

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ

VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO

MAESTRÍA DE TRABAJO SOCIAL EN SALUD

**FAMILIAS RESILIENTES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA.**

NAYIBE FARAH MORA

**PROYECTO DE INTERVENCIÓN PARA OPTAR POR EL GRADO DE MASTER
DE TRABAJO SOCIAL EN SALUD**

PANAMÁ, REPÚBLICA DE PANAMÁ.

2021.

HOJA DE APROBACIÓN

Firma del participante: _____

Fecha _____

Refrendo del Director o Asesor del Proyecto de intervención _____

Fecha _____

Refrendo del Coordinador del Programa de Maestría _____

Fecha _____

Refrendo del Director de Investigación y Postgrado de la Unidad Académica

Fecha _____

Refrendo del Director de Postgrado de la Vicerrectoría de Investigación y Postgrado

Fecha _____



UNIVERSIDAD DE PANAMÁ

Vicerrectoría de Investigación y Postgrado

Formulario para Registro de Proyectos de Investigación

Código del Proyecto: _____

1. **Título del Proyecto:** Familias Resilientes ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.
2. **Sede:** Central
3. **Facultad:** Administración Pública.
4. **Departamento:** Vicerrectoría de Investigación y Postgrado.
5. **Unidad Ejecutora:** Maestría de Trabajo Social en Salud.
6. **Investigadora Principal:** Nayibe Farah Mora

Cargo: Estudiante de Maestría de Trabajo Social en Salud.

Teléfonos: Oficina: 398-4581 Particular: 6213-0183

7. **Duración del Proyecto:** 1 mes
8. **Fecha Probable de Inicio:** 6 de abril de 2021

Fecha Probable de Terminación: 6 de mayo de 2021

DEDICATORIA

A Dios y mi Virgencita de los Ángeles por iluminar cada paso que doy

A mi esposo por su motivación y apoyo incondicional

Y a Sergio Andrés, mi motor de vida.

AGRADECIMIENTO

Al personal de IPHE, especialmente a la profesora Rosaura Alvarado, directora del Programa de Autismo del IPHE que hizo posible la ejecución de este proyecto

A las familias que con gran compromiso participaron en cada sesión

A mi tutor Carlos y otras docentes, por el apoyo brindado

A la profesora Malvina, por su guía y apoyo

A mis compañeras Tali, Yari, Ossys y Marquis por el apoyo y la amistad construida.

ÍNDICE

LISTA DE ABREVIATURAS	2
JUSTIFICACIÓN	6
OBJETIVOS	10
HIPÓTESIS DE TRABAJO	11
PERSPECTIVA TEÓRICA	12
Modelo Sistémico:	12
METODOLOGÍA	18
• Diseño de la propuesta:	18
• Declaración de ética:	21
• Operacionalización del proyecto:	23
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	30
PROGRAMACIÓN FINANCIERA:	32
BENEFICIARIOS	33
INSTITUCIONES PARTICIPANTES	35
SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA	36
Descripción de la experiencia:	36
Resultados de la intervención:	41
EVALUACIÓN: MATRIZ DE RESULTADOS	44
CONSIDERACIONES FINALES	47
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50
ANEXOS	54
ANEXO #1	54
Consentimiento Informado para Proyecto de Intervención de Maestría en Salud:	54
ANEXO # 3	62
MANUAL DE PARTICIPANTES	62

LISTA DE ABREVIATURAS

TEA	Trastorno de Espectro Autista
IPHE	Instituto Panameño de Habilitación Especial
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
DH	Derechos Humanos
TS	Trabajo Social

RESUMEN DEL PROYECTO

Este proyecto de intervención social busca generar un impacto positivo en los grupos familiares de los niños y niñas con diagnóstico de Espectro Autista que asisten al Programa de Autismo del IPHE, por medio de una intervención familiar que permita el empoderamiento de su propia realidad y promover una adecuada dinámica familiar que se constituya en un factor protector de las personas menores de edad. Consta de 4 sesiones socio terapéuticas enmarcadas en el modelo de intervención sistémico y Método Experiencial-Vivencial, en donde la población participante tiene la oportunidad de Experimentar, Descubrir y Aprender de la experiencia vivida. En el transcurso de las 4 sesiones se trabajó en las creencias, valores, roles familiares, manejo de límites y comunicación del grupo familiar, a fin de fomentar su resiliencia.

ABSTRACT

This social intervention project seeks to generate a positive impact on the family groups of children with a diagnosis of Autism Spectrum who attend the IPHE Autism Program, through a family intervention that allows the empowerment of their own reality and promote an adequate family dynamics that becomes a protective factor for minors. It consists of 4 socio-therapeutic sessions framed in the systemic intervention model and Experiential Method, where the participating has the opportunity to Experiment, Discover and Learn from the lived experience. During the 4 sessions, we worked on the beliefs, values, family roles, limit management and communication of the family group, in order to promote their resilience.

INTRODUCCIÓN

Para el desarrollo de la presente propuesta de proyecto se plantea un proceso de intervención integral con los padres, madres y/o cuidadores de los niños y niñas con diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista (TEA), debido a la importancia que tiene trabajar con la familia para lograr un adecuado manejo del diagnóstico y lograr un entorno socio familiar que facilite la incorporación del niño o niña en los diferentes ámbitos sociales.

Inicialmente se debe partir de la comprensión del TEA que según la Asociación Americana de Psicología (2014) en el DSM V lo señala como

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos [...]
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades [...]
- C. Los síntomas han de estar en las primeras fases del desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascaradas por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La Discapacidad Intelectual y el Trastorno del Espectro Autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación verbal ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general del desarrollo. (Asociación Americana de Psicología; 2014; p.24)

Una vez clarificado, qué se entiende por el diagnóstico de TEA, es menester referirse a la familia un sistema, al que le son aplicables los principios propios de los Sistemas Generales, para lo cual se parte del aporte de Minuchin (1984) el cual identifica a la familia como un conjunto organizado e interdependiente de personas que se encuentran en constante interacción, están reguladas por determinadas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el entorno exterior.

Respecto a la intervención familiar sistémica, se entiende que “los miembros de la familia permanecen en contacto entre sí a partir de una serie continua de intercambios que suponen una mutua influencia y no una mera causalidad lineal, sino bidireccional o circular” (Espinal, Gimeno y Gonzáles, 2004, p.4) debido a esto es necesario que las estrategias de intervención en salud, parten del supuesto que el individuo logra su pleno desarrollo, en tanto las estrategias de intervención profesional trascienden la individualización de la atención, e incorporen al grupo familiar como mecanismo de protección para alcanzar el pleno estado de bienestar.

Para el desarrollo de la presente propuesta de proyecto, se desarrolló un diagnóstico de la situación a intervenir que la constituye la dinámica familiar de los niños y niñas con TEA, para lo cual se utilizó el Modelo de Marco Lógico que implica la construcción de un árbol de problemas, un árbol de objetivos, análisis de alternativas y de involucrados¹.

En el desarrollo del diagnóstico se identificó que son diversas las causas que intervienen en la necesidad de fortalecimiento de la dinámica familiar de los niños y niñas con TEA, entre éstas se pueden mencionar: inadecuados límites y roles en el grupo

¹ Ver Anexo 1

familiar, sistema de creencias familiares limitante respecto al diagnóstico, establecimiento de comunicación no asertiva entre los miembros del grupo familiar, la intervención profesional centrada en el individuo y no en el sistema familiar y el inadecuado trabajo interdisciplinario e intersectorial con las familias; todo esto generado por dos causas estructurales:

- ✓ Los sistemas familiares disfuncionales y no resilientes
- ✓ La inadecuada respuesta institucional al paciente y su familia.

Para efectos del proyecto se elige trabajar sobre la problemática de los sistemas familiares, a fin de contar con sistemas familiares funcionales, resilientes y protectores para los niños y niñas, por lo que en el proceso diagnóstico se identifica que la alternativa de proyecto más pertinente, viable y favorecedora de impacto para la población la constituye trabajar con el grupo familiar en el manejo adecuado de límites y roles, creencias y valores y comunicación asertiva, a fin de crear adecuados sistemas familiares para las personas menores de edad atendidas en el Programa de Escuela de Autismo del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE).

La importancia de desarrollar una intervención sistémica, radica en la condición de circularidad y de totalidad de la que parte éste tipo de acciones, en las cuales el proceso se centran en el sistema familiar, más que a los miembros designados como “enfermos o sintomáticos”, y se busca “reestructurar las interacciones que implican a todos, adultos y niños, enfermos y sanos, dominantes y dominados, porque todos contribuyen a configurar el sistema” (Espinal, Gimeno y Gonzáles; 2004; 5)

Desarrollar un proceso de intervención centrado en la familia como un sistema, parte del hecho que existe una estructura familiar en la cual una o más personas asumen

el rol de liderazgo, y por ende son éstas figuras de autoridad quienes ejercen una mayor influencia en la elaboración y mantenimiento de las normas familiares; es por esto que se considera de importancia intervenir con los padres, madres o encargados de los niños y niñas con diagnóstico de TEA; ya que según Beavers y Hampson (1990) en Espinal, Gimeno y Gonzáles (2004)

El líder familiar ejerce también una mayor influencia en el modo de pensar, sentir y comportarse de los miembros de la familia. La estructura familiar es asimétrica y la funcionalidad del sistema requiere que así lo sea, siendo mayor la competencia en aquellas familias cuyo liderazgo recae en los adultos. (Espinal, Gimeno y Gonzáles, 2004, p.4)

En lo anterior, se evidencia que incidir a favor de una dinámica familiar funcional que permita contención y protección de los niños y niñas, parte de un trabajo con las figuras de autoridad de su sistema familiar, lo cual va a permitir lograr la funcionalidad del sistema, al potenciar en los padres y madres un liderazgo democrático que permita el desarrollo pleno y las satisfacción entre sus miembros.

Por otra parte, se destaca que la presente propuesta de proyecto se enmarca en el paradigma de la prevención, lo cual es de importancia ya que busca mejorar las condiciones de vida de las personas que presentan algún diagnóstico como el Trastorno de Espectro Autista (TEA), por medio de acciones tendientes a disminuir las secuelas producto de una problemática de salud.

Entre las acciones de prevención de la enfermedad, se encuentra acciones como el desarrollo de un diagnóstico precoz que permita un tratamiento oportuno para la población sujeta de la intervención y las acciones relativas a la recuperación de la

enfermedad clínicamente manifiesta en un individuo, mediante un tratamiento integral que permita minimizar las secuelas del padecimiento o problemática de salud.

Particularmente el proceso de intervención se enmarca en el nivel terciario de la prevención que según la OMS (1998) en este nivel, se considera fundamental el control y seguimiento del paciente, ya que posterior al diagnóstico es necesario el desarrollo de acciones destinadas a brindar tratamiento profesional e integral, que aunado a las medidas de rehabilitación social, psicológicas, físicas y culturales oportunas; inciden en la calidad de vida del niño o niña y su grupo familiar y al cumplimiento del derecho a la salud.

Respecto al accionar del IPHE, se identifica que además de la intervención directa de niños y niñas, éstos desarrollan actividades de capacitación a padres y madres por medios de la Escuela para Padres, que tiene la siguiente misión

Fortalecer la participación de los padres de familia de los estudiantes con discapacidad en el proceso educativo de sus hijos, reforzando conocimientos bio- socio – educativos que garantizan los aprendizajes significativos que contribuyan a una inclusión social o laboral. (IPHE, 2017; p.55)

Lo anterior es de importancia debido a que permite brindarle al padre, madre o cuidador de las herramientas necesarias para un adecuado manejo de su hijo o hija; no obstante dentro de las temáticas abordadas no se identifica el tema del fortalecimiento de la familia por medio de una intervención terapéutica en la dinámica familiar desde el Enfoque de Sistemas que es lo que se pretende abordar en este proyecto.

Respecto a la población del IPHE, se identifica que el Programa de Autismo fue creado el 9 de marzo de 1976 y es dirigido a la fecha por la profesora Rosaura Alvarado,

el Programa de Autismo según IPHE (2019) para el año 2019 contaba con una matrícula total (sede más escuelas inclusivas) de 342 alumnos y para brindarles ayuda pedagógica se contaba con 25 docentes, 7 técnicos en diversas áreas y dos directivos.

Debido a la importancia de desarrollar un proceso de intervención integral que permita una adecuada atención para los niños y niñas con TEA, se plantea el siguiente problema de intervención:

¿Cómo fortalecer la dinámica familiar desde el Trabajo Social en los niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista?

La atención de la salud es un derecho fundamental de la población, que posibilita el acceso a otros derechos como la educación, el trabajo, el ocio y la recreación, entre otros; en la actualidad se constituye en una necesidad superar las concepciones tradicionales de salud y enfermedad en las cuales la intervención se centralizaba únicamente en el individuo y se evidencia la necesidad de abrir espacios innovadores para la incorporación de otros posicionamientos conceptuales y metodológicos más integrales, en los que es necesario “aprehender la complejidad real de los procesos determinantes, de superar la visión simple y unilateral, de describir y explicar las relaciones entre los procesos más generales de la sociedad con la salud de los individuos y grupos sociales”. (Organización Panamericana de la Salud; 1990; p.2)

En la intervención con niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista (TEA), históricamente las intervenciones han sido orientadas hacia la

persona menor de edad y su condición, dejando en segundo plano el fortalecimiento de la familia.

Al respecto, Gloffka (2010) señala que el buen funcionamiento del sistema familiar es un aspecto de vital importancia debido a que la familia incide de manera positiva en el desarrollo y tratamiento de la persona con diagnóstico de TEA, y al mismo tiempo, la mejoría del funcionamiento de esta persona incide de manera directa en el bienestar del grupo familiar; de manera que es un imperativo abordar ambas esferas para generar un verdadero bienestar en la vida de ésta población.

Según Walsh (2004) son tres las dimensiones que requiere ser fortalecidas en una intervención familiar destinada a fomentar la resiliencia en grupos familiares de niños, niñas o adolescentes con TEA, los cuales son:

- ✓ los procesos de comunicación familiar
- ✓ los patrones de organización
- ✓ el sistema de creencias familiares.

Lo anterior brinda aportes innovadores para ser incorporados en el presente proyecto, debido a que abordar dichos aspectos, permite trabajar en una serie de procesos interaccionales que ayudan a las familias a tolerar y a su vez salir fortalecidas ante los diferentes desafíos vitales, que en el caso específico de niños y niñas con diagnóstico de TEA, requieren de especial atención por las demandas del diagnóstico en cada uno de los miembros de la familia.

En esta misma línea, es evidente la necesidad de plantear un proceso de intervención integral, en el cual se logre trascender la intervención individual, para

incidir en el entorno familiar de los niños y niñas con TEA, lo cual va a permitir un mejor manejo del diagnóstico y se va a fomentar una adecuada dinámica familiar, que va a incidir en el bienestar integral de la persona menor de edad y su familia.

Como parte de las acciones del IPHE se encuentra el compromiso por dotar a padres, madres y educadores de los recursos de conocimiento y habilidades para un manejo efectivo de los niños y niñas sujetos de su intervención, lo cual lo desarrolla por medio de acciones educativas dirigidas a la población en general, lo que se señala a continuación

Ejecutar acciones de capacitación como proceso continuo a docentes, técnicos, familias, comunidad educativa que permita establecer los servicios y apoyos en un enfoque inclusivo. (IPHE, 2020:párr.4)

Es importante reconocer que una intervención oportuna e integral da por resultado, un grupo familiar empoderado y resiliente capaz de desarrollar todo el potencial del niño, niña o adolescente; por lo que una intervención desde el modelo sistémico se constituye en una adecuada propuesta de intervención.

Al respecto, Rolland (2000) propone una intervención basada en la concepción psicosocial de la condición de discapacidad, en la cual el trabajo con la familia es el eje central y desde éste enfoque las familias deben llevar a cabo diversas tareas para responder a las demandas que dicha condición les plantea, entre estas se encuentra el generar un sistema de creencias que les permita dar sentido a la discapacidad y que les permita preservar su sentimiento de capacidad y dominio ante la situación, razón por la cual en el presente proyecto

Respecto a la intervención del Trabajo Social en la intervención con personas con diagnóstico de TEA, según Macarena (2015) esta se debe orientar a dotar a los usuarios y sus familias de herramientas y oportunidades que les permitan en un futuro alcanzar una normalización su vida diaria.

Finalmente, se debe destacar que desde la profesión del Trabajo Social el desarrollar un proceso de intervención dirigido al grupo familiar de los niños y niñas con TEA, es parte de su compromiso ético-político de incidir de manera integral en la salud de la población, a fin de transformar positivamente la vida de su población y desarrollar procesos que garanticen el acceso a sus derechos, el interés superior de las personas menores de edad y por ende una adecuada calidad de vida para todo el grupo familiar.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Fortalecer la dinámica familiar de niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, por medio de la intervención social terapéutica con padres, madres o acudientes que asisten Al Programa de Autismo del IPHE durante el ciclo lectivo 2020.

Objetivos específicos:

- Analizar la estructura familiar, por medio de la identificación de los valores, creencias y reglas en los que se fundamenta la dinámica familiar de cada participante.
- Determinar cómo se desarrolla el proceso de comunicación en cada grupo familiar y brindar herramientas que les permita contar con las habilidades adecuadas.
- Fortalecer la funcionalidad de los subsistemas familiares con la finalidad de fortalecer la resiliencia familiar.

HIPÓTESIS DE TRABAJO

La dinámica familiar de los niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista participantes del proyecto, será fortalecida por medio de un proceso de intervención Socio terapéutica basada en el Modelo de Intervención Sistémica desarrollado con sus padres, madres y/o cuidadores.

PERSPECTIVA TEÓRICA

Para el desarrollo del proyecto es necesario tener en consideración diferentes constructos teóricos que orientarán el desarrollo de la propuesta de intervención, entre estos se destacan: Enfoque Sistémico en la intervención familiar y el Enfoque de Derechos Humanos, los cuales se detallan a continuación.

Modelo Sistémico:

Respecto a este enfoque Molina y Romero (2013) señalan que el concepto de sistema o totalidad sistémica es concebido como el conjunto de objetos y relaciones entre éstos y sus atributos; desde esta óptica de totalidad se presta especial atención a los componentes o partes del sistema y las relaciones que se desarrollan entre éstos.

Al respecto Parson y Bales (1955) identifican que la familia lleva consigo una estructura, en la cual se establece una organización de la cotidianidad que incluye reglas de interacción y una jerarquización de las relaciones entre sus componentes; además de contemplar reglas que regulan las relaciones entre los familiares y de éstos con el exterior; lo cual indica a quién pertenece y quién queda excluido del grupo familiar.

Por su parte, Espinal, Gimeno y González (2004) refieren que es importante el conocimiento de estas reglas, tanto explícitas como implícitas, que condicionan las propias relaciones familiares, para conocer y comprender a la familia y sentar las bases de cualquier tipo de intervención sobre ella, pues pueden incidir de forma significativa en cómo la familia hace frente a los problemas de cada uno de sus miembros y a su propia problemática como grupo. Las reglas suelen ser acordes con los valores y creencias de la familia y regulan también la detección de las necesidades de sus

miembros, la comunicación y las conductas de dar y recibir ayuda, que son de suma importancia para conocer la funcionalidad del sistema.

Según Bertalanffy (1992), todo organismo viviente es un sistema, es decir un conjunto dinámico de partes y procesos que interactúan recíprocamente entre sí y con el contexto donde se halla inmerso. Comprender para un observador la lectura sistémica de la familia, implica comprender que existe una relación entre el comportamiento individual cada uno de los miembros de la familia y la totalidad del grupo familiar; lo que implica entender que ésta lectura de la realidad implica ir más allá de ver las partes separadamente; por lo que requiere, observar y analizar el lenguaje entre los miembros, las interacciones, el establecimiento de los roles, formas de organización y las conexiones establecidas como un todo sistémico.

Respecto a la familia, Puello, Silva y Silva (2014) mencionan a Bouche (2003) quien destaca que “la familia es un sistema dinámico, viviente sometido a un continuo establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdos a ellas” (Puello, Silva y Silva; 2014; pág.28).

Lo anterior coincide con Minuchin (1994), quien plantea que la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo crea pautas de interacción que constituyen la estructura familiar; la cual va a regir el funcionamiento de los miembros del grupo familiar, define conductas y facilita la interacción recíproca. La familia requiere una estructura viable para desempeñar las tareas fundamentales, apoyar la individualización al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia para el colectivo.

Si bien son diversos los subsistemas estructurales o funcionales que pueden darse dentro de la familia -ya que no existe un modelo único de familia- como por ejemplo

las diferentes familias nucleares que se diferencian en la familia extensa; en el sistema familiar nuclear, se puede identificar dos subsistemas estructurales básicos y diferenciados los cuales son la constelación fraterna y la pareja, cada uno de estos dos subsistemas tiene sus propias normas y relaciones que se definen en su interior.

Otro aspecto importante de análisis dentro de la intervención familiar desde el modelo sistémico son los límites. Debido a que todo sistema y subsistema tiene funciones específicas, se requiere que los límites entre sí sean claros y permeables, es decir, ser de conocimiento de todo el grupo familiar y contar con cierto grado de flexibilidad.

En ésta misma línea Gracia y Musitu (2000) señalan que los límites definen al sistema y se constituyen en el punto de contacto con su entorno incidiendo al flujo de información entre el ambiente y el sistema, “los límites de un sistema en particular pueden caracterizarse como más o menos cerrados en función de su relativa permeabilidad, es decir, del grado en que permita o impida el flujo de materia, energía o información entre el sistema y su ambiente”. (Gracia y Musitu; 2000; pág.33).

Respecto a la Estructura Familiar, que es otro de los aspectos a contemplar en el Modelo Sistémico, Fuhrmann y Armengol (1992) apunta a que el concepto de estructura no es una característica orgánica de la familia, sino que corresponde al conjunto de interacciones de expresión dinámica en el tiempo, por lo que es algo dinámico y en constante elaboración.

Dicha estructura de relaciones es mantenida y manifiesta a través de los procesos del sistema familiar:

Comunicación:	Roles:	Normas o reglas:
Cada familia tiene un modelo único de comunicarse, lo que determina la interacción de cada uno de sus miembros.	Estos son construidos y usados continuamente como un proceso para ordenar la estructura de las relaciones dentro de la familia	Estas son impuestas para garantizar que se viva a la altura de los roles. Son la expresión observable de los valores de la familia y/o sociedad.

Fuente: Preister (1980) en Ortega, Vidal y Zapata (2009)

Respecto a lo anterior, se debe destacar que el funcionamiento familiar se mide a través de la retroalimentación permanente entre estos procesos, de manera que entre más congruentes y adecuados son la comunicación, los roles, las reglas, las creencias y los valores de un sistema familiar, más funcional es éste.

Enfoque de Derechos Humanos:

Para el presente proyecto de intervención, se considera importante incorporar el análisis del Enfoque de Derechos Humanos, el cual debe partir de marco holístico, tal y como lo señala Guendel (1999) en Solís (2003):

El esfuerzo orientado a articular una nueva ética con políticas públicas a nivel social y judicial y privadas, es lo que se ha denominado como el enfoque de derechos humanos. Este procura construir un orden centrado en la creación de relaciones sociales basadas en el reconocimiento y respeto mutuo y en la transparencia, de modo que la satisfacción de las necesidades materiales y

subjetivas de todas las personas y colectividades, sin excepción alguna, constituya una obligación jurídica y social. (...) buscando construir mecanismos jurídicos y políticos que transformen las instituciones, y consecuentemente la vida social y cotidiana de las personas con base en una nueva ética del desarrollo humano. (Solís, 2003, p. 4)

El Enfoque de Derechos, “tiene su génesis en la búsqueda de la redefinición del desarrollo social en general y del desarrollo humano en particular y, lógicamente, en la redefinición de la esencia y formas de la política social”, (Solís, 2003, p.1), lo anterior es de relevancia debido a que permite potencializar los derechos humanos de las población meta; lo anterior, por medio de habilidades sociales, que faculta reducir las conductas de riesgo que presentan, crear un proyecto que potencie ciertos factores que promuevan la mejora de su bienestar integral.

Antes de profundizar en las características del enfoque, es necesario caracterizar primero los derechos humanos; al respecto Sandí (1997) mencionan los siguientes rasgos:

- Imprescriptibilidad: es decir que al ser inherentes a la persona, su adquisición y pérdida se dan con el nacimiento o la muerte de éste.
- Inalienabilidad: es decir que son intransferibles.
- Irrenunciabilidad: es decir que carecen de objeto de renuncia.
- Universalidad: comprende a todas las personas del universo, sin distinción alguna por género, etnia, religión, edad, ideología, entre otros.
- Interdependencia y complementariedad: es decir que los derechos tienen una total y completa interacción unos con otros.

Con estas características se reafirma la importancia de este enfoque en el proyecto, debido a que los DH al ser irrenunciables y universales, entre otras características que los hace ser parte de la vida de cada ser humano, se deben tomar en cuenta para la intervención que busca mejorar el bienestar de alguna población, debido a que no se pueden dejar de lado, y más bien se convierten en la fuente de generar conocimiento y respeto de los derechos de cada persona.

La creación de estrategias de intervención que promueva factores protectores en lugar de mantener una línea represiva o de castigo es poder promover los derechos humanos de los niños y niñas con diagnóstico de TEA. Ofrecer oportunidades de crecimiento, el empoderamiento de su propia realidad y promover una adecuada dinámica familiar que se constituya en un factor protector de las personas menores de edad.

METODOLOGÍA

- **Diseño de la propuesta:**

En el presente apartado se desarrolla la metodología en la que se fundamenta la ejecución de la propuesta de proyecto de intervención denominada “Familias Resilientes ante el diagnóstico de TEA”, para lo cual se establece el tipo de proyecto y diseño general, los procedimientos, técnicas, población, cronograma y presupuesto.

Inicialmente se debe destacar que este se constituye en un proyecto de tipo social, que según Gavilán et al (2010) es “una intervención planificada para responder a una necesidad o problema detectado con la intención de generar una situación final mejor que la de partida”. (p.7). En relación a lo planteado por los autores, previo a la elaboración de la presente propuesta de proyecto, se desarrolló un diagnóstico de la situación problema en la que se pretende intervenir, según el Modelo de Marco Lógico² con la finalidad de identificar de manera crítica la necesidad a la que responde esta iniciativa y que efectivamente todas las acciones que de ésta se desprendan permitan mejorar la situación final de la población a la que se dirige el accionar.

Además de ser un proyecto de tipo social, éste es una alternativa de intervención de tipo familiar la cual según Ponce, Fernández y Lorenzo (2016) que implica una metodología de trabajo que tenga diversas características como: la flexibilidad y capacidad de adaptación a las diversas situaciones que puedan presentarse en el contexto de trabajo, racionalidad, meditación, orden, capacidad para orientar y pronosticar, que sea dinámica, recursiva estratégica, que fomente una verdadera participación,

² VER ANEXO 1

susceptible de evaluación, reutilizable y con la capacidad de generar un aprendizaje constante del accionar realizado con la finalidad de “aprender de lo aprendido”.

Siguiendo con Ponce, Fernández y Lorenzo (2016), el proceso de intervención se fundamentó en un Modelo Sistémico, debido a que éste permite un análisis de la realidad de manera globalizada, por medio de una visión integral de la situación capaz de identificar el foco de desequilibrio sistémico dentro del grupo familiar, con la finalidad de modificar la situación e instaurar una adecuada funcionalidad en la dinámica familiar.

Se parte de un Modelo de intervención terapéutico, que según Molina y Romero (2013) parte de un manejo de las relaciones y de la comunicación entre las personas y el ambiente en el que se desarrolla, con la finalidad de promover cambios en el subsistema de se esté tratando a fin de lograr el equilibrio relativo del sistema.

Partir de un proceso de intervención terapéutico, se constituye adecuado para el trabajo con las familias debido a que se constituye un proceso de trabajo en el cual por medio de la orientación, apoyo, interpretación para el esclarecimiento del sujeto individual y familiar; se logra la ejecución de acciones pertinentes que gestionan de manera efectiva el proceso transformacional del participante y su grupo familiar.

Para la ejecución del proyecto, se toma como centro el Método Experiencial-Vivencial, en donde la población participante tiene la oportunidad de Experimentar, Descubrir y Aprender de la experiencia vivida, a través de dinámicas individuales y grupales que contemplan el juego y la recreación con propósito.

Se plantea el desarrollo de dinámicas grupales movilizadoras, que promueven la participación activa, reflexiva, creativa y motivada de los asistentes. Esto permite que se integre con todo el equipo, compartiendo experiencias, aportando visiones,

construyendo en grupo y haciendo de la oportunidad una experiencia de Aprendizaje Significativo.

El proyecto de intervención, consta de diferentes fases las cuales se detallan a continuación:

- Fase 1: Elaboración de la propuesta de proyecto
- Fase 2: Ejecución del proyecto de intervención
- Fase 3: Trabajo de evaluación y análisis del proceso de intervención y elaboración del informe final.

La Primera Fase (Desarrollo de la propuesta de proyecto), inicia con la elaboración de un diagnóstico bajo el Modelo de Marco Lógico, en el cual se analiza el problema que da origen al proyecto, se identifica causas y consecuencias de la situación problema, las alternativas de intervención y los actores involucrados en la solución. Posterior a la fase de diagnóstico, se desarrolla la propuesta de proyecto la cual se desarrolla en el transcurso del Módulo Proyecto de Intervención I, del cual surge la presente alternativa que será presentada a las respectivas instancias universitarias para su aprobación.

La información documental que se desarrolla en ésta fase incluye: las políticas, las estrategias y los programas relacionados con la propuesta de proyecto; los documentos de producción científica relacionados con el tema

La Segunda Fase (ejecución del proyecto) se desarrollará durante el Módulo de Proyecto de Intervención II, éste supone la inmersión en la institución en la que se ejecutará el proyecto, la cual será el Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE) y contará con la supervisión de la docente del curso.

Debido al actual contexto de crisis, esta fase se desarrollará de manera virtual, por medio de la plataforma de ZOOM, por medio de sesiones sincrónicas de 1 hora, dos sesiones por semana, para un total de cuatro sesiones de trabajo con la población participante.

La Tercera Fase (evaluación y elaboración del informe final) durante esta fase se harán consultas al personal de la institución, se hará una encuesta de satisfacción a los participantes con el objetivo de reunir la información necesaria que permita responder a las preguntas de la evaluación a fin de identificar la pertinencia, eficacia, eficiencia y sostenibilidad del proyecto de intervención.

Respecto al proceso de evaluación se debe destacar, que el desarrollo del proceso de evaluación, permitirá contar con conclusiones, lecciones aprendidas de la ejecución del proyecto y recomendaciones para las futuras acciones, que serán de utilidad para una diversidad de actores.

Por último, se desarrollará la sistematización, procesamiento y análisis de todo el proceso de intervención lo cual se materializa en el Informe Final del Proyecto.

En el desarrollo del proyecto, se seleccionan modelos, enfoques y actividades adecuados para asegurar que se identifiquen y analicen los aspectos de Derechos Humanos de la población e Igualdad de Género, de manera tal que ambos enfoques se encuentran presentes de manera transversal en el desarrollo, ejecución y evaluación del proyecto.

- **Declaración de ética:**

En el proceso de planificación, desarrollo y evaluación del proyecto, se establecen diversas directrices de conducta y obligaciones éticas de la estudiante, en relación con la recolección, el almacenamiento de datos y la disseminación de los datos; entre las que

se incluye el respeto de la dignidad y la diversidad, derechos, confidencialidad y prevención del daño.

Respecto a la Ética se establece que las evaluaciones deben realizarse con los más altos niveles de integridad y respeto de las creencias, usos y costumbres de los entornos sociales y culturales en las que se lleven a cabo; de los derechos humanos de la población y la igualdad de género; y del principio de no ocasionar daños.

La estudiante se compromete a obtener el consentimiento informado³ de las personas que aportan información y participan en la ejecución del proyecto. .

La metodología propuesta para el desarrollo de la evaluación del proyecto será revisada por el Comité de Bioética de la Universidad de Panamá y supervisada por la docente del Módulo de Proyecto de Intervención II de la Maestría de Trabajo Social en Salud. La estudiante se compromete a respetar los estándares éticos señalados en el presente apartado, con la finalidad de garantizar la credibilidad general y el uso responsable de los recursos y el poder.

³ Ver formato en Anexo #1.

● **Operacionalización del proyecto:**

Objetivo Especifico	Metas	Indicadores	Actividades	Responsable
<p>1. Analizar la estructura familiar, por medio de la identificación de los valores, creencias y reglas en los que se fundamenta la dinámica familiar de cada participante.</p>	<p>El 100% de la población será consultado por medio de una estrategia participativa.</p>	<p>Valores familiares</p> <p>Creencias familiares</p> <p>Reglas del grupo familiar</p>	<p>- Identificar los valores que comparte el grupo familiar.</p> <p>-Determinar las creencias compartidas acerca de la familia, la salud, la enfermedad, el diagnóstico de TDAH, los retos, la educación, el entorno.</p> <p>-Analizar las reglas familiares, cómo se establecen.</p>	<p>Estudiante</p>

			-Levantamiento y análisis de la información.	
2. Determinar cómo se desarrolla el proceso de comunicación en cada grupo familiar y brindar	El 95% de las personas asistentes identifica la calidad de la comunicación de su grupo familiar y	Calidad de la comunicación (nivel de apertura o libertad para intercambiar ideas, información y	-Aplicación de la Escala de la Escala de Comunicación Familiar- Family Communication Scale	Estudiante

<p>herramientas que les permita contar con las habilidades adecuadas.</p>	<p>sus modelos de comunicación.</p>	<p>preocupaciones entre generaciones, confianza y honestidad experimentada y el tono emocional de las interacciones) Modelo de comunicación</p>	<p>(FCS)- elaborada por Barnes y Olson. -Identificar la importancia de la comunicación en la familia. -Determinar los patrones o modelos de comunicación del grupo familiar. -Generar un proceso cooperativo y reflexivo acerca de los aspectos de la comunicación que se pueden fortalecer</p>	
---	-------------------------------------	---	---	--

			dentro de cada grupo familiar.	
<p>3. Fortalecer la funcionalidad de los subsistemas familiares con la finalidad de potenciar la resiliencia familiar.</p>	<p>El 100% de los participantes identifica sus subsistemas familiares, los elementos de cohesión entre sí e identifica patrones de interacción disfuncionales presentes.</p>	<p>Subsistemas familiares Patrones de interacción disfuncionales</p>	<p>Identificar los subsistemas que conforman el grupo familiar y los elementos de cohesión entre sí. Analizar los diferentes patrones de interacción disfuncionales que pueden presentarse en el grupo familiar e identificar si existe relación con alguno.</p>	<p>Estudiante</p>

Operacionalización del proyecto por sesiones:

OBJETIVO ESPECÍFICO	SESIÓN	ACTIVIDADES POR SESIÓN	INSTRUMENTOS RECURSOS
<p>1. Analizar la estructura familiar, por medio de la identificación de los valores, creencias y reglas en los que se fundamenta la dinámica familiar de cada participante.</p>	<p>Sesión #1 Descubriendo nuestras bases como familia.</p>	<p>Dinámica rompe hielo. Aplicación de PRETEST Contrato grupal del Taller. Presentación de participantes. Ejercicio #1: Reconociendo a mi familia como sistema. Ejercicio #2: Descubriendo nuestras bases como familia: Valores Aplicación de Escala de Normas y Exigencias</p>	<p>Manual del participante</p>
	<p>Sesión #2:</p>		

	<p>Continuación de tema:</p> <p>Descubriendo nuestras bases como familia.</p>		
<p>2. Determinar cómo se desarrolla el proceso de comunicación en cada grupo familiar y brindar herramientas que les permita contar con las habilidades adecuadas.</p>	<p>Sesión #3:</p> <p>Mejor comunicación: mejor familia.</p>	<p>Dinámica de activación</p> <p>Aplicación de Escala de Comunicación Familiar- Family Communication Scale (FCS)- elaborada por Barnes y Olson</p> <p>Ejercicio #6: La comunicación familiar: testimonios de hermanos.</p> <p>Conversatorio participativo sobre la importancia de la comunicación asertiva en el grupo familiar.</p> <p>Ejercicio #7: modelo de comunicación.</p>	

<p>3. Fortalecer la funcionalidad de los subsistemas familiares con la finalidad de potenciar la resiliencia familiar.</p>	<p>Sesión #4 Familias fortalecidas, familias felices.</p>	<p>Ejercicio #8 Roles de mi grupo familiar. Conversatorio participativo sobre la resiliencia familiar. Ejercicio #9: Reflexión final Cierre reflexivo de enseñanzas.</p>	
--	--	--	--

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	12/2021	dic 2020	febrero-	ene-21	feb-21	mar-21	abr-21	Mayo-21
FASE 1: ELABORACIÓN								
1.1. Diagnóstico del proyecto según Marco Lógico: árbol de problemas, árbol de objetivos, análisis de alternativas y cuadro de involucrados.								
1.2. Desarrollo participativo de la estructura del proyecto: tema, objetivos, problema e hipótesis.								
1.3. Desarrollo de componentes del protocolo del proyecto: justificación, delimitación del tema, metodología, perspectiva teórica.								
1.4. Presentación de la propuesta a Comisión de Investigación de la Facultad de Administración Pública para la aprobación								
1.4. Presentación y aprobación de la propuesta ante el Comité de Bioética de la Universidad de Panamá								

FASE 2: DESARROLLO							
2.1. Inmersión en la institución							
2.2. Selección de la población							
2.3. Contacto inicial con la población							
2.4. Desarrollo de las actividades del proyecto							
2.5. Cierre de la intervención grupal							
FASE 3: EVALUACIÓN Y SISTEMATIZACIÓN							
3.1. Análisis de la experiencia y recomendaciones de la población participante							
3.2. Triangulación de la información							
3.3. Elaboración de informe final: sistematización de la experiencia.							
3.3. Sustentación de resultados ante autoridades universitarias							
3.4. Socialización de los resultados con la institución.							

PROGRAMACIÓN FINANCIERA⁴:

Tipo de recurso	Descripción	Cantidad	Precio Unitario	Costo total	Fase del proyecto
HUMANO	Ejecutora del proyecto	60 horas	\$30	\$1800.00	Planificación
					Desarrollo de la propuesta
					Análisis y presentación de resultados
MATERIAL	Licencia de Zoom		\$14.99	\$14.99	Desarrollo de la propuesta
Total:					\$1814.99

⁴ No se requerirán fuentes de financiamiento, la inversión total será asumida por la estudiante.

POBLACIÓN BENEFICIARIA

Para el desarrollo de la presente propuesta de intervención la población seleccionada la constituyen los padres, madres o encargados de niños y niñas con diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista atendidos en el Programa de Autismo del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, Sede Bethania. El reclutamiento de la población es por conveniencia, se invitará a las familias de uno de los salones para que participen voluntariamente del proyecto.

El Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, se constituye en el ente estatal encargado de Desarrollar servicios rehabilitatorios de calidad, que permita fortalecer la inclusión educativa a los niños y niñas con necesidades especiales; con la finalidad de lograr el adecuado funcionamiento de las personas menores de edad en el entorno social y educativo.

Criterios de inclusión:

- ✓ Ser el padre, madre o encargado de un niño o niña con TEA
- ✓ Recibir atención en el Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, Sede Bethania
- ✓ Manifestar deseos de participar de manera voluntaria de todo el proceso de intervención grupal.

Criterios de exclusión:

- ✓ Ser dado de alta de la atención del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, Sede Bethania.
- ✓ Manifestar no tener deseo de participar de manera voluntaria de todo el proceso de intervención grupal

INSTITUCIONES PARTICIPANTES

IPHE

Ente encargado de habilitar al niño, niña y joven que por su condición de discapacidad amerite servicios especializados.

Encargado de generar los servicios, recursos y apoyo para facilitar la inclusión de los niños y niñas.

UNIVERSIDAD DE PANAMA

Desde la Maestría de Trabajo Social en Salud, brinda habilidades para participar en el diseño y desarrollo de proyectos de intervención en el ámbito de la salud.

Busca fomentar el interés personal por la reflexión ético científica, y la búsqueda de soluciones a las necesidades sociales, desde la perspectiva de la salud y el Trabajo Social.

SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA

Descripción de la experiencia:

El proyecto “Familias Fortalecidas ante el diagnóstico de TEA” surge del interés de la estudiante de intervenir con dicha población, por experiencias previas de trabajo socio terapéutico con los niños, niñas y sus grupos familiares que habían generado buenos resultados en las dinámicas familiares.

Se procede a contactar en el año 2019 al Servicio de Trabajo Social del IPHE, quienes hacen el enlace con la Directora del Programa de Autismo de la institución y se da la aprobación para desarrollar el proceso de intervención con la población, por lo que se inicia el trámite administrativo con las autoridades del IPHE.

Debido a la pandemia de COVID-19, se retrasó un año el proceso administrativo para obtener el visto bueno de la Comisión de Bioética de la Universidad de Panamá y por esto, hasta el mes de marzo 2021, se renueva el contacto con el IPHE para la ejecución del proyecto en modalidad virtual.

Posterior a una primera reunión con la docente Gisel Gonzáles, se agenda la participación de la estudiante en la reunión semanal con los padres y madres del grupo, con la finalidad de explicar en qué consistía el proyecto, logística de la participación y motivarlos a formar parte del proceso.

Se desarrolló una invitación digital, un documento síntesis del proyecto y un vídeo explicativo para la población participante, el cual se muestra a continuación:

"FAMILIAS RESILIENTES Y FORTALECIDAS ANTE EL DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA"



Zoom
ID de reunión: 876 4988 3824
Código de acceso: 2021

MARTES 12 DE ABRIL
JUEVES 13 DE ABRIL
MARTES 20 DE ABRIL
JUEVES 22 DE ABRIL
HORARIO: 9:00 A 10:00 A.M.

Contacto:
Nayibe Farah
Teléfono: 6213 0183
Email: nayibe@olaigualdad.com

Taller "Familias Resilientes y Fortalecidas ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista"

Facilitadora del taller: Nayibe Farah Mora

- Trabajadora Social
- Master en Docencia y Especialista en Salud
- 8 años de experiencia en el sector salud, en intervención terapéutica con familias.
- Experiencia en atención de niños y niñas desde el servicio de Pediatría del Comportamiento en la CCSS.

Contacto:
Teléfono: 6213 0183
Email: nayibe@olaigualdad.com



Objetivo:

Fortalecer la **dinámica familiar** de niños y niñas con diagnóstico de TEA, por medio de la **intervención social terapéutica** con padres, madres o acudientes que asisten Al Programa de Autismo del IPHE durante el ciclo lectivo 2021.

¿En que vamos a trabajar?

- Fortalecer nuestra estructura familiar
- Comunicación familiar
- Resiliencia familiar



¿Cómo vamos a trabajar?

- 4 sesiones virtuales interactivas de 1 hora por medio de Zoom
- Manual de participante para trabajo individual en casa
- Acompañamiento de la facilitadora
- 100% voluntario



Fechas de las sesiones

- Martes 13 de abril
- Jueves 15 de abril
- Martes 20 de abril
- Jueves 22 de abril

HORARIO: 9:00 a 10:00 a.m.

¡Les invito a participar de este espacio que les permitirá contar con herramientas para fortalecer la familia y aumentar el bienestar de todos!

Las personas interesadas accedieron a compartir su número telefónico con la estudiante, quien durante todo el proceso de ejecución del proyecto, brindó seguimiento individual a cada participante, por medio de mensajes de texto y audios,

que les motivaba a asistir a las sesiones, desarrollar los ejercicios del Manual del Participante que eran para trabajo asíncrono y compartir intercambios de comentarios, acerca de los temas del taller.

En la primera sesión se ejecutó el Pre-Test, del cual se identificaron los siguientes aspectos:

- 4 de las 6 familias participantes contaban con más de un hijo.
- Las 6 familias participantes eran de tipo nuclear, compuestas por padre, madre e hijos.
- Ninguna de las familias había participado anteriormente en procesos grupales orientados al fortalecimiento de la familia.
- El 100% de las familias participantes señalan que sí es importante contar con sesiones para el fortalecimiento de su grupo familiar
- Respecto a la comunicación de su grupo familiar, el 50% de las personas asistentes lo califican como regular (número 3 del 1 al 5), el otro 25% como “Bueno” (calificación de 4) y 25% como “Muy bueno” (calificación de 5).
- Respecto a la interacción en la familia en la actualidad, el 50% de las personas asistentes lo califican como regular (número 3 del 1 al 5), y el otro 50% como “Bueno” (calificación de 4).
- En relación a su estado de ánimo actualmente el 75% de las personas asistentes señalan sentirse “preocupados” y el 25% restante señalan “alegre, estable”.

En el desarrollo de las sesiones, se contó con una adecuada participación, las 6 familias se mantuvieron constantes en el desarrollo de todo el proyecto, no hubo

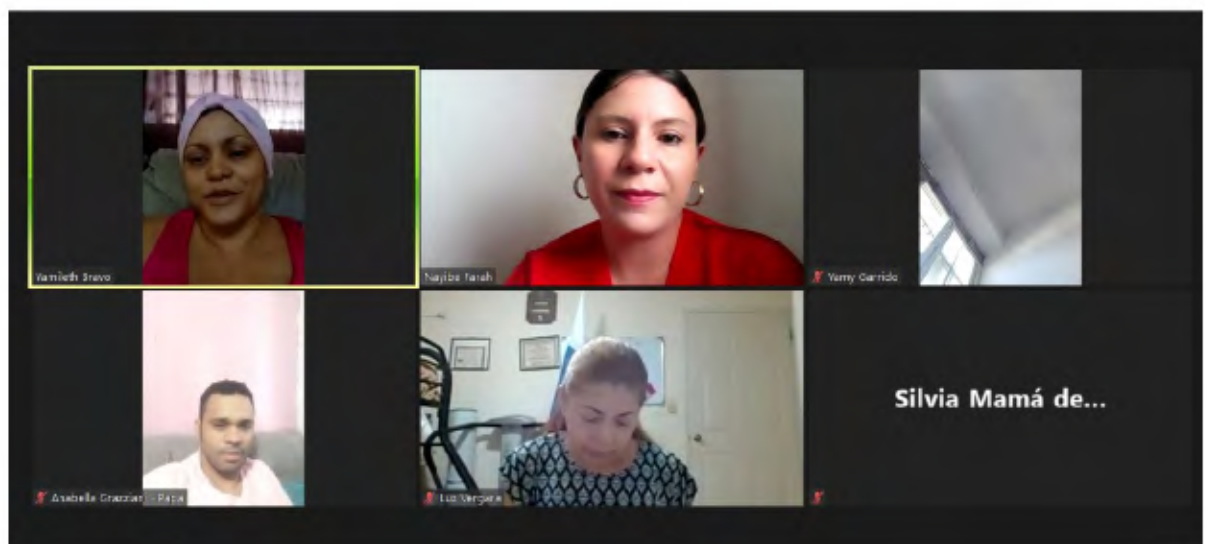
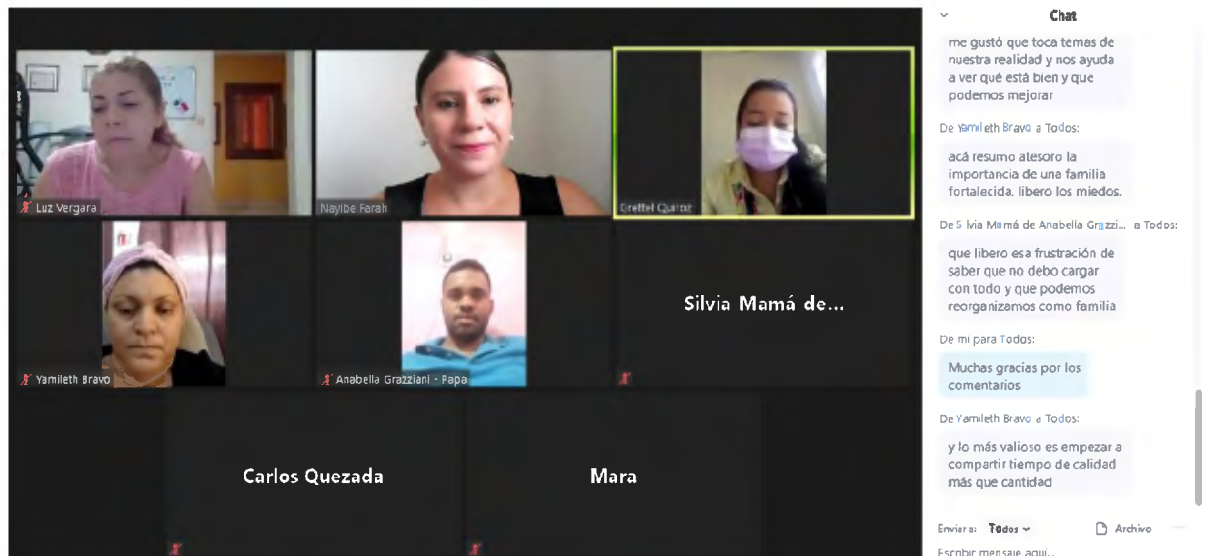
deserción. En algunas sesiones a algunas madres se les dificultó asistir por compromisos de salud o familiares, pero esto fue comunicado con anticipación y vía telefónica se les compartió el material visto en la sesión (presentación, ejercicios).

Hubo una adecuada adaptación a la modalidad virtual de capacitación, cada sesión tenía una duración de una hora, en donde inicialmente se desarrollaba una dinámica de animación, se retoma los principales hallazgos de la sesión anterior y los comentarios acerca de los ejercicios asíncronos; posteriormente se presentaban algunos conceptos y temáticas de importancia de parte de la parte de la estudiante facilitadora, se compartían recursos audiovisuales y se habilitaba un espacio de trabajo colaborativo, en el cual se dividía la audiencia en dos grupos apartes por medio de la herramienta de Breakout rooms de Zoom.

La herramienta de Breakout rooms de Zoom fue de gran relevancia en el desarrollo de las sesiones, debido a que permite crear salas para grupos pequeños separadas dentro de una misma reunión, se puede elegir la división de manera aleatoria o manual, así como alternarlas. Esta permite que, en un taller las personas participantes puedan interactuar en grupos más pequeños, creando espacios de colaboración cercana; lo que es de gran importancia para aumentar la participación, el intercambio de ideas y disminuir el caos tecnológico al momento de trabajar de manera colaborativa.

Al finalizar el trabajo colaborativo, se brindaba un espacio de plenaria, para compartir los principales aportes y aprendizajes del trabajo grupal y la facilitadora hacía el cierre de la sesión.

El ambiente de las sesiones fue de empatía, apertura, colaboración y disposición con el taller, lo que se muestra en las siguientes imágenes:



Resultados de la intervención:

Al finalizar la cuarta sesión del taller, se aplicó un Post Test con la finalidad de identificar la opinión de la población participante, respecto al proceso de intervención socio terapéutica ejecutado y los resultados son los siguientes:

- Respecto a la calificación del Taller, del 1 al 10, siendo 1 nada favorable y 10 totalmente favorable; el 100% de las personas asistentes lo califican con puntuación de 10.
- En relación a si considera que la información recibida es de utilidad para su familia y vida personal, el 100% de la población participante señala que sí.
- Respecto a si considera importante contar con sesiones de fortalecimiento de su grupo familiar, el 100% de las personas asistentes señala que sí.
- Acerca de cuál de los temas abordados considera de mayor importancia para mejorar su dinámica familiar, las respuestas obtenidas fueron: Manejo de límites (4 personas), comunicación en la familia (3 personas), roles en el grupo familiar (3 personas), resiliencia en el grupo familiar (3 personas).
- En relación a qué fue lo que más les gustó del taller, las respuestas obtenidas fueron: “el poder revisar la forma en que hacemos las cosas en casa”, “aprendí a que debemos definir más nuestras reglas y roles en la familia”, “me encanto el tema de la comunicación pues es un aspecto que debo mejorar”, “las múltiples conciencia con nuestra realidad”, “la explicación detallada de todos los temas”, “conocer otras familias y aprender cómo ser una mejor familia”, “todo el taller muy bueno”.
- Respecto a si recomendaría que se continúen desarrollando talleres para el fortalecimiento de la familia en la institución, el 100% de las personas asistentes señala que sí.

Otros resultados positivos del taller fue la posibilidad de generar un espacio de conocimiento e interrelación entre las familias, ya que al finalizar el taller hicieron entre

sí intercambios de números telefónicos, agradecieron el espacio para conocerse mejor y señalaron la importancia que tenía compartir con otras familias que estuvieran viviendo su misma situación.

Además se brindó a las familias participantes diversos materiales de consulta para fortalecer sus dinámicas familiares, los que pueden compartir con otras familias, como el Manual del participante, el material audiovisual reproducido en cada sesión y las presentaciones utilizadas en cada sesión, con la finalidad de que puedan contar con material accesible de consulta.

Finalmente se recalca la colaboración y apertura que desde un inicio tuvo el IPHE, desde el Servicio de Trabajo Social y el Programa de Autismo, para la ejecución del proyecto. El material del taller, las presentaciones y el documento final del proyecto, fue facilitado a la institución, con la finalidad de brindar continuidad a este proyecto de fortalecimiento de las familias.

EVALUACIÓN: MATRIZ DE RESULTADOS

	OBJETIVOS	INDICADO RES	MEDIOS DE VERIFICA CIÓN	SUPUESTOS
FIN	Fortalecer la dinámica familiar de los niños y niñas con diagnóstico de TEA, por medio de una intervención social terapéutica con padres, madres y/o acudientes.	6 familias que asisten al Programa de Autismo del IPHE se benefician directamente del proyecto.	Lista de asistencia, evidencias fotográficas de las sesiones	Los padres y madres de familia participan de todo el desarrollo del proyecto, y cuentan con habilidades para fortalecer su dinámica familiar.

PROPÓSITO	Los padres y madres de familia participan de manera activa en el proyecto y se constituyen en agentes de cambio en sus grupos familiares, para el fortalecimiento de su dinámica interna.	Porcentaje de deserción de las familias en el proyecto.	Reportes de evaluación y monitoreo de indicadores del proyecto.	Existen las condiciones materiales necesarias para garantizar la participación de las familias en el proyecto.
COMPONENTES	<ol style="list-style-type: none"> 1. Valores, creencias y reglas en los que se fundamenta la dinámica familiar 2. Comunicación familiar 3. Funcionalidad de los subsistemas familiares y resiliencia familiar 	Número de familias que asisten a las sesiones socio terapéuticas y lo califican favorablemente.	Listas de asistencia Post Test	Existen adecuada disposición de las familias de participar activamente del proyecto.

ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> - Reunión inicial de orientación e invitación al proyecto. - Divulgación de material informativo. - Sesión 1 y 2: Descubriendo nuestras bases como familia - Sesión 3: Mejor comunicación: mejor familia. - Sesión #4: Familias fortalecidas, familias felices. - Devolución de resultados a la institución. 	<p>Porcentaje de participantes que considera que la información recibida es de utilidad para su familia y vida personal</p>	<p>Listas de asistencia</p> <p>Encuestas de satisfacción</p>	<p>Existe una convocatoria inclusiva a las actividades.</p> <p>Se cuenta con condiciones para garantizar participación de las familias.</p> <p>Se cuenta con profesional especializado para facilitar las sesiones.</p>
--------------------	---	---	--	---

CONSIDERACIONES FINALES

El proyecto fue una estrategia innovadora que permitió trascender de una intervención centrada en el niños o niña con diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista (TEA), a una centrada en el fortalecimiento de la familia, lo que según Gloffka (2010) es de vital importancia debido a que la familia incide de manera positiva en el desarrollo y tratamiento de la persona con diagnóstico de TEA, y al mismo tiempo, la mejoría del funcionamiento de esta persona incide de manera directa en el bienestar de la familia.

Respecto al cumplimiento de los objetivos del proyecto de intervención, se identifica que efectivamente se logró fortalecer la dinámica familiar de niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, por medio de la intervención social terapéutica con los padres y madres; lo que se materializa en que el 100% de la población asistente señaló que la información considera que la información recibida era de utilidad para su familia y vida personal; además en la interacción individual con las familias vía telefónica y en los comentarios de la sesión final, se señaló que varios de los aportes de las sesiones ya los estaban aplicando en su cotidianidad y habían obtenido resultados positivos para la familia.

En esta misma línea, se destaca que en las sesiones fue posible desarrollar ejercicios para analizar la estructura familiar, los valores, creencias y reglas en los que se fundamentaba la dinámica familiar de cada participante y compartirlo con las demás personas, con la finalidad de identificar aspectos de mejora.

Se trabajó acerca de la comunicación familiar y se brindaron herramientas que les permitió contar con las habilidades adecuadas, este tema fue uno de los señalados como de mayor interés por las familias participantes y en el Post Test, una de las personas participantes señaló “me encantó el tema de la comunicación pues es un aspecto que debo mejorar”; lo que demuestra una buena recepción del tema.

En relación al fortalecer la funcionalidad de los subsistemas familiares con la finalidad de fortalecer la resiliencia familiar, se trabajaron en diferentes sesiones aspectos importantes como el manejo de límites y roles dentro del grupo familiar, lo que de igual manera fue recibido positivamente por las personas participantes.

Se identificó que la dinámica virtual, no se constituyó en una limitación para el desarrollo del proceso de intervención socio terapéutico, esto implica tomar en consideración los fundamentos didácticos de la formación virtual y a distancia, los cuales son:

Interactividad

- Permitir que las personas participantes sean más activas y constructoras de sus propios aprendizajes.
- Fomentar el intercambio de información y experiencias.

Multimedia

- Incorporar múltiples recursos como textos, imágenes, videos, sitios web, entre otros.
- Considerar que existen diferentes formas de análisis, comprensión de la información.

Un resultados positivo no planificado fue la creación de un espacio de conocimiento e interrelación entre las familias, lo que es de gran importancia en familias con niños y

niñas con diagnósticos específicos, debido a que permite intercambiar sentimientos, buenas prácticas y sentirse apoyados en el manejo de la situación. Al finalizar el taller varias madres intercambiaron números telefónicos y agradecieron el espacio para conocerse mejor.

Finalmente se identifica que el proyecto es sostenible en el tiempo, ya que cuenta con un Manual para los y las participantes en el que se explica el proyecto y se brindan ejercicios para el trabajo con la población participante, se entregaron las presentaciones de cada sesión y se cuenta con la experiencia vivencial de una docente del Programa de Autismo que participó del taller. Lo anterior facilita, que los Servicios de Trabajo Social y Psicología de la institución puedan replicar el proyecto, con la finalidad de continuar impactando positivamente las familias de los niños y niñas que asisten a la institución.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bertalanffy, L. (1992). Teoría General de los Sistemas. Fundamentos, desarrollo, aplicaciones. Fondo de Cultura Económica. México D.F. México.

Espinal, I; Gimeno, A y González, F. (2004).El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. En línea. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5042892>.

Feixas, G, Muñoz, V, Cano Compañ, V, Montesano, F. (2016). EL MODELO SISTÉMICO EN LA INTERVENCIÓN FAMILIAR. Universidad de Barcelona. Barcelona. España.

Gavilán, B, Massa,I, Guezuraga, N; Bergara, A y López, R. (2010). Guía para la gestión de proyectos sociales.Bilbao: Observatorio del Tercer Sector en Bizcaia. En línea. Disponible en: http://www.3sbizcaia.org/archivos/documentos/enlaces/364_CAST-3sgestion4.pdf.

Gloffka, G. (2010) El niño con autismo: Rehabilitación integral desde una mirada integrativa. Actualizaciones en psicoterapia Integrativa. En línea. Disponible en: http://www.icpsi.cl/articulos/AcPIvolIII/rev_acpi_2010.pdf

Gracia E., Musitu G., (2000) Psicología Social de la Familia Barcelona Editorial: Paidós.

IPHE. (2017). Compendio Estadístico 2017. Oficina de Planificación. En línea. Disponible

en:<https://www.iphe.gob.pa/content/post/file/1176/Estad011b235fab9362f189f6a0c8117e783.pdf>

Jarque, S. (2012). Eficacia de las intervenciones con niños y adolescentes con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). Anuario de Psicología. Universidad de Barcelona. Barcelona.

Leavell H y Clark E. (1965). Preventive Medicine for the Doctor in his Community. An Epidemiologic Approach. 3rd. ed. McGraw-Hill New York.

Macarena, R. (2015). Trabajo Social y autismo. Enfoque del Trabajo Social en la Universidad Riojana para el Autismo. Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad La Rioja. España.

MINSA. (2018). Comunicado sobre Ley 174. En línea. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pa/noticia/comunicado-74>.

Minuchin, S. (1984). Calidoscopio familiar, Paidós, Buenos Aires; Barcelona (1991)

Minuchin, S. (1986). Familias y Terapia Familiar, Barcelona, Gedisa.

Molina M.; Romero, M. (2004) Modelos de intervención asistencial, socioeducativo y terapéuticos en trabajo social. Editorial de la Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.

Molina, M; Romero, M. (2004) Modelos de Intervención asistencial, socioeducativo y terapéutico en trabajo social. Editorial de la Universidad de Costa Rica Organización Mundial de la Salud. (1998). Promoción de la Salud. Glosario. En línea. Disponible en:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=2DDD5F8B8DF654C4889C3CD8F03F0C71?sequence=1.

Organización Panamericana de la Salud. (1990). Sobre el concepto de salud-enfermedad. Descripción y explicación de la situación de salud. En línea. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/32628/8366.pdf?sequence=>

Ortega, F, Vidal, C y Zapata, F. (2009). “Sistema de creencias y valores de familias en contexto de extrema pobreza”. Universidad Academia. Chile.

Ponce, L, Fernández, T y Lorenzo, R. (2016). Elaboración, Gestión y Evaluación de Proyectos Sociales. Los Proyectos de Intervención Individual y Familiar. Pirámide. Madrid. España.

Puello, M, Silva, A y Silva, M. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. En línea. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/32628/8366.pdf?sequence=>

Rolland, J.(2000). Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la Terapia Sistémica. Barcelona: Gedisa

Maslow, A. H. (1970). Motivación y Personalidad. Segunda Edición. Harper & Row. New York.

Solís, S. (2003). El Enfoque de Derechos: Aspectos Teóricos y Conceptuales. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Costa Rica. Recuperado de: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000133.pdf> [22 de febrero, 2014]

Soutullo, C. (2008). Convivir con niños y adolescentes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). En línea. Disponible en: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=jZ8g9Eagd0kC&oi=fnd&pg=PR9&dq=ni%C3%B1os+trastorno+de+comportamiento&ots=dKnODPp9M6&sig=ScqOT44Tm_tF3cjO5oW8KuL8O4#v=onepage&q=ni%C3%B1os%20trastorno%20de%20comportamiento&f=false

Walsh, F (2012). Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento. Buenos Aires: Amorrortu.

ANEXOS

ANEXO #1

Consentimiento Informado para Proyecto de Intervención de Maestría en Salud: INTERVENCIÓN FAMILIAR DESDE EL ENFOQUE SISTÉMICO.

Buenos días, le estamos solicitando su participación en un proyecto de intervención. Usted no está obligado a participar en el mismo, si acepta puede dejar de participar en el proyecto en cualquier momento o abstenerse de responder alguna pregunta; por favor tome todo el tiempo que necesite para decidir.

El desarrollo de la presente entrevista, se enmarca en el desarrollo del proyecto de intervención para optar por el grado de Maestría de Trabajo Social en Salud, de la Universidad Nacional de Panamá

El proyecto de intervención se constituye en un requisito para optar por el grado de Maestría de Trabajo Social en Salud, de la Universidad Nacional de Panamá

Su participación es voluntaria. Si decide participar debe responder a una serie de preguntas que se detalla a continuación, las cuales servirán de insumo para el desarrollo del producto académico de graduación de la investigadora.

- ¿Para qué se firma este documento?

Lo firma para poder participar en el proyecto.

- ¿Por qué se está haciendo este proyecto de intervención?

Se pretende desarrollar un proyecto de intervención dirigido a padres y madres de niños y niñas con diagnóstico de Déficit Atencional e Hiperactividad (TDAH), este proyecto nos ayudará a aprender más sobre cómo mejorar la dinámica familiar. Les estamos pidiendo a personas como usted, que tienen hijos o hijas con diagnóstico de TDAH que nos ayuden.

- ¿Qué pasa si digo “sí, quiero participar en el proyecto”?

Si dice que sí:

Le preguntaremos sobre aspectos relativos a su convivencia familiar.

Le daremos un formulario con preguntas para que usted las conteste y un cronograma de las actividades del taller.

Estas preguntas no tienen respuestas correctas o incorrectas. Puede saltar cualquier pregunta si no quiere contestar.

- ¿Cuánto tiempo tomará el proyecto?

El estudio tomará alrededor de 5 semanas de su tiempo.

- ¿Qué pasa si digo “no quiero participar en el proyecto”?

Nadie le tratará de manera diferente. A usted no se le penalizará.

- ¿Qué pasa si digo que sí, pero cambio de opinión más tarde?

Usted puede dejar de participar en el proyecto en cualquier momento. A usted no se le penalizará. La atención que recibe de la institución no cambiará.

- ¿Quién verá mis respuestas?

Las únicas personas autorizadas para ver sus respuestas son las que trabajan en el proyecto y las que se aseguran de que este se realice de manera correcta.

Sus respuestas a la encuesta, y una copia firmada de este documento se mantendrán bajo llave en nuestros archivos.

Cuando compartamos los resultados del proyecto no incluiremos su nombre. Haremos todo lo posible para que nadie fuera del estudio sepa que usted participó en él.

- Participar en el proyecto, ¿me ayudará de alguna manera?

Participar en este proyecto le ayudará de manera directa, a desarrollar habilidades para mejorar su dinámica familiar.

Haremos todo lo posible para proteger su privacidad.

¿Qué debo hacer si tengo preguntas?

En caso de alguna interrogante, puede llamar a la Dirección de Estudios de Postgrado de la Universidad Nacional para preguntar sobre este estudio a la investigadora Nayibe Farah Mora, teléfono 6213-0183.

Declaraciones y Firmas

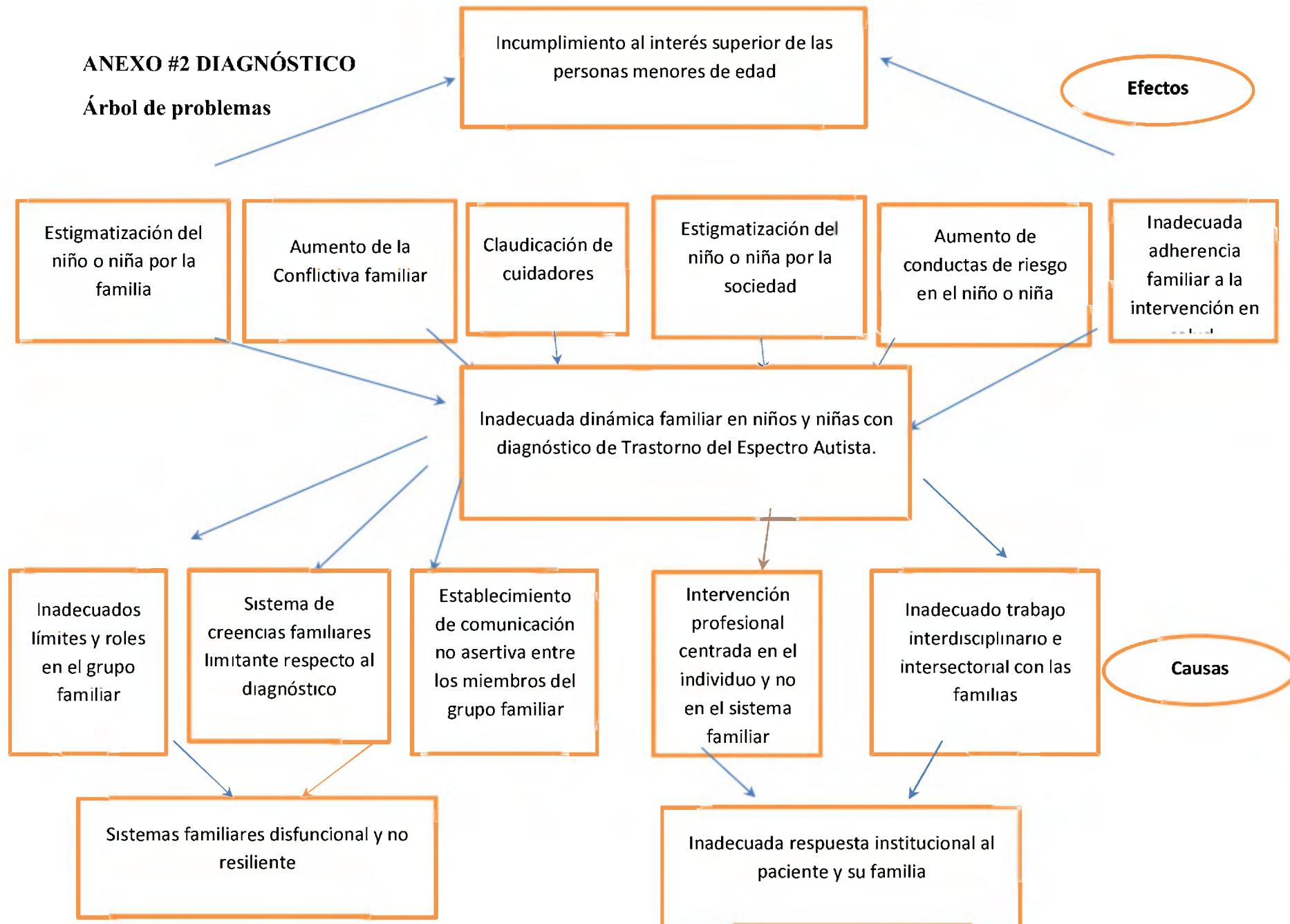
Yo, _____ con
Cédula: _____ en calidad de usuario del IPHE, doy mi consentimiento para la participación en el proyecto.

Firma del entrevistado: _____

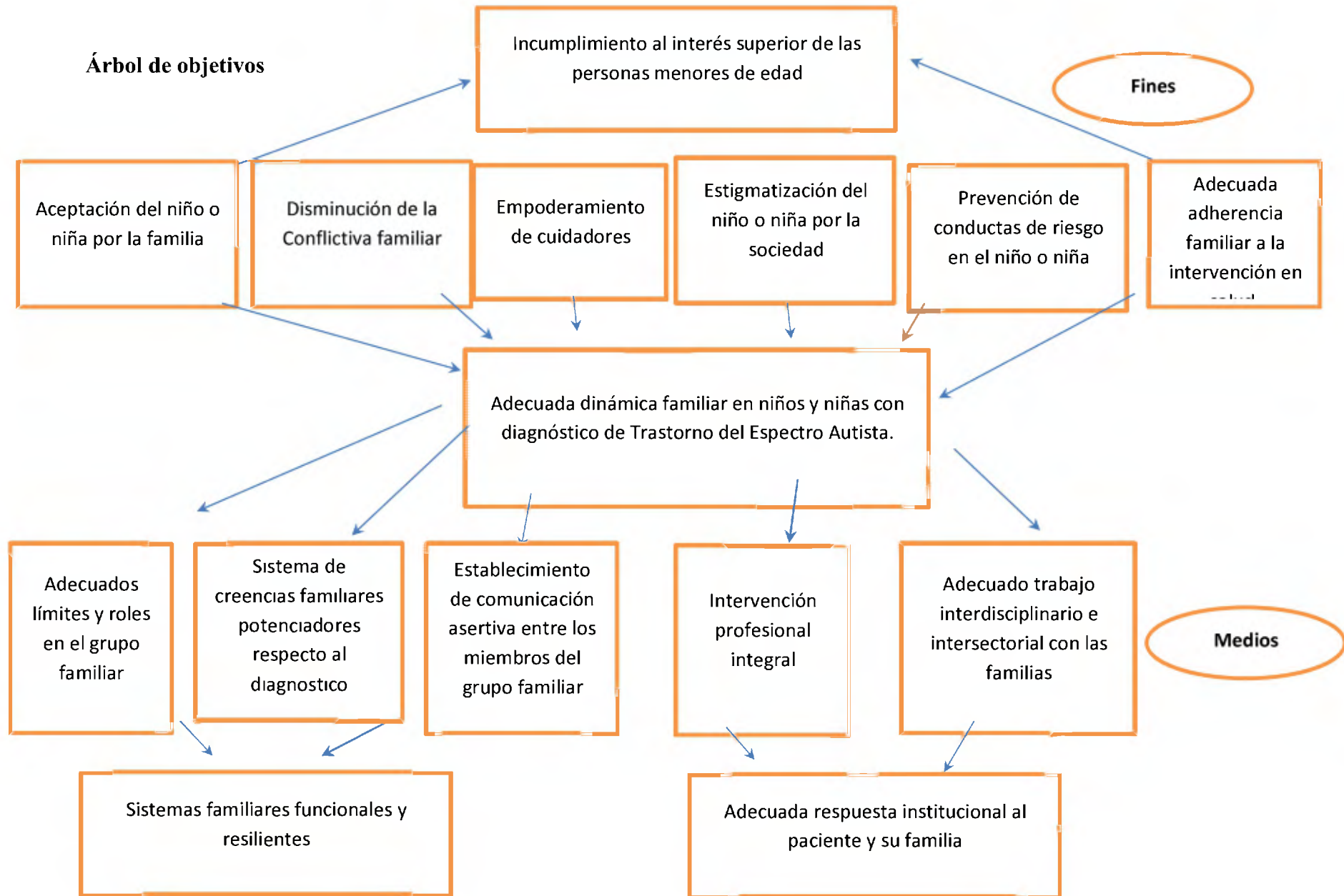
Fecha: _____

ANEXO #2 DIAGNÓSTICO

Árbol de problemas



Árbol de objetivos



Análisis de alternativas

Criterios de viabilidad	Alternativa #1	Alternativa #2	Alternativa #3
Costo	4	2	1
Probabilidad de éxito	4	3	2

Relación	5	4	2
Costo/beneficio			
Sostenibilidad	4	3	2
Riesgo social	5	5	3
VALOR TOTAL	22	17	10

Calificación de 1 a 5, siendo 1 nada favorable y 5 totalmente favorable.

ANEXO # 3

MANUAL DE PARTICIPANTES

MANUAL DE PARTICIPANTES

FAMILIAS RESILIENTES Y FORTALECIDAS

**TALLER TERAPÉUTICO PARA PADRES Y MADRES DE NIÑOS CON
DIAGNÓSTICO DE TEA.**

Programa de Autismo, IPHE.

Facilitadora: Nayibe Farah Mora

Estudiante de la Maestría de Trabajo Social en Salud

Universidad de Panamá

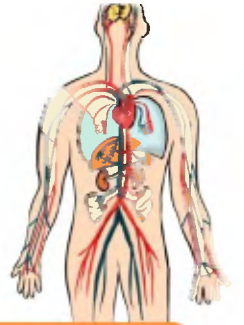
“La idea de trabajar con las familias desde lo sistémico parte de mi experiencia personal con mi hermano Ernesto, que fue diagnosticado hace 22 años, viví con él desde los 9 a hasta los 29 años cuando me vine a Barcelona a estudiar. Supongo que desde mi posición de hermano podía ver como mis padres enfocaban todos sus esfuerzos en sacarlo adelante y ayudarle pero que al hacerlo no se daban cuenta de que ellos también necesitaban ayuda, al igual que yo. No fue sino hasta después de varios años, cuando ya se habían probado y hecho muchas cosas, cuando nos dimos cuenta que el bienestar de mi hermano pasaba por el buen funcionamiento de nosotros como familia y cuidadores”.

Leonardo Huncal

Psicólogo y Hermano de una persona con Trastorno de Espectro Autista.

Ejercicio #1

MI FAMILIA COMO UN SISTEMA



MACROSISTEMA

MESOSISTEMA

MICROSISTEMA



Ejercicio # 2

Descubriendo nuestras bases como familia: Valores

VALORES

VALORES MÁS
IMPORTANTES EN MI

1
2

VALORES
ARRAIGADOS EN MI
FAMILIA

1
2

VALORES MÁS
IMPORTANTES PARA
MI

1
2

Ejercicio #3

Descubriendo nuestras bases como familia: Anti Valores

ANTI VALORES

ANTI VALORES QUE
POSEO

1
2

ANTI VALORES
PRESENTES EN MI
FAMILIA

1
2

ANTI VALORES QUE
AFECTAN MÁS A LA
FAMILIA

1
2

Esquina de reflexión:

Ejercicio #4

Descubriendo nuestras bases como familia: Creencias

Creencias

De manera inmediata que pensamientos tienes respecto a los siguientes aspectos: Sólo respuesta breve.

SALUD	
ENFERMEDAD	
TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA	
CELEBRACIONES FAMILIARES Y CON AMIGOS	
ESCUELA	
APOYO FAMILIAR	
COMUNICACIÓN FAMILIAR	
EQUIPO DE PADRES	
LOS CAMBIOS	

Esquina de reflexión: Qué creencias quisiera modificar:

Ejercicio #5

Descubriendo nuestras bases como familia: Reglas.

REGLAS DEL GRUPO FAMILIAR

PREGUNTA	RESPUESTA
¿Quién toma las decisiones?	
¿Cómo se toman las decisiones?	
¿Están escritas en piedra o se pueden negociar?	
¿Qué tanto se respetan las reglas?	
¿Todas las personas conocen las reglas?	
¿Las reglas son consistentes o tienden a cambiar?	

¿Qué podría mejorar en cuanto a las reglas?

Ejercicio #6

LA COMUNICACIÓN FAMILIAR: TESTIMONIOS DE HERMANOS⁵.

El haber tenido un hermano con discapacidad, fue un entrenamiento muy fuerte en la dificultad, fue como haberse preparado para vida en un ejército de infantería. Hay mucho que yo capitalicé de esto en vez de haberme paralizado.

Ahora que soy grande me doy cuenta de que nadie se sentó conmigo a explicarme qué le pasaba a mi hermano. Cuando me decían que era "enfermito" pensaba que se iba a curar. Sólo recién en mi adolescencia, entendí el motivo de lo que le pasaba a mi hermano. ¡Qué bueno habría sido que alguien me explicara, muchas cosas habrían resultado más fáciles!

Yo veía que mis padres salían con mi hermanito, iban de un médico a otro... era un revuelo en mi casa. A mí me dejaban con la empleada. Todo había cambiado en casa y nadie me explicaba qué estaba pasando... yo tampoco preguntaba. Y así fue transcurriendo el tiempo en silencio.

A mí, mi hermanita me dejó como enseñanza la paciencia, aprendí a tenerle mucha paciencia en general.

¿Qué me dicen éstos testimonios?



⁵ Tomado de Núñez y Rodríguez (2004). Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Asociación Amar. Buenos Aires, Argentina.

EJERCICIO # 7

MODELO DE COMUNICACIÓN

Se dividen los participante en 5 subgrupos y cada uno representa los diferentes modelos de comunicación. Posterior a la representación del sociodrama, responder el siguiente cuadro:

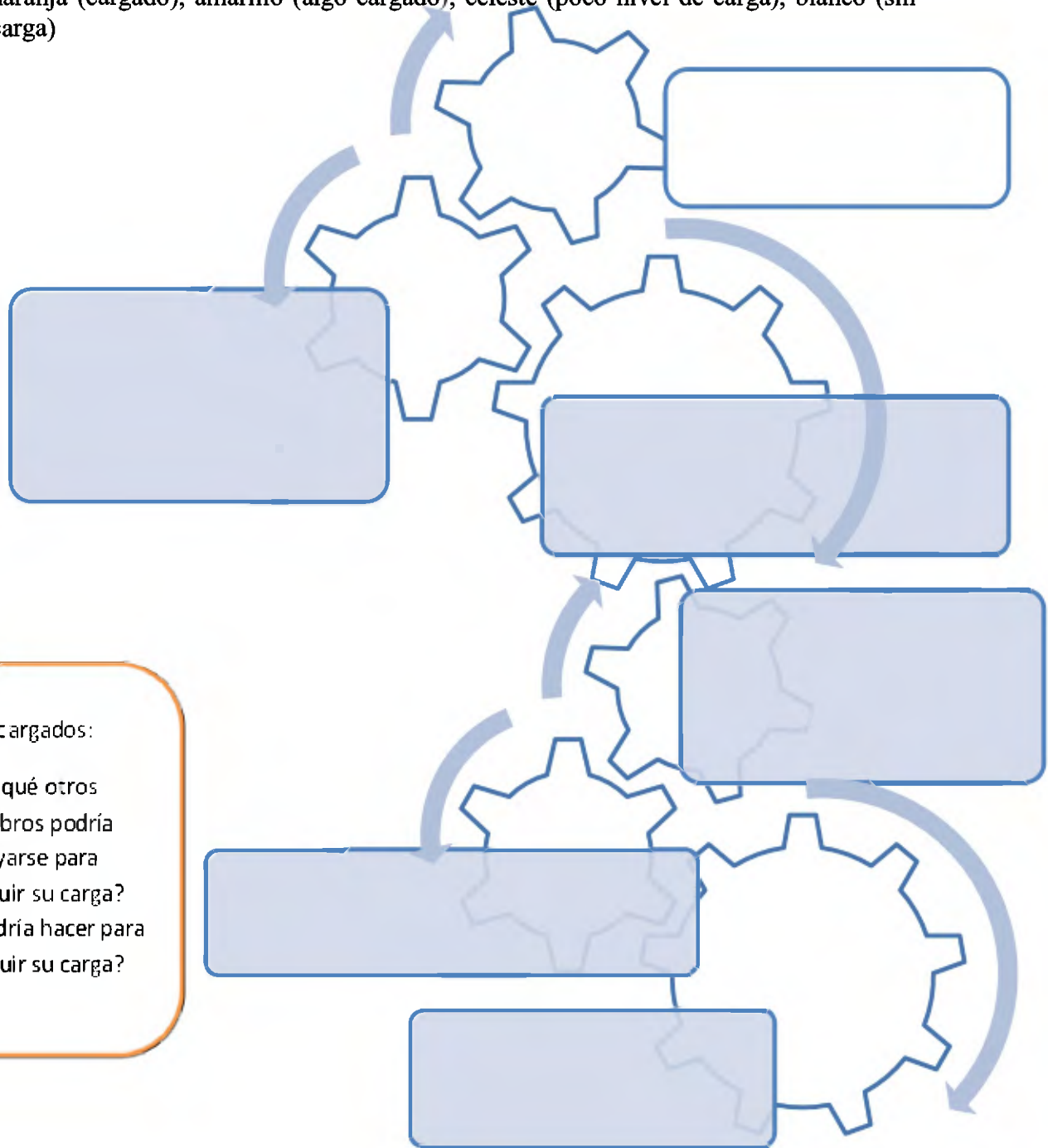
MODELO	DESCRIPCIÓN	CON QUIÉN LO IDENTIFICAS	CUÁL PREDOMINA EN MI FAMILIA
Aplacador o conciliador.	Su objetivo es lograr que la otra persona no se enoje, trata siempre de agradar, busca siempre la aprobación de alguien.		
Culpador o recriminador.	Su objetivo es culpar a otra persona para creer que es fuerte, actúa como un ser superior, siente que lo toman en cuenta sólo si le obedecen.		
Distractor e impertinente	Su objetivo es ignorar las amenazas comportándose como si estas no existieran, haciendo y diciendo cosas que no corresponden a la ocasión.		
Superrazonador o computador.	Su objetivo es enfrentar la amenaza como si fuera inofensiva, estableciendo el propio valor a través del uso de palabras altisonantes o rebuscadas. Su actitud predominante es distante, pero en su fuero interno se siente vulnerable.		
Comunicación abierta, fluida, asertiva, retroalimentada	Su objetivo es lograr el intercambio simétrico; no existe el sentimiento de amenaza a la autoestima y si lo hay se comunica, los mensajes son congruentes; los mensajes son sencillos y directos, totales y honestos más que parciales.		

Fuente: Ortega, Vidal y Zapata. (2009). "Sistema de creencias y valores de familias en contexto de extrema pobreza". Universidad Academia. Chile.

Ejercicio # 8

ANÁLISIS DE ROLES

1. Quién conforma mi familia
2. Qué roles asume cada uno (definir en no más de 5 palabras)
3. Coloreo según nivel de carga física y emocional de cada uno: rojo (muy cargado), naranja (cargado), amarillo (algo cargado), celeste (poco nivel de carga), blanco (sin carga)



De los más cargados:

1. ¿En qué otros miembros podría apoyarse para disminuir su carga?
2. ¿Qué podría hacer para disminuir su carga?

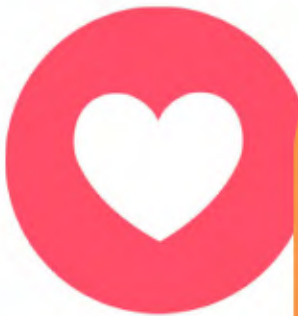
EJERCICIO # 9
REFLEXIÓN FINAL



¿Qué tesoro de lo aprendido?



¿Qué requiero soltar o liberar?



Comentarios y recomendaciones: