces yo le voy a sacar, bueno, bueno le digo entonces, pero él mira, y ve que no lo puede desbaratar y lo deja, pero tiene una infinidad de carritos que yo le traía de viaje y los tiene intactos, no es de los que los cogió y le duró dos días y lo desbarató y ya no sirve para nada y toca echarlo a la basura, no, le gusta conservarlos, no, es juicioso y no es travieso, es bien, con él si no, en ese sentido si no tenemos problemas, es muy cuidadoso de las cosas”	
--	--	--

OBJETIVO ESPECÍFICO: Determinar los comportamientos de los padres de familia, frente a las manifestaciones del SPW. CATEGORÍA: Comportamientos TÉCNICA: Entrevista Semiestructurada. FUENTE: Padres de familia.		
PREGUNTAS ORIENTADORAS	INFORMACION	PROPOCISIONES
¿Qué hacen los padres de familia, frente a los síntomas del síndrome?	M: “Pues igual no, o sea asistir a los especialistas a las terapeutas a las profesoras y a las personas que saben, sobretodo a los que saben para... el Internet para ver en que manera se le puede ayudar”. P: “A ver, animarlo en el estudio, en FUNDANE, él a veces no sabe querer ir y yo le digo, vaya mijo es por su bien, yo no sé a veces yo no sé que pasó con el doctor Hugo que un día dijo, no yo no voy, es que me toca con el doctor Hugo, pero qué pasó con el doctor Hugo, dijo ¡ah es que se pone a reventar bombas!, entonces me dijo yo no voy, le digo no mijo si esas bombas no hacen nada, porque esa es otra de las cosas, las bombas le gustan, a él le gusta cogerlas, jugar y se reventó una bomba y ya no, el un golpe, por ejemplo allá en el trabajo, imagínese con una maseta bien grandota que hay que darle en una parte de una máquina, claro! pues eso suena duro y él antes de que uno ya le vaya a dar el golpe ya está tapado los oídos, huy! eso de los cuetes él sufre bastante cuando toca en diciembre, huy es el sufrimiento más grande para él, eso si bastante eso del sonido, de los ruidos, es que él a veces se está bañando en la ducha y él escucha las campanas de la iglesia de acá, dice, mompirri ya están repicando las campanas ya va a ser la misa, y él se está bañando y prendida la ducha y a veces ni la escucho y él ya me dice, ha si mijo le digo, ya están repicando las campanas... si, él se pone a llorar y él si cuando escucha un cuete le da por llorar y se tapa con la chaqueta y le alza a uno el saco y se	La madre comenta asistir con los especialistas, con la gente que sabe y consultar en Internet. El padre menciona que lo anima en el estudio y para que asista a FUNDANE. El padre argumenta que al niño le molestan los sonidos fuertes, sobretodo el de las bombas, frente a lo cual él le dice que no hacen nada, reconociendo que antes lo maltrataba.

	le mete por aquí y toca llevarlo, a veces por ejemplo suena algo y estamos en la cocina y suena un cuete o algo y él ya llega y se mete debajo de la mesa, o sino dice, papi llevémé a la cama, y ya está con la chaqueta así (tapado) y yo tengo que abrazarlo y apretarlo así y lo traigo al cuarto, entonces él ya cierra la puerta y se pone almohadas, cobijas, todo encima ¿Y usted qué hace cuando el niño reacciona así? No, pues yo ya no, yo veo que a él le afecta bastante esa cuestión del oído entonces yo ya no, para que maltratarlo, ya no, antes yo como le digo, ya lo tapo, ya lo traigo para acá, para que ya no escuche más ese sonido de los cuetes o así música por ejemplo, a veces vamos a fiestas y él no entra, él se queda por a fuera y a veces se queda solo, sale la familia ¡venga Danielito! ¡no! dice ¡yo allá no voy, no voy, no voy! Y se queda, eso de los sonidos si no le gusta nada, a veces vamos en el carro y yo le subo un poquito el volumen, y dice no! papi no le suba mucho, bajelé, yo a veces pa diciembre que sufre más que cualquier otra época, el diciembre para él es un martirio, yo hago así algodoncitos para que se ponga y no se deja, el prefiere cobijarse y echarse almohadas... es bien difícil, a veces nos toca la novena en el parque, ¡venga mijo!, no, ni a la ventana, este año descansó bastante por eso de que prohibieron la pólvora, pero no falta, veces sabe estar bien nomás y no falta cualquier niño que por ahí o cualquier otra persona parece con su cuete y con uno que escuche, él ya no sale para nada, él se mete allá y allá (en la habitación), hasta que ya se duerme”.	
¿Qué hacen los padres de familia, frente a las manifestaciones del síndrome?	M: “De pronto a veces seguirle la idea, pero eso cansa. La obsesión que él tiene por algo que uno le dice, si uno le dice por decir hoy nos vamos a Pasto, está todo el día mañana es, mañana es, mañana es, entonces eso me pone mal porque a pesar de que a veces uno le explica, le dice no no vamos a ir, pasa un tiempo y él otra vez, por más que uno le dice, no vaya juegue o lo que sea no, o sea el siempre está con esa obsesión que a veces es como difícil de tratarla” ¿Y con algún objeto, como las ollas a presión?... “También, si no porque igual de todas formas, el por decir algo, salimos a la calle o algo, vamos a un restaurante y lo primero es a ver la cocina	Los padres refieren que cuando el niño pregunta mucho, han optado por seguirle la idea, sin embargo, mencionan que en ocasiones eso les cansa. La madre comenta que aunque se le explique al niño

	o a cualquier otra parte es a ver la cocina; por el ruido o sea es que a él siempre le han molestado los ruidos, sobretodo los sonidos fuertes, es por el ruido por ver de donde es que suena y como suena, pero igual cuando ya ve el ruido, cuando ya está frente al ruido le tiene miedo, o sea por que a él le da miedo, es como una bomba, él la infla la desinfla pero el al estar frente a una bomba inflada le da miedo, entonces no sé pues de pronto sea que él está trabajando en eso, claro que ahora ya no es mucho, pero igual no, ve la olla a presión que está ahí en la estufa, que están cocinando le da miedo cuando no está ya la coge, la toca, mira por donde es el ruido sino nó. P: “Pues a ver, pues ahí que, llevarle la idea, llevarle la idea ni para que él se sienta mal conmigo ni yo con él, porque más cosas no, por ese hecho, de pronto decir que yo haya cambiado o que de pronto me haya alejado de él o no le ponga interés a las cosas no, no no ha habido motivos o así algo especial del caso de Daniel, no ya todo pues de mi parte como se dice para yo ya no tener rabia, ni tampoco para estarlo regañando, porque a veces por eso peleábamos con Sandra y yo... eh Daniel hace una cosa que a mí no me gusta, entonces yo le recriminaba eso, entonces el problema estaba con Sandra, entonces ¡hay dejeló! Que no se que ¡dejeló! Entonces yo un día dije, no Dios mío bendito dame, dame valor, para yo ya no estar preocupándome por esas cosas, voy a dejar de sufrir porque a veces sufría por lo que él hacía o porque se me envolataba a buscar la olla, entonces no, dije no, tomé valor y gracias a Dios todo va... ahí se va en la lucha. A parte de lo de la olla no, más cosas no, él como le digo no es inquieto, así travieso no, para decir que lo esté haciendo tener rabia a uno no, no no no, más cosas no, nomás eso de la olla a presión, eso más, más que incomodaba antes, como le digo, pero no, eso ya pasó, ya todo ha sido comprenderlo y entenderlo y llevarle la idea, de eso ya no.	las cosas el sigue con las obsesiones, reconociendo que le resulta difícil tratar la situación. El padre expresata que antes tenía problemas con su esposa, por el hecho de regañarlo cuando el niño presentaba alguna conducta repetitiva. El padre manifiesta que para ya no preocuparse y manejar las cosas recurre a Dios para que le de valor.
--	---	--

¿Qué hacen los padres de familia frente a las emociones que les genera la condición de su hijo diagnosticado con SPW?	M: “Pues a veces bien otros ratos mal, porque igual como le digo, es tanta la obsesión que él tiene y es tanta la preguntadera que a veces no, ya no, ya no aguanto pues y entonces le contesto mal o lo regaño o ya digo que no moleste, porque me disgusta pues que esté solo en lo mismo, en lo mismo, en lo mismo. De pronto me gustaría ser mas tolerante no? Pero pues igual de todas formas de pronto ser tolerante también es ser como... como le digo, como o sea me disculpa la palabra pero es como ser como alcahueta de mi hijo porque entonces si él me sigue diciendo y yo le sigo respondiendo va a seguir lo mismo, lo mismo y lo mismo, entonces yo digo, no pues ya pare ahí o lo que sea de pronto él como que reacciona no?. De pronto como aprender a manejar más fácil la obsesión que él tiene o sea, saber cómo, o sea que pautas debo tener para saber como actuar en eso sin causarle daño o de pronto sin ser grosera, o no sé eso” ¿A su esposo también le causa lo mismo?... “Sí a él también le da disgusto, sí él se disgusta también porque está pregunte, pregunte y pregunte y de pronto uno como mamá es más tolerante, él no porque igual él se va y él está en el trabajo y yo me quedo con él y lo que sea y está preguntame y preguntame, igual él cuando ya viene pues ya es tarde lo que sea, sí le dice alguna cosa u otra pero igual, siempre no es muy tolerante, igual casi poco está en la casa”. ¿Quisiera saber un poquito acerca de cómo es usted en cuanto a la sobreprotección, será que a veces se excede sobreprotegiéndolo?... sí claro, yo desde el principio yo acepto que yo lo he sobreprotegido a mi hijo en todos los aspectos, porque igual de pronto, en no darle la oportunidad de que esté con otras personas pero no con el ánimo de que no esté con ellas, sino de pronto porque no se burlen, no se rían, de pronto cohibiéndolo de muchas cosas, sobretodo que se relacione, a pesar de que él tiene muy buenas relaciones interpersonales porque él es muy abierto para la gente y hace amistad en donde él vaya, pero sí por esa parte sí, lo limito yo como a eso entonces yo pienso que es como sobreprotegerlo, de pronto que no se moje, que si se moje, que salga o que no salga, eso...” ¿Cree que está haciendo lo correcto?... “No, yo sé que eso está mal, yo desde el principio supe que estaba mal pero de todas formas uno hace como esas cosas para, eso es como un	Los padres comunican sentir disgusto frente a las conductas del niño, enfatizando que es tanta la preguntadera y la obsesión del niño, que a veces ya no aguantan y le contestan mal y lo regañan, mencionado que les disgusta que esté solo en lo mismo. La madre reconoce ser sobreprotectora con el niño, lo cual lo limita, mencionando que ese es su mecanismo de defensa. El padre manifiesta que por su trabajo, no se ha preocupado por el niño como él se lo merece, mencionando que es el abuelo quien está más pendiente. La madre expresa que le gustaría ser más tolerante con el niño sin llegar a ser alcahueta. El padre manifiesta que le gustaría dejar de ser bravo, lo cual es causa de su trabajo y hace que se desquite con su esposa e hijo.
--	---	--

	mecanismo de defensa pienso yo, o sea si él es así, entonces yo sobreprotegerlo darle todo, para que él se sienta bien, para mí es mi mecanismo de defensa. No pues de todas formas yo le agradezco a usted por que pues por medio de usted, de pronto nos... o sea como yo le digo de pronto yo no me las sé todas, estoy aprendiendo, todos los días uno aprende algo nuevo y sí, a uno no le enseñan a ser papá y mamá y menos le van a enseñar cuando hay un, o sea en la casa cuando hay un hijo que es especial, porque Daniel es especial para mí, pero no especial de enfermedad sino especial, porque el señor me lo dio, me lo quiso dar y yo lo recibí con todo mi cariño y con todo mi amor y lo recibimos en mi casa, y mi esposo igual, pero sí nos falta como enseñarle a vivir, para que él en el futuro sea alguien importante, yo se que va a ser alguien importante con la gracia del señor, pero si uno necesita ver o tener el apoyo o saber qué parte o qué conducta o qué línea seguir para llegar a eso". ¿Cree que esto le podría ayudar a otros padres?... "Sí porque como le digo, de todas formas hay veces que siempre, todas las personas piensan en la enfermedad del niño, pero nunca saben como la familia está llevando la enfermedad o lo que sea o pues el caso que se presente en cada familia, o sea uno no sabe, la familia siempre es la última y no debe ser la primera porque la persona que no está enferma sufre más que la persona que está enferma, así sea por una enfermedad física, mental o lo que sea pero sufre más la familia y nunca, casi poco le hacen una terapia o decir, no si cierto involucremos a la familia para que pues así siga mejor no! Es diferente uno lo vive y lo ha vivido con pacientes que están bien enfermos y de pronto no uno dice no, uno lo trata y lo trata pero los familiares ni saben a qué atenerse saber si va a vivir, no va a vivir o como lo va a tratar, entonces sí falta eso con la familia". P: "Si me da un poco de rabia, para que le voy a ocultar, porque a veces se vuelve como muy cansón, muy temático de las cosas, si, algo así si me incomoda, pero no así de decir que yo vaya a reaccionar mal y lo vaya a pegar o a tratarlo mal no, ya no, ni tampoco soy de las personas que por lo que pase, que por lo que él haga yo le comente a otra persona, siempre las cosas, lo que él tiene, lo que él hace siempre las tenemos aquí en la casa y hablamos de eso entre Sandra y Yo, de resto no, más personas no,	La madre menciona que le gustaría aprender pautas para manejar las conductas del niño sin causarle daño. El padre menciona que la forma de ayudar al niño ha sido desde la parte económica
--	--	---

	yo no soy de las personas que voy a decirle a mi mamá vea mamá el Dany está esto o el Dany este otro, o a mi hermana, vea hermana el Dany está esto no, siempre las cosas, los problemas o lo que haya con él o lo que sea, siempre la solución le damos los dos, nosotros dos, porque más no. De pronto eso de ser bravo, porque a veces el mismo trabajo lo pone así no? y de pronto los demás no tienen la culpa de que uno venga a desquitarse, de pronto a veces si he cometido ese error de que está pesado en el trabajo y no falta cualquier persona que llegue, como se dice y le saque la piedra a uno y de pronto tienen como dice el dicho, pagar justos por pecadores, pero de yo tratarlo mal a él, en ningún momento, sino que lo único un regaño de pronto y con eso me desquitaba de los problemas que yo tenía por allá en el trabajo, pero las cosas han cambiado, ya los días que pasan y todas las experiencias ya le dan a uno mucho que pensar y reaccionar y analizar las cosas y tratar de procederlo más bien que se pueda, sino uno no puede seguir en ese mismo tema de que uno tiene un problema por allá en el trabajo y uno llega a la casa y de pronto con el niño. A ver, por mi trabajo, de pronto yo no he asistido a reuniones, no he sido un padre de que lo va a llevar a FUNDANE que yo lo voy a traer, si yo le digo que yo lo voy a dejar, que lo voy a traer, es mentiras por que yo no soy, el que va es el abuelito, entonces, he vivido... estoy muy apegado al trabajo, porque como dueño siempre tengo que estar pendiente de las cosas, porque no tengo otra persona que me diga, vea Hugo, yo veo las cosas, vaya a hacer sus cosas por allá o lo que tenga que hacer, siempre tengo tiempo para el trabajo pero para Daniel no, no le dedico tiempo, yo le dedico tiempo, como le dije hace un rato, los domingos, en la noche, al medio día, pero porque se que por obligación tengo que venir acá, tengo que venir a almorzar, tengo que venir a dormir en la noche, pero decir que yo deje el trabajo y me vine a dejarlo al niño a FUNDANE, que me fui a la reunión del colegio, muy pocas veces acudo, no digo que no he ido ni la primer vez pero si, si, alguna vez si hace falta, digo no, de pronto estoy muy apegado al trabajo y de pronto soy el culpable de las cosas que pasan, pero yo voy a dejarlo una mañana al colegio, cuando me toca, cuando mi suegro no va, yo lo voy a dejar pero yo hablo con la profesora, yo le pregunto a ella, profesora como está el niño? a progresado? o qué, cómo se porta? que es grosero, es bocón o es	
--	---	--

	algo? No dice, ella me dice no don Hugo, él está bien, y delante de él no? y le digo, profesora si de pronto algo redigo, tiene el número de mi celular, si algo se comporta mal, me hace el favor y me llama y yo ya vengo a ver cual es el problema, pero él es juicioso, no hay quejas, no hay quejas que diga, no él es un niño que trata mal a los demás o que los pega, que los muerde, que mantiene siempre en problemas no, y como le digo, si despreocupado si sinceramente si pa que lo voy a negar, yo a FUNDANE, desde que él está asistiendo allá, he ido unas dos veces, dos veces he ido, me parece que una vez estaba usted no? que con el doctor Hugo hablamos y nos presentó, y de ahí una vez más ¿Esto ha sido por tiempo o porqué realmente?, no, siempre ha sido por el trabajo, porque como le digo tengo trabajadores, y los trabajadores si yo me voy no trabajan, tengo que estar pendiente, como yo no tengo otra persona que me asesore a mi que me diga o que yo le pueda decir a esa persona, vea yo me voy porque mi hijo tiene una terapia o algo, me da mirando las cosas, soy una persona desconfiada, yo me voy y digo en FUNDANE de pronto me van a demorar y ahora me toca subir allá, y allá ya me van a faltar las cosas y enton digo, y ahora después, yo soy conciente de que las cosas materiales se compran, se reponen, y digo no, estoy haciendo mal porque no acudo a la reunión de Daniel, pero si he pensado yo y pienso que me voy a dedicar más a él, voy a buscar otra persona que me asesore ahí que me remplace y voy ha hacer todo lo posible para estar más pendiente de él, para irlo a dejar, porque como le digo el que va es el abuelito, el abuelito lo quiere mucho, él es el que lo lleva, él lo trae, si tres veces tiene que ir allá él va, el va las veces que quiera lo que no lo hago yo, yo la única vez que es cuando mi suegro se va a trabajar o a hacer deporte, entonces por decir algo, los viernes, los martes o los miércoles?, entonces yo voy a dejarlo dos días, pero más no, el que anda con el niño es el abuelito, él es para todas partes, o sea yo como se dice asistir ahí a las reuniones muy poco, yo de pronto económicamente lo apoyo, porque a veces Sandra me dice, vea que hay que pagar esto hay que pagar este otro, que no se que de esto ¡listo! Yo le doy como se dice es la plata, yo le doy, pero allá asistir si para qué, sería un mentiroso si le digo que todas las veces voy a reuniones, que nunca falto, mentira, y al colegio también a veces, y no es que al colegio haya faltado, hace poquito	
--	--	--

	hubo una reunión y no me fue posible ir pero fue mi cuñada, yo se que no es lo mismo, el que tiene que ir es el papá o la mamá, igual Sandra, ella tampoco va es por el trabajo, ella me juzga a mí y me dice porque no fue, le digo, pues es que yo tengo que trabajar estaba solo, a veces no van los trabajadores, a uno lo dejan con un trabajo bien grande y no van y me toca a mí, y le digo es que me tocó solo, entonces imagínese a veces yo vengo a almorzar a las tres de la tarde, le digo es que estoy solo y dice porque no vino a almorzar temprano, siempre llega a la una y hoy llegó a las tres, le digo es que tuve arto trabajo y estaba solo, dice y la reunión?, pues no fue posible... ¿Nadie desconoce que es difícil, pero no cree que es conveniente sacar un poquito de tiempo?, si eso si es la verdad, yo al colegio si he asistido algunas veces y he hablado con las profesoras de él ha habido eventos que han organizado ahí en el colegio y hemos ido, no, no es que lo tengamos abandonado y decir que no que solo es el abuelito que solo hace las cosas, si algunas veces si hemos asistido, hemos colaborado en reuniones, en todo lo que se ha podido, pero yo se que tenemos que hacerlo más frecuente, ir a reuniones y asistir, es algo importante, para estar uno más pendiente de él y saber que como evoluciona, saber que progreso tiene. ¿Está usted interesado en esto?, si claro, esto es muy importante, de pronto uno vive muy apegado al trabajo, yo se que el trabajo se necesita para todas las necesidades que hay en el hogar, para Daniel pero hay que darle tiempo a todo, compartir diría yo, pasando más tiempo con Daniel, igual ella, yo creo que también tiene que darse tiempo, hay mucha esclavitud en el trabajo de ella, ¿Y qué pasa en ustedes como pareja?, verá eso de bailar, uff!, hace mucho tiempo que ya no, pero salir si, si salimos por ahí, pero si saco el carro los domingos y nos vamos a pasear, pero los tres, a él si es imposible dejarlo, ahora por ejemplo, vengo del trabajo a las siete y entonces dice, papi no será que nos lleva a dar una vueltita, nos vamos para allá abajo, papi no será que se gasta un perrito? Bueno le digo, no será que se gasta papas? Bueno le digo, pero siempre los tres, de decir que yo me fui solo o con Sandra no, hoy como sería que salimos los dos y nos fuimos a Tulcán, pero porque era una urgencia, me iba a ir solo, porque a la hora de almuerzo le dije, mija me va a acompañar? No dijo yo no voy, me voy con mi mami para allá bajo, a bueno le dije, ya me estaba yendo, ya iba por	
--	---	--

	abajo y me llama, donde está negro, me voy ya para Tulcán, y no me va a llevar, hay Dios mió bendito pero si usted me dijo que no iba a ir, le dije bueno ya voy me espera en la puerta, ya llegué y el Dany, se fue con mi mami, a bueno le dije, ya me acompañó a comprar unos materiales y le digo: negra, vamos a tomarnos un cafecito? Bueno dice y nos fuimos por ahí por el San Vicente a tomar café con tamales, y ahí nos fuimos los dos, pero hacía falta el mompirri, de ahí ya otra vez ya vine aquí y ya la dejé, pero yo no me olvido de él, porque cualquier cosa yo le compro, así pero no, dejarlo a él botado si no, imposible no ve, como le digo, por eso y todo so renuncié a ese trabajo y dejé de andar en la carretera, porque últimamente no me sentía bien estando por allá y lo extrañaba, y sabiendo que él me extrañaba, y cada vez que llamaba, mompirri cuando va a venir yo quiero que venga, llegaba a Ipiales y el era para arriba y para abajo conmigo, él no me dejaba para nada, a veces se iba para el colegio y yo creo que en el colegio estaba solo parado en la ventana o viendo por la hendidura del portón, esperando a que horas llego para llevarlo, como yo manejaba una tracto mula, lléveme papi, y vamos y vamos y vamos, y con él nos íbamos a cargar nos íbamos a descargar, cuando había la oportunidad de llevarlo a viaje lo llevaba, lo llevé, fuimos para Bogotá, fuimos para Medellín, estuvimos en Cali, en algunas partes y feliz ese chino, y los tíos como andan en mulas pasan pitando por aquí, y él ya reconoce el pito, dice vé papi pasó el tío guato, es la mulita de mi tío guato, cualquiera de mis hermanos pasan y pitan y eso ya sale a la ventana, y si no dice mompirri dice ese es el pito de la mulita de mi Lucas, y le sabe la marca de la mula y todo, él se acuerda de todas las palabras no se olvida, no y como le digo, yo si dejarlo para nada, o por ejemplo hay fiestas, ella tiene una fiesta y dice vamos, pero para eso él muy poco, muy pocas veces vamos, y casi no vamos por no dejarlo a él solo o sino yo le digo a ella váyase, ella tiene sus reuniones, sus fiestas ahí en el hospital, váyase le digo, pero yo me quedo, igual si yo tengo una fiesta dice vaya negro vaya usted, y me voy yo pero se quedan los dos, dejarlo así por irnos a una fiesta si no, además a él no le gusta dormir solo, él duerme con nosotros en una camita más pequeña ahí a lado, pero él por decir algo que se vaya a acostar conmigo no, a veces le digo venga duerma conmigo y no, no le gusta dormir con nadie,	
--	---	--

	venga le digo mijo está haciendo frío abracémonos y nos dormimos juntitos, y él le cuento no se acuesta a dormir con nadie, le gusta por la noche es que lo cobije bien nomás, y no se enseña en el otro cuarto, tiene que dormir en nuestro cuarto sino no duerme, eso no nomás, eso de dejarlo solo si no... “.	
--	---	--

OBJETIVO ESPECÍFICO: Identificar los pensamientos de los padres, frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW. CATEGORÍA: Pensamientos. TÉCNICA: Bitácora. FUENTE: Padres de familia.		
PREGUNTAS ORIENTADORAS	INFORMACION	PROPOCISIONES
¿Qué concepto manejan los padres sobre el síndrome que presenta su hijo?	M: “Yo quisiera pensar diferente no sentirme como me siento tan culpable y no haberle podido dar a mi esposo la felicidad completa porque sé que en el fondo él hubiera querido que su hijo sea ¿"normal"?”. Mi hijo es feliz cuando está rodeado de personas que él quiere y con quien quiere estar y lo que él quiere tener así sea cosas materiales o con las personas”. P: “Yo quisiera vivir muchos años para ver de él. Es feliz cuando tiene las cosas que ha él le gustan”.	La madre siente culpa por no haberle podido dar a su esposo un hijo normal, según ella, como él hubiera querido. Mientras que el padre manifiesta que quisiera vivir muchos años para cuidar de él. Los padres manifiestan que el niño es feliz cuando está rodeado de las personas que él quiere, y cuando tiene las cosas que a él le gustan.

¿Qué significa para los padres de familia el hecho de tener un hijo con SPW?	M: “Ha sido difícil ya que pienso que él lo sabe todo, a veces dice no saberlo pero eso es por evadir responsabilidad ya que parece que solo yo tengo que ver por todo la ropa, la comida para que Daniel esté siempre bien. Mi papá y mi mamá al igual que mis hermanos son un pilar importante en llevar la situación adelante, poco a poco aprendiendo el como ser con Daniel. Las personas que trabajan en FUNDANE y sobretodo el Dr. Hugo quien me ha hecho comprender el como sobrellevar las cosas”. P: “Sus profesoras del colegio doctoras de FUNDANE y la familia. El apoyo que he recibido ha sido moral, siempre compartiendo las necesidades”.	La madre refiere que el padre dice no saber nada por evadir su responsabilidad, sintiendo que solo es ella la que tiene que estar pendiente del niño. Los padres manifiestan recibir el apoyo por parte de sus familias, profesoras y profesionales de FUNDANE, haciendo que comprendan como sobrellevar la situación”.
¿Cuáles son los pensamientos irracionales de los padres de familia frente al síndrome que	M: “Me enfado demasiado cuando los demás miran a Daniel de diferente manera, no lo comprenden como yo quisiera y que las personas no me sepan comprender de todas las cosas que yo ya parece estar entendiendo”. P: “Me enfado demasiado cuando hace las cosas mal o coge un mismo tema”.	La madre manifiesta enfadarse demasiado cuando los demás miran a su hijo de diferente manera, mencionando que no comprenden la situación como ella espera. El padre manifiesta que se enfada demasiado cuando su hijo hace las cosas mal o cuando coge un mismo tema”.

OBJETIVO ESPECÍFICO: Describir las emociones generadas por los padres de familia, frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW. CATEGORÍA: Emociones TÉCNICA: Bitácora. FUENTE: Padres de familia.		
PREGUNTAS ORIENTADORAS	INFORMACION	PROPOCISIONES
¿Qué sienten los padres de familia ante el hecho de tener un hijo con SPW?	M: “Me siento realizada como profesional, en mi hogar y frustrada por no haber sabido sobrellevar lo que pasa con Daniel. Mi hijo es todo para mí, me costó tanto tiempo comprender que él es “una bendición del señor” que quiso dármela a mí, pero yo no lo entendía ahora mi hijo es todo de todo. Me entristece haber perdido tanto tiempo en hacerle conocer a Daniel que la vida es hermosa para él y yo se la estaba haciendo difícil. Si no sintiera miedo de enfrentar la realidad podría vivir diferente como siempre lo he deseado”. P: “Siento que mi Dios me ha dado mucha fortaleza para sobrellevar el caso de mi hijo. Mi hijo es cariñoso amigable alegre. Lo que más me entristece es que no es igual a los demás. Si no sintiera miedo de enfrentar la realidad podría colaborar más en la educación de mi hijo”.	La madre manifiesta sentirse frustrada por no haber sabido sobrellevar la situación de su hijo. Los padres manifiestan sentir miedo de enfrentar la realidad, lo cual les ha impedido colaborar más con su educación y vivir de manera diferente como siempre lo han deseado”. La madre menciona que le entristece haberle hecho la vida difícil a su hijo, mientras que el padre refiere que le entristece que su hijo no sea igual a los demás.
¿Qué sienten los padres de familia frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW?	M: “Cuando mi hijo se obsesiona con algo yo siento que se me sale de las manos y pienso porque es así y me da rabia. Cuando mi hijo se asusta frente a algún sonido yo siento que eso no debió estar allí para que nada le haga daño, antes lo evitaba porque no sabía pero ahora lo dejo hasta que él se relacione con el problema. Una de las cosas por las que me siento culpable es por no haber comprendido desde el principio que esto se puede	Los padres manifiestan que cuando su hijo se obsesiona con algo sienten rabia por no saber manejar la situación, la madre refiere pensar en porque el niño es así. La madre manifiesta que cuando el niño se asusta frente a algún sonido, siente

	sobrellevar con harta paciencia y paciencia”. P: “Cuando mi hijo se obsesiona con algo yo siento rabia porque no se como manejar la situación. Cuando mi hijo se asusta frente a algún sonido yo siento preocupación porque le molestan los sonidos. Una de las cosas por las que me siento culpable es porque no tengo el conocimiento de cómo enfrentar la situación que se encuentra mi hijo”.	que eso no tuvo que estar ahí para que no le haga daño. El padre refiere sentir preocupación ante la molestia que siente el niño frente a los sonidos. La madre manifiesta sentirse culpable por no haber comprendido que la situación se puede sobrellevar con paciencia, mientras que el padre se siente culpable por no tener conocimiento de cómo enfrentar la situación.
--	--	---

OBJETIVO ESPECÍFICO: Determinar los comportamientos de los padres de familia, frente a las manifestaciones del SPW. CATEGORÍA: Comportamientos. TÉCNICA: Bitácora. FUENTE: Padres de familia.		
PREGUNTAS ORIENTADORAS	INFORMACION	PROPOCISIONES
¿Qué hacen los padres de familia, frente a los síntomas del síndrome?	M: “La relación era muy buena, de pronto lo único que estaba sola en Pasto estudiando y no tenía con quien compartir la alegría que sentía y lo que necesitaba. La relación fue dura pero cada vez que he ido aprendiendo y estoy aprendiendo lo de Daniel las cosas son tan diferentes en el mundo en el cual vivimos a pesar de que alrededor sea diferente o nos vean diferentes. El hogar está lleno de amor pero falta la colaboración, el entendimiento y aprender a sobrellevar el problema de Daniel. Con mi rol de madre soy sobreprotectora, ese es mi mecanismo de defensa porque en el fondo pienso que todo ha sido culpa mía. A uno no le enseñan a ser madre, va aprendiendo día a día el como hacerlo por el ejemplo que ve de la madre y todas las madres”. P: “Una relación normal como cualquier pareja. Relación de entendimiento y comprensión por lo del niño. Es un hogar de paz de mucho amor con Dios. Soy un padre cariñoso, hogareño, siempre estoy con ellos”.	La madre manifiesta que dentro del hogar hace falta colaboración, entendimiento y aprender a sobrellevar el problema, mientras que el padre refiere que si ha existido entendimiento y comprensión. La madre manifiesta que utiliza como mecanismo de defensa la sobreprotección, ya que siente que todo ha sido su culpa, el padre manifiesta ser cariñoso, hogareño y estar siempre con ellos.
¿Qué hacen los padres de familia, frente a las manifestaciones del síndrome?	M: “Cuando mi hijo se obsesiona con algo o se asusta frente a algún sonido, yo actúo de manera agresiva pero al mismo tiempo lloro porque sé que él no lo puede entender como quisiera”. P: “Cuando mi hijo se obsesiona con algo o se asusta frente a algún sonido, yo actúo de una manera agresiva”.	Los padres manifiestan reaccionar de manera agresiva frente a las manifestaciones del síndrome.

		La madre refiere llorar al saber que el niño no puede entender las cosas.
¿Qué hacen los padres de familia frente a las emociones que les genera la condición de su hijo diagnosticado con SPW?	M: “Las conductas menos apropiadas con respecto a mi rol de madre son el ser sobreprotectora, egoísta, perfecta este me duele a mí y a los demás. Una de las formas para ayudarme a mí misma pero que no hago es Hablar con alguien de todo lo que he investigado y vivo el cada día con las experiencias que Daniel hace, para que no solo yo sino otras personas que tengan hijos bendecidos por el señor sepan como actuar frente a lo más hermoso, los hijos. Los sentimientos los expreso con amor, con cariño pero hay veces que exploto con rabia, regaños y maltrato para los demás”. P: “Las conductas menos apropiadas de mi mismo con respecto a mi rol de padre son los gritos, los regaños que es algo que no gusta a nadie. Le expreso mis sentimientos con diálogo, con juegos, paseos que tanto le gustan. Una de las formas para ayudarme a mi mismo pero que no hago es porque tengo miedo de saber si hay algo más de su caso”.	La madre refiere tener conductas inapropiadas como ser sobreprotectora, egoísta y perfecta, mencionado que le duele tanto a ella como a los demás, mientras que el padre refiere que son los gritos y los regaños. La madre refiere que en ocasiones explota con rabia, regaños y maltrato para los demás. El padre manifiesta sentir temor de saber si hay algo más del caso del niño.

OBJETIVO ESPECIFICO: Describir las emociones generadas por los padres de familia, frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con síndrome de Prader Willi.
CATEGORIA: Emociones.
TECNICA: Observación Participante.
FUENTE: Padres de Familia.

PREGUNTAS ORIENTADORAS	OBSERVACION DESCRIPTIVA	OBSERVACION DENSA	PROPOSICIONES
¿Qué sienten los padres de familia ante el hecho de tener un hijo con SPW?	Se realiza un encuentro donde están presentes el padre, la madre y el niño, se deja que se expresen libremente, entablando una conversación acerca de cómo se ha comportado últimamente el niño. El padre toma asiento al lado del investigador, la madre se sienta en el mueble grande de la sala mientras el niño juega con un oso de peluche, posteriormente la madre le dice al niño que deje el oso y se siente "juicioso" a lado de ella, el investigador pregunta como le ha ido en sus estudios, el niño comienza a contar una serie de experiencias haciendo énfasis en la amistad con sus compañeros y docente, cuando el niño termina de hablar la madre menciona que el niño presenta problemas en el aprendizaje, mencionando que para su edad debería estar en un grado más alto, el padre manifiesta que el niño es muy querido por todos, que se gana fácilmente el corazón de la gente por su manera de ser, lo mira y habla emocionado, mientras tanto la madre	Se realiza un encuentro donde estuvieron presentes el padre, la madre y el niño, después de entablar un tema de conversación es el niño quien comienza a hablar acerca de sus experiencias en el colegio, donde se puede evidenciar su facilidad para crear amistades, según lo que comenta se puede apreciar que para el niño poco influye su condición en sus relaciones interpersonales. Hay preocupación por parte de la madre ante las dificultades de aprendizaje que presenta el niño, refiere que para su edad no se encuentra en el grado adecuado, por el contrario el padre resalta las virtudes del niño, cuenta que el niño se gana fácilmente a las personas, mientras tanto la madre acaricia al niño, posteriormente el padre hace énfasis en la habilidad que tiene el niño para recordar nombres o eventos, se puede apreciar el gran valor por parte del padre hacia la evolución que ha presentado el niño.	La madre comunica su preocupación ante los problemas de aprendizaje que presenta el niño, el padre resalta su habilidad en las relaciones interpersonales y la facilidad para recordar cosas o situaciones. Durante el encuentro se puede apreciar afecto mutuo tanto de los padres hacia el niño, como del niño hacia los padres, sin embargo el niño es más afectuoso con el padre.

	acaricia su cabeza, lo abraza, lo toca constantemente, el niño se sienta en las piernas del padre, y comienza a contarle que su tío “guato” pasó en la tarde por su casa, en la mula y le pasó pitando, el padre lo abraza y cuenta que el niño tiene gran facilidad para recordar cosas, entre las cuales menciona que el niño sabe las marcas de las mulas de cada uno de sus tíos, que reconoce los pitos y sabe quien pasa, comenta que cuando lo leva al taller, el niño pregunta mucho por las herramientas, partes de los carros, marcas, entre otros, y el padre le responde una sola vez, y el niño no se olvida, comenta que un día le presentó a un amigo que le dice “el negro”, después de dos años el niño lo vuelve a ver, iba con su padre por la calle, quien dice ir distraído, de pronto el niño dice “ve papi, ahí va el negro”, quien dice pensar que el niño no se iba a acordar, dice que el niño le dio la mano y lo saludó atentamente llamándolo por su sobrenombre; cuando el padre cuenta las experiencias, se le dibuja una sonrisa en la cara, expresando su emoción por la habilidad del niño. El niño constantemente está con el padre y con la madre quienes lo acarician, el niño de igual manera se deja abrazar, sin embargo se evidencia ser más cariñoso con el padre.	Durante el encuentro se mira afecto mutuo tanto de los padres hacia el niño, como del niño hacia los padres, sin embargo el niño es más afectuoso con el padre. En un encuentro donde está presenta solamente la madre, comenta que al niño le aplicaron dos veces el WISC, el primer resultado arrojó que el niño presentaba retardo mental grave, donde la madre se refiere de manera descalificativo hacia la persona que le aplicó la prueba, en el segundo resultado aparece que el niño presenta retardo mental leve, manifestando que con la explicación que se le dio pudo comprender las dificultades que tenía el niño, refiere que con el nuevo diagnóstico se siente un poco más tranquila. Posteriormente hace énfasis en una experiencia que según manifiesta la madre, la marcó, donde en una ocasión una persona llamó a su hijo “retardadito”, en ese momento sus ojos se llenan de lágrimas, trata de no llorar y cuenta que desde aquel día no quiere que la gente lo conozca para que la gente no se refiera de él en términos poco agradables, dice que en su lugar de trabajo sus compañeras no saben que el niño presenta un síndrome, al preguntarle el por que ella responde de manera cortante “no se, por que no...”, refiere que para ella es difícil cuando nace un niño enfermo, cuenta que llora y que	La madre hace referencia en que al niño se le aplicó dos veces el WISC, donde el primer diagnóstico dice presentar RMG, y en el segundo diagnóstico RML, mencionando que en el último tuvo mayor información, por lo cual pudo comprender algunas dificultades que presenta el niño. La madre hace énfasis en una experiencia que
--	--	--	---

	En un encuentro donde está presenta solamente la madre comente que al niño se le aplicó dos veces la prueba de inteligencia WISC, en el primer reporte el niño aparece con retardo mental grave, la madre menciona “se ve que esa psicóloga no sabía nada, solo me entregó una hoja y me dijo que el niño era retardado mental”, posteriormente le aplicaron nuevamente la prueba en FUNDANE, donde los resultados arrojaron que el niño presentaba retardo mental leve, mencionando “el doctor Hugo me explicó bien bonito en un tablero y entonces pude entender en que era que tenía dificultades Daniel, él me dejó un poco más tranquila”. Posteriormente comenta una experiencia que según la señora la marcó y mencionando que desde ahí no quiere salir con el niño por temor a que lo rechacen “una vez fui al supermercado de Comfamiliar y me encontré con una señora conocida, y me dijo: usted ha tenido un hijo retardadito no?, en ese momento me sentí muy mal y se me fueron las lagrimas, dejé tirando lo que iba a comprar y me salí, cuando la veo me da una rabia!, desde ahí no quiero que la gente lo conozca para que no anden hablando”, con base en esto se le hace la siguiente pregunta ¿en el hospital saben que el niño tiene el síndrome? “no, nadie sabe, hay artos niñitos que nacen enfermitos y a mi me da mucha pena de las mamás, yo me pongo siempre a llorar y mis compañeras me preguntan que por que soy tan sensible y yo solo les digo	sus compañeras preguntan acerca de su sensibilidad, no comenta la realidad de su llanto y manifiesta que lo hace por que entiende perfectamente a las madres que están pasando por esa situación, comenta que es por este mismo motivo por lo cual no asiste a FUNDANE, puesto que cuando mira niños con necesidades especiales le generan las mismas reacciones emocionales.	según ella la marcó, donde cierta persona llamó a su hijo “retardadito”, menciona que desde entonces prefiere que la gente no conozca al niño.
--	--	--	---

	que me da pena, pero lloro por que entiendo perfectamente a esas mamás, para mí es bien duro ver esos casos, por eso es que yo tampoco voy a FUNDANE, porque el ver a esos niños que están peor que Daniel me pone muy mal, pregúntele al Dr. Hugo, cuando voy siempre salgo llorando, por eso mejor evito ir” ¿por qué no cuenta que su hijo presenta el síndrome? “no se, porque no...”.		
¿Qué sienten los padres de familia frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW?	Son las siete de la noche y se propone salir al parque a dar una vuelta, la madre al principio se niega manifestando que está haciendo mucho frío, que el niño está con tos y que le puede hacer daño, de igual manera el niño dice a sus padres que quiere ir al parque, los dos dicen que ya está muy tarde y que además está haciendo frío, el niño y el investigador insisten hasta que finalmente los padres seden, la madre rápidamente se dirige a la habitación y saca una chaqueta, una bufanda y unos guantes, cubre muy bien al niño y salen todos hacia el parque. En el parque el niño empieza a subirse por los bordes del jardín, se muestra muy inquieto, y la madre en repetidas ocasiones le dice que se este quieto porque se puede caer, el padre menciona “dejeló que juegue” la madre “es que después se cae y anda llorando”. Después de veinte minutos se entra nuevamente a la casa, la madre sigue quejándose del frío. Desde la sala se puede observar una habitación con dos	El encuentro se realiza en horas de la noche, son las siete y se propone salir al parque, después de varias negaciones los padres ceden, antes de salir la madre cubre al niño con una chaqueta, una bufanda y guantes para que no se resfríe, el niño se muestra inquieto y comienza a caminar por el contorno de las jardineras, la madre constantemente advierte al niño de que puede sufrir un accidente, se evidencia ansiedad e intranquilidad ante el hecho de que le pase algo, el padre trata de tranquilizarla y le dice que lo deje jugar, después de veinte minutos la madre propone entrar nuevamente a la casa quejándose por el frío. Desde la sala se puede apreciar que en la habitación de los padres hay otra cama , es la cama del niño, la madre menciona que él no se acostumbra a dormir en otra habitación, se habla acerca de que no es adecuado que el niño aún duerma con los padres, quienes responden que el niño no se adaptaría.	Se propone salir al parque, después de varias negaciones los padres ceden, la madre cubre al niño con chaqueta, bufanda y guantes; en el parque mientras el niño juega, la madre advierte constantemente al niño que puede sufrir un accidente, donde se evidencia ansiedad e intranquilidad de su parte, por el contrario el padre la tranquiliza y le dice que lo deje jugar.

	camas, el niño duerme con los padres, para corroborar se pregunta a la madre si el niño todavía duerme con ellos y responde que si, mencionando que el niño no se acostumbra a dormir en la otra habitación, ésta queda en frente de los padres a unos dos metros, se habla acerca de que no es adecuado que el niño continúe durmiendo con ellos, los padres insisten en que el niño no se adaptaría.		Se pudo observar que el niño duerme con los padres, se habla de que la situación no es adecuada, los padres responden que el niño no se adaptaría a dormir en la otra habitación.
--	--	--	--

OBJETIVO ESPECIFICO: Determinar los comportamientos de los padres de familia, frente a las manifestaciones del SPW. CATEGORIA: Comportamientos. TECNICA: Observación Participante. FUENTE: Padres de Familia.			
PREGUNTAS ORIENTADORAS	OBSERVACION DESCRIPTIVA	OBSERVACION DENSA	PROPOSICIONES
¿Qué hacen los padres de familia, frente a Los síntomas del síndrome?	Durante un encuentro donde están presentes la madre, el padre y el hijo, se pide al niño que muestre al investigador su olla a presión , el niño rápidamente se dirige hacia la cocina y la lleva hacia donde se encuentran todos, el niño toma la olla como si fuera su juguete preferido, la abraza, la limpia, la mira y pregunta por donde es que suena mirando por todos los ángulos, tratando de encontrar el sitio de donde proviene el sonido, el investigador brevemente le explica y el niño toma la olla con gran emoción, se puede evidenciar la incomodidad por parte del padre quien menciona" yo le digo que deje esa olla, que eso es para las mujeres, pero él no hace caso, yo no sé por que será que le gustan tanto" la madre comenta que cuando el niño va a una casa, se dirige directamente a la cocina para ver la olla a presión , mientras el niño juega con la olla, los padres miran al niño, se miran entre ellos, miran al investigador, el padre dice al niño que baya a dejar la olla a la cocina, el niño se niega, la madre se levanta, se la quita de las manos diciendo que ya hay que guardarla, el niño	Durante un encuentro en presencia de los padres, se pide al niño que traiga su olla a presión, el niño rápidamente se dirige hacia la cocina y va por ella, la toma como si fuese su juguete preferido, mira todos sus ángulos preguntando donde se emite el sonido, se le da una breve explicación y el niño toma la olla con gran emoción, hay clara evidencia de la incomodidad del padre quien menciona que le ha explicado al niño que es solo para mujeres, quien continua con su obsesión hacia la misma, el padre menciona que se pregunta el por que le gustan, los padres miran al niño, se miran entre sí, miran al investigador denotando incomodidad ante la situación, finalmente el padre pide al niño que ya deje la olla en su sitio, el niño continua hablando de la olla y haciendo demostraciones del sonido que emite, los padres le dicen que ya no hable más y finalmente cambian el tema de conversación.	Se observa incomodidad ante la obsesión que presenta el niño con la olla a presión, los padres piden al niño que hable de otra cosa, quienes finalmente terminan cambiando de tema El padre menciona no saber el porque al niño le gustan tanto, refiere que en repetidas ocasiones le ha explicado al niño que las ollas son solo para mujeres, sin embargo dice que él continúa con la obsesión.

	continúa hablando y haciendo demostraciones del sonido que emite la olla, los padres le dicen que ya no hable más cambian de tema y se comienza a hablar de otra cosa.		
¿Qué hacen los padres de familia frente a las emociones que les genera la condición de su hijo diagnosticado con SPW?	En presencia de los padres y con su consentimiento, se pone al niño en contacto con un globo, mientras éste se encuentra desinflado el niño lo toca, se comienza a inflar lentamente y el niño comienza a tener reacciones de ansiedad, se tapa los oídos, dice que no y se pone detrás de su madre, se vuelve a desinflar y se lo pasa al niño para que lo toque. Durante el evento el padre le dice al niño que el globo no hace nada, después de desinflarlo hace que lo toque para que el niño se de cuenta de que no es peligroso, la madre abraza al niño y hay una expresión en el rostro que deja ver su deseo de que no se continúe inflándolo. El padre manifiesta que no entiende porque al niño le da miedo las bombas y comienza a contar una serie de eventos relacionados con la ansiedad que le producen los sonidos como la pólvora, los truenos, el sonido fuerte al cerrar una puerta, cuenta que ha intentado ponerle motas de algodón en los oídos pero el niño no lo permite, por el contrario madre continúa abrazando al niño quien comenta que en FUNDANE el Psicólogo	En presencia de los padres y con su consentimiento, se pone al niño en contacto con un globo, cuando se encuentra desinflado el niño no presenta ansiedad, en cuanto se comienza a inflar el niño muestra una serie de reacciones que pueden estar dadas por miedo a que este se reviente, se cubre los oídos, pide que no se lo infle y se ubica detrás de la madre, se vuelve a desinflar y se hace que el niño vuelva a tocarlo, durante el evento el padre explica al niño que no es peligroso, menciona una serie de situaciones relacionadas con la ansiedad que le generan los sonidos como la pólvora, los truenos, el sonido fuerte al cerrar una puerta, refiere que ha intentado disminuir el impacto del sonido por medio de unos tapones de algodón, pero dice que el niño no lo permite, la madre cuenta que este aspecto ha sido tratado en FUNDANE por medio de la desensibilización sistemática, se observa que no hay claridad o comprensión acerca de la terapia, mencionando que por este motivo el niño ya no quiere asistir a la fundación.	Ante el contacto del niño con el globo el padre explica al niño que este no representa peligro, la madre abraza al niño, tratando de protegerlo. El padre comunica que ante la ansiedad que le generan los sonidos al niño ha intentado mitigar la ansiedad poniendo tapones de algodón en sus oídos, mencionando que el niño no lo permite. La madre refiere que este aspecto ha sido tratado con desensibilización sistemática, por tal

	le ha estado realizando una terapia con desensibilización sistemática por el cual el niño ya no quiere ir a la fundación.		razón el niño ya no quiere asistir a "FUNDANE" El padre menciona no entender el porque el niño presenta dichas reacciones ante los síntomas.
¿Que hacen los padres de familia frente a las emociones que les genera la condición de su hijo diagnosticado con SPW?	En el encuentro en el parque, hay mucha gente y niños jugando la madre constantemente mira la reacción de la gente respecto al niño, la gente pasa desapercibida pero la madre no se concentra en el tema de conversación con el investigador y el esposo, sino que está muy pendiente de lo que hace la gente cuando ve al niño, constantemente advierte al niño acerca de sufrir un accidente "Daniel bájese de ahí que se puede caer" "estese quieto" "se va a golpear", se levanta, se sienta, baja al niño, hasta que finalmente propone ingresar nuevamente a la casa quejándose del frío, por el contrario el padre no pone cuidado es este aspecto, apreciando en él mayor tranquilidad.	Se pudo observar que la madre difícilmente se concentraba en el tema de conversación, por el contrario estaba muy pendiente de la reacción de la gente frente a las características y conductas del niño, constantemente advertía al niño que podría sufrir un accidente, hasta que finalmente propone ingresar nuevamente a la casa quejándose del frío, se observa que el padre presenta mayor tranquilidad ante el hecho de lo que haga o diga la gente y permite que el niño juegue con más libertad.	Se observa a la madre pendiente de las reacciones de la gente frente las características y conductas del niño, el padre es indiferente ante esta situación. La madre constantemente advierte al niño de sufrir un accidente, el padre muestra mayor tranquilidad permitiendo que el niño juegue con mayor libertad.

Cuadro 3. Matriz de triangulación - pensamientos

OBJETIVO ESPECÍFICO: Identificar como son los pensamientos de los padres, frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW. CATEGORÍA: Pensamientos. TÉCNICA: Entrevista Semiestructurada – Bitácora. FUENTE: Padres de familia.			
PREGUNTAS ORIENTADORAS	PROPOCISIONES DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	PROPOCISIONES DE BITACORA	PROPOCISIONES AGRUPADAS
¿Qué concepto manejan los padres sobre el síndrome que presenta su hijo?	La madre manifiesta que el síndrome es congénito, dice sentirse culpable de su causa, mientras que el padre acepta no saber su causa, manifestando que puede ser hereditario por parte de la madre ya que tiene una sobrina con necesidades especiales o que el niño tiene la enfermedad por que así lo destinó Dios. El padre manifiesta no entender lo que es el síndrome, mencionando tener poco conocimiento del mismo, haciendo referencia que es la madre quien entiende. Los padres de familia tienen conocimiento del retardo mental que presenta el niño.	La madre siente culpa por no haberle podido dar a su esposo un hijo "normal", según ella, como él hubiera querido. Mientras que el padre manifiesta que quisiera vivir muchos años para cuidar de él. Los padres manifiestan que el niño es feliz cuando está rodeado de las personas que él quiere, y cuando tiene las cosas que a él le gustan".	La madre se culpabiliza de la causa del síndrome y por el hecho de no haberle podido dar un hijo "normal" a su esposo, el padre manifiesta no saber su causa, quien dice que no tuvieron más hijos por temor a que salga igual, mencionando que él no entiende lo que es el síndrome, dice tener poco conocimiento del mismo, haciendo referencia que es la madre quien entiende, los dos reconocen el retardo mental que presenta el niño,

	La madre refiere que se le ha dado un nuevo diagnóstico a la enfermedad, manifestando sentirse más tranquila, mientras que el padre espera que no tenga nada más de lo que presenta. El padre refiere que no tuvieron más hijos por temor a que padezca del síndrome.		Los padres manifiestan que el niño es feliz cuando está cerca de las personas que quiere y cuando tiene las cosas que le gustan.
¿Qué significa para los padres de familia el hecho de tener un hijo con SPW?	La madre manifiesta que al principio se preguntaba el porque tuvo que pasarle a ella, pero que con el paso del tiempo ya ha ido haciéndose a la idea. Los padres manifiestan recibir apoyo por parte de sus familias, sin embargo el padre menciona que su familia sentía lastima por lo que presentaba su hijo. Los padres manifiestan que esperaban que su hijo fuera un profesional, sin embargo piensan enseñarle el oficio del padre para que pueda desempeñarse en el futuro. Padre manifiesta que antes tenía que entretener al niño con algo para que no sean tan evidentes sus conductas, sin embargo menciona ya no enojarse	La madre refiere que el padre dice no saber nada por evadir su responsabilidad, sintiendo que solo es ella la que tiene que estar pendiente del niño. Los padres manifiestan recibir el apoyo por parte de sus familias, profesoras y profesionales de FUNDANE, haciendo que comprendan como sobrellevar la situación.	Los padres señalan recibir apoyo por parte de sus familias y de otros profesionales. El padre hace referencia que al principio en su familia sentían lástima del niño. El padre comenta que tenía que entretenerlo con algo para que sus conductas no fueran tan evidentes y la gente no lo mirara. La madre refiere que el padre dice no saber nada, por evadir sus responsabilidades, la cual se preguntaba por qué tuvo que pasarle a ella.

	cuando la gente mira al niño.		La madre menciona que tanto ella como su esposo esperaban que su hijo fuera un profesional, sin embargo, piensan enseñarle el oficio del padre (mecánico) para que pueda desempeñarse en el futuro.
¿Cuáles son los pensamientos irracionales de los padres de familia frente al síndrome que	Los padres manifiestan sentir rabia y enojo cuando el niño presenta conductas repetitivas. Los padres manifiestan que aunque le explican al niño las cosas, no comprende, hasta llevarlos al límite. El padre manifiesta sentir rabia porque al niño le gustan las ollas a presión, mencionando que eso es solo para mujeres. Los padres manifiestan la necesidad de conocer pautas para manejar la situación.	La madre manifiesta enfadarse demasiado cuando los demás miran a su hijo de diferente manera, mencionando que no comprenden la situación como ella espera. El padre manifiesta que se enfada demasiado cuando su hijo hace las cosas mal o cuando coge un mismo tema".	Los padres argumentan sentir rabia cuando el niño presenta conductas repetitivas, cuando hace las cosas mal o cuando coge un mismo tema. El padre refiere sentir rabia ante el hecho de que al niño le gusten las ollas a presión, ya que según él eso sólo es para las mujeres, mencionando que aunque le explican al niño las cosas, no comprende, hasta llevarlos al límite. La madre expresa enfadarse demasiado cuando la gente mira su hijo de manera diferente, mencionan la necesidad de conocer pautas para manejar la situación.

Cuadro 4. Matriz de triangulación - emociones

OBJETIVO ESPECÍFICO: Describir como son las emociones de los padres de familia, frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW. CATEGORÍA: Emociones TÉCNICA: Observación participante - Entrevista Semiestructurada – Bitácora – FUENTE: Padres de familia.				
PREGUNTAS ORIENTADORAS	PROPOSICIONES DE OSERVACION PARTICIPANTE	PROPOCISIONES DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	PROPOCISIONES DE BITACORA	PROPOCISIONES AGRUPADAS
¿Qué sienten los padres de familia ante el hecho de tener un hijo con SPW?	La madre manifiesta su preocupación ante los problemas de aprendizaje que presenta el niño, el padre resalta su habilidad en las relaciones interpersonales y la facilidad para recordar cosas o situaciones. Durante el encuentro se puede apreciar afecto mutuo tanto de los padres hacia el niño, como del niño hacia los padres, sin embargo el niño es más afectuoso con el padre.	La madre manifiesta sentirse molesta, frustrada, temerosa y ansiosa, mientras que el padre manifiesta sentirse feliz. La madre manifiesta sentir esas emociones, cuando sucede algún acontecimiento o también en un día común y corriente, pero no a diario. La madre menciona que la emoción más fuerte es la frustración, por no hacer de su hijo lo que ella esperaba, que fuese un profesional.	La madre manifiesta sentirse frustrada por no haber sabido sobrellevar la situación de su hijo. Los padres manifiestan sentir miedo de enfrentar la realidad, lo cual les ha impedido colaborar más con su educación y vivir diferente como siempre lo han deseado. La madre manifiesta que le entristece haberle hecho la vida difícil a su hijo, mientras que el padre refiere que le entristece que su hijo no sea igual a los demás.	La madre comunica sentirse molesta, frustrada, temerosa y ansiosa cuando sucede algún acontecimiento o en un día común y corriente, sobre todo frustración por el hecho de que su hijo no va a poder ser un profesional y por no haber sabido sobrellevar la situación. El padre manifiesta sentirse feliz por el progreso en la enfermedad de su hijo. La madre manifiesta sentirse triste por haberle

	La madre hace referencia en que al niño se le aplicó dos veces el WISC, donde el primer diagnóstico dice presentar RMG, y en el segundo diagnóstico RML, mencionando que en el último tuvo mayor información, por lo cual pudo comprender algunas dificultades que presenta el niño. La madre hace énfasis en una experiencia que según ella la marcó, donde cierta persona llamó a su hijo "retardadito", menciona que desde entonces prefiere que la gente no conozca al niño por su condición. La madre manifiesta que el ver a niños enfermos o con necesidades especiales, le genera una serie de emociones como el llanto, mencionando que es por ese motivo por lo cual no asiste a FUNDANE.	El padre manifiesta sentir tal emoción, porque ha visto progreso en la enfermedad de su hijo.		hecho la vida difícil a su hijo, mientras que el padre por el hecho de que su hijo no sea igual a los demás, reconociendo el temor que sienten de enfrentar la realidad.
--	--	--	--	---

¿Qué sienten los padres de familia frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con SPW?	Se propone salir al parque, después de varias negaciones los padres seden, la madre cubre al niño con chaqueta, bufanda y guantes, en el parque mientras el niño juega, la madre advierte constantemente al niño que puede sufrir un accidente, donde se evidencia ansiedad e intranquilidad de su parte, por el contrario el padre la tranquiliza y le dice que lo deje jugar. Se pudo observar que el niño duerme con los padres, se habla de que la situación no es adecuada, los padres responden que el niño no se adaptaría a dormir en la otra habitación.	La madre manifiesta sentir desesperación, angustia y ansiedad de que el niño vaya a hacer o decir alguna cosa que a la gente no le guste. La madre manifiesta sentir disgusto cuando la gente queda mirando al niño. El padre manifiesta que le disgustaba mucho cuando el niño se obsesiona con las ollas a presión, mencionado que ha aprendido a controlarse.	Los padres manifiestan que cuando su hijo se obsesiona con algo sienten rabia por no saber manejar la situación, la madre refiere pensar en porque el niño es así. La madre manifiesta que cuando el niño se asusta frente a algún sonido, siente que eso no tuvo que estar ahí para que no le haga daño. El padre refiere sentir preocupación ante la molestia que siente el niño frente a los sonidos. La madre manifiesta sentirse culpable por no haber comprendido que la situación se puede sobrellevar con paciencia, mientras que el padre se siente culpable por no tener conocimiento de cómo enfrentar la situación.	La madre argumenta sentir desesperación, angustia y ansiedad de que el niño haga o diga alguna cosa que le disguste a la gente, ya que le causa disgusto cuando lo quedan mirando. Los padres mencionan sentir ira cuando el niño se obsesiona con algo, por el hecho de no saber como manejar la situación, donde la madre se pregunta el porque su hijo es así, al padre refiere sentir preocupación ante la molestia que le causan los sonidos, mientras que la madre siente que no deben estar ahí para que no le causen daño. La madre comunica sentirse culpable por no haber comprendido que la situación se puede sobrellevar con paciencia, mientras que el padre por no tener conocimiento de cómo enfrentar la situación.
---	---	---	--	---

Cuadro 5. Matriz de triangulación - comportamientos

OBJETIVO ESPECÍFICO: Determinar los comportamientos de los padres de familia, frente a las manifestaciones del SPW. CATEGORÍA: Comportamientos. TÉCNICA: Entrevista Semiestructurada – Bitácora. FUENTE: Padres de familia.				
PREGUNTAS ORIENTADORAS	PROPOSICIONES DE OBSERVACION PARTICIPANTE	PROPOCISIONES DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	PROPOCISIONES DE BITACORA	PROPOCISIONES AGRUPADAS
¿Qué hacen los padres de familia, frente a los síntomas del síndrome?	Se observa incomodidad ante la obsesión que presenta el niño con la olla a presión, los padres piden al niño que hable de otra cosa, quienes finalmente terminan cambiando de tema. El padre menciona no saber el por que al niño le gustan tanto, refiere que en repetidas ocasiones le ha explicado al niño que las ollas son solo para mujeres, sin embargo dice que él continua con la obsesión.	La madre manifiesta asistir con los especialistas, con la gente que sabe y consultar en Internet. El padre manifiesta que lo anima en el estudio y para que asista a FUNDANE. El padre menciona que al niño le molestan los sonidos fuertes, sobretodo el de las bombas, frente a lo cual él le dice que no hacen nada, reconociendo que antes lo maltrataba.	La madre manifiesta que dentro del hogar hace falta colaboración, entendimiento y aprender a sobrellevar el problema, mientras que el padre refiere que si ha existido entendimiento y comprensión. La madre manifiesta que utiliza como mecanismo de defensa la sobreprotección, ya que siente que todo ha sido su culpa, el padre manifiesta ser cariñoso, hogareño y estar siempre con ellos.	La madre comenta asistir con especialistas y consultar en Internet, mencionando que utiliza la sobreprotección como mecanismo de defensa, puesto que siente que todo es culpa suya, el padre lo anima en el estudio, en la asistencia a FUNDANE y ante las molestias que le causan los sonidos fuertes, en particular el de las bombas, él le dice que no hacen nada, reconociendo que antes lo maltrataba.

				La madre manifiesta que dentro del hogar hace falta colaboración, entendimiento y aprender a sobrellevar el problema, mientras que el padre menciona que si lo hay, haciendo énfasis en que él es cariñoso, hogareño y que siempre está con ellos.
¿Qué hacen los padres de familia, frente a las manifestaciones del síndrome?	Se observa incomodidad ante la obsesión que presenta el niño con la olla a presión, los padres piden al niño que hable de otra cosa, quienes finalmente terminan cambiando de tema. El padre menciona no saber el por que al niño le gustan tanto, refiere que en repetidas ocasiones le ha explicado al niño que las ollas son solo para mujeres, sin embargo dice que él continua con la obsesión.	Los padres manifiestan que cuando el niño pregunta mucho, han optado por seguirle la idea, sin embargo, mencionan que en ocasiones eso les cansa. La madre menciona que aunque se le explique al niño las cosas el sigue con las obsesiones, reconociendo que le resulta difícil tratar la situación. El Padre manifiesta que antes tenía problemas con su esposa, por el hecho de regañarlo cuando el niño	Los padres manifiestan reaccionar de manera agresiva frente a las manifestaciones del síndrome. La madre refiere llorar al saber que el niño no puede entender las cosas.	Los padres comentan reaccionar de manera agresiva frente a las manifestaciones del síndrome, cuando el niño pregunta mucho han optado por seguirle la idea, sin embargo, mencionan que en ocasiones les resulta cansón, que aunque le expliquen al niño las cosas el sigue con las obsesiones, por lo cual la madre llora al saber que el niño no lo puede entender.

	Ante el contacto del niño con el globo el padre explica al niño que éste no representa peligro, la madre abraza al niño, tratando de protegerlo. El padre menciona que ante la ansiedad que le generan los sonidos al niño ha intentado mitigar la ansiedad poniendo tapones de algodón en sus oídos, mencionado que el niño no lo permite. La madre menciona que este aspecto ha sido tratado con desensibilización sistemática, refiere que por tal razón el niño ya no quiere asistir a FUNDANE. El padre manifiesta no entender el por que el niño presenta dichas reacciones ante los sonidos.	presentaba alguna conducta repetitiva. El padre manifiesta que para ya no preocuparse y manejar las cosas recurre a Dios para que le de valor.		El padre refiere que tenía problemas por su esposa cuando regañaba al niño al presentar una conducta repetitiva, mencionando que para ya no preocuparse y manejar la situación, recurre a Dios para que le de valor.
--	---	--	--	---

¿Qué hacen los padres de familia frente a las emociones que les genera la condición de su hijo diagnosticado con SPW?	Se observa a la madre pendiente de las reacciones de la gente ante las características y conductas del niño, el padre es indiferente ante esta situación. La madre constantemente advierte al niño de sufrir un accidente, donde se para, se sienta, coge al niño, el padre muestra mayor tranquilidad dejando que el niño juegue libremente.	Los padres manifiestan sentir disgusto frente a las conductas del niño, enfatizando que es tanta la preguntadera y la obsesión del niño, que a veces ya no aguantan y le contestan mal y lo regañan, mencionado que les disgusta que esté solo en lo mismo. La madre reconoce ser sobreprotectora con el niño, lo cual lo limita, mencionando que ese es su mecanismo de defensa. El padre manifiesta que por su trabajo, no se ha preocupado por el niño como él se lo merece, mencionando que es el abuelo quien está más pendiente. La madre manifiesta que le gustaría ser más tolerante con el niño sin llegar a ser alcahueta. El padre manifiesta que le gustaría dejar de ser bravo, lo cual es causa de su trabajo y hace que se desquite con	La madre refiere tener conductas inapropiadas como ser sobreprotectora, egoísta y perfecta, mencionado que le duele tanto a ella como a los demás, mientras que el padre refiere que son los gritos y los regaños. La madre refiere que en ocasiones explota con rabia, regaños y maltrato para los demás. El padre manifiesta sentir temor de saber si hay algo más del caso del niño.	Los padres comunican sentir disgusto frente a las conductas del niño, que es tanta la preguntadera y la obsesión, que le contestan mal, lo regañan, porque les molesta que esté solo en lo mismo, frente a lo cual la madre menciona que le gustaría ser mas tolerante sin llegar a ser alcahueta de su hijo. El padre refiere que le gustaría dejar de ser bravo por las cosas del trabajo y no desquitarse con el niño o con su esposa y estar más pendiente del niño, ya que reconoce que su forma de ayudar al niño ha sido desde la parte económica. La madre manifiesta que le gustaría
--	---	---	--	--

		su esposa e hijo. La madre manifiesta que le gustaría aprender pautas para manejar las conductas del niño sin causarle daño. El padre menciona que la forma de ayudar al niño ha sido desde la parte económica.		aprender pautas para manejar las conducta, ya que en ocasiones explota con rabia, regaños y maltratos para los demás, por contrario el padre refiere sentir temor de saber si hay algo más del caso del niño.
--	--	---	--	--

Cuadro 6. Matriz de categorías inductivas

OBJETIVO GENERAL: Identificar cómo son las actitudes de los padres de familia frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW, quien asiste a la fundación de educación especial FUNDANE de la Ciudad de Ipiales. CATEGORÍAS: Pensamientos - Emociones - Comportamientos. TÉCNICA: Observación participante -- Entrevista Semiestructurada – Bitácora. FUENTE: Padres de familia.		
CATEGORIAS DEDUCTIVAS	PROPOCISIONES AGRUPADAS	CATEGORIAS INDUCTIVAS
PENSAMIENTOS	Los padres argumentan sentir rabia cuando el niño presenta conductas repetitivas, cuando hace las cosas mal o cuando coge un mismo tema, el padre refiere que en particular ante el hecho del gusto del niño por las ollas a presión, señalando que son solo para mujeres, manifestando que aunque le explican al niño las cosas, no comprende hasta llevarlos al límite.	pensamientos irracionales
	La madre dice enfadarse demasiado cuando la gente mira a su hijo de manera diferente, esto a raíz de que una persona llamó al niño “retardadito”, a partir de lo cual piensa que lo mejor es que no lo conozcan, comenta la necesidad de conocer pautas para manejar la situación.	Generalización
	El padre expresa que al principio en su familia sentían lástima del niño, señalando que tenía que entretenerlo con algo para que sus conductas no fueran tan evidentes y la gente no lo mirara. La madre comunica que el padre dice no saber nada para evadir sus responsabilidades, quien se pregunta el por qué tuvo que pasarle a ella, mencionando que tanto ella como su esposo esperaban que su hijo fuera un profesional, sin	Disonancia cognitiva

	embargo, piensan enseñarle el oficio del padre para que pueda desempeñarse en el futuro. La madre se culpabiliza de la causa del síndrome y por no haberle podido dar un hijo “normal” a su esposo, menciona que su esposo le dice que es su culpa dado por el hecho de tener una sobrina que también asiste a FUNDANE diciéndole que es por herencia de su familia, el padre manifiesta no saber su causa, argumentando que no tuvieron más hijos por temor a que saliera igual, mencionando que él no entiende lo que es el síndrome, dice tener poco conocimiento del mismo, señalando que es la madre quien lo entiende.	Pensamientos autopunitivos
EMOCIONES	La madre comunica sentirse molesta, frustrada, temerosa y ansiosa, en particular frustrada, en primera instancia porque su hijo no va a poder ser un profesional, refiere sentirse preocupada por los problemas de aprendizaje que presenta ya que el WISC arroja que tiene RML, de igual manera el padre por el hecho de que su hijo no sea igual a los demás. La madre manifiesta que al ver niños enfermos experimenta una serie de emociones “me da pena y me pongo a llorar” reconociendo que es por este motivo por el cual no asiste a la fundación.	Frustración
	Los padres reconocen el temor que sienten de enfrentar la realidad, donde la madre manifiesta que esto se dio a partir de una experiencia negativa donde alguien llamó a su hijo “retardadito”, de ahí que la madre prefiere que no lo conozcan. La madre expresa sentir desesperación, angustia y ansiedad de que el niño haga o diga alguna cosa que le disguste a la gente, puesto que le causa gran disgusto cuando lo quedan mirando.	Ansiedad de malestar ¹⁵

¹⁵ ELLIS, Albert, BERNARD Michael. Aplicaciones Clínicas de la Terapia Racional Emotiva.

	La madre expresa sentirse culpable por no haber comprendido que la situación se puede llevar con paciencia, triste por haberle hecho la vida difícil, “no permitía que interactué con otros niños por miedo a que lo rechacen o se burlen de él” mientras que el padre por no tener conocimiento de cómo enfrentar la situación.	Sentimiento de culpa
COMPORTAMIENTOS	La madre señala que dentro del hogar falta colaboración, entendimiento y aprender a sobrellevar el problema. El padre dice que le gustaría estar más pendiente del niño, ya que expresa que su forma de ayudar ha sido desde la parte económica, ya que siente temor de saber si hay algo más del caso del niño.	Comportamientos de evitación.
	Los padres expresan reaccionar de manera agresiva frente a las manifestaciones del síndrome, cuando el niño pregunta mucho, han optado por seguirle la idea, sin embargo, refieren que en ocasiones les resulta cansón, que aunque le explican al niño las cosas él sigue con las obsesiones, por lo cual la madre dice llorar al saber que el niño no lo puede entender. El padre refiere que frente a los sonidos que generan ansiedad en el niño, en particular el de los globos, le explica su no peligro, menciona que el niño no comprende, tomando la opción de poner tapones en sus oídos, reconoce que antes lo maltrataba. La madre menciona que el problema ha sido tratado con “una tal desensibilización sistemática”, manifestando que es la causa de que el niño ya no quiera asistir a las terapias. La madre recalca la importancia de aprender pautas para manejar sus conductas, ya que en ocasiones explota con rabia, regaños y maltrato para los demás, quien manifiesta estar pendiente de la reacción de la gente frente a las características o conductas del niño, el padre dice tener mayor manejo de la situación.	Agresividad

	El niño duerme con los padres, quienes justifican la situación diciendo que el niño no se adaptaría a dormir en otra habitación. La madre menciona que utiliza la sobreprotección como mecanismo de defensa, puesto que siente que todo es culpa suya, el padre dice animarlo en el estudio y en la asistencia a FUNDANE.	Sobreprotección
--	--	-----------------

2.2 TEXTO INTERPRETATIVO

Todos arrastramos de una manera más o menos implícita una forma de concebir la realidad del mundo que nos rodea, y ésta, la mayoría de las veces es pensada como lo que está frente a nosotros ya dado como tal, de aquí que la percepción e interpretación que hacemos del mismo dan paso a desarrollar ciertas actitudes frente a lo real... ¿Cómo son las actitudes de estos padres frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW? fue la pregunta que me hice al conocer un núcleo familiar con un pequeño que padecía de esta enfermedad no frecuente y poco conocida en nuestro medio, el niño estaba siendo tratado en la institución donde se desarrolló el proceso investigativo, pero los padres no recibían intervención psicoterapéutica, no por incompetencia de la institución sino por un miedo evidente a enfrentar su realidad, cabe recalcar la importancia del rol que cumple la familia en la evolución de la patología del niño, donde paralelamente al tratamiento del niño se requiere que ésta también se involucre en el proceso, con el fin de tratar el caso de forma integral, de manera que no se debe tomar a la familia como algo aislado, puesto que la enfermedad del niño había alterado su medio, provocando una descompensación.

El síndrome presenta una serie de síntomas, manifestaciones y características que no se pueden obviar, pero detrás de esto había una serie de actitudes por parte de los padres, siendo de vital importancia en el tipo de relación que establecen los padres con su hijo, ya que por medio de ellas le están emitiendo constantemente mensajes que tendrán cierto impacto en el niño, como bien se sabe las actitudes están compuestas por pensamientos, emociones y comportamientos que permiten adaptarse o no a un determinado contexto, *estas obedecen a la interrelación de estos tres componentes, aunque varían en cuanto al elemento predominante y a la naturaleza de sus relaciones*²⁶, su interdependencia genera una serie de respuestas y estímulos entre sí.

Por lo anterior, en esta investigación ha sido complicado el intento por separar un componente de otro, pues como antes se menciona estos no se pueden aislar, sin embargo hay que cumplir con ciertos estatutos para que este proyecto sea aceptado, en la clasificación de las matrices inductivas se va a encontrar la emoción dentro de la categoría de pensamiento, o el pensamiento dentro de la de comportamiento o viceversa, corroborando una vez más su interrelación e interdependencia. Para responder a la gran pregunta, había que indagar estos tres aspectos, para cumplir con esto se utilizó algunas fuentes de recolección de información como son la entrevista semiestructurada, la bitácora, la observación

²⁶ FELDMAN, Robert. "Psicología con aplicaciones en países de habla hispana". 4ta Edición. Mc Graw Hill. México DF. 2.002. p 759

participante y un cuestionario para la evaluación de conocimientos, cada formato con una serie de preguntas pertinentes al caso, posteriormente se clasificó la información según las preguntas orientadoras de la matriz de categorización.

El primer objetivo para desarrollar el proyecto de investigación consistió en identificar los **pensamientos** de los padres frente a la condición de su hijo; se encontró una serie de pensamientos irracionales, tomados desde la teoría de Ellis como *aquellos pensamientos catastróficos, absolutistas, no-acertados, auto-derrotistas e irrealistas, que llevan a consecuencias autodestructivas que interfieren en forma significativa con la supervivencia y felicidad del individuo*²⁷, verificando que la gran naturaleza de estos pensamientos provenían del poco conocimiento de los padres acerca del síndrome, quienes desconocen sus manifestaciones, causa e incidencia, lo cual ha creado una serie de conflictos a nivel emocional y comportamental, en este caso la familia se ve directamente afectada por dos situaciones en particular, las manifestaciones del trastorno obsesivo compulsivo y la hiperacusia, el primero se hace manifiesto en las ideas repetitivas de niño, donde los padres no comprenden que el niño no posee la capacidad de libre elección habiendo un estrechamiento de sus disponibilidades, frente a lo cual no hay un control por parte del menor, generando malestar tanto en él como en las personas que lo rodean, y al hacer parte del síndrome puede ser aun menos controlable que en una persona “normal”, debido a que hay poca o nula comprensión de lo que esto implica en su sistema de relaciones, por tanto resulta más conveniente y pertinente intervenir con las personas que rodean al paciente, en este caso los más próximos, los padres, dando a conocer el por qué de tal comportamiento, permitiendo una comprensión y por ende una readaptación adecuada, donde en lugar de hacer reproches a la persona que lo padece, mejor opten por tener tolerancia hacia el mismo, teniendo conocimiento de que el niño no puede controlarlo de manera voluntaria, como es el caso de su obsesión por las ollas a presión donde el padre argumenta que las ollas son solo para mujeres siendo un pensamiento no acertado frente a la situación, el otro factor desencadenante de conflictos lo constituye la hiperacusia, entendida como intolerancia a sonidos fuertes para la persona que la padece, en este caso, cuando el niño se ve enfrentado a estos estímulos que resultan abversivos, siendo prisionero de los ruidos, que le generan ansiedad, malestar y temor, ante el hecho los padres se sienten impotentes por no saber controlar la situación, la madre piensa en que ese sonido no tuvo que estar ahí para que no le causara daño, mientras que el padre a optado por tratar de minimizar el sonido intentando cubrir sus oídos con tapones, sería pertinente buscar otras opciones y tratar este problema desde la fonoaudiología ya que el intento de trabajarlo con sensibilización sistemática no dio los resultados esperados, mencionando que el

²⁷ GOMEZ, Carlos; HERNANDEZ, Guillermo. Fundamentos de Psiquiatría clínica. 1ra Edición. Bogotá: Centro Editorial Javeriano, 2002, p. 929

menor después de la terapia ya no quería asistir a la fundación, de igual manera debe ser un trabajo en conjunto con terapia psicológica puesto que el niño asocia algunos objetos con el sonido, generándole una serie de emociones irracionales, por así llamarlas, ya que sin haber sonido el niño experimenta sensaciones de miedo y ansiedad, para la familia es de vital importancia conocer el tema, con el fin de que haya colaboración con el paciente, y así evitar perturbaciones que les generen dichas emociones.

Hay generalización por parte de la madre frente a la actitud de las demás personas al tener contacto con el niño, comenta que sus compañeras de trabajo no saben de su hijo, ya que a partir de una experiencia negativa donde alguien llamó al niño retardadito ha pensado que lo mejor es esconderlo para que no vuelva a ocurrir, hay gran perturbación al pensar que su hijo “ha de ser”, “convendría” o “debería ser” de manera diferente de la cual existe, esto genera frustración de aquí la importancia de confrontar por medio del diálogo socrático, dando cuenta que la vida del ser humano es muy compleja y definitivamente hay cosas que no se pueden cambiar, ante las cuales solamente tenemos dos opciones: la primera, perturbarnos por algo que no se va a dar y autodestruirnos, y la segunda, aceptarlo y buscar nuevas opciones para manejar dicha situación, de aquí que es de vital importancia una terapia cognitivo comportamental de lo cual hablaré más adelante. Se encontró también que los padres presentan un razonamiento emocional, el cual hace parte de los sesgos cognitivos o maneras de pensar equivocadas como lo propone Ellis, este sesgo es evidente ya que manejan impulsividad cognitiva, piensan y sienten apresuradamente, tienen pensamientos distorsionados ya que no son válidos, el sentir rabia frente a las conductas repetitivas, cuando hace las cosas mal o cuando coge un mismo tema, sin comprender que aunque se le explique una y otra vez no depende de la voluntad del niño puesto que hacen parte del trastorno obsesivo compulsivo que padece, ante su impotencia de controlar la situación experimentan sentimientos de rabia hasta “llevarlos al límite”, así mismo la madre experimenta emociones desagradables cuando la gente observa al niño, ya que lo más probable es que esté pensando que aquella persona o personas manejen ciertos prejuicios ante la enfermedad, con el plan de intervención se pretende que los padres examinen y reflexionen sobre estos pensamientos catalogados como impulsivos. Otro factor encontrado dentro de los pensamientos es la disonancia cognitiva, lo cual hace referencia a la *incongruencia o desarmonía interna del sistema de ideas y actitudes que presenta una persona, básicamente la teoría dice que cuando se da esa incongruencia, o disonancia, la persona se ve automáticamente motivada para esforzarse en reducir dicha disonancia a fin de conseguir que el conjunto de sus ideas y actitudes encajen entre sí, constituyendo una coherencia interna*²⁸, como es natural, todas las personas cuando esperan un hijo, desean que nazca sano independientemente de otras cosas, como el parentesco físico, la profesión, las habilidades, gustos y preferencias, entre otros, cuando esto no se da los padres se

²⁸ "http://es.wikipedia.org/wiki/Disonancia_cognitiva"

enfrentan a un futuro incierto y muy difícil de sobrellevar, donde al principio puede haber negación, rechazo y frustración, con el paso del tiempo tratan de acoplarse y aceptar a ese nuevo ser tal como llegó al mundo, pero desafortunadamente en muchos casos los padres no lo logran, como en cualquier otra familia los padres esperaban que su hijo se desempeñara como cualquier otro, que se gradúe del colegio, que sea un profesional, y por último que se desempeñe en un buen trabajo, en este caso la madre soñaba con tener un hijo arquitecto, algo difícil de lograr pese a los problemas de aprendizaje asociados al RML que presenta, reconocen el hecho, sin embargo pretenden enseñarle el oficio del padre para lo cual muy posiblemente el niño tampoco sea apto, debido a que en el campo de la mecánica se requiere buena motricidad tanto fina como gruesa, por lo cual el niño debido a la hipotonía que presenta le resulte complicado, ésta reducción de la disonancia se debe a la tensión psicológica de tener que soportar que su cognición presenta una gran incoherencia interna, al tener un hijo “diferente” imposibilitado para realizar muchas actividades, pero de una forma u otra forma, tiene que aprender a adaptarse, ellos reducen su disonancia al contemplar otras posibilidades, pero aún así no existe comprensión de que el niño no podrá desarrollar ciertas habilidades, cuando ésta se da, los padres encontrarán ventajas que antes no se habían detectado, y tendrán mayor asertividad al momento de visualizar un oficio apropiado para su hijo. Otro pensamiento disfuncional son los pensamientos autopunitivos, donde la madre se culpabiliza de la causa del síndrome y por el hecho de no haber podido darle un hijo “normal” a su esposo, reforzado por las palabras de su esposo cuando le dice que es por herencia de su familia, debido a que la madre tiene una sobrina que presenta trastornos del comportamiento y también asiste a FUNDANE, por tal razón deciden no tener más hijos por temor a que nazca igual, sin saber que la posibilidad de que otro hijo padezca el síndrome es del 0,1 %, puesto que es un defecto genético espontáneo que se da durante o en un momento cercano a la concepción; estos pensamientos autopunitivos hacen que ella se auto castigue y aumente su frustración de tal manera que no ha conseguido tener una estabilidad emocional, el padre desconoce que éste síndrome es un trastorno congénito causado por la inactivación de los genes paternos del cromosoma 15, por lo cual no es considerado como una condición hereditaria, de aquí que en la propuesta del plan de intervención se hace énfasis en realizar un programa psicoeducativo para que los padres tengan la posibilidad de manejar y no estigmatizar la enfermedad, liberándose de ciertos prejuicios causados por la falta de información.

El segundo aspecto dentro del proceso investigativo consistió en describir las **emociones** generadas por los padres de familia, frente a los síntomas que presenta su hijo, encontrando una serie de *emociones disfuncionales*, siendo aquellas emociones inapropiadas, contraproducentes, las cuales impiden y/o dificultan la posibilidad de que la persona que las experimenta realice una resolución adecuada y acertada de los problemas, conllevando más bien a que empeoren los resultados y a desviarlo de sus metas y propósitos; de las cuales hacen parte según Ellis: la agresividad, el coraje excesivo, la depresión, la

ansiedad, la culpa, la frustración, la preocupación excesiva, etc. estos sentimientos hacen que no se piense con la suficiente lógica; según la información recolectada, la madre comunica sentirse molesta, frustrada, temerosa y ansiosa, en particular frustrada, al hablar de frustración nos referimos a sentimiento que experimentamos al privarnos de una satisfacción vital, las frustraciones pueden llegar a desencadenar diferentes trastornos psicológicos como se puede apreciar en el presente caso; dicha emoción se da en primera instancia por la condición de su hijo frente al hecho de no poder estudiar una carrera profesional, asociado a los problemas de aprendizaje que presenta el niño, ésta frustración se da porque en nuestro medio se ha construido la creencia de que la autorrealización del joven está en el estudio de una carrera, cuando ésta es culminada los padres se sienten satisfechos por haber cumplido su misión, muchos de ellos con el desconocimiento de que muchos profesionales terminan una carrera más por presión de los padres y del que dirán, que por su gusto y amor por ella, convirtiéndose en una máquina más del sistema regido por las leyes y normas de la sociedad, yo me pregunto si a eso se le puede llamar autorrealización; personalmente entiendo como autorrealización a la posibilidad que tiene el ser humano de cumplir sus metas y llevar a cabo sus proyectos, de tal manera que se sienta satisfecho consigo mismo y feliz sin importar su condición, muchas definiciones frente a la existencia del ser humano han sido dadas con base al hombre "normal" y que pasa con el hombre que es diferente? Que piensa, siente, y actúa de forma distinta pese a los designios de la naturaleza? A caso por no hacer lo que el resto del rebaño hacemos no es digno de orgullo y admiración? es verdad que el niño está impedido para ciertas actividades pero tiene otras habilidades que podrían ser explotadas y potencializadas, como en muchos casos, en este se puede apreciar el egoísmo -no se si inconciente- que tienen muchos padres, que más que buscar la felicidad de sus hijos buscan satisfacer sus propias convicciones, gozando del gran orgullo que los invade al decir "mi hijo es médico", "mi hijo es abogado" pero, será que ese médico y ese abogado se siente realmente feliz al tener que pasar el resto de su vida dedicado a realizar ese oficio?, de quién es la felicidad realmente?... no importa el campo o la actividad que quiera realizar el niño, si nos remontamos un poco a la historia, antiguamente los niños con SPW eran los acompañantes de los hijos de la realeza, por tal razón eran muy queridos y respetados; la RET plantea la hipótesis "de que si los objetivos principales de las personas son el mantenerse vivos, evitando el dolor innecesario y buscando la realización plena de sí mismos, habrá de comenzarse por intentar adquirir e interiorizar unos valores"²⁹, y no son sino los padres las primeras personas encargadas de que esto sea así, de crear en sus hijos la capacidad de sentir auto interés, de tener alta tolerancia a la frustración, de tener auto aceptación, entre otros, pero hay uno muy importante que plantea la RET y

²⁹ ELLIS, Albert, BERNARD Michael. Aplicaciones Clínicas de la Terapia Racional Emotiva. Bilbao: Editorial Desclee de Broker, 1990, p. 24

es el *Hedonismo en sentido amplio*, poco enseñado y practicado por los padres, la vida no puede reducirse solamente al cumplimiento de normas, leyes y designios de un ser supremo, la RET contempla la hipótesis de que probablemente no existe ninguna instancia superhumana y la creencia piadosa en instancias superhumanas tiende a favorecer la dependencia e incrementar la perturbación emocional. Este hedonismo sugiere que las personas puedan disfrutar del placer del momento y del futuro, accediendo a un máximo de libertad y disciplina, es decir, buscar la felicidad y evitar el dolor, pensando tanto en el hoy como en el mañana sin obsesionarse con la gratificación inmediata; lo curioso del caso es que el niño se siente feliz y se acepta como es, solo basta hablar con él unos minutos para darse cuenta del valor y aprecio que tiene por la vida, siente lo que muchos de nosotros que aun siendo “normales” ya hemos perdido, y es esa capacidad de emocionarse y asombrarse frente a lo que para nosotros resulta cotidiano y monótono, como el contemplar una mañana cuando aparece el sol, o apreciar los colores de una flor y sobretodo el valor que tienen las demás personas para él, al demostrar sin temor ni vergüenza el amor por sus padres, su familia y amigos, posee grandes facultades para interactuar con la gente, es muy culto y bien educado, todo esto pese a su condición, el lector se preguntará, cual es el impedimento que existe para que sus padres no puedan gozar de aquel hedonismo, la respuesta está en que los padres padecen de ansiedad de malestar conocida también como depresión de malestar la cual “surge a raíz de sus demandas absolutistas y perfeccionistas de que los demás cumplan sus órdenes y se den las condiciones para satisfacer rápida y fácilmente lo que ellos demandan”³⁰, los dos reconocen el temor que sienten de enfrentar la realidad, dado a partir de aquella experiencia negativa donde alguien llamó “retardadito” al niño, desde ahí se han generado una serie de actitudes contraproducentes para los padres y en particular para el niño, la madre manifiesta sentir desesperación, angustia y ansiedad de que D haga o diga alguna cosa que le disguste a la gente, puesto que le causa gran disgusto cuando la gente lo queda mirando. En primera instancia ésta ansiedad de malestar se dirige a D, pese al TOC y a la Hiperacusia que presenta, por tal razón sus comportamientos no son fáciles de manejar, sus obsesiones, compulsiones y temores frente a algunos sonidos no dependen del total control de su voluntad, más aún cuando hacen parte de un síndrome, de aquí que el tratamiento psicoterapéutico debe estar principalmente enfocado hacia los padres, con el objetivo de generar comprensión y manejo de los síntomas y manifestaciones del síndrome, sin una terapia adecuada el niño difícilmente podrá controlar dichas manifestaciones, terapia en la que indudablemente los padres entran a jugar un papel primordial para que sea llevada a cabo con éxito. En la academia no percibí la importancia que merece la psicoeducación de un síntoma, en mi corto año de experiencia de práctica profesional comprendí la importancia

³⁰ ELLIS, Albert, BERNARD Michael. Aplicaciones Clínicas de la Terapia Racional Emotiva. Bilbao: Editorial Desclee de Broker, 1990, p. 39

de realizar psicoeducación tanto con el paciente como con la familia de todo lo que encierra un trastorno, la cual debe ser realizada tomando al paciente como un ser "biopsicosociocultural", en ocasiones el terapeuta da a conocer lo que sucede a nivel fisiológico o psicológico, pero que pasa con la parte sociocultural, se la ha dejado un poco a la deriva, sin hacer hincapié en que todos estamos dentro de un sistema de relaciones donde todo influye y todo fluye, de aquí que en segunda instancia esa ansiedad de malestar va dirigida a la sociedad en general, no se puede pretender que la gente se comporte de la manera que esperamos, todos nos encontramos expuestos a rechazos, a burlas, a sobrenombres y a una serie de cosas, lo único que queda por hacer es tolerar esas diferencias y saber manejarlas, desafortunadamente resulta complicado crear en la gente una sensibilización en cuanto a las personas que padecen un tipo de trastorno, por el contrario la curiosidad que nos caracteriza hace que nos comportemos de manera imprudente, y nos quedamos esperando a ver su comportamiento y las características físicas de esa persona, sin disimular y sin saber lo que esa persona o su familia sienta, pero como lo dije anteriormente no se puede esperar que la gente actúe de la forma en que esperamos. De aquí se desliga otra de las emociones que se logró determinar y es la tristeza, donde expresan este dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de ganas por dar paso a nuevas experiencias, porque sus expectativas no se ven cumplidas, porque han permitido que las circunstancias de la vida sean más dolorosas que alegres, cabe resaltar que dicha emoción se presenta con más frecuencia en la madre, el padre menciona que pese a la condición del niño se siente a alegre por los logros del niño y en diferentes ocasiones resalta sus cualidades, por el contrario la madre enfatiza en las cosas negativas, ese estado emocional perturbado ha hecho que se limite en su funcionamiento, una manera de contribuir con la potencialización de las capacidades del niño sería el adecuado desempeño de su papel como cooterapeuta, la cual refiere que el verdadero motivo de no asistir a la fundación es por evitar encuentros con niños que padezcan algún tipo de trastorno o síndrome, dado que aparecen esas emociones auto derrotistas, el padre siente frustración por el hecho de que su hijo no sea igual a los demás, sin embargo, se puede apreciar que a buscado un mejor acoplamiento a la realidad. Existe la clara presencia de emociones disfuncionales, esto debido a que la madre menciona sentir desesperación, angustia y ansiedad de que el niño haga o diga alguna cosa que podría disgustar a la gente, ya que le disgusta que lo observen, persistiendo la rabia e impotencia ante las manifestaciones del TOC y la hiperacusia, lo importante es aprender a controlarse frente a esa situación ya que el niño está expuesto a estímulos desencadenantes todo el tiempo, como refiere Ellis, estas emociones disfuncionales resultan inapropiadas, contraproducentes, impiden una adecuada resolución de problemas, son auto sabotadoras. Por último de las emociones que presentan los padres está también la ira, siendo ese estado que varía en intensidad, yendo de la irritación leve a la furia intensa, la cual como otras emociones está acompañada de cambios fisiológicos, todos la hemos sentido alguna vez, tanto si se trata de un ligero enfado como una enorme rabia frente a un determinado hecho, el ritmo cardíaco y la presión arterial aumentan, al igual

que los niveles de adrenalina y noradrenalina, esto debido ya sea a acontecimientos internos o externos; la ira es una emoción totalmente normal, pero cuando está fuera de control y se vuelve destructiva, puede conducir a diversos problemas tanto en las relaciones interpersonales como en la calidad general de la vida de una persona; se puede apreciar que en ocasiones los padres se encuentran a la merced de una emoción imprevisible y poderosa, puesto que comentan sus reacciones agresivas ante algunos comportamientos del niño que les resultan desagradables, los padres mencionan sentirla cuando se hacen evidentes las manifestaciones del TOC, lo cual se encuentra íntimamente ligado a la falta de conocimiento acerca del síndrome, la madre se pregunta ¿por qué mi hijo es así?, dando cuenta de que aún no hay aceptación de la condición de su hijo, siendo un obstáculo en el tratamiento integral del niño, ésta negación se fusiona con la ira y a logrado afectar la comunicación con su esposo y con las demás personas, comenta que muchas veces es hiriente y a logrado tocar a los demás, puesto que esa ira por lo general ha sido disparada por sentimientos de dolor, la madre refiere que no le gusta hablar de sus sentimientos relacionados a los problemas que tiene el niño, reprime sus emociones porque cree que el dar a saber a las personas como se está sintiendo será un signo de debilidad, perdiendo la posibilidad de hablar con otros padres que estén pasando por la misma problemática, mientras más comunicación puedan tener sobretodo en momentos difíciles, mayor será su fuerza colectiva y la oportunidad de visualizar otras opciones, por otra parte, es necesario que los padres entiendan que cada uno de ellos siente y responde a este desafío, enfocando su rol de padre de diferentes formas, por lo tanto deberán entenderse cuando no vean las cosas del mismo modo, es importante que al sentir esa ira aprendan a manejarla y tratar de hablar con el niño, estando alerta sobre sus necesidades, si no se encuentran emocionalmente capaces de hablar con el niño o cuidar de sus necesidades emocionales en ese momento, es pertinente que identifiquen otros miembros dentro de la estructura de la familia, que puedan establecer un vínculo comunicativo especial con él, particularmente la madre se ha cerrado emocionalmente pero es de vital importancia que hayan otras personas de confianza y parientes que puedan ayudarle a llevar esa carga emocional.

Los padres a menudo experimentan un enorme sentimiento de culpa, cuestionan todo lo que sucedió durante el embarazo, los problemas que pueden haber sido la causa, escuchan a todos los que opinan, sin importar cuánto hagan los padres para cuidarlo, muchas veces sienten que deberían estar haciendo más, reprochándose cualquier pequeño error que cometan al cuidarlo, lo cual ha desencadenado en ellos ese sentimiento de culpa, se encuentra en la madre: dado por tres situaciones, la primera, sentimiento de culpa por creer que por ella el niño nació con el síndrome, puesto que el padre constantemente emite mensajes destinados a reforzar éste pensamiento, la segunda, “por no haber comprendido que la situación se puede llevar con paciencia”, y la tercera “por haberle hecho la vida difícil a su hijo, al no permitir que interactúe con otros niños, por miedo a que lo rechacen o se burle de él”; en el padre: por no tener conocimiento de la

enfermedad que presenta su hijo y de no saber cómo enfrentar la situación; ésta emoción es la que despilfarra la mayor energía emocional, no existe culpabilidad por grande que sea, que pueda cambiar la historia, se sienten inmovilizados en el presente a tal grado que puede abarcar desde una pequeña incomodidad hasta una severa depresión, por lo tanto constituye una emoción auto anulante, pero es una elección personal que la podrán controlar cuando comprendan el mecanismo que la produce.

Para finalizar, y cumplir con el objetivo general se determinó los comportamientos de los padres frente a las manifestaciones del síndrome, se encuentra de manera notable el comportamiento de evitación, cuando los padres llegan a saber que su hijo presenta un tipo de enfermedad rara y poco conocida, comienza una jornada en su vida muy llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, y una necesidad continua de información. Al comienzo los padres pueden sentirse aislados y solos, y puede que no sepan dónde comenzar su búsqueda de información, ayuda, entendimiento y apoyo, con el paso del tiempo, muchos de estos padres aceptan la realidad y deciden tomar el camino que les permita vivir de manera armoniosa consigo mismo y con el miembro que padece algún tipo de síndrome, pero desafortunadamente otros padres dejan que la vida se les pase, esperando ese milagro que muy probablemente nunca se llegará a cumplir, pues es el caso de esta familia, los padres de D han intentado vivir a su manera con ésta realidad, con la esperanza de que algún día el niño se sane, haciendo caso omiso de algunas recomendaciones y advertencias dadas por especialistas, han vivido con la confusión marcando un periodo traumático, como resultado de no entender totalmente lo que está sucediendo y lo que sucederá, escuchando palabras nuevas que nunca escucharon antes, términos que describen cosas que ellos no pueden entender, quieren saber que significa todo eso, sin embargo no logran encontrarle sentido a toda esa información que están recibiendo, pero tal parece, que simplemente no están receptivos a la información que el profesional está tratando de comunicar acerca de lo que padece el niño, entre lo cual se encuentra la importancia de su participación en el tratamiento del niño, la madre relata que dentro del hogar hace falta colaboración, entendimiento y aprender a sobrellevar la situación, da a conocer la decisión que toma de esconder al niño para la gente no lo conozca por temor a escuchar algo que hiera su susceptibilidad, comunica que al ver niños enfermos experimenta una serie de emociones “me da pena y me pongo a llorar” reconociendo que es por este motivo por el cual no asiste a la fundación, mientras que el padre expresa que su forma de ayudar al niño ha sido desde la parte económica, ya que siente temor de saber si hay algo más del caso de su hijo, demostrando un claro comportamiento de evitación por parte de los dos, es una utopía cambiar lo que está sucediendo y para ellos resulta muy difícil de aceptar, en efecto no pueden cambiar el hecho de que su hijo padezca el SPW, sin embargo los padres quieren sentirse competentes y capaces de manejar las situaciones de su propia vida, si nos ponemos por un momento en su lugar, debe ser extremadamente difícil estar obligados a depender de juicios, opiniones y

recomendaciones de otros, combina el problema con el hecho de que estos otros son generalmente personas extrañas con las cuales ninguna atadura de confianza ha sido establecida, la desilusión de tener un hijo que no es “normal”, presenta un reto a su orgullo personal y un desafío a su sistema de valores, esta sacudida a sus expectativas previas puede crear una reluctancia a aceptar al niño como una persona de valor en desarrollo, el rechazo a algunas actitudes que presenta el niño está dirigido hacia él, hacia los profesionales que alguna vez lo han tratado, hacia unos miembros de la familia y enfáticamente hacia ellos mismos, inundando su mente y su corazón, es muy importante que estos padres de familia logren identificarse con todos los sentimientos potencialmente penosos que pueden presentarse, de modo que sabrán que ellos no están solos, teniendo la certeza de que hay muchas acciones constructivas que pueden desarrollar inmediatamente a través de distintas fuentes de ayuda. Esta carencia de compromiso a dado paso a la ignorancia, donde frente a aquellas manifestaciones del síndrome actúan de manera agresiva, como antes se ha dicho, generalmente éste comportamiento se presenta cuando aparecen las obsesiones y compulsiones, intentan explicarle al niño y la madre comenta llorar al saber que el niño no lo puede entender, el padre dice que ante la ansiedad que le generan los sonidos ha optado por ponerle unos tapones pero reconoce que antes lo maltrataba, pero queda la duda de si aún lo sigue haciendo, estas reacciones agresivas son inevitables cuando los padres se dan cuenta de que por más que se esfuercen explicándole al niño el porqué de las cosas, no logra captar el mensaje y simplemente continúa haciendo lo que para él es normal, es muy valioso que los padres reconozcan este comportamiento ya que para una terapia tenga éxito, el primer paso es el insight, así podrán reconocer cuando éste se presente y aprender a controlarlo, permitiendo que estén mejor equipados para enfrentar esos momentos que les produce tensión, al mantenerse en contacto con la realidad aceptarán al niño tal y como es, reconociendo que hay cosas que sí se pueden cambiar y dedicarse a que así sea, evitando esa compasión por sí mismos o por el niño, ya que estos son actos que incapacitan; esa agresividad puede ser manejada si se logra el control de el comportamiento exterior y del comportamiento interior a través de técnicas para controlar sus respuestas internas, adoptando estrategias para bajar el ritmo cardíaco, tranquilizarse y dejar que la ira vaya pasando, reduciendo tanto las emociones como la activación fisiológica que ésta provoca, los padres no pueden evitar las obsesiones, compulsiones y molestias ante los sonidos que presenta el niño, pero sí pueden aprender a controlar sus propias reacciones.

La manera cómo los padres críen a su hijo que tenga un síndrome y que por lo tanto tenga algunas limitaciones, dependerá en gran parte, de las creencias de las familias de los cónyuges, la edad del niño y la naturaleza de sus limitaciones, en este caso se puede observar que hay una sobreprotección por parte de los padres, particularmente por la madre, se pudo apreciar que el niño a pesar de que ya tiene 12 años, aun duerme con los padres, quienes justifican la situación, diciendo que el niño no se adaptaría a dormir en otra habitación, la madre menciona que utiliza la sobreprotección como mecanismo de defensa, ligado a la

emoción de sentir que todo es culpa suya, como bien se sabe este comportamiento a largo plazo resulta contraproducente para el niño, aunque no sea “igual” a otros niños –comprendiendo que todo niño tiene personalidades diferentes y reacciona diferente ante situaciones similares- en lo posible debe tener las mismas oportunidades, la madre no permita que el niño juegue con otros niños o que salga al parque, por temor a que se resfríe o se caiga, son situaciones que el niño debe experimentar por sí mismo, de lo contrario ni el cuerpo ni la mente podrán crear defensas para enfrentar situaciones que se le presenten, entre sus oportunidades debe estar la posibilidad de asumir mayores grados de responsabilidad e independencia, puede haber muchas formas en las cuales el niño puede ayudarse a sí mismo o a otros miembros de la familia, incluyendo quehaceres alrededor de la casa, tomando en cuenta las discapacidades y capacidades del niño, los padres deben considerar que puede desempeñar diferentes actividades, al tiempo que ellos cuentan con él y alientan al niño a asumir responsabilidad, su sentido de orgullo propio y competencia también aumentarán, aunque las demás personas lo reconozcan o no, el niño se sentirá mejor y sabrá que lo hizo por él mismo, por el contrario, al no contar con él o no alentar al niño a contribuir al cuidado de sí mismo, a los quehaceres de la casa y otro oficio, le están enviando el mensaje de que él no es capaz, hasta el punto que llegará a creerlo y será totalmente dependiente de los padres ante cosas que él por sí solo, con tan solo un poco de ayuda hubiese podido lograr, algunos padres que tienen hijos con necesidades especiales creen que los niños son incapaces de realizar ciertas actividades por sí solos, y piensan que haciéndoles las cosas es la mejor manera de ayudarlos, en este caso la sobreprotección que existe por parte de la madre, resulta contraproducente para el logro de independencia del niño, lo cual no le permite desarrollarse ni desempeñarse ya que siempre va a necesitar ayuda, si los padres cuentan con que el niño desarrolle sus capacidades, cualesquiera que éstas puedan ser, esto le dará más poder y fortaleza al niño, hasta el día en que se dedique a hacer lo que puede hacer en vez de lo que no puede hacer, D no siempre vivirá en la infancia, algún día crecerá y se hará adulto igualmente con limitaciones, por tal razón es conveniente que los padres lo ayuden a no ser más dependiente de lo necesario, buscando constantemente maneras de hacer más plena la vida de su hijo, sin embargo, es necesario hacerles saber a los padres que no pueden esperar demasiado de su hijo, por lo cual no deben esforzarlo en exceso, con el fin de brindarle la ayuda necesaria para que no se frustre, teniendo en cuenta el humor, las necesidades y las habilidades del niño al adaptar las actividades; ya es el momento de hacer valer su derecho de ser conocido como una persona, y no solamente como aquel niño que padece un síndrome.

Para finalizar con el presente documento, se puede apreciar la necesidad intervención psicoterapéutica, ya que se pudo corroborar la hipótesis del poco compromiso de los padres con el proceso terapéutico, como antes se menciona la familia como red de apoyo, constituye un factor importante para el proceso multidisciplinario, donde los padres pueden hacer las veces de cooterpautas

continuando los procesos desde el hogar, esto se da siempre y cuando se sientan comprometidos con la evolución y estabilidad del paciente; la idea es que se cree un entorno suficientemente estructurado que permita el desarrollo de la máxima autonomía del niño, y a la vez minimice aquellas condiciones que lo induzcan a realizar conductas inapropiadas.

Los padres han intentado vivir con ésta realidad pero a partir del proceso de investigación, han alcanzado un punto de transición reconociendo que necesitan información nueva y un apoyo renovado, esto significa un punto de partida en su búsqueda de recursos para enfrentar de manera diferente la realidad, *la RET presta especial atención al insight cognitivo o intelectual; pero también enseña la diferencia entre insight intelectual y emocional, y señala como los clientes pueden lograr este último y efectuar cambios conductuales una vez que se ha logrado, así, cuando poseen un insight intelectual, suelen creerse las cosas de manera superficial y ocasional y cuando poseen un insight emocional sobre esas mismas cosas las creen de manera profunda y constante, y por lo tanto debido a esta poderosa creencia, sienten y actúan sobre ella en consecuencia. Solo si trabajamos y practicamos constantemente, en el presente y en el futuro para pensar, sentir y actuar en contra de nuestras creencias irracionales tendremos la probabilidad de vencerlas y de convertirnos y mantenernos a nosotros mismos menos perturbados.*³¹ Al momento de tener un insight emocional puedan ser partícipes y no simplemente estar involucrados, consiguiendo por fin esa estabilidad emocional que antes no tenían, permitiendo tener una vida más armoniosa aceptando y adaptándose a la realidad. Un buen desempeño como cooterapeutas, fortalecerá el tratamiento debido a su impacto directo en el desarrollo del niño y al ser un enlace entre el niño y el mundo externo, además viven y observan al niño en una base diaria, lo cual puede contribuir invaluable información acerca de su rutina, desarrollo, logros, flaquezas, etc. Es importante que la relación entre los padres y el profesional proporcione poder a los padres para ser un participante total en el proceso y así puedan apropiarse en la toma de decisiones.

Con todo lo que se dio a conocer anteriormente, se ve la importancia de trabajar con los padres, ya que esas actitudes disfuncionales que presentan respecto al síndrome que presenta su hijo, podrían ser distintas. No quise limitarme solo al hecho de describir y dar a conocer las actitudes, quise plantear un plan de intervención que no solo es aplicable a este caso, sino que puede ser adaptado para el trabajo con otros padres que tengan hijos con necesidades especiales, sirve como una herramienta de intervención, como un plan a seguir, sin embargo, su éxito dependerá en gran parte de la creatividad del psicoterapeuta que lo

³¹ ELLIS, Albert, BERNARD Michael. Aplicaciones Clínicas de la Terapia Racional Emotiva. Bilbao: Editorial Desclee de Broker, 1990, p. 41.

aplique. Dicho plan de intervención se hace con base al método PRECEDE, siendo uno de los modelos de planificación más usados, que permite establecer un diagnóstico, al analizar los diferentes factores que determinan la puesta en práctica de un comportamiento, según este método el objetivo general describe el estado de salud que se pretende alcanzar, los objetivos intermedios favorecen la predisposición, la facilitación y el refuerzo del cambio de comportamiento que se quiere conseguir, los cuales a su vez tienen unos objetivos específicos que trabajan las áreas de conocimientos, habilidades y actitudes. El objetivo general que se plantea es movilizar las actitudes de los padres frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW, para el logro de una mejor adaptación a la realidad, este objetivo se ha desglosado en tres intermedios, *el primero*: identificar cómo son las actitudes de los padres frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW, *el segundo*: aplicar un proceso psicoeducativo que permita a los padres conocer y manejar los síntomas y manifestaciones del síndrome, *el tercero*: movilizar las actitudes desadaptativas de los padres frente a la condición de su hijo, con base en la Terapia Racional Emotiva de la Conducta de Albert Ellis, se

espera que esta intervención psicoterapéutica basada en la planificación de estrategias para la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes por parte de los padres, disminuyan la ansiedad derivada de la falta de información y conocimientos, con el fin de potenciar nuevos criterios de actuación, generando una interiorización de los valores y metas propuestos por la RET, como el *auto-interés, interés social, auto-dirección, alta tolerancia a la frustración, flexibilidad, aceptar la incertidumbre, compromiso en búsquedas creativas, pensamiento científico, auto-aceptación, asumir riesgos, hedonismo en el sentido amplio, no-utopismo y auto-responsabilidad por el propio malestar emocional*; quiero hacer mayor énfasis en este último, puesto que los individuos sanos tienden a aceptar la responsabilidad de su propia existencia en lugar de descargarse culpando defensivamente a los demás o a las condiciones sociales, por sus pensamientos, sentimientos y conductas auto-derrotistas³², al verificar que los padres carecen de la mayoría de estos valores, es necesario que la intervención genere la interiorización de los mismos, para luchar contra ese malestar emocional y el dolor innecesario que lo acompaña, esclareciendo dudas con la adquisición de nuevos conocimientos, como una forma de ayuda para la toma de decisiones y la reorientación de sus actitudes conforme el objetivo definido, posibilitando un desempeño progresivo de los padres, de manera que puedan solucionar y prevenir los problemas y las crisis que puedan surgir en casos concretos.

A continuación se da a conocer el formato del plan de intervención, se proponen algunas técnicas para el manejo de las actitudes disfuncionales, sin embargo, es

³² ELLIS, Albert, BERNARD Michael. Aplicaciones Clínicas de la Terapia Racional Emotiva. Bilbao: Editorial Desclee de Broker, 1990, p. 26

susceptible a modificaciones, de acuerdo al caso a tratar y a las convicciones del terapeuta que lo aplique. (Ver Anexo I).

3. CONCLUSIONES

Es de vital importancia el rol que cumplen los padres en la evolución de la patología del niño, donde paralelamente a su tratamiento se requiere que ellos se involucren en el proceso, con el fin de tratar el caso de forma integral, de manera que no se debe tomar a la familia como algo aislado, puesto que la enfermedad del niño no solo lo afecta directamente a él, sino también al sistema familiar como tal, debido a que sus componentes experimentan una serie de emociones disfuncionales, auto derrotistas y desadaptativas, por tanto, es necesario que reciban intervención psicoterapéutica, para así modificar las actitudes que presentan respecto a la condición de su hijo, teniendo la posibilidad de adquirir diferentes habilidades para manejar dicha situación.

a gran mayoría de pensamientos irracionales que presentan los padres frente a la condición de su hijo, provienen del poco conocimiento y falta de información acerca del síndrome, quienes desconocían sus síntomas, manifestaciones, causa e incidencia, lo cual conllevó a crear una serie de conflictos a nivel emocional y comportamental, desencadenando actitudes disfuncionales como resultado de sus interpretaciones; por un miedo evidente a enfrentar la realidad, no buscaron fuentes de ayuda que les brindara la orientación adecuada que permitiera sobrellevar de manera distinta la enfermedad de su hijo.

iertas emociones que experimentan los padres catalogadas como disfuncionales, entre las cuales se encuentran la frustración, la tristeza, la ansiedad de malestar y el sentimiento de culpa, han impedido y dificultado la posibilidad de hacer una resolución adecuada y acertada de los problemas, conllevando a empeorar los resultados, esto a causa de la carencia de herramientas y estrategias para manejar los eventos estresantes a los que tienen que enfrentarse, frente a lo cual se requiere tener conocimiento de las mismas, propendiendo por el bienestar tanto del niño como de los padres.

Las demandas absolutistas y perfeccionistas que presentan los padres, frente al hecho de que los demás deben hacer lo que ellos esperan y de que se den las condiciones para satisfacer rápida y fácilmente lo que ellos demandan, ha desencadenado una serie de actitudes contraproducentes para ellos mismos y en particular para su hijo, debido a que éstas no han permitido evolucionar en cuanto a la aceptación de la enfermedad, por ende refuerzan la no adaptación a la realidad, constituyendo un impedimento en cuanto al reconocimiento de oportunidades y ventajas que les ofrece el medio para tener una mejor calidad de vida.

El sentimiento de culpa, es la emoción que despilfarra la mayor energía emocional en los padres del niño, por lo tanto constituye una emoción auto anulante, pero es una elección personal que la podrán controlar cuando comprendan el mecanismo que la produce, lo cual se asocia también a la falta de conocimiento del síndrome, ya que en gran parte ese sentimiento proviene del ignorar ciertos aspectos como su causa, incidencia y manejo; la intervención psicoterapéutica permitirá esclarecer una serie de dudas, que refuerzan esta emoción disfuncional.

El comportamiento de evitación que se evidencia en los padres del niño, ha sido un obstáculo en la búsqueda de información, ayuda, entendimiento y apoyo para un adecuado manejo del síndrome, viviendo con la confusión lo cual ha marcado un periodo traumático, con emociones fuertes y alternativas difíciles, como resultado de no entender totalmente lo que está sucediendo y lo que sucederá, debido al temor que sienten de enfrentar la realidad y de saber si hay algo más de la enfermedad de su hijo, lo cual ha resultado perjudicial en su tratamiento integral.

Dentro de lo que se pudo reconocer en el caso, se logra apreciar la sobreprotección que existe por parte los padres hacia su hijo, comportamiento que a largo plazo resultará contraproducente para el menor, puesto que no le dan la posibilidad de tener las mismas oportunidades de otros niños, entre las cuales necesariamente debe estar el asumir mayores grados de responsabilidad e independencia, donde los padres tomando en cuenta sus capacidades más que sus discapacidades, puedan reconsiderar el hecho de que su hijo puede desempeñar diferentes actividades, lo cual aumentará su sentido de orgullo propio y competencia, evitando ser dependiente de los padres ante cosas que por sí solo puede lograr.

Es necesario reconocer la importancia que tiene la psicoeducación con los padres, tomando al paciente como un ser biopsicosociocultural, enfocada a la comprensión y conocimiento de todo lo que encierra el síndrome, entre lo cual se encuentra como prioritario los síntomas y manifestaciones como generadores de mayor conflicto a nivel intrafamiliar, puesto que cuando la familia desconoce la enfermedad, difícilmente podrá comprender el comportamiento del niño; la psicoeducación da a los padres la posibilidad de manejar y no estigmatizar la enfermedad, liberándose de ciertos prejuicios causados por la falta de información.

Se requiere que los padres tengan asistencia psicoterapéutica, ya que la idea es que se cree un entorno suficientemente estructurado que permita el desarrollo de la máxima autonomía del niño, y a la vez minimice aquellas condiciones que lo induzcan a realizar conductas inapropiadas; el poco compromiso que existe por parte de los padres con el proceso terapéutico, no ha permitido que estos constituyan una adecuada red de apoyo para el menor, siendo un factor importante para el trabajo multidisciplinario, puesto que los padres pueden hacer las veces de cooterapeutas reforzando el proceso desde el hogar.

*Solo si se trabaja y practica constantemente, en el presente y en el futuro para pensar, sentir y actuar en contra de las creencias irracionales que presentan los padres del niño, tendrán la probabilidad de vencerlas y de convertirse, y de mantenerse a ellos mismos menos perturbados.*³³ Al momento de adquirir un insight emocional, podrán ser partícipes en la evolución de la patología de su hijo y no simplemente estar involucrados, consiguiendo por fin la estabilidad emocional que esperan, permitiendo tener una vida más armoniosa aceptando y adaptándose a la realidad, teniendo la posibilidad de auto responsabilizarse por su propio malestar emocional, puesto que los individuos sanos, tienden a aceptar la responsabilidad de su propia existencia en lugar de descargarse culpando a los demás o a las condiciones sociales, por sus pensamientos, sentimientos y conductas auto derrotistas.

³³ ELLIS, Albert, BERNARD Michael. Aplicaciones Clínicas de la Terapia Racional Emotiva. Bilbao: Editorial Desclee de Broker, 1990, p. 41.

4. RECOMENDACIONES

Debido a que muchos de los comportamientos que presenta el niño, hacen parte de las manifestaciones del síndrome, resulta más conveniente y pertinente intervenir con las personas que rodean al niño, dando a conocer el porqué de cada comportamiento, permitiendo una comprensión y por ende una readaptación adecuada por parte del sistema familiar, que busque desarrollar sentido de tolerancia frente a lo que en particular les resulta desagradable, con el conocimiento de que el niño no puede controlar de manera voluntaria muchos de sus comportamientos.

La hiperacusia del niño ha sido tratada solamente desde la intervención psicológica, es recomendable que los padres busquen otras fuentes de ayuda, que les brinde nuevas posibilidades para el control y manejo de esta patología, la cual podría ser tratada desde la fonoaudiología conjuntamente con psicología, trabajando la parte física y psicológica, pese a que el menor a desarrollado una serie de aprendizajes llevándolo a la generalización de ciertos objetos y/o situaciones, que pese a la no presencia de estímulo aversivo, el menor experimenta temor y ansiedad.

Realizar programas de apoyo con los padres de familia, con el fin de contribuir para una mejor adaptación de la familia a la realidad de su hijo, lo cual podría ser a través del contacto con otros padres de familia que tengan un hijo con necesidades especiales, compartiendo el sentir ante la situación, puesto que el conocer otras experiencias de vida, podría ayudarlos a adoptar otras alternativas que permitan mejorar las pautas de crianza y rescatar la esperanza perdida, para enfrentar el futuro desde otra perspectiva, propendiendo por el fortalecimiento de vínculos de unión y comprensión entre sus miembros.

La comunicación entre los padres, especialmente en los momentos difíciles, les dará la oportunidad de visualizar nuevas opciones y de crear conjuntamente estrategias de afrontamiento, comprendiendo que cada uno de ellos siente y responde, enfocando su rol de padre de diferentes formas, por lo tanto deberán entenderse cuando los dos no vean las cosas del mismo modo, pese a que cuando no hay respeto ni tolerancia por el criterio del otro, se convierte en motivo de discordia, provocando desarmonía y conflicto a nivel intrafamiliar.

Es pertinente que se identifiquen otros miembros ya sea dentro de la estructura de la familia o personas cercanas de confianza, que puedan establecer un vínculo comunicativo y afectivo con el niño, debido a que los padres -en particular la madre-, se han cerrado emocionalmente, dedicando la mayor parte de su vida al cuidado del niño, dejando de lado otras prioridades como el confortar la relación

de pareja, siendo necesario que alguien pueda ayudarles a llevar esa carga emocional.

Dentro del hogar, activar situaciones constructivas que generen emociones de satisfacción, alegría, apoyo y confianza, evitando sentimientos de desesperanza y minusvalía ya que afectan el adecuado desarrollo de las relaciones familiares, por tal motivo es necesario que los padres replanteen la decisión de no permitir que la gente conozca al niño, ya que el niño necesita ser integrado activamente en su entorno familiar y social, a fin de que pueda desarrollarse según sus capacidades particulares.

Es muy importante que los padres logren identificarse con las actitudes potencialmente disfuncionales que puedan presentarse, teniendo la certeza de que hay muchas acciones constructivas que pueden desarrollar a través de distintas fuentes de ayuda, por medio de lo cual podrían cubrir algunas de sus necesidades y expectativas, contribuyendo con el desarrollo de las capacidades y potencialidades del niño, permitiendo el goce de sus derechos; es importante que los padres aprendan a lidiar con los comentarios y comportamientos de otras personas que no comprendan al niño, con el fin de reducir la perturbación emocional que dicha situación les genera.

Concienciar a los padres del rol que desempeñan, como principal recurso con que cuenta el niño para potencializar y desarrollar sus capacidades, la sobreprotección resulta perjudicial para el logro de su independencia, puesto que el niño siempre va a necesitar ayuda, si los padres cuentan con que el niño desarrolle sus capacidades, cualesquiera que estas puedan ser, esto le dará más poder y fortaleza al niño, por tal razón es conveniente que los padres lo ayuden a no ser más dependiente de lo necesario, sin embargo, hay que hacerles saber a los padres que no pueden esperar demasiado de su hijo, por lo cual no deben esforzarlo en exceso, a fin de brindarle la ayuda necesaria para que no se frustre, frente a lo cual deben aprender a reforzar de manera positiva los progresos que presente, por muy pequeños que sean, ya que estos son el paso inicial para grandes cambios.

Se recomienda a los profesionales de la psicología tener en cuenta un programa psicoeducativo acerca del síndrome o trastorno, puesto que las familias de estos niños deben estar en completo proceso de información y preparación ante los cambios y progresos de la ciencia, y hacer que éstas puedan confiar en el juicio del profesional, en los asuntos que son críticos para el bienestar de su niño, respondiendo abiertamente a sus preocupaciones y necesidades.

La presente investigación servirá como base para nuevos investigadores, dando a conocer algunos de los factores que pueden desencadenar ciertas actitudes en los padres de niños que padezcan el Síndrome de Prader Willi, sin embargo, cabe reconocer que muchos de los padres de hijos con necesidades especiales, se ven

enfrentados a esta situación de manera similar, causado por la falta de información y conocimiento acerca de la enfermedad de su hijo. Por tal razón es necesario que futuros investigadores den aplicación más profunda sobre el tema, en aras de lograr nuevos conocimientos que permitan determinar la esencia de dichas actitudes, y así lograr un avance científico en el estudio psicológico, que posibilite resultados positivos, y poder poner en práctica un manejo consecuente para ésta problemática.

La universidad juega un papel fundamental en el desarrollo de la investigación tanto por parte de los estudiantes como de los docentes, muchos de los proyectos no se llevan a cabo por la falta de presupuesto, por tal razón se hace un llamado a la universidad para gestionar el apoyo de entidades privadas, que patrocinen el desarrollo de proyectos investigativos dentro de las mismas, cuyo único fin sería el enriquecimiento de conocimientos entre las partes, posibilitando un convenio.

BIBLIOGRAFIA

ELLIS, Albert, BERNARD Michael. Aplicaciones Clínicas de la Terapia Racional Emotiva. Bilbao: Editorial Desclee de Broker, 1990, p. 353

GOMEZ, Carlos; HERNANDEZ, Guillermo. Fundamentos de Psiquiatría clínica. 1ra Edición. Bogotá: Centro Editorial Javeriano, 2002, p. 929

AJURIAGUERRA, De J. manual de Psiquiatria infantil. 4ta Edición. Barcelona – España: Masson A.S. 1996. p. 803

MARCELLI, J. AJURIAGUERRA, de J. psicopatología del niño. 3ª. Edición. Barcelona – España: Masson S.A. 1996 . p 659

FELDMAN, Robert. “Psicología con aplicaciones en países de habla hispana”. 4ta Edición. Mc Graw Hill. México DF. 2.002. p 759

BONILLA, Elsy. RODRIGUEZ, Penélope. “Más allá del dilema de los métodos”. Ediciones Uniandes, Grupo editorial Norma. Santafé de Bogotá – Colombia. 1997. p. 120.

ALTAMIRANO, José. “metodología de la investigación”. La Ley Paraguaya S.A. Asunción. 1991. p168.

SLAIKEU, Kart A. Intervención en crisis. Manual para la practica e investigación. 2da. Edición, p. 15

TORRES, Carrillo Alfonso. Estrategias y técnicas de Investigación Cualitativa. 2da. Edición, p. 106

UNIVERSIDAD MARIANA, Centro de investigaciones. “Técnicas de recolección de información en investigación cualitativa”. San Juan de Pasto. 1994.

HERNANDEZ, Ballesteros. CARIOBLES, JAI. Evaluación Conductual. 5ta edición. Madrid: Pirámide, 1989, p 806

SAZ, Ana Isabel. Diccionario de Psicología. 3ra. Edición. Libro-Hobby-club S.A. España: 2004. p 313

Fundación de habilitación y rehabilitación del niño especial. Dra. Elena de los Rios. Directora.

CIBERGRAFIA

Disponible en internet en: <http://www.praderwilliarg.com.ar>

Disponible en internet en: <http://www.nlm.nih.gov>

Disponible en internet en: <http://www.ondasalud.com>

Disponible en internet en: <http://www.acufeno.com/secciones/quees.htm> - 8k -

Disponible en internet en:
http://www.espaciologopedico.com/articulos2.php?Id_articulo=979

Disponible en internet en: http://www.wikipedia.org/wiki/Disonancia_cognitiva

ANEXOS



ANEXO A.

UNIVERSIDAD MARIANA FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE PSICOLOGIA FORMATO DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Objetivo: Identificar cuales son las actitudes de un sistema familiar frente a la condición de su hijo diagnosticado con síndrome de Prader Willi.

Metodología: A cada uno de los padres se los invitará a hablar acerca de los pensamientos, emociones y comportamientos que les genera la condición de su hijo diagnosticado con SPW.

CATEGORIA – PENSAMIENTOS

- ¿Qué concepto tiene acerca del diagnóstico que se le ha dado a su hijo?
- ¿A qué atribuye usted la causa del síndrome de su hijo?
- ¿Qué significa para usted el tener un hijo diagnosticado con este tipo de síndrome?
- ¿Qué pensamientos se han generado en usted frente a las conductas que presenta su hijo?
- ¿Qué dicen los demás (flia, amigos, etc) acerca de los comportamientos que presenta su hijo?
- ¿Qué expectativas tiene sobre el futuro de su hijo?

CATEGORIA – EMOCIONES

- Subraye la(s) palabra con las que se sienta identificado (a) como madre/padre:
-

Triste
Molesto
Alegre

Envidioso
Temeroso
Conflictivo

Culpable
Frustrado

Ansioso
Infeliz

otros: _____

- ¿Con qué frecuencia se presentan estas emociones?
- ¿Cómo expresa estas emociones?
- ¿Hacia quién van dirigidas esas emociones?
Cónyuge
Hijo
Sí mismo
- ¿En qué situaciones es más probable que pierda el control de sus emociones?

CATEGORIA – COMPORTAMIENTOS

- ¿Qué ha hecho para contribuir con la mejoría de su hijo?
- ¿Qué comportamientos de su hijo le resultan desagradables?
- ¿Cómo reacciona frente a esos comportamientos?
- ¿Qué soluciones le han sido más útiles para manejar esa situación?
- ¿Qué tipo de comportamiento cambiaría en usted con relación a la patología de su hijo?
- ¿Qué le gustaría empezar a hacer para contribuir con el tratamiento de su hijo?

Responsable.

ANEXO B

UNIVERSIDAD MARIANA FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE PSICOLOGIA FORMATO DE BITACORA

Objetivo: Identificar cuales son las actitudes del sistema familiar frente a la condición de su hijo diagnosticado con síndrome de Prader Willi.

Metodología: A cada uno de los padres se les entregará un formato, con una serie de preguntas abiertas, dirigidas a indagar acerca de los pensamientos, emociones y comportamientos que les genera la condición de su hijo diagnosticado con SPW.

1. ¿Cómo era la relación antes del nacimiento de su hijo?.
2. ¿Cómo ha sido la relación después del nacimiento de su hijo?.
3. Describa cómo es usted cumpliendo con su rol de madre/padre.
4. Describa cómo ha sido el apoyo que ha presentado su pareja frente a la crianza de su hijo.
5. Describa las conductas que considera menos apropiadas de sí mismo, con respecto a su rol de madre/padre.
6. ¿Cómo percibe el ambiente de su hogar?
7. ¿Cómo le expresa sus sentimientos, a su hijo?
8. ¿Qué personas externas le han colaborado para sobrellevar esta situación?
9. Complete las siguientes frases:
 - o En este momento de mi vida siento que.....
 - o Yo quisiera.....
 - o Mi hijo es.....
 - o Mi hijo es feliz cuando.....
 - o Cuando mi hijo se obsesiona con algo yo siento que.....
 - o Cuando mi hijo se asusta frente a algún sonido yo siento que.....
 - o Cuando esto ocurre, yo actué de manera.....g
 - o Una de las cosas por las que me siento culpable es.....
 - o Lo que más me entristece es.....
 - o Si no sintiera miedo de..... podría.....
 - o Me enfado tanto cuando.....
 - o Una de las formas de ayudarme a mí mismo pero que no hago es.....

Otro.....

ANEXO C.

UNIVERSIDAD MARIANA FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE PSICOLOGIA FORMATO DE OBSERVACION PARTICIPANTE

Objetivo: Identificar cuales son las actitudes del sistema familiar frente a la condición de su hijo diagnosticado con síndrome de Prader Willi.

Metodología: Se observarán ciertos aspectos que contribuyan a identificar las actitudes de los padres frente a la condición de su hijo, en algunos casos habrá intervención por parte del investigador para observar sus efectos.

Cómo es la expresión de afectividad de los padres hacia el niño:

Cómo es el cuidado de los padres hacia el niño:

Cómo es el lenguaje no verbal de los padres cuando se refieren al niño:

Cómo actúan los padres frente a las manifestaciones del TOC (contacto del niño con olla a presión):

Cómo actúan los padres frente a las manifestaciones de la hiperacusia (contacto del niño con globo):

Cómo reaccionan los padres cuando la gente observa al niño (salida al parque):

Otros:

Responsable.

ANEXO D.

**UNIVERSIDAD MARIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
FORMATO DE EVALUACION DE CONOCIMIENTOS**

Objetivo: Saber los conocimientos de los padres, respecto al síndrome.

Metodología: A cada uno de los padres se entregará un cuestionario con una serie de preguntas elementales acerca del síndrome.

Fecha: _____

1. ¿Cuál es la causa del síndrome?

2. ¿Con qué frecuencia nacen niños con SPW?

3. ¿Cuál es la posibilidad de que otro hijo nazca con el síndrome?

4. ¿Cuáles son los síntomas del síndrome?

5. ¿Cuáles son las manifestaciones del síndrome?

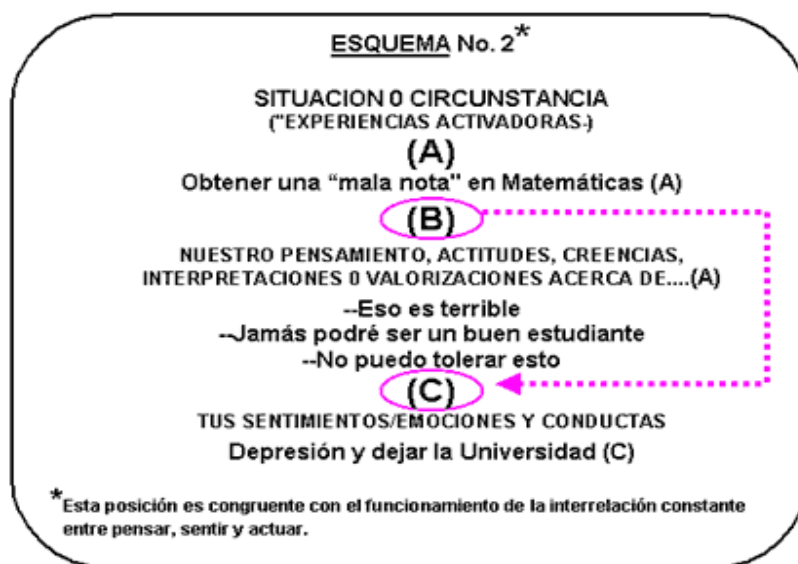
6. ¿Qué es el Trastorno Obsesivo Compulsivo?

7. ¿Qué es la hiperacusia?

ANEXO E.

UNIVERSIDAD MARIANA FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE PSICOLOGIA MODELO ABC DE LA CONDUCTA

Esto es lo que se conoce como el Modelo A-B-C de la TREC para explicar las emociones y conductas de los seres humanos. El siguiente esquema ilustrará mejor la posición de la terapia racional-emotiva conductual (TREC).



El esquema No.2 es consonante con lo que hacía notar el filósofo Epicteto, hace 2,000 años aproximadamente que:

No son los eventos que suceden los que perturban a los seres humanos, sino la opinión o interpretación que se hace de ellos. Lo anterior se afirma claramente en la teoría de TREC, de que las experiencias o eventos activadores" en (A) *no hacen* que tengamos unas experiencias o consecuencias emocionales en (C) y *tampoco llevan* a unas determinadas actuaciones o consecuencias conductuales. Más bien uno mismo es el factor o elemento principal que produce las propias consecuencias en (C), *al creer firmemente* ciertas cosas en (B), que es nuestro propio sistema de creencias naturalmente predispuestas o aprendidas culturalmente.

A	B	C
Acontecimiento Activador	Sistema de Creencias	Consecuencias
(situaciones)	(pensamientos)	(Emociones, Conductas)

("A") Representa el acontecimiento activador, suceso o situación. Puede ser una situación o acontecimiento externo o un suceso interno (pensamiento, imagen, fantasía, conducta, sensación, emoción, etc.)

("B") Representa en principio al sistema de creencias, pero puede considerarse que incluye todo el contenido del sistema cognitivo: pensamientos, recuerdos, imágenes, supuestos, inferencias, concepto o imagen de si, atribuciones, normas, sistema de valores, esquemas, filosofía de vida, etc.

Las Creencias ("B") Racionales:

Son aquellas que pueden apoyarse en:

Una coherencia Lógica.

Una verificación en la realidad (Empírica).

Una eficacia, o de utilidad practica (Pragmática).

Son los deseos preferenciales, flexibles, y ayudan a lograr metas o propósitos.

Las creencias ("B") Irracionales:

Son aquellas que no pueden apoyarse en:

Una coherencia Lógica.

Una verificación en la realidad.

Una eficacia, o de utilidad practica

Son demandantes, son intolerantes, "Dogmáticas", absolutistas,

y de baja tolerancia a la frustración.

("C") Representa la consecuencia o reacción en ocasión de la situación "A", Las "C" pueden ser de tipo emotivo (emociones), o conductuales (acciones).

Las Emociones y Conductas ("C") funcionales:

Son aquellas que sirven para resolver, mejorar, o al menos no desvían de las metas o propósitos.

Las Emociones y Conductas ("C") disfuncionales:

Son aquellas inapropiadas, contraproducentes, impiden una mejor resolución de problemas o empeoran los resultados, nos desvían de las metas o propósitos, son : "auto- saboteadoras"

Emociones

Las distintas escuelas que estudian el fenómeno de las emociones, en general estarán de acuerdo en decir que las emociones cumplen un rol adaptativo en el ser humano. Las emociones nos brindan información acerca de nosotros mismos en nuestra condición de organismos en interacción con nuestro medio. También sabemos que las emociones funcionan como disposiciones para la acción.

El **enojo** lleva a la acción una conducta agresiva, o de autodefensa.

El **miedo**, lleva a la acción una conducta de autodefensa en forma de huida.

La **soledad** procurará nuevos vínculos o restablecer los fraccionados.

El **amor** buscará vínculos y se entregará a la procreación.

Según Albert Ellis, en su libro Nueva Guía para vivir racionalmente, en el capítulo dos nos relata como surgen las emociones. Ellas surgen a través de un proceso triple:

- 1) A través de algún tipo de estimulación física del centro emocional especial de nuestros cerebros (denominado el hipotálamo) y la red nerviosa de nuestros cuerpos (denominado el sistema nervioso autónomo).
- 2) A través de nuestros procesos de percepción y movimiento (técnicamente denominados nuestro sistema sensorio- motor)
- 3) A través de nuestros deseos y pensamientos (técnicamente, cognición).

Normalmente nuestros centros emocionales así como nuestros centros de la percepción, del movimiento y del pensamiento exhiben un grado de excitabilidad y receptividad. Así, un estímulo de una cierta intensidad interfiere, los excita o los sofoca. Podemos aplicar directamente eléctricamente partes del cerebro o dando

al individuo drogas excitantes o depresivas que actúan en partes del cerebro o en el sistema nervioso autónomo. O podemos (más usualmente) aplicar el estímulo en forma indirecta, a través de la percepción, el movimiento y el pensamiento del individuo, afectando de esta manera el sistema nervioso central y las conexiones cerebrales que, a su vez influyen y se relacionan con los centros emocionales (el hipotálamo y el sistema nervioso autónomo).

ANEXO F.

UNIVERSIDAD MARIANA FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE PSICOLOGIA ESTRATEGIAS DE INTERVENCION

QUE HACER DESDE EL DIALOGO SOCRATICO

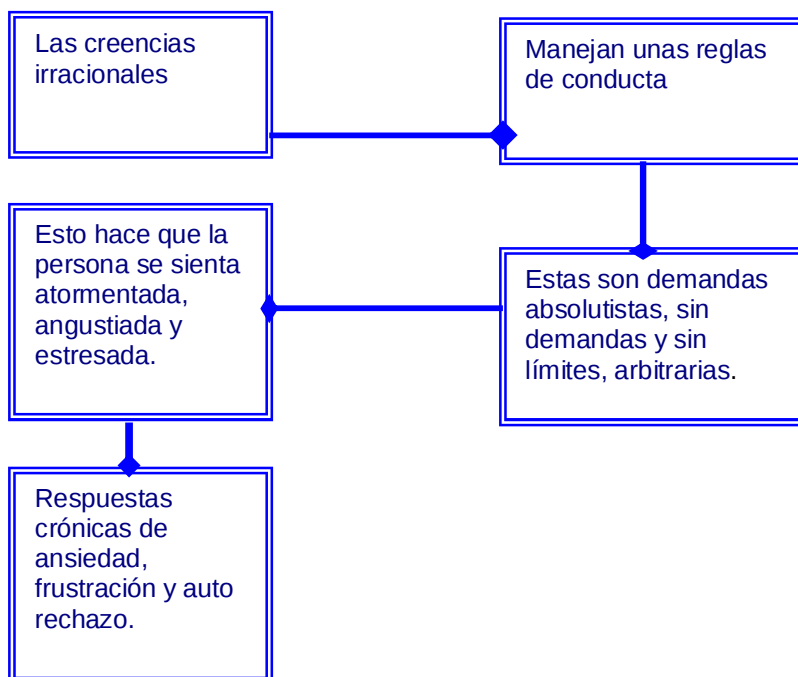
Análisis del discurso verbal. La posibilidad de comprender ese discurso permite identificar lo ilógico, irracional, absurdo, hay una discusión.

Secuencia:

1. identificación de incongruencias o creencias erróneas o ilógicas.
2. debatir y cuestionar:

Habilidad de confrontar, es de gran utilidad para desmitificar las creencias erróneas, hay cuatro formas de creencias irracionales:

- a. Pensar que algo o alguien “ha de ser”, “convendría” o “debería ser” de manera diferente de la cual existe, esto genera frustración.
- b. Es algo “malo, catastrófico y horrible” como uno piensa que deberían ocurrir.
- c. Pensar que “no se puede resistir, soportar o tolerar” que una persona o situación se comporte de manera diferente a como uno concluye que debería comportarse.
- d. Pensar que “tener errores horribles” es digno de condena y catalogación de persona despreciable. El mantener estas cuatro creencias genera:

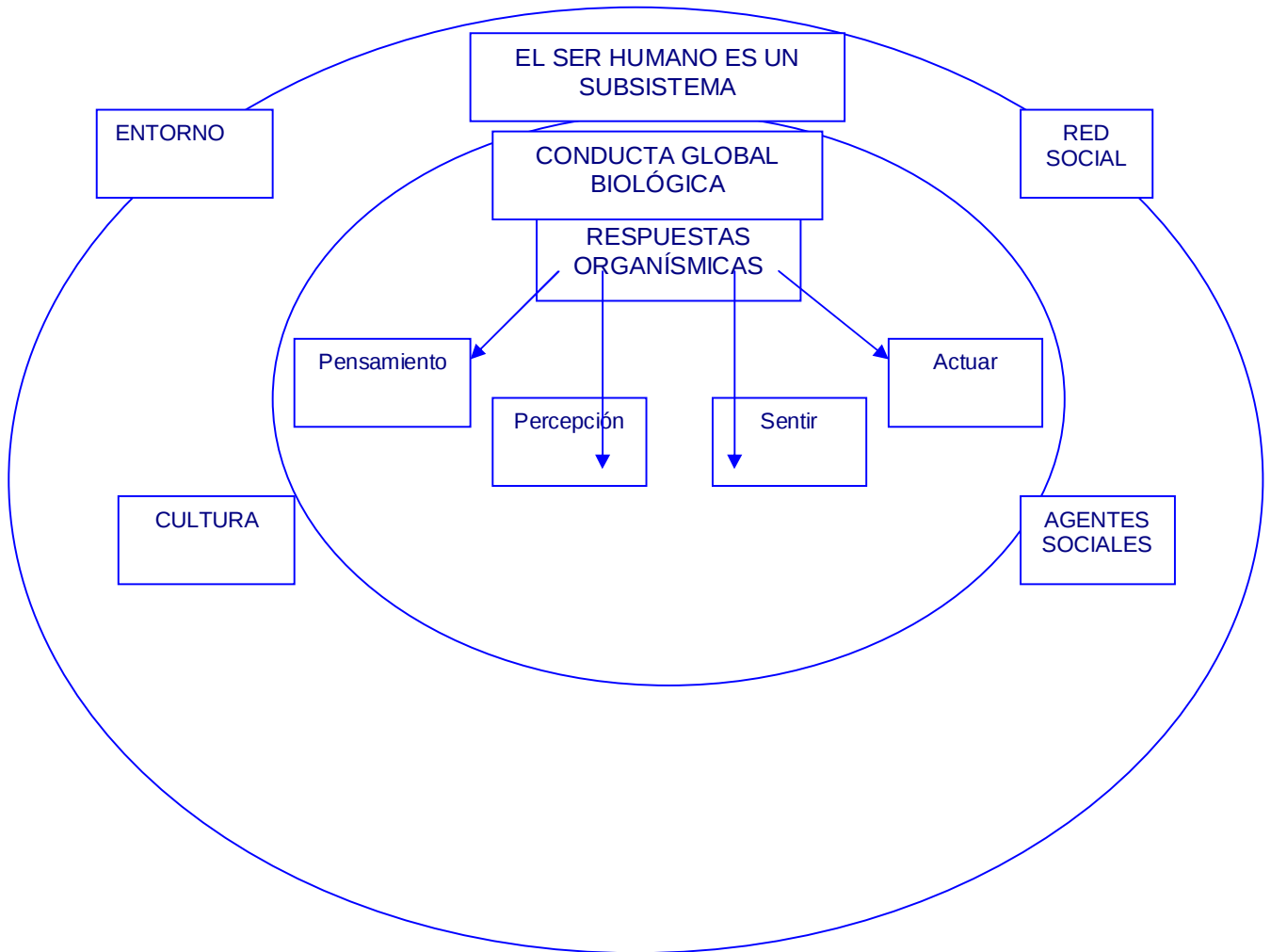


¿Qué hacer desde el diálogo socrático?

2.2 Combatir creencias y demandas absolutistas. Disputar la validez de sus reglas. Del diálogo socrático surge una herramienta fundamental para hacer preguntas.

- a. **Análisis y evaluación de esa idea irracional:** Validación de premisas y calidad de argumentación, devela incongruencias entre el discurso y las acciones que tiene.
- b. **Reducción al absurdo:** Llevar hasta las últimas consecuencias la formulación de la creencia, es así que devela a la persona su incapacidad de cumplirla.
- c. **Verificación de situaciones:** Por medio de la comprobación empírica.
- d. **Preguntas que suscitan reflexión:** activan el pensamiento.
- e. **Preguntas paradójicas:** Enfatizan, subrayan o exageran las consecuencias de las respuestas.
- f. **Preguntas orientadas a develar lo improductivo del pensamiento:** Demostrar lo improductivo e ineficaz de esa creencia, no tiene objetivo, no hay logro.

ESQUEMA DE INTERVENCION DESDE EL DIALOGO SOCRATICO



El ser humano es un subsistema que está inmerso en el entorno, la cultura, la red social y los agentes sociales donde hay unas esferas: pensamientos, percepciones, sentimientos, acciones; hay que tenerlas en cuenta para llegar al proceso de intervención, hay que confluir con estas cuatro esferas. De acuerdo a esto hay unas respuestas orgánicas a nivel motor, fisiológico y cognitivo, con esto comprendemos la conducta global biográfica, somos conocedores de lo que está pasando. Todo esto nos ayuda a comprender la estructura de la personalidad que según Miguel Costa está compuesta por pensamientos, percepciones, sentimientos y acciones. Dentro de la conducta global de encuentran los factores de riesgo y los factores protectores, esto le da empoderamiento para actuar congruentemente y actuar de acuerdo a las demandas del medio.

Recomendaciones:

- Las preguntas deben ir encaminadas a determinar la incoherencia de esos pensamientos.
- La entrevista a de ser privada.
- Importa más la habilidad del psicólogo para adaptarse al paciente y a la situación creada por la sintomatología, redacción concreta y puntual.
- Acercamiento amigable pero neutral, ayudar a manejar sus molestias de carácter emocional, el paciente debe animarse a describir parte de sus problemas.
- Utilización de tacto, gentileza, se habla de la preocupación con cautela, lenguaje no perturbador, esto denota interés y respeto genuino por el paciente.
- Abarca todos los aspectos, pero enfatiza en el trastorno clave, el objetivo es determinar la naturaleza de las respuestas psicológicas y psicopatológicas.

ANEXO G.

UNIVERSIDAD MARIANA FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE PSICOLOGIA ESTRATEGIAS DE INTERVENCION

DEBATE COGNITIVO DE EXIGENCIAS:

Los significados personales pueden adoptar la forma de actitudes inflexibles y exigentes, que predisponen al sujeto a no tolerar el curso de los eventos cuando estos no coinciden con sus metas personales. Ellis y su R.E.C.T proponen identificar esas exigencias, calibrar sus consecuencias negativas, diferenciarlas de las preferencias personales y reducir su influencia mediante el uso de su cuestionamiento filosófico (método socrático) y empírico (búsqueda de evidencias).

El cuestionamiento de las exigencias se potencia con otras tareas emocionales (p.e la imaginación racional emotiva, el dialogo de las dos sillas; una con la actitud de exigencia y la otra con la preferencia) y conductuales (p.e el afrontamiento de situaciones que se perciben como intolerantes).

INOCULACIÓN AL ESTRÉS

Este procedimiento se emplea para reducir la ansiedad y el estrés de los pacientes ante situaciones concretas. Primero se lista los pensamientos y significados personales asociados a esas situaciones de estrés y ansiedad. Posteriormente se le enseña un procedimiento de relajación. En el tercer paso se elabora una jerarquía de situaciones activadoras y se eligen pensamientos alternativos de afrontamiento de las mismas. El cuarto paso consiste en un ensayo cognitivo-imaginario de la jerarquía desde niveles más fáciles a más difíciles con la relajación y los pensamientos de afrontamiento. El último paso consiste en afrontar las situaciones en la realidad.

INDUCCIÓN DE ESCENAS CARGADAS AFECTIVAMENTE

Ensayos cognitivos e imaginarios haciendo describir la escena donde se produjo una reacción o conducta del sujeto de tipo afectivo y relevante, sus sentimientos y sensaciones corporales y la cadena de auto-diálogo interno, de manera pausada como a cámara lenta, pueden facilitarle al sujeto la toma de conciencia de los significados otorgados a distintas situaciones donde este ha actuado de manera impulsiva, exagerada o en "acting out".

También se puede regresar en estado de relajación a escenas del pasado relevantes usando el mismo procedimiento, o introducir secuencias de reacciones alternativas y su visualización.

La Imaginación Racional Emotiva (Maultby, 1971) usada en las intervenciones de la R.E.C.T de Ellis, emplea a fondo la inducción de escenas cargadas afectivamente tanto para la identificación de significados disfuncionales como para sus alternativas, mediante la inducción de reacciones emocionales extremas y posteriormente de otras más moderadas.

Greenberg y cols. (1996) usan la inducción de escenas sobrecargadas afectivamente para facilitar el acceso o conciencia de significados ante reacciones del sujeto vividas como exageradas e impulsivas, sin conciencia del motivo de las mismas.

ANEXO H.

UNIVERSIDAD MARIANA FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE PSICOLOGIA LA TERAPIA RACIONAL EMOTIVA

Principios Básicos de la T.R.E.C

1. La cognición es el determinante más importante y accesible de la emoción humana. De manera sencilla, sentimos lo que pensamos. No son las circunstancias, ni los demás los que nos hacen sentir como sentimos, sino es nuestra manera de procesar estos datos, seamos o no conscientes de ello. Ciertas circunstancias macro tales como el pasado, y los eventos externos contribuyen pero no son directamente lo que determina nuestras emociones.
2. Para cambiar nuestra perturbación emocional, para mejorar nuestros problemas emocionales y conductuales, debemos cambiar nuestros esquemas disfuncionales de pensamiento.
3. Los esquemas disfuncionales de pensamiento son causados por factores múltiples, que incluyen causas genéticas, biológicas y las influencias ambientales. Los humanos tiene una natural tendencia a desarrollar esquemas disfuncionales de pensamiento, aún en los ambientes más favorables.
4. Aunque la herencia y el ambiente sean importantes en la adquisición de los esquemas disfuncionales de pensamiento, la gente mantiene sus esquemas disfuncionales por auto-adoctrinamiento o repetición de sus creencias irracionales. La causa más próxima de perturbación emocional es la adherencia actual a las creencias irracionales, más que la forma en que fueron adquiridas en el pasado. Si las personas reevalúan su pensamiento y lo abandonaran, su funcionamiento actual sería muy distinto.
5. Las creencias actuales pueden ser cambiadas aunque tal cambio no sea fácil. Las creencias irracionales pueden cambiarse mediante esfuerzos activos y persistentes para reconocer, desafiar y revisar el propio pensamiento.

En la TREC se propone que por razón de nuestras tendencias naturales y aprendidas *nosotros mismos* en mayor medida somos los que controlamos nuestro destino y *sobre todo nuestra emocionalidad*. Hacemos esto a través de nuestros valores y creencias básicos -según como pensamos interpretamos y/o valorizamos los acontecimientos que suceden en nuestra vida y según las acciones que elegimos llevar a cabo.

Esto es lo que se conoce como el Modelo A-B-C de la TREC para explicar las emociones y conductas de los seres humanos. El siguiente esquema ilustrará mejor la posición de la terapia racional-emotiva conductual (TREC).

EL PENSAMIENTO RACIONAL E IRRACIONAL

Los pensamientos que tengamos en el punto (B) pueden ser bien sea Racionales o Irracionales.

Racional quiere decir razonable, pensamiento lógico, acertado, realista, que aumenta la auto-estima. Es la forma de pensar, sentir y actuar que ayuda a la supervivencia y felicidad humana.

Irracional quiere decir pensamiento catastrófico, absolutista, no-acertado, auto-derrotista e irrealista. Es cualquier pensamiento, emoción o conducta que lleva a consecuencias autodestructivas que interfieren en forma significativa con la supervivencia y felicidad del individuo.

Por consiguiente, tenemos la capacidad de comportarnos racional o irracionalmente, pero solamente cuando actuamos y pensamos de manera racional, es cuando en verdad nos sentimos felices, efectivos y saludables emocionalmente.

Es conveniente saber que nuestros pensamientos, actitudes, interpretaciones y creencias, en muchas ocasiones toman la forma de un diálogo interno o autoverbalizaciones. Igual que conversamos con las demás personas, traduciendo nuestro pensamiento en un diálogo externo, lo hacemos con nosotros mismos transformando nuestro pensar en el diálogo interno.

Las características más comunes del pensamiento y/o diálogo interno irracional son:

1. *La "Absolutización".* Que se manifiesta al tratar de cambiar lo que se quiere, desea y/o las preferencias (incluyendo a aquellas que son fuertes) en necesidades absolutas y vitales. El pensamiento (verbalizaciones externas o auto-verbalizaciones) se manifiesta en frases, tales como: debes, deberías, debiera, siempre, y nunca. La absolutización es la idea de que las cosas deben ser (absolutamente) a mi manera, que uno mismo o los demás deben ser (absolutamente) como yo quiera, y que no debo tener inconvenientes cuando yo no quiero tenerlos. Es importante considerar que la realidad es la realidad, no lo que nosotros queremos mágicamente que sea, y que las circunstancias muchas veces ocurren ajenas a nuestro control directo (naturalmente podemos tratar de cambiar y ganar control de los eventos, pero NO demandar que sean absolutamente como queremos).

A veces hay que tener resignación y serenidad cuando no es posible a corto o largo plazo el poder cambiar las circunstancias que nos desagradan, y ayuda mucho más el dedicarnos a hacer otras cosas constructivas que insistir en vivir una vida quejumbrosa, con coraje, resentimiento o depresión.

2. *La "Catastrofización"*. Es el convencerse uno mismo de que si una necesidad no es satisfecha eso será horroroso, terrible, catastrófico, insoportable, y el final del mundo. El pensamiento (verbalizaciones externas o auto-verbalizaciones) se manifiesta en frases tales como: ¡es terrible!, ¡oh, mi Dios!, ¡no lo puedo soportar!, ¡que catástrofe!, ¡cómo puede ser!, ¡porqué a mí!, etc. Detrás del pensamiento catastrofizante hay una serie de exageraciones actitudinales irrealistas. Son interpretaciones espeluznantes de nuestras experiencias y de las circunstancias generales que nos rodean. Es como tener una serie de lentes de aumento y siempre utilizar el lente de mayor aumento para "ver" o interpretar las circunstancias negativas que nos suceden (no se trata de que nos vayamos al otro extremo y las minimicemos o distorsionemos, sino que tratemos de "verlas" o interpretarlas con el lente apropiado en el grado más "saludable" y objetivo posible de negatividad). Por ejemplo, un dolor momentáneo del pecho es un ataque del corazón, si un(a) muchacho(a) me rechaza ya nunca me amará otra persona, a pesar de mis esfuerzos no pude lograr una meta y eso es el fin del mundo, etc.

Al catastrofizar convertimos los disgustos y contratiempos de la vida en absolutos desastres. Estos pensamientos usualmente hacen una situación desafortunada peor de lo que es en verdad (es como decir $2+2=400$) cuando solamente podríamos considerarla como desafortunada (es, según como decía antes, como ver los eventos negativos con una lupa de mayor aumento al necesario lo cual distorsiona la "visión" o interpretación de las circunstancias adversas y las aumenta excesivamente). En realidad si examinamos cualquier situación de cerca, veremos que nada es catastrófico (porque un evento negativo siempre pudo haber sido peor o más desastroso), aun cuando existan desventajas reales en una situación y dado que los inconvenientes y desventajas existen en el mundo, la terribilidad, la horribilidad y la insoportabilidad son exageraciones; ellos son monstruos y demonios que creamos en nuestra propia cabeza.

3. *Sacar conclusiones incorrectas de los datos.*
4. *A partir de datos escasos, sacar conclusiones categóricas.*
5. *El generalizar de una situación a otra, a partir de datos escasos.*

6. *No considerar la evidencia al hacer juicios, opiniones y/o llegar a conclusiones.*
7. *Atribuir automáticamente motivaciones negativas a las demás personas.*
8. *Focalizar únicamente en pensamientos auto-despreciativos.*

Adicionalmente, los pensamientos irracionales:

9. *Son pensamientos sostenidos sin ninguna evidencia objetiva.*
10. *Producen sentimientos inapropiados (coraje excesivo, ansiedad, culpa, depresión, etc.).*
11. *Conllevan demandas absolutas para uno mismo, los demás y el universo en general.*

Pocas personas piensan irracionalmente todo el tiempo, pero la mayoría de nosotros pensamos irracionalmente alguna parte del tiempo y frecuentemente este es un proceso sutil que nos conduce a sentimientos/emociones y conductas inapropiadas, que redundan en distorsiones de la realidad, conflictos internos y con los demás, coraje, ansiedad, depresión, e impiden la solución de problemas y el logro de nuestras metas cotidianamente. Naturalmente, entre más irracionalmente pensamos mayor y más complejos desórdenes psicológicos se pueden desarrollar.

El Dr. Albert Ellis, desarrollador de la TREC ha presentado 11 ideas irracionales básicas (que contienen diversas de las tendencias irracionales presentadas en forma implícita), que son centrales a muchos problemas emocionales-conductuales-interpersonales. Ellas son brevemente las siguientes:

1. Es de absoluta necesidad para una persona "adulta" obtener el amor y aprobación de todas las personas significativas en su vida.

R: Es imposible ser queridos y aprobados por todas las personas importantes en nuestra vida. El intentar esto vuelve a la persona insegura, ansiosa, frustrada y minusvaluada.

2. Debemos ser competentes y perfectos en todos los aspectos de nuestra vida, para considerarnos valiosos.

R: Esto lleva a confundir nuestro valor intrínseco con el externo. Nos volvemos temerosos del fracaso, hipertensos, con baja auto-estima y con normas de ejecución perfeccionistas.

3. Ciertas personas son malas, perversas y villanas, y deben ser castigadas.

R: No existen normas absolutas de lo "bueno" y lo malo". Las conductas "inmorales o incorrectas" son resultado de ignorancia, falta de inteligencia o perturbación emocional. Somos seres falibles. El culpar o castigar severamente aumenta estos problemas en vez de corregirlos.

4. Es horroroso que las situaciones y personas no sean todo lo perfectas o de la manera en que consideramos deberían ser.

R: La realidad es la realidad aunque no nos guste, y podemos trabajar en mejorarla. Pero solamente quejarnos por la manera diferente a nuestros deseos en que son las cosas puede empeorar una situación. No hay circunstancias catastróficas.

5. La infelicidad humana se debe a causas externas y nosotros no tenemos capacidad para controlar nuestras emociones perturbadas ni nuestras experiencias.

R: Son más bien nuestras auto-verbalizaciones las que nos perturban y descontrolan (recordemos el A-B-C de la TREC). Esta idea es base de desesperanza, ansiedad y depresión.

6. Todas las situaciones potencialmente amenazantes o desconocidas, deben preocuparnos y causarnos ansiedad excesiva y debemos evitarlas a cualquier precio.

R: Esta idea es causa de mucha angustia y evitaciones innecesarias, además de impedir el juicio objetivo que puede entonces llevar a producir lo que tememos.

7. Es más fácil el evitar las dificultades y responsabilidades que el enfrentarlas.

R: Esta idea es la base de una tolerancia pobre a la frustración y obstáculo para lograr metas a largo plazo. El eludir las dificultades y responsabilidades puede crear más problemas en el futuro.

8. Debemos ser siempre dependientes de los demás y tener siempre a alguien más fuerte en quien confiar.

R: No se trata de rehusar la ayuda sólo para probar lo fuerte que somos, cuando realmente ésta sería beneficiosa. Pero esta idea llevada al extremo determina y menoscaba nuestra capacidad de juicio independiente, auto-confianza y la conciencia de nuestras necesidades individuales.

9. Estamos determinados por la influencia del pasado, nunca podemos librarnos del pasado y tampoco nunca podemos librarnos de influencias nocivas anteriores.

R: Aunque el pasado tiene influencia en nuestra vida presente, podemos aprender a cambiar por medio del esfuerzo y de la aplicación sistemática de técnicas apropiadas que promuevan dicho cambio.

10. Debemos preocuparnos mucho por los problemas y trastornos de otras personas.

R: No se trata de volvernos insensibles. Más bien, el mensaje es que si perdemos nuestro control igual que la persona trastornada, ya no podríamos ayudar. Es mejor calmarnos y actuar más objetivamente, reconociendo que todos podemos fallar pero que podemos tolerar dicho fracaso.

11. Siempre hay una solución única y perfecta para cada problema y es catastrófico cuando no la encontramos.

R: En ocasiones no hay soluciones perfectas para los problemas de la vida, y el involucrarnos en esta búsqueda puede cegarnos ante soluciones satisfactorias, aunque no perfectas.

Otras Ideas Irracionales que es de importancia conocer son:

1. Cuando otras personas no nos aprueban, invariablemente quiere decir que somos erróneos o malos. Esta creencia conduce a una ansiedad crónica en la mayoría de situaciones interpersonales. No podemos generalizar a partir de un rasgo o situación, a la totalidad de nuestra personalidad o nuestra vida, aun cuando hayamos estado equivocados.
2. Existe un amor perfecto, y una relación perfecta. Esta noción crea inseguridad e insatisfacción de una relación a otra. Ninguna es lo bastante buena porque esperamos la relación perfecta, y eso nunca llega.
3. No debemos/deberíamos sentir dolor, frustración, incomodidad, ya que estamos destinados a la "Buena Vida". Una posición realista es que las incomodidades o frustraciones son partes inevitables de la vida, y con frecuencia acompañan a las decisiones duras pero saludables en el proceso de crecimiento personal.
4. "Juguemos a la seguridad". No tomemos riesgos. Es erróneo pensar que siempre es más importante la seguridad que tomar los riesgos que conlleva

la felicidad. Es erróneo pensar que todo riesgo traerá solamente problemas. Es conveniente en diversas situaciones el tomar riesgos calculados.

5. Evitemos al máximo el cometer errores. No digas ni hagas nada donde puedas equivocarte. Esta creencia refleja el pensar que somos débiles o estúpidos cuando cometemos errores. Somos imperfectos y aunque no queramos en ocasiones nos equivocaremos, además esto puede ayudarnos a crecer en aquellas áreas en que somos menos efectivos. El detenernos de actuar (decir o hacer) por temor a cometer errores puede llegar a ser extremadamente paralizante y auto-derrotista.

Componentes de los Pensamientos y Creencias Racionales son:

Ψ Son realistas (siguen a la realidad son verdaderos).

Ψ Son apoyados por la evidencia de los datos.

Ψ Nos ayudan a obtener lo que queremos.

Ψ Producen sentimientos /emociones apropiadas ante situaciones adversas (irritación, tristeza, preocupación, pesar, etc.).

Ψ Son preferencias o deseos.

Ψ Nos ayudan a proteger nuestra vida.

Cambiando las emociones. El modelo A-B-C de la TREC se completa al agregarle los elementos D y E. El elemento D se refiere a las técnicas o estrategias utilizadas durante el proceso de cambiar las emociones y conductas perturbadas. La técnica fundamental para cambiar los pensamientos, creencias, interpretaciones o filosofías irracionales por unas más racionales, es la de disputar, contradecir, argumentar y/ o desafiar las creencias o ideas irracionales. El elemento E que completa el Modelo A-B-C-D, se refiere al "efecto" de haber atacado nuestras ideas irracionales, y comenzar a actuar en base a nuestro nuevo pensar y sentir. Se espera que en el punto E la persona experimente un cambio emocional conductual.

La diferencia entre los problemas emocionales y los problemas prácticos. En la TREC, se hace distinción entre los problemas que resultan de emociones auto-derrotistas, tales como la agresividad, coraje excesivo, depresión, ansiedad, culpa, frustración y preocupación excesiva, etc. Estos sentimientos son problemáticos porque cuando los estamos experimentando, es improbable que podamos pensar con la suficiente claridad, lógica, y productividad, y es más probable que no nos

comportemos en formas útiles a nuestros propósitos. A esto le llamamos problemas emocionales.

Otras categorías de problemas serían:

El tener un problema práctico respecto de un problema emocional. Son problemas que nos ocurren a partir de nuestro estado emocional perturbado y nos limitan en nuestro funcionamiento.

Ejemplo:

"Mi esposa(o) me dijo que se va a divorciar de mí. Estoy tan deprimida(o) que no he podido ir a trabajar desde entonces".

El tener un problema emocional respecto de un problema práctico. Es perturbarse por los diversos problemas cotidianos que uno puede encontrar y que por si solos no constituyen un dilema emocional, pero las personas a veces se llegan a perturbar emocionalmente por estos asuntos.

Ejemplo:

"Estoy tan incómodo(a) de viajar en avión que me encuentro al borde de un ataque de de los nervios".
Los problemas prácticos, son situaciones que deseamos cambiar o solucionar. Obviamente, podemos o no, tener problemas emocionales coexistiendo con problemas prácticos.

Otros ejemplos de problemas prácticos son:

A. Problemas domésticos

1. auto dañado
2. goteras en el techo de la casa
3. baños, lavamanos, fregaderos tapados
4. cortar la grama del patio
5. pintar la casa, una pared, un mueble, etc.

B. demoras de aviones, autobuses, taxis, etc.

C. demoras de trabajos que otras personas hacen para nosotros.

D. No tener suficiente dinero.

E. Tener que enfrentar embotellamientos de automóviles, etc.

El tener un problema emocional respecto de otro problema emocional-conductual. Esto ocurre cuando nos perturbamos emocionalmente por darnos cuenta de que tenemos un dilema emocional.

Ejemplo:

"Estoy tan ansioso cuando voy a tomar un examen, que después me siento culpable por no haberme podido controlar".

Hay que tener en cuenta que:

1. Los desafíos son pensamientos más lógicos, realistas, objetivos, y la evidencia de los datos puede corroborarlos (no son necesariamente y/o solamente pensamientos positivos"-ya que existen pensamientos que aunque sean "positivos", pueden ser irracionales).
2. Al inicio las creencias irracionales son usualmente más fuertes y arraigadas que los contraataques (porque hemos practicado más a decirnos las ideas irracionales).
3. Decimos las ideas racionales con mucha fuerza de pensamiento y con mucha fuerza de convicción.
4. Establecer las ideas irracionales claramente.
5. Seleccionar cuidadosamente los contraataques.
6. Crear varios desafíos racionales para cada idea irracional.
7. Combinar los desafíos racionales.
8. Cuando sintamos emociones muy perturbadoras, tratemos de encontrar la(s) creencia(s) irracionales que las producen. Luego, desafiarla(s) y contraatacarla(s) hasta que la sustituyamos por una(s) más racional(es). Después de lograr estabilizarnos emocionalmente tratemos entonces de forma planificada cambiar la situación "problemática".
9. Aceptemos la responsabilidad por crear nosotros mismos nuestros sentimientos.
10. Podemos utilizar recordatorios y "posters" que nos ayuden a pensar racionalmente.
11. Recompensémonos con algo que nos agrade cada vez que cambiemos un pensamiento irracional por uno más racional.

12. No evitemos las situaciones en las que nos sentimos incómodos, ansiosos, deprimidos, avergonzados, etc. Visualicémoslas como oportunidades para practicar el pensar racionalmente.
13. Recordemos que el aprender a pensar racionalmente toma tiempo y requiere práctica. La práctica nos volverá más diestros en el contraatacar las ideas irracionales y en el pensar racionalmente.
14. Digámonos en nuestra "mente" los contraataques con energía y en un tono amplificado que verdaderamente nos convenza.
15. Pensemos en los beneficios del pensar racionalmente:
 - a. Mayor control de nuestros sentimientos
 - b. Mayor bienestar social-interpersonal
 - c. Mayor bienestar psicológico-emocional y/o "mental".
 - d. Mayor probabilidad de alcanzar nuestras metas.
 - e. Mayor disfrute de la vida.

ANEXO I
UNIVERSIDAD MARIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
PLAN DE INTERVENCION

OJETIVO GENERAL: Movilizar las actitudes de los padres frente a la condición de su hijo diagnosticado con Síndrome de Prader Willi, para el logro de una mejor adaptación a la realidad.

1er Objetivo Intermedio: Identificar cómo son las actitudes de los padres de familia frente a la condición de su hijo diagnosticado con Síndrome de Prader Willi. (Fase investigador).

OBJETIVO ESPECIFICO	CONTENIDO	EJECUCIÓN: FIRMA Y FECHA	ACTIVIDAD	MATERIAL	MÉTODO DE EVALUACIÓN	EVALUACIÓN: FECHA Y FIRMA
Conocimientos: * Identificar los pensamientos de los padres, frente a la condición de su hijo diagnosticado con SPW. * Describir las emociones generadas por los padres de familia, frente a los síntomas que presenta su hijo diagnosticado con	Trabajar los pensamientos, emociones y comportamientos, desde la Teoría de Allbert Ellis.		Encuentros psicoterapéuticos con los padres de familia.	Documentación de contenido. (M.T.) Formato de entrevista semiestructurada. (anexo A) Formato de Bitácora. (anexo B) Formato de Observación Participante. (anexo C)	Psicólogo(a): Matrices Inductivas Análisis de resultados	Objetivo: Alcanzado No Alcanzado Firma

SPW. * Determinar los comportamientos desadaptativos de los padres de familia, frente a las manifestaciones del SPW.						
Habilidades: Tener claridad y conocimiento de pensamientos, emociones y comportamientos desadaptativos con los que se va a trabajar específicamente.	Análisis de los resultados de instrumentos de recolección de información.		Encuentros psicoterapéuticos con los padres de familia.	Matrices inductivas. (M.T.) Análisis de los resultados de instrumentos de recolección de información.	Psicólogo(a): Confrontación de resultados con padres de familia.	Objetivo: Alcanzado No Alcanzado Firma
Actitudes: Trabajar de manera directa con pensamientos, emociones y comportamientos desadaptativos encontrados.	Análisis de los conocimientos que tienen los padres acerca del síndrome.		Encuentro psicoterapéutico con los padres de familia.	Formato: ¿Qué tanto sabe acerca del síndrome que presenta su hijo? (anexo D)	Psicólogo(a): Análisis de resultados del formato.	Objetivo: Alcanzado No Alcanzado Firma

2do Objetivo Intermedio: Aplicar un proceso psicoeducativo que permita a los padres conocer y manejar los síntomas y manifestaciones del síndrome.

OBJETIVO ESPECIFICO	CONTENIDO	EJECUCIÓN: FIRMA Y FECHA	ACTIVIDAD	MATERIAL	MÉTODO DE EVALUACIÓN	EVALUACIÓN: FECHA Y FIRMA
Conocimientos: Conocerán la causa, signos, síntomas y manifestaciones del SPW.	Nociones elementales sobre el SPW.		Encuentro psicoterapéutico con los padres de familia.	Documentación de contenido. (M.T.)	Cuestionario: Expresarán conocimientos adquiridos sobre el SPW.	Objetivo: Alcanzado No Alcanzado Firma
Habilidades: Serán capaces de manejar de manera más adecuada y no estigmatizar la enfermedad.	Pautas de estrategias de afrontamiento ante las manifestaciones del síndrome.		Encuentro psicoterapéutico con los padres de familia.	Hoja explicativa de cómo reaccionar ante las manifestaciones del SPW.	Cuestionario: Responderán qué deben hacer y cuáles son las pautas a seguir.	Objetivo: Alcanzado No Alcanzado Firma
Actitudes: Se liberarán de los perjuicios que tengan sobre el SPW.	Enumerar los efectos adversos frente al manejo inadecuado de las manifestaciones del síndrome.		Encuentro psicoterapéutico con los padres de familia.	Lista de efectos adversos identificados por el terapeuta.	Cuestionario: Describirán los efectos adversos derivados del manejo inadecuado de las manifestaciones del síndrome.	Objetivo: Alcanzado No Alcanzado Firma

3er Objetivo Intermedio: Movilizar las actitudes desadaptativas de los padres frente a la condición de su hijo, con base en la Terapia Racional Emotiva de la Conducta de Albert Ellis.

OBJETIVO ESPECIFICO	CONTENIDO	EJECUCIÓN: FIRMA Y FECHA	ACTIVIDAD	MATERIAL	MÉTODO DE EVALUACIÓN	EVALUACIÓN: FECHA Y FIRMA
Conocimientos: Conocerán las consecuencias generadas por los pensamientos irracionales.	Aplicación y explicación del modelo ABC de la conducta.		Encuentro psicoterapéutico con los padres de familia.	Esquema del modelo ABC de la conducta. (anexo E)	Expresarán conocimientos adquiridos durante la sesión.	Objetivo: Alcanzado No Alcanzado Firma
Habilidades: Distinguir y comprender la relación sistémica y dinámica entre pensamiento, emoción y comportamiento.	Diálogo socrático. Debate cognitivo de exigencias. Inoculación al estrés. Inducción de escenas cargadas afectivamente.		Encuentro psicoterapéutico con los padres de familia.	Documentación de contenido. Estrategias de intervención. (anexo F - G)	Expresarán conocimientos adquiridos durante la sesión.	Objetivo: Alcanzado No Alcanzado Firma
Actitudes: Se auto responsabilizarán y sensibilizarán de sus actitudes frente a la condición de su hijo.	Aplicación y explicación de los principios básicos de la TREC.		Encuentro psicoterapéutico con los padres de familia.	Documentación de contenido. (anexo H)	Expresarán conocimientos adquiridos durante la sesión.	Objetivo: Alcanzado No Alcanzado Firma