



UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE PSICOLOGÍA SEDE VIÑA DEL MAR

ESTRÉS PARENTAL DE NIÑOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO

AUTISTA DE LA CIUDAD DE VIÑA DEL MAR.

SEMINARIO DE TÍTULO PARA OPTAR AL GRADO DE PSICÓLOGO.

AUTORES:

GLORIA HERRERA PRATS

DANIELA PIÑA PORTUCÉ

PROFESOR GUÍA:

JONATHAN MARTÍNEZ LÍBANO

VIÑA DEL MAR, DICIEMBRE 2017

Agradecimientos

Quiero agradecer de manera muy especial a todas aquellas personas que han creído en mí desde un comienzo, que ha luchado a mi lado y me han impulsado a continuar.

Mi agradecimiento primeramente se dirige a quien ha forjado mi camino y ha sido mi guía, el que siempre está conmigo en todo momento y en cada paso que doy, Dios. Gracias, por tu amor infinito, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente, has puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio. Gracias Señor, porque tu compañía reconforta mi vida a diario.

El agradecimiento más profundo y sentido es para mi principal pilar: mi familia, a mi hijito tan amado Juan Alfonso Otárola Piña, que es mi mayor motivación e inspiración. También en especial a mi madre, por su constante apoyo, motivación y confianza entregada, no solo durante este proceso, sino que, a largo de mi vida, me ha dado las energías para finalizar esta etapa con éxito, gracias por creer siempre en mí, a pesar de las adversidades.

Gracias Carmen Portucé Pinilla por ser un ejemplo de lucha, amor y honestidad, tus valores me han enseñado a ser perseverante y no rendirme ante nada; y a mi hermana Sandra Piña Portucé que, a pesar de que tengamos nuestras eventuales diferencias y que seamos polos opuestos en muchos aspectos de la vida, siempre estamos juntas. ¡Por ellos y para ellos! Los amo con todo mi corazón.

Daniela Piña Portucé.

Agradecimientos

Quiero agradecer de manera muy especial a todas aquellas personas que han creído en mí desde un comienzo, que han luchado a mi lado y me han impulsado a continuar en especial a mi esposo Christian Frederick.

Por supuesto, el agradecimiento más profundo y sentido es para mi principal pilar: mi familia. Su constante apoyo, motivación y confianza entregada, no solo durante este proceso sino que a largo de mi vida, me ha dado las energías para finalizar esta etapa con éxito. A mis hijos Christian y Pablo lo mejor de mi vida.

Gloria Herrera Prats.

Índice

CONTENIDO	PAGINAS
CAPÍTULO I PROYECTO DE TRABAJO DE GRADO	
1.1 Introducción.....	7
1.1.2 Planteamiento del problema.....	9
1.1.2.1 Estrés en padres y madres con hijos/a TEA.....	13
1.1.3 Justificación del estudio	14
1.1.4 Objetivos.....	20
1.1.5 Hipótesis.....	20
CAPITULO II MARCO TEORICO	
2.1.1 Trastornos generalizados del desarrollo.....	21
2.1.2 Trastorno del espectro autista	22
2.1.3 Epidemiología del autismo.....	25
2.1.4 Prevalencia.....	27
2.1.5 Comorbilidad de los trastornos del espectro autista....	27
2.1.6 Familia.....	29
2.1.6.1 Funciones de la familia.....	30
2.1.7 Estrés.....	31
2.1.7.1 Estrés de rol: el modelo de estrés parental Abidin (1992	34
2.1.7.2 Teoría del estrés basado en la respuesta.....	39
2.1.7.3 Teoría del estrés basado en el estímulo.....	41
2.1.8 Eficacia parental en la madre.....	43
2.1.9 Estrés, afrontamiento y apoyo social en el proceso	

Salud/enfermedad.....	45
2.1.10 Recepción del diagnóstico TEA.....	49
2.1.10.1 Reacción de los padres con hijos TEA.....	51
2.1.10.2 Conviviendo con el autismo.....	55
2.1.10.3 Afectación a la dinámica familiar.....	58
2.1.10.4 Ajustes que hace la familia para adaptarse.....	62
2.1.10.5 Salud mental parental e interacciones familiares.....	65
CAPITULO III METODOLOGIA	
3.1 Tipo de estudio	68
3.1.1 Antecedentes conceptuales.....	68
3.1.2 Diseño del estudio.....	69
3.1.3 Universo.....	75
3.1.4 Población.....	75
3.1.5 Muestra.....	75
3.1.5.1 Unidades de análisis.....	76
3.1.5.2 Variables.....	77
3.1.5.3 Definición conceptual.....	77
3.1.5.4 Definición operacional.....	77
3.1.6 Descripción del instrumento.....	77
3.1.7 Procedimiento.....	78
3.1.7.1 Análisis de la investigación.....	80
CAPITULO IV RESULTADOS	
4.1 Presentación de los resultados y análisis.....	81

4.1.1 Características sociodemográficas de la muestra.....	81
4.1.2 Resultados de indicadores de estrés parental.....	85
4.1.3 Análisis de resultados.....	91
CAPITULO V	
5.1 Discusión.....	93
5.1.2 Dificultades.....	97
5.1.3 Aportes y recomendaciones desde este estudio para padres y Familias.....	97
5.1.4 Conclusión.....	103
Referencias Bibliográficas.....	106
Anexo 1; Cuestionario de estrés parental.....	112
Anexo 2; Carta Directora Colegio Alta Vida.....	115
Anexo 3; Tabla de resultados.....	116
Anexo 4; Gráficos.....	119

Capítulo I

1.1 Introducción

El presente estudio de investigación pretende comprender y conocer las diferencias existentes en los niveles de estrés parental o de crianza entre los padres y las madres con hijos que presentan trastornos del espectro autista, y determinar las variables que provocan estrés parental con hijos/a TEA.

En Chile no hay muchos estudios sobre el estrés parental de hijos con trastornos del espectro autista, este estudio pretende ser un aporte para las familias que a diario conviven con un hijo/a autista, para mejorar la calidad de vida.

Las personas con autismo, por tener afectado algunos de los rasgos específicos, como es la comunicación, la interrelación y el lenguaje, se convierten en personas muy difíciles de comprender.

“La vida de las personas con autismo es muy dura, porque su discapacidad no se manifiesta a primera vista y es difícil de entender” (Stanton, 2002, p17).

Los niños y niñas con autismo suelen desarrollar un lenguaje en ecolalia o incluso no desarrollar nunca un auténtico lenguaje, por lo general no miran a los ojos, tienen movimientos repetitivos y estereotipados, parecen no escuchar, es a partir de estas características que podríamos plantear la hipótesis de que existen grandes diferencias en la crianza de un hijo autista, la crianza de un hijo esperablemente sano y un hijo con discapacidad diferente.

Un estudio realizado en México, en 2005, García, Alvarado y Bautista, plantea que los padres se consideran una ayuda importante en el tratamiento del autismo y el mejor lugar, es en el ámbito familiar, posteriormente el escolar y social.

Según un estudio realizado en España, Ayuda-Pascual, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmos, en 2012, señala la complejidad de las alteraciones que presentan quienes padecen este trastorno, hace indispensable la colaboración y formación a las familias en virtud de los beneficios significativos para los niños y niñas que padecen trastornos del espectro autista.

Un estudio realizado en Madrid, España, en el año 2008, Martínez y Bilbao, “acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo”, concluyeron que de manera indiscutible muchas familias con hijos autistas presentan niveles de estrés crónico, significativamente superior a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia. (Martínez y Bilbao, 2008).

Teniendo presente a Abidin (1990) hablamos de estrés parental haciendo referencia al estrés vinculado a la crianza; es decir, la reacción del individuo, en este caso los padres, ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar.

Esta tensión entre padres y madres se produce, por una parte, en función de ciertas características del niño, como la habilidad de adaptación a cambios, nivel de hiperactividad, sensibilidad entre otros y por otra parte ciertas características de los padres como por ejemplo; rasgos de personalidad, ansiedad, tolerancia a la frustración, habilidades comunicativas, entre otras.

Se considera el rol de padre y madre como la interacción con su hijo y el comportamiento del niño como factores intervinientes. Podríamos decir que ser padres se inicia en el momento en que un hombre junto a una mujer decide tomar la responsabilidad de cuidar y proteger a un niño/as.

A partir de ese momento comienza una etapa llena de expectativas, sueños y proyectos en relación con ese hijo que está por venir, aún antes de su nacimiento, ya posee características específicas, como un nombre determinado que le han asignado sus padres.

Todos los padres desean tener un hijo sano, que se desarrolle tanto a nivel intelectual, físico y emocional dentro de las pautas esperables.

Sin embargo, muchas veces no sucede así; en el caso particular de los padres y madres de un hijo con trastorno del espectro autista, suele suceder que se encuentren, en un principio con que su hijo es aparentemente sano. Durante los primeros meses de vida puede no presentar ningún signo que haga sospechar o pensar lo contrario, y después de un tiempo ocurre que el niño/a comienza a presentar comportamientos fuera del marco de lo esperable. Estos padres posiblemente transiten en un amplio escenario de estados emocionales como; negación, ambivalencia, tristeza, frustración, culpa, etc. hacia su hijo. Finalmente se encuentran con que su hijo padece de un trastorno del espectro autista.

De ahí que se pueda considerar la posibilidad de que los padres y las madres de hijos autistas posean mayores niveles de estrés, debido a la gran demanda de atención y cuidados que su hijo necesita, lo cual se verá reflejado en su bienestar y calidad de vida.

1.1.2 Planteamiento del problema.

La necesidad de realizar este estudio reside en el hecho de que numerosas investigaciones han centrado su interés en el estudio de la persona autista; en este sentido, la autora Blanca Núñez (2007.), plantea que, “durante mucho tiempo por lo general, las investigaciones han centrado la mirada en la persona con discapacidad y sólo de una manera muy tangencial, en su familia; es decir, en el papel que debían jugar, no la familia, sino los padres, como una ayuda imprescindible

para el desarrollo del hijo. Si los padres tenían problemas era una cuestión distinta. Lo importante era el hijo”.

En el caso del autismo u otras patologías mentales la atención suele centrarse en qué consiste la enfermedad, su origen o cómo surge, cuales son los signos y síntomas que presenta quien lo padece, y hasta incluso, cuáles podrían ser potenciales tratamientos psicológicos para lograr algún tipo de evolución o mejoramiento en la calidad de vida.

La persona con discapacidad se ubicaba en un lugar principal y como único beneficiario, entendiendo que la atención prestada a la misma contribuía a la estabilidad y bienestar de todo el sistema familiar. “Pareció desconocerse que sacar a la persona discapacitada del centro de la escena no significa descuidarlo, sino por el contrario, tener una mejor comprensión de él, entendiéndolo como un subsistema que forma parte de un sistema mayor” (Núñez, 2007) prosigue la autora, el cual constituye junto con sus padres, como es la familia. En relación a la persona con discapacidad, la autora plantea que la Familia, es decir, los padres, así como también los hermanos, en el caso de que existan, es la primera prestadora de apoyos, y la misma requiere a su vez, apoyos para su crecimiento, para el desarrollo de sus integrantes y para su equilibrio.

La toma de conciencia del trastorno comienza a partir del primer año, empiezan aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente. En muchas ocasiones ante estas señales, los padres buscan respuestas en los profesionales, especialmente en los pediatras, respuestas que no encuentran. (Martínez y Bilbao, 2008).

Pozo (2006), afirmar que la investigación sobre familias de personas con TEA se puede agrupar atendiendo a cuatro aspectos de relevancia que han ayudado a constituir la historia del autismo:

(1). Influencia de la familia en el origen del autismo, programas de intervención conductual en el contexto familiar.

(2). Necesidades de las familias.

(3). Adaptación familiar.

(4). Estrés y afrontamiento.

El estudio de todos estos aspectos ha permitido, por una parte, eliminar mitos e ideas erróneas y, por otra, abrir caminos de interés dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Desde que se iniciaron los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia se ha tratado de analizar su influencia en el estrés familiar (DeMyer, 1979). Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con TEA presentan niveles de estrés crónico significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otros trastornos o con desarrollo típico (Wolf, 1989; Karisi y Sigman, 1997; Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Baker y cols., 2003; Baker y cols. 2005).

Según Holroyd y col. (1976); Bristol (1979, 1987); Koegel y col. (1992) y Konstantareas y Homatidis (1989), la presencia de estrés crónico en los padres se deriva, entre otros factores, de la aceptación del diagnóstico y de las dificultades que supone la convivencia diaria con una persona con TEA.

El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, el mantenimiento de una red social, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de

la madre fuera del hogar y las interacciones dentro del núcleo familiar (Bebko y cols., 1987). Afecta, en general, a la convivencia, ya que las familias se ven sometidas, desde el principio, a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia (García y cols., 2006). Los niveles de estrés que experimentan los padres dependen, en gran medida, de la gravedad y cantidad de síntomas que presenta el hijo o hija con TEA (Bebko y cols., 1987; Cuxart, 1995; Pozo y cols., 2006; Lecavalier y cols., 2006; Pozo, 2010; Pozo y cols., 2011).

Cuanto más alteraciones cognitivas y conductuales muestren, la alteración de la convivencia familiar y la sensación de discapacidad que percibirán los padres serán mayores, así como las limitaciones de sus actividades. El nivel intelectual del hijo o hija va a influir enormemente en la vida familiar puesto que el grado de discapacidad intelectual influye en su capacidad de autonomía y, por lo tanto, en el tiempo de dedicación de los padres. Las expectativas se ven influenciadas, de este modo, por el potencial de aprendizaje y las posibilidades de comunicación que tengan sus hijos (Martínez y Cuesta, 2012).

La edad cronológica es también un factor importante en el análisis del estrés familiar. Algunos estudios (Bristol, 1979; Konstantareas y Homatidis, 1989; Konstantareas, 1991) han puesto de manifiesto que a medida que el hijo con TEA va haciéndose mayor, aumenta también la afectación familiar. Sin embargo, otros trabajos refieren que los padres viven mucho más tranquilos cuando su familiar con TEA llega a la edad adulta, puesto que la familia ha ido aprendiendo a enfrentarse a las situaciones de la vida cotidiana, las reacciones de sus hijos ya no son novedosas y cuentan con la experiencia y los apoyos necesarios para hacer frente al día a día (Maan, 1996). Además, la propia persona con TEA, al recibir un tratamiento especializado, ha

adquirido pautas de afrontamiento, que van a repercutir significativamente en la evolución positiva de la dinámica familiar. (Martínez y Cuesta, 2012).

1.1.2.1 Estrés en padres y madres con hijos autistas:

Los padres enfrentan un estrés crónico, como consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación; así como también proveniente de las dificultades originadas por las alteraciones sociales, comunicativas y de conducta que presentan sus hijos con autismo, es decir, comúnmente se encuentran con situaciones que se perciben por el individuo como amenazantes o desbordantes de sus recursos.

A partir de esta situación tiene lugar lo que Lazarus, R. (1986) plantea, en su estudio “Estrés y Procesos Cognitivos”, Barcelona. ED. Martínez Roca. Denomina “evaluación cognitiva”, es decir, la persona analiza e interpreta con qué recursos personales le puede hacer frente a la situación estresante o temida; si la persona, en este caso los padres, llegan a poder hacer frente a la situación o si el elemento estresante cesa, la persona recupera su equilibrio.

En este caso el estrés funciona como mecanismo natural al servicio del equilibrio u homeostasis, y es lo que se denomina “**eustrés**”. Sin embargo, el estrés también se puede dar de otra manera; ya sea porque la persona no cuenta con los recursos necesarios para hacerle frente al elemento estresor o porque dicho elemento persiste en el tiempo, se da un estrés negativo, llamado “**distrés**”; aquí, los estímulos, ya sean internos o externos, impiden a la persona arribar a una respuesta acertada que le permita la adaptación; distorsiona la capacidad de resolución de problemas, tendiendo a magnificarlos.

Esto hace que, por lo general, la persona presente algún tipo de enfermedad pudiendo ser física o psicológica. Teniendo en cuenta esta breve referencia acerca del estrés es que parece

fundamental seguir indagando y estudiando acerca de cuáles son los factores que hacen que una persona, en su rol de padre y madre, presente un nivel de estrés saludable y natural o, por lo contrario, presente un nivel de estrés negativo en tanto obstaculizar el retorno a un estado de equilibrio u homeostasis, y una saludable calidad de vida y hasta patológico, es decir, se intentará observar las diferentes aristas que dan origen al estrés parental.

Vinculado a la crianza, es decir, todo aquello referente a las características de los hijos autistas, por un lado, así como también las particularidades de los padres en cuanto a su rol específico, como desempeño en el rol paterno o materno, sin dejar de restar importancia a las características comunes del vínculo como la interacción padres e hijos.

La población establecida será un grupo de 36 padres y 36 madres con hijos autistas. La importancia de dicha selección reside en el hecho de poder establecer los diferentes niveles de estrés de los padres surgidos a partir de la comparación entre ambos progenitores. Dicha investigación se llevará a cabo en la Ciudad viña del mar en colegio Alta Vida V región.

1.1.3 Justificación del estudio.

En la presente investigación se intenta realizar un aporte estadístico y teórico sobre el tema antes mencionado, que deje abierta las puertas a posteriores investigaciones , ya que la mayoría de los estudios realizados se centran en la persona que padece autismo, así como también en las características específicas de dicha patología, dejando muchas veces de lado lo que respecta a los padres y como estos afrontan y viven esta situación día a día, muchas veces solos sin ayuda tanto en el ámbito familiar como en lo profesional y social.

A partir de los datos obtenidos, poder brindar soluciones y herramientas acerca de cómo ofrecer ayuda y apoyo a padres que se encuentren en situaciones similares y no puedan llevar a cabo o se les vea dificultado, para un afrontamiento más adecuado en la relación con su hijo.

Esto facilitará en primer lugar; poder observar los diferentes niveles de estrés, y en segundo lugar, identificar en qué área; dificultad en el rol de padre/madre, interacción disfuncional padres-hijos/as, dificultad en la conducta del hijo, se refleja dicho estrés; éste conocimiento habilitará a poder pensar y crear diferentes estrategias de abordaje terapéutico más concretas.

Respecto a la severidad del trastorno como factor que afecta de forma diferente a padres y madres, Pozo (2010) y Pozo y cols. (2011) refieren que, para los padres, el tener un hijo que muestra una sintomatología más leve del trastorno, afecta más a su nivel de ansiedad que el tener un hijo con un TEA más severo (Hoffman y cols., 2008). La explicación de esta relación puede estar en el hecho de que para los padres tienen más importancia que para las madres aspectos como la aceptación de la discapacidad, los problemas de relación con su hijo o hija y las dificultades en el apego y en el ajuste a expectativas reales (Keller y Honing, 2004; Pozo y cols., 2011).

En muchas familias es la madre la que más directamente se ocupa de cuidar y atender a su hijo con TEA, mientras que el padre pasa muchas horas trabajando fuera de casa. Por ello, se puede decir que el estrés que sufren las madres y los padres de personas con TEA es el mismo en lo que respecta a sus causas, pero es mucho mayor para la madre en lo que se refiere a duración, frecuencia e intensidad. La aparición de sentimientos de soledad, la incertidumbre sobre su futuro y la responsabilidad por mantener una atención prolongada, unida a la percepción de permanencia, hacen que las madres tengan más riesgo de sufrir un estrés crónico (Polaino y Lorente, 1997). En la misma línea, Keller y Honing (2004) señalan que el estrés en las madres

está principalmente relacionado con las demandas y necesidades de cuidado asociadas a la persona con TEA.

No obstante, el nivel de estrés que experimentan los padres y madres de personas con TEA depende, en gran medida, de los sistemas de apoyo y recursos externos con los que cuenten. El apoyo social, tanto informal como formal, del que disponen las familias constituye, por tanto, otro factor relacionado con el impacto que genera en una familia el tener un hijo con TEA.

La investigación indica la existencia de una relación inversa entre apoyo social y nivel de estrés (Cuxart, 1997). Dicha relación parece ser más clara cuando se trata del apoyo informal (apoyos basados en las relaciones familiares o de amistad que no requieren un intercambio de dinero o una organización formal para obtenerlo) que cuando se trata del apoyo formal (sí incluye a personas y servicios) (Bristol, 1987; Gill y Harris, 1991).

Las madres que poseen más apoyos y los perciben como más útiles presentan menores niveles de estrés. Generalmente, los servicios de apoyo formales más apreciados por la familia son el centro educativo o centro de día, en los que se llevan a cabo programas de intervención, adaptados al nivel funcional de la persona con TEA, tendentes a mejorar la calidad de vida de la persona afectada y su familia (Pérez y Willians, 2005).

Según Pozo y cols. (2006) el grado de severidad del TEA afecta a la visión de los apoyos. Las madres cuyos hijos tienen mayor grado de alteración consideran que tienen menos apoyos de los necesarios o bien perciben que la utilidad de éstos es menor, al ser más severos los problemas que tienen que afrontar en la vida diaria con sus hijos. En el éxito de la adaptación familiar es importante, no solo, recibir apoyo externo (formal e informal) sino también la forma en que las familias perciben cómo se les ayuda. Para que el apoyo sea realmente eficaz, los padres y las madres deben sentir que se les quiere ayudar y que se les está ayudando, es decir, la percepción

de utilidad de los apoyos se asocia con la percepción de calidad de vida familiar (Pozo, 2010; Pozo y cols., 2011).

Finalmente, es importante destacar que las investigaciones señaladas también concluyen que el grado de estrés que soportan los padres y madres se agudiza de manera especial en algunas situaciones familiares (familias monoparentales, familias en las que ambos cónyuges se encuentran en situación de desempleo, familias en las que el cónyuge trabaja permanentemente en otra ciudad, núcleos familiares reconstituidos o compuestos por personas con fenotipo del autismo.) debido a una reducción de los ingresos y del apoyo social percibido y real.

Un estudio realizado por la asociación que engloba la federación autismo Castilla y León de Texas, 2006, arroja los siguientes resultados:

A) Percepción de estrés

El 33% de las familias de personas con TEA participantes en el estudio, están bastante de acuerdo en la consideración de que la mayor fuente de estrés en su vida es su familiar con TEA, frente al 42 % que está poco o nada de acuerdo con dicha afirmación. Asimismo, el 33 % está bastante de acuerdo en considerar que el comportamiento de su hijo/a a menudo le resulta incómodo o estresante, porcentaje que coincide con el de los que están poco o nada de acuerdo.

B) Tiempo de dedicación

El 17% de los padres/madres de hijos o hijas con TEA refieren que están bastante de acuerdo con el hecho de que atender a su familiar con TEA a veces les quita más tiempo y energía de la que tienen.

El 33% está bastante de acuerdo con la afirmación de que tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en su vida, frente al 8% que dice estar nada de acuerdo.

El 17% refiere estar bastante de acuerdo con que el cuidado de su hijo/a con TEA ha supuesto dedicar menos tiempo a la atención de su/s hermano/s, porcentaje que coincide con el de los padres/madres que manifiestan estar en total desacuerdo con esa afirmación.

El 33% asegura estar bastante de acuerdo en que el cuidado de su hijo/a les ha supuesto dedicar menos tiempo a su pareja. En este sentido, el 17% está en desacuerdo.

Respecto al factor tiempo de ocio o personal, conviene mencionar que el 25% de los encuestados están muy o bastante de acuerdo con la consideración de que el tener a su hijo/a les ha supuesto reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a sí mismo, frente a un 34% que afirma estar poco o nada de acuerdo.

C) Responsabilidad

El 75% opina que está muy o bastante de acuerdo con la afirmación de que no hay nada o casi nada que no haría por su hijo o familiar, si fuera necesario, frente al 8 % que manifiesta estar en total desacuerdo con dicha afirmación. Asimismo, el 75% refiere que a veces se preocupa y duda respecto a si está haciendo lo suficiente por su familiar.

Por otra parte, el 25% de los padres/madres entrevistadas comenta que está muy o bastante de acuerdo con el hecho de que les resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a su hijo/a. Sin embargo, como se aprecia en la tabla 10, solamente un 16% manifiesta estar muy o bastante de acuerdo con la afirmación referida al sentirse abrumado debido a la responsabilidad de tener un hijo/a con TEA.

D) Grado de satisfacción

El 59% de los participantes comenta estar muy o bastante feliz en su papel de familiar de una persona con TEA, frente al 25% que dice estar poco o nada de acuerdo con esta afirmación. El 58% refiere que disfruta mucho o bastante pasando tiempo con su familiar con TEA, frente a 8%

que disfruta poco. Asimismo, el 58% disfruta mucho o bastante de su hijo/a en general, en contraposición al 16% que no lo hace.

El 67% se siente satisfecho como padre o madre de un hijo con TEA, frente al 17% que se siente poco satisfecho. Este grado de satisfacción es ampliado en la respuesta al ítem 8, de manera que el 58% está muy o bastante de acuerdo con la afirmación referida a que tener un familiar con TEA le da una visión más certera y optimista para el futuro, y con el ítem 14, en el que el 25% afirma estar muy o bastante de acuerdo con el hecho de que si tuviese que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a, frente al 67% que está poco o nada de acuerdo con esta afirmación.

El 75% de las personas participantes comenta sentirse muy o bastante cercano a su familiar con TEA frente al 8% que dice estar en total desacuerdo con dicha afirmación. Asimismo, el 67% de afirma que su familiar con TEA es una fuente importante de afecto, frente al 17% que dice estar poco de acuerdo (ver tabla 12).

E) Recursos económicos

El 33% afirma estar muy o bastante de acuerdo con el hecho de que tener un hijo/a con AAF ha supuesto una carga financiera, frente al 50% que manifiesta estar poco o nada de acuerdo. El 33% está muy o bastante de acuerdo con la afirmación de que han dejado el trabajo o han renunciado a aspiraciones profesionales para

Dedicarse a su hijo, frente al 66% que manifiesta estar poco o nada de acuerdo. Sin embargo, como se aprecia en la tabla 13, solamente el 17% está muy de acuerdo con que para conseguir una atención adecuada para su hijo han tenido que cambiar el lugar de residencia, frente al 83% que no está nada de acuerdo

1.1.4 Objetivos

Objetivo General:

Determinar y conocer los principales estresores y nivel de estrés percibidos por los padres y madres de niños/as con trastornos del espectro autista del Colegio Alta Vida V región. En su entorno familiar, y como estos afectan en su calidad de vida.

Objetivo Específico:

1. Describir la percepción de las madres y padres respecto a cómo la convivencia con una persona TEA afecta la dinámica familiar del Colegio Alta Vida de la ciudad de Viña del Mar.
2. Conocer las diferencias significativas en los niveles de estrés entre padres y madres del Colegio Alta Vida de la ciudad de Viña del mar.
3. Establecer las variables que afectan en la calidad de vida a los padres con niños/as del espectro autista, según el modelo de Abidin, del Colegio Alta Vida de la ciudad de Viña del mar.

1.1.5 Hipótesis

H1: Los padres y madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista presentan un alto nivel de estrés.

H2: Las madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista presentan mayor nivel de estrés que los padres de los mismos.

Capítulo II

Marco teórico

Antecedentes conceptuales

2.1 Trastornos generalizados del desarrollo.

Los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) corresponden a un grupo de patologías en que se encuentran alteradas de manera grave y generalizada múltiples áreas del desarrollo. Los tres criterios centrales de los cuadros clínicos que forman parte de esta categoría diagnóstica incluyen lo siguiente (Almonte, 2ª edición):

- ❖ Alteración de la interacción social.
- ❖ Trastorno de la comunicación.
- ❖ Repertorio restringido y estereotipado de conductas.

Los trastornos generalizados del desarrollo para el DSM IV son: Trastornos con perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo.

Dentro de ellos, encontramos: Trastorno autista, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil, Trastorno de Asperger, y TGD no especificado.

La gran mayoría de los autores se refiere a ellos como Trastornos del espectro autista (TEA), para enfatizar el hecho de que este trastorno se expresa en la población que lo posee, como un continuo, donde se aprecian diferencias cualitativas entre las distintas áreas del desarrollo afectadas (Breinbauer. 2003).

Existe una diversidad extremadamente amplia entre quienes presentan este tipo de trastornos, por lo que no es posible hacer una descripción del cuadro que sea completamente generalizable y aplicable para todos los sujetos con TEA. (Grupo de Estudios de TEA de Instituto de Salud Carlos III, 2006)

Sin embargo, los autores coinciden en que las principales áreas del desarrollo afectadas son: interacción social, comunicación, repertorio conductual, rutinas, juegos e intereses estereotipados y rígidos. Según las necesidades y fortalezas del sujeto en cada una de estas áreas, e incluyendo la presencia de otros trastornos que pueden estar presentes, es que se debe elaborar una estrategia de intervención coherente con lo anterior y que será a la medida de cada niño o niña, en este caso.

2.1.2 Trastorno del espectro autista.

Características diagnósticas

Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel del desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. A veces el trastorno autista es denominado autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner. (DSM-IV).

Los sujetos con trastorno autista cuentan con unos patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. Pueden demostrar una preocupación absorbente por una o más pautas de interés restrictivas y estereotipadas que resultan anormales, sea en su intensidad o sea en su objetivo; una adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales; manierismos motores repetitivos y estereotipados; o una preocupación persistente por parte de objetos. (DSM-IV).

Los sujetos con trastorno autista despliegan una gama de intereses marcadamente restringida y suelen preocuparse por algunos muy limitados. Pueden alinear un número exacto de juguetes del mismo modo una y otra vez, o reproducir repetidamente los comportamientos de un actor de

televisión. Pueden insistir en la identidad o uniformidad de las cosas y resistirse o alterarse ante cambios triviales. Los movimientos corporales estereotipados incluyen las manos (aletear, dar golpecitos con un dedo) o todo el cuerpo (balancearse, inclinarse y mecerse). Pueden estar presentes anomalías posturales. Estos sujetos experimentan una preocupación persistente por ciertas partes de los objetos (botones, partes del cuerpo). También pueden resultar fascinados por un movimiento (girar de las ruedas de un coche, el abrir y cerrar una puerta, un ventilador eléctrico u otro objeto que de vuelta rápidamente). (DSM-IV).

Tabla 1. Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista (American Psychiatric Association, 2014:52).

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamiento restringido y repetitivo
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Presencia de graves deficiencias en las aptitudes de comunicación social (verbal y no verbal) que causan, a su vez, alteraciones graves del funcionamiento social (inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la aproximación social de las otras personas).	Inflexibilidad del comportamiento, extrema dificultad para hacer frente a los cambios y otros comportamientos restringidos y repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Marcado malestar cuando los rituales o rutinas son

		interrumpidos; resulta muy difícil apartarlo de un interés fijo.
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables en las habilidades socio-comunicativas (verbal y no verbal), aparentes discapacidades sociales incluso recibiendo apoyo, limitada iniciación de interacciones sociales y respuestas reducidas a las aproximaciones sociales de otros.	La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios, los intereses fijos y las conductas restringidas y repetitivas aparecen con suficiente frecuencia como para ser evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Se evidencia frustración cuando se interrumpen rituales y conductas repetitivas; dificultad a apartarlo de un interés fijo.
Grado 1 “Necesita ayuda”	No requiere de apoyos, las deficiencias de la	La inflexibilidad del comportamiento causa

	comunicación social causan problemas importantes. Dificultad al iniciar interacciones sociales y demuestra claros ejemplos de respuestas atípicas o insatisfactorias a las aproximaciones sociales de otros. Aparentan tener poco interés en las interacciones sociales.	interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.
--	---	--

2.1.3 Epidemiología del autismo.

En Chile, las cifras arrojadas por estudios posteriores al 2001, muestran un aumento de la prevalencia hasta cifras cercanas al 15 en 10.000 para autismo clásico y 60 en 10.000 para el espectro autista (De la Barra F, 2010).

Estudios basados en criterios clínicos y epidemiológicos han sugerido una frecuencia mayor de estos cuadros en varones con respecto a mujeres, en una proporción de 3,7:1 respectivamente (Volkmar, 1998). La razón es desconocida, pero se postuló que los hombres tendrían un umbral más bajo que las mujeres para las alteraciones del neurodesarrollo y que las mujeres requerirían una carga genética mayor para expresar el autismo. (Almonte, 2ª edición).

Varios estudios británicos realizados en la década de los 60 (M. Rutter, V. Lotter) y el de B.H. Brask (1967) obtuvieron porcentajes del orden de 4/10.000 para el autismo infantil en el sentido amplio o para las psicosis del niño; el de V. Lotter precisaba un 2,1/10.000 para niños que muestran el comportamiento más próximo al síndrome de Kanner.

D.A. Treffert (USA, 1970), obtiene el 0,7/ 10.000 para el autismo infantil “clásico”. El predominio de los niños, según las investigaciones, varía de 2,5 a 4,3 niños por niña. En cuanto al nivel sociocultural, ya L. Kanner pone de relieve (en la descripción de su síndrome) la existencia de un gran número de intelectuales, de personalidades obsesivas, hiperracionales, que evitan todo contacto efusivo, en la familia de los niños autistas, según él, la correlación con actitudes familiares es más elevada y más constante que con la herencia, constitución somática, los trastornos del metabolismo, etc. Después del estudio de 100 historias de autismo infantil, L. Eisenberg encuentra en el 85% de los casos el tipo de padre descrito por L. Kanner: intelectual, desinteresado, sin humor, rígido, con una actitud mecánica en la educación de los niños.

Descripción clínica: Este síndrome es más frecuente en los niños que en las niñas. Aparece generalmente en familias de niveles profesionales elevados y de inteligencia superior. Según L. Kanner, los padres tendrían, por otra parte, características particulares de la personalidad. Sin embargo, A. H. Chapman y H. Bruch han encontrado este síndrome en familias no intelectuales.

En un estudio epidemiológico sobre el autismo, E.R. Ritvo y Cols. (1971) subrayan las diferencias en los métodos de selección de los pacientes e insisten sobre el hecho de que, a pesar de tres décadas de investigación, el autismo continúa siendo una enfermedad idiopática que carece de signos o síntomas patognomónicos. Diferentes teorías se precipitaron para llenar los vacíos y la ignorancia, lo que ha conducido a diferentes criterios clínicos para la valoración y la clasificación.

En 1962, L. Kanner observaba que entre los niños que le eran enviados como “autistas”, solo lo eran de verdad alrededor del 10%. El material casuístico acumulado sobre más de 2000 niños psicóticos de diversos países ha sido analizado según el cuestionario forma E2 de B. Rimland y confirmó la estimación de L. Kanner, mostrando que solamente el 9,7 % de los niños presentan autismo infantil precoz; los otros son denominados niños “de tipo autista” por B. Rimland (1971) para el cual el autismo infantil precoz es una entidad clínica y no un simple sinónimo de psicosis de la infancia.

2.1.4 Prevalencia.

Los estudios epidemiológicos sugieren unas tasas de trastorno autista de 2-5 casos por cada 10.000 individuos (DSM-IV).

2.1.5 Comorbilidad de los trastornos del espectro autista

Tanto los niños con trastorno del TEA como sus familias tienen altas tasas de trastornos comorbidos.

Los padres de los niños afectados tienen mayores tasas de estrés y de patologías de salud mental (ansiedad y depresión), lo que a su vez puede estar asociado a mayores problemas conductuales en el niño (Herring y Cols, 2006).

Las condiciones comorbidas más frecuentes incluyen déficit intelectual, trastorno por déficit atencional con hiperactividad/impulsividad (TDAH), trastornos externalizantes, trastornos ansiosos y depresivos, trastornos del sueño y dificultades sensoriales (Simonoff y Cols, 2008). También son frecuentes encontrar en estos niños la superposición de condiciones médicas como reflujo gastroesofágico (RGE), alimentación selectiva y trastornos neurológicos (tics, convulsiones y otros).

Tabla 2. Comorbilidad de los trastornos del espectro autista.

Sintomatología asociada	Frecuencia	Tratamiento
<u>Alteraciones del desarrollo</u>		
Déficits intelectuales		Pedagógico
	40% al 80%	
TDAHI	50% al 63%	Psicofarmacológico
		TCC
Retraso o torpeza motora	59%	Terapia física -ocupacional
Hipotonía	9% al 19%	Terapia física -ocupacional
<u>Psiquiátricas</u>		
Ansiedad	43% al 84%	Psicofarmacológica- psicológica.
Depresión	2% al 30%	Psicofarmacológica- psicológica
Conductas obsesivo- compulsivas	37%	Psicofarmacológica- psicológica
Trastorno oposicionista desafiante	7%	Psicológica (TCC sistémica)
Problemas conductuales	3%	
<u>Conductuales</u>		
Conducta disruptiva, irritable o agresiva	8% al 32 %	Psicofarmacológica- psicológica
Conducta autoagresiva	34%	Psicofarmacológica- psicológica

Sensoriales

Táctil	80% 90%	Terapia ocupacional
Auditiva	5% al 47%	Terapia ocupacional

Neurológica

Compulsiones o epilepsia	5% al 49%	Psicofarmacológica
Tics	8% al 10%	Psicofarmacológica

Gastrointestinal

Alimentación selectiva	30% al 90%	Terapia ocupacional- medica
RGE constipación	8% al 59 %	Terapia medica

Sueño

Trastorno del sueño	52% al 73%	Higiene del sueño, hábitos, TCC, sistémica.
---------------------	------------	--

❖ Estos cuadros pueden tener un significativo impacto en el funcionamiento general y en el pronóstico a largo plazo del trastorno del desarrollo (Levy y Cols, 2009).

2.1.6 Familia

Se considera a la familia como la unidad fundamental de la sociedad, pues es el primer grupo social al que una persona pertenece asegurándole estabilidad socio-emocional. En ella se forma a identidad individual requerida para satisfacer sus necesidades y facilita la adquisición de los distintos ámbitos de las habilidades sociales (que construyen un precedente tanto para el desarrollo personal como para el establecimiento de relaciones sociales satisfactorias (Eguiluz, 2003).

Sin embargo, es difícil visualizar de forma acabada la definición del concepto de familia, ya que puede variar según los contextos sociales, culturales y/o etapas de desarrollo. Es por ello por lo que, a continuación, se entregarán los aportes más actuales que caracterizan la familia:

- ❖ El Ministerio de Educación define familia como un “grupo de personas que permanecen emocionalmente unidas y que están ligadas por lazos de proximidad cotidiana” (2002:3).
- ❖ González (2003 citado por Bezanilla y Miranda, 2013-2014:60) la describe como un conjunto de personas relacionadas por vínculos de afecto, sangre o adopción y en el que se posibilita la maduración de la persona en función de su ciclo evolutivo y del ciclo vital del propio sistema familiar que lo acoge.
- ❖ Por su parte, Cervel (2005) menciona que la familia es un sistema humano caracterizado por las relaciones consanguíneas y de afectividad que facilitan la adquisición de habilidades sociales de sus integrantes.

La familia, por tanto, es un sistema constituido por personas de diferente edad, sexo y características que tienen afectos, valores y sentimientos en común. Por lo general, comparten el mismo techo y se organizan en roles fijos conservando nexos consanguíneos, afectividad o adoptivo.

2.1.6.1 Funciones de la familia

La familia como institución requiere cumplir una serie de funciones básicas en la sociedad, y que tienen directa relación con la preservación de la vida humana entregar los complementos necesarios para lograr el bienestar y seguridad de todos sus miembros (Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008). Entre las más importantes se destacan:

(1) Función biológica. Está asociada a la unidad conyugal, en cuanto a la satisfacción del apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana (Ceballos, 2014).

(2) Función educativa. Es una función que se comparte con las instituciones educativas de la sociedad. La función educativa de la familia se efectúa desde los primeros años de vida, con la formación de valores, hábitos, sentimientos, conductas, y después con el refuerzo de las enseñanzas del aprendizaje curricular, brindando apoyo en la realización de asignaciones y en el proceso de enseñanza escolar (Campabadal, 2001; Parada, 2010).

(3) Función económica. La función económica tiene lugar a través de la convivencia en el hogar común y la administración de la economía doméstica (Álvarez, 1997). En otras palabras, responde a la capacidad del núcleo familiar para producir ingresos económicos con el fin de satisfacer las necesidades básicas de sus integrantes, tales como vivienda, alimentación, salud, vestimenta (Campabadal, 2001).

2.1.7 Estrés

Selye (1956) estudió el concepto del estrés en relación con el organismo vivo. Su trabajo mostraba que cuando un cuerpo está sujeto a un estímulo provocador, se produce una respuesta característica. Selye identificó tres etapas:

- ❖ Alarma.
- ❖ Resistencia.
- ❖ Agotamiento.

La exposición al estímulo provoca la liberación de hormonas y sustancias químicas cuya finalidad es la creación de cambios fisiológicos adecuados. Esta es la reacción de alarma. Se

suprime tan pronto como el estresor se retira. Si la exposición al estresor persiste, el cuerpo se adaptará desarrollando una resistencia que le es útil en aquel momento.

Sin embargo, dicha resistencia, produce un desgaste de los recursos del organismo y la fase no durará indefinidamente. Cuando los recursos del organismo se agotan, se pasa a una fase de agotamiento. Juntas, estas fases conforman el «síndrome de la adaptación general» (Selye, 1956).

Selye, cuyo tema de preocupación eran los aspectos fisiológicos consideraba el estrés como una respuesta no específica del cuerpo a cualquier exigencia que se le imponía (por no específica, quería decir que se produciría la misma respuesta independientemente de la naturaleza del estímulo). Veinte años más tarde, los psicólogos Cox & Mackay (1976) definieron el estrés como “un fenómeno perceptual que emerge de la comparación entre la demanda impuesta a la persona y su capacidad para hacerle frente. Un desequilibrio da lugar a la experiencia del estrés y a la respuesta del estrés”. Aquí el énfasis radica en las percepciones del individuo, en la naturaleza subjetiva del estrés y en su dimensión psicológica.

El modelo de Cox & Mackay introduce la idea de los poderes percibidos para hacer frente a las situaciones como factor gobernante del estrés resultante. Si un individuo percibe su capacidad para hacer frente a las situaciones como débil y considera pesadas las exigencias ambientales, el nivel de estrés que experimente será alto. Si sus poderes percibidos para hacer frente a las situaciones son fuertes, entonces estas mismas exigencias podrán ser toleradas con facilidad y el nivel de estrés experimentado será comparativamente bajo. No obstante, las exigencias ambientales pueden ser de tan bajas que pueden dar lugar a la aparición de estrés debido al aburrimiento. Cuando la percepción por parte del individuo de las exigencias ambientales encaja con su capacidad percibida para hacerles frente, puede decirse que existe un estado de equilibrio.

Para el individuo, es claramente deseable operar en situaciones donde las exigencias y su capacidad para hacerles frente estén equilibradas. Establecer y mantener este equilibrio puede suponer regular su exposición al estresor. Alternativamente, puede reducir sus niveles de ansiedad e incrementar su capacidad para hacerle frente. Este es un modelo que permite la aplicación de variaciones según el individuo de que se trate, así como el cambio de las percepciones con el tiempo en la misma persona. Las ideas englobadas en él han llevado al concepto de la «curva del rendimiento humano» basada en la relación existente entre las demandas impuestas al individuo y su capacidad para hacerles frente. Los niveles moderados de exigencia van asociados con un rendimiento eficiente.

Cuando las demandas se perciben como demasiado pesadas, el individuo agobiado comienza a experimentar fatiga; cuando estas demandas son demasiado bajas, aparece el aburrimiento debido a la excesivamente baja estimulación. En ambas situaciones se experimenta angustia (Looker & Gregson, 1989).

La zona de alto rendimiento se halla en la cima de la curva. Aquí, el individuo opera a niveles de exigencia que encajan con su capacidad para hacerles frente. Las variaciones de un día para otro pueden ocasionar que una supere levemente a la otra, por ejemplo, a veces el individuo tiene la sensación de que posee mayor capacidad de la que se le exige, lo cual le da una sensación de confianza y control; otra vez, puede sentir que las demandas ambientales están explotando levemente recursos internos no descubiertos, creando la reconfortante experiencia de sentirse gratamente esforzado. Estas sensaciones son colectivamente denominadas como “eustrés” o «buen» estrés.

En una zona más baja de la curva, en ambos lados, la experiencia del individuo se vuelve gradualmente más negativa conforme la curva transcurre por zonas de transición de estrés moderado y, por último, hasta zonas de ansiedad profunda.

Por tanto, mientras que la ansiedad deteriora la calidad de vida, el “eustrés” la mejora. Trabajar a niveles de estimulación que produzcan una sensación de confort facilita no sólo la eficiencia en el rendimiento del individuo, sino también su bienestar mental

2.1.7.1 Estrés de rol: El modelo de estrés parental de Abidin (1992).

Por otro lado, otra perspectiva en el estudio del estrés parental es la etiquetada como estrés de rol, que difiere conceptual y metodológicamente de la concepción de estrés basada en los estresores diarios o sucesos vitales. El estrés de rol es entendido como un conjunto de demandas constantes que promueven que la persona reajuste su comportamiento durante un periodo de tiempo prolongado sin un final específico (Sandín, 2003). Según esta aproximación, la experiencia del estrés parental es cualitativamente diferente al estrés vivido a raíz del desarrollo de otros roles (Creasey y Reese, 1996). De esta manera, el estrés parental se encuentra relacionado de una forma única y concreta a los procesos de ajuste adulto y, de acuerdo con su naturaleza relacionada con la parentalidad, influye en tanto en la interacción parentofilial como en el desarrollo de los hijos y los padres (Rodgers, 1998). El estudio del estrés asociado al rol parental ha permitido profundizar en la comprensión de la parentalidad y cómo ésta influye en los mecanismos de relación parento-filiales (Deater-Deckard, 1998, 2004). Desde esta perspectiva, el estrés parental ha sido conceptualizado como un complejo proceso en el que los progenitores se sienten desbordados ante las demandas propias del rol de padre o madre (Abidin, 1992; Webster-Stratton, 1990), promoviendo la aparición de sentimientos negativos sobre sí

mismo como progenitor o sobre el menor (Deater-Deckard, 1998). Por tanto, el estrés parental es una dimensión psicológica interna al individuo en contraste con las corrientes teóricas centradas en los estresores externos (Östberg y Hagekull, 2013).

De entre las diferentes propuestas teóricas que definen el estrés parental, la formulada por Abidin (1992) ha sido especialmente influyente en la comunidad científica a la hora de analizar este constructo, y por tanto, es el principal modelo basado en la perspectiva de rol centrado en el estudio del estrés parental en el que se apoya esta Tesis.

De acuerdo con Abidin (1992), el estrés parental es definido como un elemento activador que fomenta la utilización de los recursos disponibles para afrontar de una manera satisfactoria el ejercicio del rol parental, siendo tan perjudicial la falta absoluta de activación como unos niveles extremos de estrés. Las características del Modelo de estrés parental de Abidin (1976, cit. en Morgan, Robinson y Aldrige, 2002; 1992) siguen similares directrices del Modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984) entendiéndose el primero como una forma específica de estrés.

Es por ello que este tipo de estrés estaría basado en un procesamiento valorativo del rol como progenitor: tanto en la autoevaluación de los recursos propios frente a las demandas parentales, como en el uso de estrategias de afrontamiento puestas en marcha para solventar las dificultades asociadas a la tarea de educar y cuidar a los hijos. Como apunta el autor de este modelo, el rol parental está formado por un conjunto de creencias y expectativas que todo progenitor presenta sobre sí mismo como padre o madre. Abidin (1992) señala que este modelo de trabajo interno, que cada adulto posee a la hora de ejercer su rol, puede ejercer de amortiguador entre los potenciales estresores y la respuesta de estrés.

Tal como se puede observar, Abidin (1992) incluye como estresores relevantes para el estudio del estrés como padre o madre tanto los estresores diarios como los sucesos vitales,

integrándolos así en un modelo más complejo y procesual. Al mismo nivel, este autor señala a las características del progenitor y a las del niño o niña como fuentes potenciales de estrés. Posteriormente, Abidin (1995) se centra en estas dos últimas dimensiones de tal modo que distingue entre dos componentes específicos que forman el estrés parental:

(1). El estrés asociado al malestar propio de las exigencias parentales (sentimientos de falta de libertad atribuidos a ser padre, sensación de soledad y falta de apoyo.)

(2). La percepción acerca lo problemático que es valorado el niño (temperamento difícil, expectativas de relación frustradas).

De esta manera, el dominio centrado en el progenitor, en comparación con el dominio del niño, puede influir más específicamente en dimensiones individuales del adulto como su grado de ajuste o las percepciones sobre sí mismo, mientras que el niño como fuente de estrés puede mediar de forma más relevante en el desarrollo del menor.

En una revisión del modelo de Abidin, Deater-Deckard (1998, 2004) señala que el estudio de los procesos cognitivos relacionados con estos dos dominios es fundamental para aumentar el nivel de comprensión acerca del estrés parental. Por un lado, este autor señala que tanto el conocimiento que el progenitor tiene del desarrollo evolutivo de los menores en general, como la valoración que éstos realicen en torno al comportamiento (disruptivo o no) del niño o la niña en particular, tienen influencia en su percepción del estrés.

Abidin (1992) informó de la variabilidad interindividual en torno a la percepción de la parentalidad basándose en las cogniciones de los progenitores. Tal como indican Crnic y Low (2002), los adultos difieren en valorar una misma conducta del menor como estresante, por lo que las cogniciones y explicaciones dadas en torno al comportamiento del niño o la niña tienen un alto componente individual. Por otra parte, el sentido de competencia que perciban los adultos

con respecto a las tareas relacionadas con la parentalidad promoverá una activación diferencial del proceso de estrés. Así, un desajuste entre la percepción de los estresores y los propios recursos como progenitor puede promover un alto grado de estrés. Milner (2003) señala a este respecto que los progenitores con un elevado estrés tienden a evaluar las situaciones de una manera menos compleja, originando mayores niveles de impulsividad a la hora de responder al niño. Como indica Deater-Deckard (1998, 2004), las estrategias de afrontamiento que padres y madres utilizan son una parte integral del proceso de estrés parental.

En una revisión de estudios realizados en las últimas décadas sobre esta temática, este autor señala que las estrategias pasivas o centradas en el estado emocional por parte de los progenitores están relacionadas con mayores niveles de estrés, al contrario de lo hallado en estrategias centradas en el problema o relacionadas con desarrollar una percepción positiva acerca de la parentalidad. Sin embargo, existe una gran acumulación de datos inconsistentes en cuanto a la relación entre altos niveles de estrés parental y el afrontamiento centrado en el problema o la evitación de la situación estresante, lo que ha provocado una limitación práctica en cuanto a la aplicabilidad de los resultados encontrados (Eisengart, Singer, Fulton y Baley, 2006).

No obstante, el uso de estrategias proactivas puede funcionar como un factor de protección contra posibles problemas que se desarrollen en subsistema parental (Deater-Deckard, 1998). La estabilidad del estrés como progenitor a lo largo del tiempo ha sido analizada a través de diferentes estudios con diversas poblaciones. Östberg, Hagekull y Hagelin (2007) siguieron la evolución de 93 madres a lo largo de seis años apuntando que el estrés parental es una vivencia que muestra una relativa estabilidad, aunque tiende a disminuir cuando avanza la edad de los menores. Este paulatino decremento a la hora de experimentar el estrés obedece tanto a la adquisición por parte de las madres de habilidades parentales, como a una mayor regulación

conductual por parte de los propios menores (Williford, Calkins y Keane, 2007). Sin embargo, la vivencia del estrés asociado a la parentalidad puede modificarse a través de intervenciones psicoeducativas.

A raíz de la colaboración de 580 madres que vivían en situación de pobreza, Chang y Fine (2007) examinaron la estabilidad del estrés parental a lo largo de tres años de intervención, apuntando que el 83% de la muestra experimentó un decremento en esta dimensión mientras que el 7% se caracterizó por mantener altos niveles de estrés de manera constante. Por lo demás, aunque el análisis del estrés parental puede aportar información relevante, los estudios centrados en el mismo suelen tener un carácter descriptivo, relacional y, en menor medida, explicativo. En este sentido, existen escasos acercamientos tipológicos que, más allá de analizar el grado de estrés, ofrezcan claves acerca de las diferentes formas de experimentarlo y afrontarlo, y a su vez sobre cómo intervenir y trabajar con los padres y las madres de una manera adaptada a sus necesidades. Hay algunas evidencias sobre la pertinencia y el interés de un análisis tipológico del estrés como por ejemplo los trabajos de Krohne (1996), en los que distinguen cuatro tipologías de personas con respecto al estilo de afrontamiento que despliegan, en función de dos dimensiones: activación y evitación. Así, (a) las personas con una alta activación o estado de alerta y con una baja tendencia a la evitación, afrontarían el estrés centrándose en el problema; (b) aquellos con un alto uso de la evitación y una baja activación obviarían la información aversiva del estresor; (c) los individuos con bajas puntuaciones en ambas dimensiones se adaptarían de una manera más flexible a su ambiente; y (d) los que se caracterizan por altas puntuaciones en activación y evitación se definirían por su propensión a mostrar una respuesta ansiosa ante los estresores.

Finalmente, la respuesta de estrés puede influir en la conducta parental (concretamente en las prácticas parentales), en los sentimientos hacia el niño (de forma específica en las pautas de afecto exhibidas), o en el propio bienestar y ajuste del padre y de la madre (Abidin, 1992; Crnic y Low, 2002; Deater-Deckard, (2004-1991), Islandeses (Thome, 2003), Israelíes (Feldman, Eidelman y Rotenberg, 2004), Mexicanos (McCabe y Yeh, 2009), Turcos (Mert, Hallioglu y Ankarali Camdeviren, 2008), y Españoles (Díaz-Herrero et al., 2011).

2.1.7.2 Teoría del estrés basada en la respuesta.

El fundador de esta corriente teórica fue el médico H. Selye. Influido por la teoría de Canon (1932) en la que se presentaba el concepto de homeostasis (la capacidad que tiene todo organismo para mantener de manera estable el equilibrio interno a través de la respuesta de “lucha-huida”), Selye aportó en 1956 su definición de estrés como una respuesta no específica del organismo a estímulos nocivos. De esta manera, desde esta orientación el estrés consistiría en un reajuste inespecífico a las demandas del entorno que activaría un sobreesfuerzo en el sujeto cuyo objetivo sería alcanzar de nuevo el equilibrio.

Selye en sus sucesivas publicaciones (1956, 1973, 1982) amplió, desde un enfoque fisiológico, su propuesta sobre la respuesta de estrés. Para este autor una de las claves de la respuesta de estrés fue su propia especificidad. De acuerdo con las hipótesis de Selye, cada demanda realizada sobre el organismo produce respuestas claramente específicas, como por ejemplo la vasodilatación para el calor. Sin embargo, caracterizó el estrés como una serie de respuestas no concretas que implican la necesidad de reajustarse. Tal como se ha comentado, la respuesta de estrés de acuerdo con Selye tenía un claro componente fisiológico, concretamente, la activación del eje hipotálamo-hipófisis cortico suprarrenal y del eje simpático-médula

suprarrenal. El mantenimiento de activación produciría el Síndrome General de Adaptación (SGA) y, en el caso de una está excesiva persistencia, un síndrome estereotipado que pondría en peligro el sistema suprarrenal, el timo y los ganglios linfáticos, así como la posible aparición de úlceras estomacales. El SGA, por tanto, es la respuesta del organismo en defensa al estresor (sin importar su naturaleza), que si se mantiene puede provocar perjuicios en la salud de la persona y que presenta unas fases concretas (reacción de alarma, etapa de resistencia y etapa de agotamiento). Y se resumen a continuación:

Reacción de alarma: Debido a la exposición a diversos estímulos a los cuales el organismo no se encuentra ajustado, éste emite una señal de alarma que provoca la movilización de sus defensas. Esta etapa presenta dos momentos: choque y contra-choque, los cuales se caracterizan por una reacción inicial basada en la liberación de adrenalina, corticotrofina y corticoides y otra con signos contrarios a la fase de choque, como es la hiperactividad de la corteza suprarrenal o la modificación del sistema timo-linfático. Tal como señala Sandín (1995), un elevado número de enfermedades asociadas al estrés agudo tiene su origen en las repuestas del organismo en esta primera fase descrita por Selye.

Etapa de resistencia: La superación de la fase de alarma produce la adaptación del organismo al estímulo que ha provocado la respuesta. Los procesos catabólicos dan paso a los anabólicos (Sandín, 1995), aunque la excesiva prolongación de esta fase puede producir enfermedades, como la hipertensión, artritis y cáncer (Lyon, 2012).

Etapa de agotamiento: En el caso de que la presencia del estresor se prolongue o sea lo suficientemente severa como para consumir todos los esfuerzos adaptativos del organismo aparece la etapa de agotamiento, que se caracteriza por la reaparición de los procesos fisiológicos

comentados en la etapa de reacción de alarma. Esta etapa puede desembocar en la muerte del organismo.

2.1.7.3 Teoría del estrés basada en el estímulo.

Esta segunda orientación tuvo sus orígenes en los trabajos de Holmes (Holmes y Rahe, 1967; Masuda y Holmes, 1967), en los que se definió el estrés como el ajuste o la adaptación provocada por los cambios propios de los sucesos vitales mayores. Este autor, influido por las investigaciones de Wolf y Meyer, examinó cómo la carga social que experimentaban los sujetos que presentaban diversas enfermedades influía en el curso o aparición de las mismas. Es por ello que, según esta orientación, las características del entorno y, concretamente, de los propios estímulos serían las que en último término provocarían el fenómeno del estrés, situándose éste fuera de la persona.

La hipótesis de estos autores se basó en que los sucesos vitales, más allá de su cualidad positiva o negativa, estimulan el cambio que produce la amenaza al organismo. Así, una acumulación de sucesos vitales en un corto periodo de tiempo promoverá la aparición de las enfermedades asociadas al estrés. De acuerdo con Lyon (2012) las premisas básicas que sostienen esta orientación son las siguientes:

Los sucesos vitales son normativos y requieren un reajuste del organismo al cambio.

El cambio se considera estresante, aunque éste sea deseable.

Los reajustes provocados por el cambio pueden provocar enfermedades relacionadas con el estrés. Esta orientación sigue vigente en la actualidad de acuerdo con el enfoque psicosocial del estrés o enfoque de los sucesos vitales (Sandín, 2003). Tal como indica este autor, existen tres formas fundamentales de estresores sociales: los sucesos vitales, los estresores diarios y el estrés de rol. Por su parte, los estudios basados en los sucesos vitales los dividían en predisponentes o

precipitantes de la enfermedad, siendo los primeros sucesos cuya aparición se encuentra en la etapa infantil (por ejemplo, maltrato) y los segundos los sucesos acaecidos a lo largo de los últimos años. Esta orientación del estrés permitió estudiar de forma epidemiológica a diferentes grupos sociales y sus niveles de riesgo desde la perspectiva del estrés (Sandín, 2003) y se encuentra íntimamente ligada a la aparición de los modelos de riesgo. Las principales críticas que ha recibido esta orientación las resume Sandín (2003) en la idea de que, si bien todo cambio puede resultar potencialmente dañino al requerir un reajuste, no es el cambio en sí mismo sino sus características (como la deseabilidad, la imprevisión, la habitualidad y el control del mismo), las que pueden producir el efecto pernicioso.

Los estresores diarios por su parte se definen como contrariedades usuales no crónicas, puesto que se definen por tener un principio y un fin claramente marcado, que pueden provocar una respuesta de estrés (Chamberlain y Zika, 1990). Pronto el estudio centrado en los estresores diarios señaló que tenían una mayor capacidad explicativa de la aparición de la enfermedad en comparación con los sucesos vitales (Kanner, Coyne, Schaefer y Lazarus, 1981).

En la actualidad, ambas perspectivas perduran y se encuentran relacionadas, de tal manera que un suceso vital de carácter normativo, como convertirse en padre o en madre, puede provocar la aparición de sucesos menores o estresores diarios, influyendo así tanto de manera directa como indirecta en la salud orgánica y psicológica de los progenitores (Crnic y Low, 2002).

Los trabajos iniciales centrados en esta orientación caracterizaban a los individuos como sujetos pasivos que acumulaban circunstancias vitales. Sin embargo, los investigadores comenzaron a incorporar las valoraciones positivas o negativas de las personas acerca de los sucesos experimentados o el impacto que éstos les provocaban (Sarason, Johnson y Siegel,

1979). No obstante, el estudio de las evaluaciones del sujeto en torno a los estímulos tendría sus mayores avances en las teorías del estrés basadas en la interacción.

2.1.8 Eficacia Parental en la Madre:

Diversos autores coinciden en que las funciones del padre y de la madre en los primeros años de vida del bebé, difieren entre sí. Culturalmente la madre ha ocupado el rol de estar a cargo del cuidado de los hijos mientras que el padre tiene el rol de proveedor. Por tanto, el rol del cuidado del bebé en los primeros años de vida del bebé tiene connotaciones distintas en padres y madres.

Luego del nacimiento del bebé la mujer debe enfrentar una serie de tareas ya que inmediatamente después del parto debe hacerse cargo de su hijo. A la vez, experimenta una serie de cambios hormonales y biológicos, lo cual se ha relacionado con etapas de mayor vulnerabilidad psicológica y mayor susceptibilidad a desarrollar una depresión postnatal. Además, debe aprender a anteponer las necesidades del bebé (por ejemplo, lactancia) a las propias y aceptar los cambios corporales que se producen (Patel, Lee, Wheatcroft, Barnes y Stein, 2005; Woollett y Párr., 1997).

La madre debe ejercer una serie de funciones de apoyo corporal y psicológico con su bebé como son la función de sostén, que implica sostener física y emocionalmente al bebé en todos los estados de su afectividad e impulsividad; la función de cuidado, que considera los soportes y cuidados concretos y reales que el bebé necesita; la función de espejo, que le permite al niño estructurarse y reconocerse a través del otro; la función de contención emocional, que se refiere a captar las necesidades del bebé y contenerlas; y la función nutricia, en el sentido amplio de la palabra (Winnicott, 1986).

Las madres destacan significativamente como parte de su rol, en contraste a los padres, el establecimiento del apego primario, la responsividad y la sensibilidad en la relación con su bebé (Turiano, 2001).

En estudios de la relevancia de la autoeficacia materna percibida se ha constatado que las madres que se sienten carentes de habilidad para calmar a su bebé, cuando por ejemplo llora, harán menos intentos reales para aquietarlo y se rendirán más rápidamente si el niño no responde a sus intentos.

Consecuentemente, frente a su fracaso confirman su baja autoeficacia, lo cual resulta en afectos negativos y depresión (Coleman y Karraker, 1997). Además, frente a situaciones estresantes, las madres con baja autoeficacia se rinden más rápidamente y hacen atribuciones internas frente al fracaso, lo cual resulta en un incremento de emociones negativas (Cutrona y Troutman, 1986). En contraste, las madres con una alta autoeficacia son más confiadas, realizan atribuciones internas frente al éxito y experiencia por tanto menos afectos negativos (Bandura, 1982; Cutrona y Troutman, 1986). A la vez, la autoeficacia maternal está inversamente relacionada con la depresión posnatal.

Haslam, Pakenham y Smith (2006) realizaron un estudio con 247 mujeres primerizas, comprobando que altos niveles de apoyo maternal actuaban sobre la autoeficacia maternal, lo cual se asociaba con bajos niveles de sintomatología depresiva.

Estos estudios demuestran que una alta percepción de autoeficacia redundará no sólo en mejores cuidados del bebé sino en la salud mental de la madre, ambos aspectos entrelazados entre sí siendo, por tanto, para distintos profesionales, una importante herramienta de promoción de bienestar y detección de posibles dificultades tanto en la madre como por sus efectos en el niño. El poder identificar una baja autoeficacia parental permite implementar intervenciones

apropiadas para fortalecer las creencias de eficacia y mejorar las habilidades parentales (Prasopkittikun, Tilokskulchai, Sinsuksai y Sitthimongkol, 2006).

2.1.9 Estrés, afrontamiento y apoyo social en el proceso salud /enfermedad

De la misma manera en que existen modelos vinculados al estrés que se relacionan con la probabilidad de enfermar (modelos de vulnerabilidad), actualmente se subraya la importancia de aquellos modelos por los cuales el hombre interactúa con su medio con posibilidades de enriquecimiento y de desarrollo personal. Estos, son los llamados modelos salutogénicos, que tienden a proveer de recursos contra la posibilidad de enfermar y de propiciar cierta resistencia al distrés emocional generador de trastornos. Los más conocidos son el sentido de coherencia (Antonovsky, 1990), el patrón de resistencia o dureza personal (hardiness) (Kobasa, 1982) y otros basados en el optimismo (Moreno y otros, 1997), la autoestima (Torres, Fernández y Maceira, 1995), el empeño personal (Emmons, 1985), la teoría del control (Robbins, Spence y Clark, 1991), etc. Hay que recordar aquí que la caracterización psicosocial de la salud no se da solo por la ausencia de mecanismos o sensaciones enfermizas, o de sus indicadores objetivos, sino por la presencia de una Óptima capacidad de trabajo, deseos de actividad, inclinación al logro de Éxitos vitales, y también por el predominio de un sentimiento de bienestar, de alegría de vivir, de autorrealización personal (Grau, 2002).

El enfoque salutogénico es prometedor, aunque relativamente reciente y por ende, recién en las últimas décadas es que ha comenzado a extenderse en la investigación en salud.

Sin embargo, los efectos perjudiciales del estrés en la salud han sido mucho más estudiados. Las evidencias actuales apuntan a que el distrés puede intervenir en todas las fases del proceso de enfermar, ya sea incrementando las conductas de riesgo, exacerbando o produciendo síntomas

somáticos y/o incrementando el uso y abuso de los servicios de salud (Martín M, 2004).

Particularmente fructífero ha sido el estudio de los efectos del estrés en la adaptación a las enfermedades crónicas, el cual aparece modulado por el afrontamiento y el apoyo social.

El apoyo social ha aparecido como una variable que se asocia a las quejas: los pacientes con menos apoyo social percibido se quejan de más síntomas (Kurtner, 1987), sin embargo, existen suficientes evidencias de que la conducta solicita de los esposos y allegados al paciente pueden reforzar conductas de enfermedad (Kerns y otros, 1990). Por otra parte, la falta de apoyo social se encuentra asociada a un peor pronóstico de las enfermedades (Kurtner, 1987). Diferentes factores pueden interferir en la eficacia del apoyo social a los enfermos crónicos. Por ejemplo, se ha encontrado que los pacientes masculinos reciben más apoyo que las mujeres (Hobfoll, Shoah, Rotter, 1991; Revenson y Majerovitz, 1990), y que hay personas que no saben obtener apoyo, especialmente el apoyo emocional (Linn, 1986).

Hay una serie de factores que determinan las posibilidades que tienen los sujetos de recibir apoyo efectivo. Ellos son: las características del propio individuo, propiedades específicas de las relaciones interpersonales que influyen en los procesos de apoyo, factores culturales, el entorno actual, el estrés y los estados emocionales (Shumaker y Bronwell, 1987).

En sentido general, el estrés de una enfermedad suele ser un disparador de procesos de apoyo (Martín M, 2002). Es un hecho que el estrés del proveedor de apoyo puede ser un obstáculo para que el apoyo sea eficaz (Shumaker y Bronwell, 1987). También, se ha observado que las reacciones de ira ante la enfermedad tienden a alejar el apoyo más que las depresivas (Linn, 1986). Por otra parte, los sujetos depresivos reciben menos apoyo o están más insatisfechos con éste que las personas que no se deprimen (Linn, 1986).

El papel mediatizador del apoyo social en los resultados del afrontamiento se destaca cuando se analizan los datos provenientes de los llamados "grupos de autoayuda". Se plantea (Lieberman, 1990) que los grupos de autoayuda han resultado muy positivos para pacientes con problemas de dolor crónico y conocer.

Las investigaciones han tratado de encontrar tipologías de afrontamiento generales y específicas, ante el debut de las enfermedades. Las estrategias pueden agruparse en dos categorías generales, de acuerdo con Lazarus:

- a) dirigidas a hacer frente a la situación y resolverla (centradas en el problema) o,
- b) enfocadas a controlar las respuestas emocionales asociadas a la situación de estrés (centradas en la regulación emocional).

Se han estudiado los tipos de afrontamiento ante el debut de las enfermedades, que corrientemente se clasifican como:

- (a) de negación,
- (b) búsqueda de información,
- (c) búsqueda de apoyo,
- (d) resolución de problemas concretos,
- (e) preparación para alternativas futuras, y,
- (f) búsqueda de un significado para la enfermedad. Estos afrontamientos han sido descritos sobre el supuesto de que la aparición de una enfermedad, más o menos seria, constituye una situación vital estresora para el sujeto, que le obliga a procesos adaptativos (Friedman y Di Matteo, 1989). Según conocidos autores dedicados al estudio de los afrontamientos en enfermedades crónicas (Friedman y Di Matteo, 1989; Taylor, 1993), los factores que intervienen en la eficacia de los afrontamientos son:

- (1) Diversidad y flexibilidad de las estrategias de cada sujeto,
- (2) Nivel intelectual y cultural en general,
- (3) Características personales (resistencia personal o "hardiness", autoestima),
- (4) Características propias de la enfermedad y su valoración social y,
- (5) el apoyo social.

Por ejemplo, tener la suficiente flexibilidad para escoger diversas alternativas de afrontamiento y un amplio repertorio de estrategias de afrontamiento, resulta positivo ya que incrementa las posibilidades de éxito adaptativo (Martín y Grau, 1994). En ese sentido, los estudios muestran que las personas con mayor nivel intelectual y cultura general, tienen mejor adaptación a las enfermedades y al dolor (Taylor, 1993). Algunas características personales, como la resistencia al estrés y una buena autoestima, también se asocian con éxito del afrontamiento (Martín, 2002). Por otra parte, las exigencias, amenazas y limitaciones que imponen las enfermedades, así como las creencias que tiene la población con respecto a las mismas, tiene influencia en la eficacia del afrontamiento.

Por ejemplo, resulta más difícil afrontar exitosamente las enfermedades que implican importantes cambios en el estilo de vida, que provocan deformidades y afectaciones de la imagen corporal, mutilaciones o amenazas serias a la supervivencia. También, las que cursan con altos niveles de dolor y discapacidad. (Martín, 2002). Un factor de gran importancia es el apoyo que las personas reciben de su familia, de sus amistades y del personal de salud. Las investigaciones son consistentes en reportar que las personas con altos niveles de apoyo tienen mejor pronóstico, menos síntomas, etc. (Shumaker y Bronwell, 1984).

2.1.10 Recepción del diagnóstico TEA en los padres.

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo es muy difícil de asimilar. Generalmente no pueden creer lo que les dice el especialista, no es posible que su hijo padezca autismo; un trastorno grave, de origen orgánico, un trastorno hoy por hoy incurable y que requiere de tratamiento e Intervención educativa lo antes posible y en un porcentaje alto de casos de por vida. Hasta llegar a oír este diagnóstico, en muchas ocasiones, los padres han pasado por un verdadero calvario, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista, desplazándose incluso de ciudad en ciudad, y porque no decirlo a veces también de país en país.

La sospecha de que algo ocurre es confirmada por diversos profesionales, pero no existe el acuerdo respecto a lo que verdaderamente está ocurriendo. Los padres suelen disponer de un repertorio amplio de historias, en muchos casos verdaderas historias de terror, sobre el tiempo que tardaron en diagnosticar a su hijo después de recurrir a la ayuda profesional. Es muy probable que hayan tenido que acudir a muchos especialistas hasta dar con la persona adecuada (Frith, 2004).

El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable es sin duda una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que genera en los padres. Por este motivo, es muy importante que los padres reciban un diagnóstico lo más pronto posible, ya que saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar.

Recibir el diagnóstico es un alivio muy deseado, un extraño sentimiento cuando se reciben unas noticias tan devastadoras. Los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo.

El diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo que le ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto. El diagnóstico de autismo se basa en la conducta y la interpretación de la significación de una conducta alterada, ausente o retrasada, depende de una sólida base de conocimiento clínico (Frith, 1994). Y dado que el autismo es un trastorno raro, hay relativamente pocos expertos que tengan experiencia de muchos casos.

En la actualidad cada vez se va teniendo más claro que la elaboración de un diagnóstico de autismo es una tarea multidisciplinar que requiere un nivel adecuado de especialización y dominio de los instrumentos y técnicas de evaluación y de apoyo a la persona y las familias.

Históricamente, el diagnóstico ha sido en nuestro país y en otros muchos un proceso extraordinariamente largo para las familias. Durante muchos años, y aún incluso hoy, es muy frecuente el retraso en el diagnóstico de autismo. Como el conocimiento del trastorno aumenta, está disminuyendo el tiempo que tarda en diagnosticarse y la edad a la que se hace. Sin embargo, una evaluación que se basa en criterios conductuales no puede ser rápida.

En los últimos años el tiempo que tardan las familias en obtener un diagnóstico desde que expresan sus preocupaciones al sistema de salud se han reducido ligeramente. Pero aún sigue existiendo un retraso diagnóstico muy considerable de aproximadamente 15 meses por término medio, siendo la demora mucho mayor en el caso del Trastorno de Asperger (Getea, 2005).

En la actualidad es factible llevar a cabo la localización de posibles casos de autismo en torno a los 18 meses al haberse identificado señales de alerta en el desarrollo (Baird, Charman, Baron-Cohen, 2000), pero no se trata de un diagnóstico sino de una detección temprana, un filtro que selecciona casos para una evaluación posterior.

Los padres necesitan tiempo para familiarizarse con el proceso de evaluación, los motivos para llevarlo a cabo, lo que significan los resultados en su caso concreto y lo que puede hacerse en el presente y en el futuro (Frith, 2004).

2.1.10.1 Reacciones de los padres con hijos TEA.

Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca. Si bien es cierto que la reacción de los padres ante el diagnóstico de autismo depende de variables como la experiencia previa, la demora en el diagnóstico, los signos presentes. Podemos decir, que en la mayoría de los casos el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis. Aunque existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por varias y diferentes etapas, los sentimientos característicos de estas fases del proceso de duelo que viven los padres en ocasiones son ignorados por ellos mismos y en otras también por los profesionales. Es muy frecuente que experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira (Harris, 2001).

Hasta la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración del duelo que Elisabeth Kübler-Ross¹ (1989), estableció para explicar las reacciones ante la pérdida de un ser querido. De hecho, las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación de la discapacidad del hijo son muy similares a las del duelo. Siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con una discapacidad: los padres tienen que renunciar a la expectativa que todo padre tiene de tener un hijo sin ninguna dificultad.

En el caso de los trastornos del espectro autista tenemos que tener en cuenta que hasta llegar a ser diagnosticado pasa un tiempo en que los padres evidencian que “algo va mal” aunque no saben cómo se llama “ese mal”. En este caso se trata de la pérdida de un hijo “idealizado”, un hijo en el que se había puesto grandes ilusiones y esperanzas, una pérdida de planes y expectativas referente al futuro del niño y la familia. Se trata, por tanto, de un proceso natural el que nieguen la evidencia del problema de su hijo. Como proceso requiere su tiempo y es preciso pasar por él.

Los padres suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo. Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial, cuando conocen la noticia de que su hijo tiene una discapacidad, entran en un estado de inmovilización, de shock, de bloqueo y aturdimiento general, debido a la grave e inesperada noticia. En el caso del autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para escuchar que su hijo, padece un trastorno que no tiene cura. Es una fase de descreimiento y sorpresa, como ver el mundo desde fuera y que eso no les esté pasando a ellos.

El efecto de esta fase sobre las familias sería leve si desde los primeros indicios se les apoyase y ayudase a identificar el trastorno. Cuando se comunica que un hijo tiene un trastorno autista, es frecuente que los padres nieguen la evidencia, no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Intentan minimizar el problema, pensar que con el tiempo se pasará, que se trata sólo de un retraso madurativo.

Este periodo es peligroso para las familias puesto que pueden terminar creyendo a las personas que les dan más esperanzas, sin analizar a fondo la base de sus argumentos y retrasando la búsqueda de intervenciones eficaces.

La irritación y la culpa también están presentes en los padres de niños con trastornos del espectro autista. Es una etapa en la que se repasa toda la vida del niño, incluso el embarazo intentando averiguar si pasó algo, si hubo alguna negligencia. Estos sentimientos de culpa se han visto favorecidos durante mucho tiempo y aún hoy en algunos países por teorías que tendían a explicar que el autismo tenía un origen afectivo.

Hoy en día, la confirmación avalada por la investigación científica sobre el origen orgánico del trastorno no protege de este sentimiento de culpa, sino al contrario nos vemos rodeados por noticias o informes de profesionales que atribuyen el aumento de casos a una intoxicación por la administración de la vacuna triple vírica, a la ausencia de una dieta específica.

Hechos en absoluto constatados científicamente pero que siguen generando sentimientos de irritación y culpa en las familias que lo único que quieren es saber lo que le ocurre a su hijo.

El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave e irreversible, como es el autismo conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado de depresión. Los padres pueden llegar a sentirse sobrecargados por el peso de estos sentimientos que les embargan y de los que casi nadie se atreve a hablar con claridad.

La fase de aceptación de la realidad se caracteriza por la superación del estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En estos momentos los padres con un hijo con autismo empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados.

Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas familias aceptan a su hijo tal como es, pero toda la vida lamenta que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o

de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos, pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan.

A estas fases pueden añadirse según Riviere (1997) las de comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis. Las fases señaladas describen a grandes rasgos el proceso que viven los padres de un niño con discapacidad, pero el recorrido que realiza cada padre y cada madre es totalmente particular.

Es importante entender que no todos los padres de niños con autismo pasan por todas las etapas, ni éstas tienen la misma duración. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Asimismo, tampoco tiene por qué ser un proceso continuo, pudiéndose dar pasos atrás y tardar mucho en la aceptación del diagnóstico o que uno de los padres no termine de aceptarlo en mucho tiempo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor.

La duración de estas fases puede variar mucho de una familia a otra no solo en tiempo sino también en intensidad.

Son muchos los factores que van a influir en el transcurso del proceso, pero lo que está claro es que es preciso conocer las etapas y tenerlas en cuenta puesto que ignorar este camino va a influir en el resto de las acciones que llevan a cabo los profesionales (Intervención Psicosocial, 2008, vol. 17).

Cuando se trabaja con una familia donde uno o varios miembros presenta un TEA, se puede observar cómo los padres vivencian el proceso de duelo de su hijo y aunque las reacciones que viven estos padres sean, según las investigaciones, normales, no lo son para algunos profesionales que desconocen este fenómeno y se preguntan innecesariamente la razón de porqué los padres no apoyan lo suficiente, su falta de implicación, la posición periférica del padre e interpretan de manera inadecuada estas observaciones.

2.1.10.2 Conviviendo con el autismo

El hecho de que no todas las familias reaccionen y se adapten de la misma forma a la presencia de un niño con alteraciones en el desarrollo despertó en su momento el interés por el estudio de los factores que intervienen en esta variedad de respuestas (Freixa, 1993).

La consideración de las familias de niños con discapacidad como “familias normales en circunstancias excepcionales” implica dejar de pensar en las familias en términos de carencias y problemas, para centrarse en sus necesidades.

El modelo de las necesidades supone dar importancia a la respuesta social y en concreto a la adecuación de los servicios a sus necesidades. Se abandona la idea de que son las características del niño el único factor determinante de las respuestas adaptativas que dan las familias.

Hay que tener en cuenta también otros factores como las creencias y estilos de comportamiento desarrollados por los padres, la calidad de las relaciones familiares o de los sistemas de apoyo externo (Simón, Correa, Rodrigo, y Rodríguez, 1998).

Desde perspectivas globales y sistémicas se identifican algunos elementos entre las características del niño, de la familia y de los recursos del entorno, que claramente aumentan el riesgo en la familia, sobre todo si se dan de forma combinada. Una variable especial a tener en cuenta a la hora de trabajar con familias con hijos con discapacidad es la capacidad de los padres para afrontar situaciones de estrés.

Los distintos estilos de los padres para afrontar el estrés explican el hecho de que familias en situaciones aparentemente muy similares (misma discapacidad y edad de los hijos, similar situación socio familiar, acceso a los mismos recursos) muestren a veces grados de adaptación extremadamente diferentes. Si la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto, la realidad de un niño con trastorno del espectro autista trastoca todos los niveles de

responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia así como sus relaciones con otras familias y amigos.

El carácter generalizado de las alteraciones de las personas con trastornos del espectro autista y su permanencia a lo largo de la vida hace que las implicaciones que tiene para las familias el nacimiento y convivencia con un hijo/a con autismo abarquen todos los ámbitos y generen necesidades en relación a todos los tipos de servicios (Belinchón, 2001).

Distintos estudios (Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Karisi y Sigman, 1997; Maan, 1996; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989) demuestran que la convivencia con un hijo con TEA provoca en los padres niveles de estrés muy superiores a los producidos por la paternidad en sí misma e incluso a la paternidad de hijos con otras discapacidades. Los patrones de depresión reactiva y aumento de estrés (Moes, 1995) que presentan los padres de niños con TEA se relacionan con numerosos factores: la dificultad para comprender qué le sucede al niño, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños con autismo y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone en un primer momento la existencia de una atención constante al niño, etc. “La situación de depresión y estrés puede aumentar como si fuera una lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias de relación en la pareja.

Complicarse, tomando la forma de un bucle de culpabilizaciones recíprocas. Dificultar la atención a los hermanos. Tener, en fin, consecuencias negativas de diversos órdenes en la económica de las relaciones familiares” (Riviere, 1997a, p. 39).

Desde que se iniciaron los primeros estudios sobre el efecto que provocaba el autismo en la familia (DeMyer, 1979) se ha tratado de analizar la influencia que ciertos factores tienen sobre el

estrés familiar en el caso del autismo. Uno de los modelos que más se ha usado en esta búsqueda de factores es el modelo multivariado de factores en interacción (modelo simple ABCX) ideado por Hill (1949, 1958) y utilizado para determinar el estrés en familias con distintos trastornos. En dicho modelo, el factor “a” (evento estresor) interactuando con “b” (recursos) y con “c” (la definición que la familia hace del evento) produce “x” (crisis). Este modelo no explicaba los ajustes que hace la familia para adaptarse a las nuevas demandas que se van planteando a lo largo del tiempo. Para solventar esta carencia McCubbin y Patterson (1983) amplían el modelo simple añadiendo nuevas variables. Proponen el Modelo del Doble ABCX de Ajuste y Adaptación en el que el factor “a” (evento estresor y/o acumulación de demandas) en interacción con el factor “b” (recursos existentes antes de la crisis y nuevos recursos) y con el factor “c” (percepción o significado que la familia atribuye al acontecimiento estresante y a su capacidad para manejarlo) produce un resultado de adaptación o factor “x” (niveles de estrés) (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006).

Bristol (1987) ha sido uno de los autores pioneros que ha utilizado este modelo en el caso del autismo, evaluando como factor “a” las características del niño, como factor “b” los apoyos (formal e informal con el que cuenta la familia) y como factor “c” la influencia que una definición negativa del problema tiene en la adaptación familiar. Siguiendo a Pozo, Sarriá y Méndez (2006) podemos afirmar que el resultado final de adaptación, no sólo depende de las características de la persona con autismo, sino que se trata de un proceso más complejo, donde la percepción del problema y los apoyos intervienen de manera significativa.

El impacto de la discapacidad depende en gran medida de los recursos con los que cuente la familia y de la percepción que la propia familia tenga de la situación (Bristol, 1987) de manera

que el apoyo familiar y el nivel de satisfacción marital amortigua mucho los efectos del estrés. (M. A. Martínez, M. C. Bilbao, Intervención Psicosocial, 2008, vol. 17).

Para favorecer la convivencia con un hijo con TEA es necesario conocer en profundidad las características de dichos trastornos y aceptar las importantes limitaciones que implican a nivel de las relaciones sociales, la comunicación y la imaginación. La vida con una persona con autismo es muy dura, a las limitaciones propias del autismo hay que sumarle en muchos casos los problemas de comportamiento que de por sí son muy difíciles de tratar, la hiperactividad, las alteraciones del sueño y de la alimentación. Es una convivencia que desgasta, que genera gran frustración, como por ejemplo observar al hijo sumido gran parte del tiempo mirándose las manos o jugando con una rueda e intentar implicarle en otras actividades y no recibir respuesta por su parte.

2.1.10.3 Afectación a la dinámica familiar

Cualquier patología de uno de los miembros del grupo familiar, como es el autismo en un hijo, modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas (Polaino y Lorente, 1997).

Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterado de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno (Doménech, 1997).

La persona con autismo desde muy pequeña no puede interactuar normalmente con sus padres y estos no pueden, por mucho que lo deseen establecer con ellos una relación normal. Los comportamientos cotidianos de interacción entre un niño y una madre, tales como el contacto ocular, la mirada, la sonrisa, los gestos, las posturas, el acercamiento, el abrazo, etc., no ocurre entre un bebé con autismo y su madre. Este hecho tan importante tiene sus consecuencias en las

primeras interacciones que la madre establece con su bebé, pero también en los sentimientos de la madre que no va a ver realizado su rol de madre, pudiendo afectar a la relación con su pareja y con el resto de los hijos.

El tener un hijo o hija con autismo normalmente produce un impacto que afecta enormemente a la vida familiar, pudiendo distorsionar el ambiente familiar. Los padres de un hijo con autismo van a tener que afrontar graves dificultades. El autismo causa frustración, estrés, confusión en la familia. Puede producir en los padres problemas emocionales especiales, ya que se diagnostica transcurridos los primeros años de vida, el desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma y a veces incluso tiene tales habilidades que no parece que tenga un problema (Wing, 1998).

No es lo mismo saber que un hijo está enfermo que convivir con él cada día, luchando continuamente por lo relativo a sus alteraciones del lenguaje, su comportamiento agresivo, su carencia de habilidades sociales, su incomunicación, estereotipias y conductas autoagresivas y destructivas, etc., en una palabra por esa interacción que es preciso establecer con él y que aparece quebrada (Polaino y Lorente, 1997).

A todo esto deben añadirse otras muchas circunstancias que ahondan todavía más el sufrimiento e incompreensión de los padres, y en especial de la madre, como son la pérdida de expectativas de control sobre la conducta del hijo, las atribuciones negativas que sobre él hace, el miedo al futuro, la renuncia a su trabajo, las cargas económicas adicionales que ello supone, la escasez de recursos económicos, etc.

El riesgo de estrés en estas familias, tal y como ya se ha comentado, es muy alto y con ello, el riesgo de vivir en un clima constante de tensión y angustia. El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la

organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987).

De manera resumida podemos decir que la dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores: la autoatribución y atribución de tareas y roles, entre el padre y la madre, en cuanto al cuidado del hijo con autismo; el grado de sensibilidad (resistencia) de cada uno de los miembros de la pareja hacia los problemas que presenta su hijo; el apoyo recibido por parte del cónyuge; la satisfacción conyugal y la felicidad personal de cada uno de ellos; la percepción que los padres tienen de los diversos trastornos asociados al autismo y su valoración sobre el nivel de estrés que cada uno conlleva; el entorno social. Tener unas expectativas realistas con respecto al hijo con autismo y mantener un clima familiar de calidad son dos aspectos fundamentales en la convivencia positiva (Doménech, 1997) y que previenen de posibles complicaciones a nivel personal, familiar y social. Si bien es cierto que la calidad de la comunicación familiar varía con el tiempo y con las etapas evolutivas de la vida, es preciso que los padres y los hijos no pierdan el contacto mutuo con los aspectos importantes de sus vidas. Los secretos familiares, los significados implícitos y los silencios son los mayores enemigos para el desarrollo de una buena comunicación familiar (Harris, 2001).

Cuando una persona con autismo llega a un sistema familiar la comunicación está amenazada y vulnerable por la necesidad de ocultar el dolor, la incertidumbre, la rabia y las preocupaciones con el fin de mantener la homeostasis familiar. Los hermanos comparten las crisis de la vida y los ritos de transición esenciales para la identidad cultural y social, por esto las relaciones fraternas tienen una gran trascendencia psicológica y evolutiva.

La calidad global de la vida familiar tiene una influencia importante en la forma de relacionarse los hermanos. Es más probable que los padres que formen una buena pareja y resuelvan sus diferencias, tengan hijos que hagan lo mismo. Del mismo modo es fácil que los hijos de padres que los atiendan bien mantengan unas buenas relaciones (Boer, Goedhart y Treffers, 1992).

Para ser un padre o una madre que cumpla bien sus funciones hace falta una serie de cualidades como transmitir respeto, cariño y amor, ser coherente con respecto a las expectativas y reglas, establecer límites claros ante las conductas inadecuadas de los niños y facilitar unas rutinas infantiles previsibles pero flexibles. En las familias en las que haya problemas graves entre los padres, los hermanos pueden ser una fuente de apoyo mutuo importante (Jenkins, 1992), pero estas relaciones no pueden reemplazar el amor y el saber de un progenitor competente. Todo esto pone de manifiesto la gran importancia de que los padres mantengan un matrimonio sano, no sólo para ellos mismos sino también para sus hijos. La interacción entre los hermanos es extremadamente sensible a la calidad de la interacción entre los padres (M. A. Martínez, M. C. Bilbao, Intervención Psicosocial, 2008, vol. 17) “Con frecuencia nos centramos tanto en las intensas necesidades educativas del niño con autismo que tendemos a pasar por alto las necesidades de los demás hermanos. Sin embargo, cuando escucho sus voces en los grupos de apoyo a las familias o en entrevistas individuales me sorprende la urgencia de sus necesidades” (Harris, 2001, p. 7).

Por otra parte, es importante destacar que las familias que tienen hijos con dificultades similares se convierten en fuente insustituible de apoyo emocional e información. La vía para establecer nuevos contactos son las asociaciones de padres de personas con discapacidades. Inicialmente muchas familias no buscan espontáneamente esta vía de asociación, con frecuencia

la pertenencia a una determinada asociación se inicia por la posibilidad de recibir un servicio o por la recomendación de los profesionales que atienden a la familia. No obstante, es importante tener en cuenta que el contacto con otros padres que viven situaciones similares debe contar con algunas garantías, ya que no todas las familias están en condiciones de servir de apoyo efectivo a otros padres (Paniagua, 1999).

“Lo que, si compartí con las madres de hijos deficientes es la soledad, acrecentada si tu hijo está gravemente afectado. La carencia de alguien con quien compartir tu dura realidad y al experimentar que tu hijo también está solo” (Rodenas de la Rocha, 2002, p. 35).

2.1.10.4 Ajustes que hace la familia para adaptarse a las nuevas demandas que se van planteando a lo largo del tiempo.

La convivencia en el hogar de un niño con autismo suele ser difícil, las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones exageradas de su independencia. Las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto, la polarización de la vida familiar alrededor del miembro con autismo modifican tanto la vida de la familia que se requiere llevar a cabo ajustes en la vida familiar que permitan una vida lo más armónica posible. Ante un problema tan complejo como es el autismo, los conocimientos generales y el sentido común de los padres que, normalmente son suficientes para criar y educar a la mayor parte de los niños, no lo son en este caso. Los padres tienen que aprender a vivir con un hijo con unas características especiales que exige unas adaptaciones importantes en todos los sentidos.

La vivienda tiene que reorganizarse al igual que cada una de las personas que convivan en el hogar familiar. Para hacer frente al estrés que supone tener un hijo con autismo y mantener un clima familiar aceptable, cada familia dispone de unos recursos que pueden ser muy distintos en cada caso. Estos recursos pueden referirse a las características de personalidad, motivaciones y valores de los componentes de la familia y de la forma de relacionarse entre ellos; de la unidad familiar y de la atmósfera que reina en el hogar; y/o también de los apoyos externos que proporcione la comunidad (Doménech, 1997).

Los sistemas de valores y creencias de la familia son los factores más importantes que influyen en la adaptación y en la capacidad de resistencia y flexibilidad de las familias. Estos sistemas comprenden la visión que se tiene sobre el mundo, los valores y las prioridades. Las visiones sobre el mundo consisten en las opiniones de la familia sobre el ambiente social y cultural y sobre el sitio que ocupa esa familia en el mundo. Los valores familiares se refieren a los principios fundamentalmente operativos por los que la gente dirige sus vidas y organiza las vidas de sus familias. Las prioridades de la familia tienen que ver con las actividades y roles que consideran más importantes (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, Bates, 2006).

En muchas ocasiones la familia debe optar por modificar físicamente la vivienda para poder hacer frente a los efectos de los problemas de conducta que presenta la persona con autismo.

También es preciso modificar la forma de comunicación. Las personas con TEA tienen un lenguaje particular, miran el mundo desde una perspectiva singular y se perciben a sí mismos y a los demás de manera diferente a como nos percibimos el resto de las personas. Viven en un mundo de percepción directa e inmediatez, ven el mundo sin metáforas. Los padres necesitan disponer de ayudas que les permitan entender este lenguaje enigmático y contradictorio en el que se expresa su hijo. No utilizan el lenguaje de manera cotidiana para negociar el mundo social, su

lenguaje a menudo se limita a tareas cotidianas y a peticiones sencillas que satisfacen sus propias necesidades. Si no hablan no sustituyen los significados no verbales de la comunicación. Esto hace que los padres de niños/as con autismo a menudo tienen que adivinar cuál puede ser el significado de un comportamiento (Szatmori, 2006).

En los casos en los que hay lenguaje, en muy contadas ocasiones la conversación que mantienen es recíproca, normalmente hablan sin parar de sus temas de preferencia.

Una vez que los padres son capaces de entender a su hijo, de saber qué es lo que le hace pensar y sentir de manera diferente, la vida les resulta mucho más llevadera. Aprender a mirar el mundo a partir de la mente de su hijo/a, influye no solo en los padres sino en toda la familia, incluyendo el hijo con autismo.

Entender el modo en el que el niño piensa y siente, y de qué modo eso se traduce muy a menudo en un comportamiento desconcertante, a veces inquietante, permite superar muchos de los problemas que impiden que las relaciones entre padres e hijos sean gratificantes y las intervenciones efectivas.

Los ajustes temporales son de gran importancia. Un aspecto que destacar es el aumento de dedicación que en general supone un hijo con necesidades especiales. El tiempo libre disminuye lo que lleva a una restricción considerable de la vida social. Requieren muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. El desarrollo de programas de estimulación, actividades de ocio y refuerzo familiar, revisiones médicas, orientación psicopedagógica, búsqueda de opciones y recursos. Suponen para los padres un esfuerzo personal que es preciso tener en cuenta (Paniagua, 1999).

Por otra parte, muchos padres, pero sobre todo madres, sacrifican durante años sus posibilidades de ocio y desarrollo profesional por la dedicación al hijo. Los padres y hermanos

deben ajustar sus percepciones, actitudes, creencias, ideas, aprendiendo a interpretar el comportamiento de la persona con TEA y llegando a aceptar que las personas con autismo son personas con un modo diferente de pensar y de procesar la información. (Ma. A. Martínez, Ma. C. Bilbao, Intervención Psicosocial, 2008, vol. 17).

Sin comprender a la persona con autismo los padres no se pueden relacionar con ella. Es preciso que los padres comprendan el trastorno, que conozcan los síntomas que afectan a todos los aspectos del comportamiento y cómo esto se manifiesta en la vida cotidiana.

Este conocimiento ayuda a restablecer un sentido de relación entre los padres y el hijo. Para conseguir esta comprensión los padres pueden observar a su hijo/a, imaginar las sensaciones que le producen los estímulos teniendo en cuenta su especial sensibilidad a los mismos, mirar con detenimiento los detalles que tanto le llaman la atención.

Los logros de una persona con TEA parecen decepcionantes sólo si se miran desde fuera, cuando son medidos por el rasero de los demás. Es mucho mejor considerar los resultados desde el punto de vista de la persona con TEA, en relación con los obstáculos que ha tenido que superar para llegar hasta donde ha llegado. Los triunfos de una persona con TEA a menudo son privados, los padres no pueden dar nada por supuesto, cada paso, cada avance es vivido como una victoria y sobresale en el flujo diario de acontecimientos cotidianos “como un destello de luz brillante” (Szatmari, 2006, p. 156).

2.1.10.5 Salud mental parental e interacciones familiares

Ha sido ampliamente reportado en investigaciones que la presencia de sintomatología depresiva en las madres disminuye sus niveles de reciprocidad, sincronía y coordinación con su

hijo(a), comprometiéndose la capacidad diádica y triádica que permite la regulación afectiva (Feldman, 2007).

Asimismo, madres que presentan altos niveles de estrés refieren sentirse sobrepasadas frente a las demandas de sus hijos(as), estando menos disponibles para responder a sus necesidades (Rodrigo, Martín, Cabrera y Máiquez, 2009).

Si bien el padre ha sido significativamente menos estudiado que la madre, durante las últimas tres décadas han proliferado los estudios que lo incorporan (Cabrera, Tamis-LeMonda, Bradley, Hofferth y Lamb, 2000); Lamb, 2004). Algunos de estos han mostrado que su presencia tiene un impacto en las conductas de cada miembro de la díada madre-hijo(a) y en la calidad del intercambio emocional.

En relación con la presencia e involucramiento del padre, algunos estudios han planteado que esta varía de acuerdo con la relación que tenga el padre con el niño(a), su capital humano, su bienestar psicológico y fuentes de soporte social y estrés (Belsky, 1984; Hossain y Roopnarine, 1994; Pleck y Masciadrelli, 2004). Por ejemplo, padres con mayor nivel educacional son más capaces de proveer a sus hijos e involucrarse con ellos (McLanahan, 2009), mientras que padres con mayor sintomatología depresiva y estrés muestran mayores niveles de hostilidad, rechazo y estimulación inadecuada (Cummings et al., 2000; Parke et al, 2004).

Otros estudios señalan que la sintomatología depresiva paterna varía de acuerdo con su estado civil y ocupación y que se asocia negativamente con la relación padre-hijo(a), padre-madre y positivamente con el estrés parental (Bronte-Tinkew, Moore, Matthews, y Carrano, 2007).

Las investigaciones en salud mental infantil y familiar muestran que la participación del niño(a) en la tríada que integra junto a su madre y su padre, puede ayudar a resolver interacciones diádicas disfuncionales con uno de ellos. Dickstein et al. (1998) plantean que un mediador significativo del desarrollo de niños(as) preescolares expuestos a psicopatología materna es la salud del funcionamiento familiar. En familias en las cuales uno de los padres posee una enfermedad mental, el desarrollo del niño(a) depende más del nivel de funcionamiento familiar que de la interacción diádica que mantenga con el padre (o la madre) que presente una patología (Seifer y Dickstein, 2000).

Esta experiencia favorece además la regulación emocional en el niño(a) durante la interacción, contribuyendo a la reducción de la tensión y el estrés (Fivaz-Depeursinge y Favez, 2006). Por su parte, existe alguna evidencia que indicaría que los padres son sensibles a los riesgos maternos, incluyendo sintomatología depresiva (Cummings, Goeke-Morey, y Raymond, 2004) y que la adecuada salud mental del padre actúa como un factor protector para el niño(a) en la relación entre la sintomatología depresiva materna e infantil (Gere, Hagen, Villabo, Arnberg, Neumer y Torgersen, 2013).

Capítulo III

Metodología

3.1 Tipo de estudio

La presente investigación es de tipo descriptivo-transversal, ya que se pretende determinar las características del grupo que conforman la muestra, es decir, padres y madres de hijos con TEA para luego poder investigar y comparar la variable: estrés parental.

Los datos obtenidos se tabularán mediante el programa SPSS (Statistical package for the social sciences), y se analizarán con el análisis multivariado y univariado de varianza.

3.1.1 Antecedentes conceptuales:

Descriptivo: este tipo de investigación tiene el propósito de describir situaciones y eventos. Esto es, decir cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno, en este caso, el estrés parental en ambos grupos. Su preocupación primordial radica en describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos.

Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Desde el punto de vista científico, describir es medir. (R. Hernández. S. Metodología de la investigación, 6ª edición).

Estudio descriptivo: busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretende medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan estas. Por ejemplo, un investigador organizacional que tenga como objetivo describir varias empresas industriales de Lima, en términos de su complejidad,

tecnología, tamaño, centralización y capacidad de innovación, mide estas variables y por medio de sus resultados describirá:

La diferenciación horizontal (subdivisión de las tareas), la vertical (número de niveles jerárquicos) y la espacial (número de centros de trabajo), así como el número de metas que han definido las empresas (complejidad), que tan automatizadas se encuentran (tecnología) y Cuántas personas laboran en ella (tamaño). Cuánta libertad en la toma de decisiones tiene los distintos niveles organizacionales y cuántos tienen acceso a la toma de decisiones (centralización de las decisiones). En qué medida llegan a modernizarse o realizar cambios en los métodos de trabajo o maquinaria (capacidad de innovación).

Sin embargo, el investigador no pretende analizar por medio de su estudio si las empresas con tecnología más automatizada son las más complejas ni decirnos si la capacidad de innovación es mayor en las empresas menos centralizadas. (R. Hernández. S. Metodología de la investigación, 6ª edición)

El diseño transversal o transaccional: recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único (Liu, 2008 y Tucker, 2004). Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Es como “tomar una fotografía “de algo que sucede. Por ejemplo: medir el nivel de estrés parental con hijos autistas (R. Hernández. S. Metodología de la investigación, 6ª edición).

3.2 Diseño de estudio

El enfoque al cual se adscribe la presente investigación es de carácter cuantitativo, se utilizará la recolección y el análisis estadístico de datos, respondiendo. Eficazmente los objetivos y probando las hipótesis establecidas previamente (Hernández, Fernández y baptista, 2014; Bernal, 2006). Bajo esta perspectiva se explica la realidad emocional de la familia, en cuanto al nivel de

estrés, desde un punto de vista externo y objetivo; de esta manera se aplicará cuestionario con preguntas específicas, con el fin de obtener muestras numéricas y generalizar los resultados de los padres y/o cuidadores de los niños(as) con TEA.

Para este propósito, se desarrolló un diseño no experimental de tipo transversal -Descriptivo, pues en esta investigación no se manipularon variables, más bien se indagó en la incidencia y los valores que tienen las diferentes variables del estudio en una población y así se proporcionó su descripción y análisis de su incidencia en un momento determinado (Hernández, Fernández y baptista, 2014). Por lo tanto, en este estudio no se genera ninguna situación provocada de manera intencional, sino que se observara y se registrara situaciones ya existentes con el fin de describir las variables de familia y estrés en su contexto natural sin influir sobre ellas. Por otro lado, la investigación se enmarca como transaccional descriptivo ya que la recolección de la información se llevará a cabo en solo un momento, en una entrevista única, en un lugar y horario determinado, para cada familia partícipe de esta investigación; con el propósito de indagar la incidencia de las variables presentes en esta investigación relacionadas con las familias de niños(as) con TEA y así proporcionar su posterior descripción.

El enfoque cuantitativo: (que representa, como dijimos, un conjunto de procesos) es secuencial y probatorio. Cada etapa precede a la siguiente y no podemos “brincar” o eludir pasos.

El orden es riguroso, aunque desde luego, podemos redefinir alguna fase. Parte de una idea que va acotándose y, una vez delimitada, se derivan objetivos y preguntas de investigación, se revisa la literatura y se construye un marco o una perspectiva teórica.

De las preguntas se establecen hipótesis y determinan variables; se traza un plan para probarlas (diseño); se miden las variables en un determinado contexto; se analizan las

mediciones obtenidas utilizando métodos estadísticos, y se extrae una serie de conclusiones respecto de la o las hipótesis (R. Hernández. S. Metodología de la investigación, 6ª edición).

El enfoque cuantitativo tiene las siguientes características:

(1.) Refleja la necesidad de medir y estimar magnitudes de los fenómenos o problemas de investigación: ¿cada cuánto ocurren y con qué magnitud?

(2.) El investigador o investigadora plantea un problema de estudio delimitado y concreto sobre el fenómeno, aunque en evolución. Sus preguntas de investigación versan sobre cuestiones específicas.

(3.) Una vez planteado el problema de estudio, el investigador o investigadora considera lo que se ha investigado anteriormente (la revisión de la literatura) y construye un marco teórico (la teoría que habrá de guiar su estudio), del cual deriva una o varias hipótesis (cuestiones que va a examinar si son ciertas o no) y las somete a prueba mediante el empleo de los diseños de investigación apropiados. Si los resultados corroboran las hipótesis o son congruentes con éstas, se aporta evidencia a su favor. Si se refutan, se descartan en busca de mejores explicaciones y nuevas hipótesis. Al apoyar las hipótesis se genera confianza en la teoría que las sustenta. Si no es así, se rechazan las hipótesis y, eventualmente, la teoría.

(4.) Así, las hipótesis (por ahora denominémoslas “creencias”) se generan antes de recolectar y analizar los datos.

(5.) La recolección de los datos se fundamenta en la medición (se miden las variables o conceptos contenidos en las hipótesis). Esta recolección se lleva a cabo al utilizar procedimientos estandarizados y aceptados por una comunidad científica. Para que una investigación sea creíble y aceptada por otros investigadores, debe demostrarse que se siguieron tales procedimientos.

Como en este enfoque se pretende medir, los fenómenos estudiados deben poder observarse o referirse al “mundo real”.

(6.) Debido a que los datos son producto de mediciones, se representan mediante números (cantidades) y se deben analizar con métodos estadísticos.

(7.) En el proceso se trata de tener el mayor control para lograr que otras posibles explicaciones, distintas o “rivalas” a la propuesta del estudio (hipótesis), se desechen y se excluya la incertidumbre y minimice el error. Es por esto que se confía en la experimentación o en las pruebas de causalidad.

(8.) Los análisis cuantitativos se interpretan a la luz de las predicciones iniciales (hipótesis) y de estudios previos (teoría). La interpretación constituye una explicación de cómo los resultados encajan en el conocimiento existente (Creswell, 2013a).

(9.) La investigación cuantitativa debe ser lo más “objetiva” posible. Los fenómenos que se observan o miden no deben ser afectados por el investigador, quien debe evitar en lo posible que sus temores, creencias, deseos y tendencias influyan en los resultados del estudio o interfieran en los procesos y que tampoco sean alterados por las tendencias de otros (Unrau, Grinnell y Williams, 2005).

(10.) Los estudios cuantitativos siguen un patrón predecible y estructurado (el proceso) y se debe tener presente que las decisiones críticas sobre el método se toman antes de recolectar los datos.

(11.) En una investigación cuantitativa se intenta generalizar los resultados encontrados en un grupo o segmento (muestra) a una colectividad mayor (universo o población). También se busca que los estudios efectuados puedan replicarse.

(12.) Al final, con los estudios cuantitativos se pretende confirmar y predecir los fenómenos investigados, buscando regularidades y relaciones causales entre elementos. Esto significa que la meta principal es la formulación y demostración de teorías.

(13.) Para este enfoque, si se sigue rigurosamente el proceso y, de acuerdo con ciertas reglas lógicas, los datos generados poseen los estándares de validez y confiabilidad, las conclusiones derivadas contribuirán a la generación de conocimiento.

(14.) Esta aproximación se vale de la lógica o razonamiento deductivo, que comienza con la teoría, y de ésta se derivan expresiones lógicas denominadas “hipótesis” que el investigador somete a prueba.

(15.) La investigación cuantitativa pretende identificar leyes “universales” y causales (Bergman, 2008).

(16.) La búsqueda cuantitativa ocurre en la “realidad externa” al individuo. Conviene ahora explicar cómo se concibe la realidad con esta aproximación a la investigación.

Para este fin, utilizaremos la siguiente argumentación basada en Grinnell (1997) y Creswell (2013):

(1.) Hay dos realidades: la primera es interna y consiste en las creencias, presuposiciones y experiencias subjetivas de las personas, que van desde las muy vagas o generales (intuiciones) hasta las convicciones bien organizadas y desarrolladas lógicamente a través de teorías formales. La segunda realidad es objetiva, externa e independiente de las creencias que tengamos sobre ella (la autoestima, una ley, los mensajes televisivos, una edificación, el sida, etc., ocurren, es decir, cada una constituye una realidad a pesar de lo que pensemos de ella).

(2.) Esta realidad objetiva es susceptible de conocerse. Bajo esta premisa, resulta posible investigar una realidad externa y autónoma del investigador.

(3.) Se necesita comprender o tener la mayor cantidad de información sobre la realidad objetiva. Conocemos la realidad del fenómeno y los eventos que la rodean a través de sus manifestaciones.

Para entender cada realidad (el porqué de las cosas), es necesario registrar y analizar dichos eventos. Desde luego, en el enfoque cuantitativo lo subjetivo existe y posee un valor para los investigadores; pero este enfoque se aboca a demostrar qué tan bien se adecua el conocimiento a la realidad objetiva. Documentar esta coincidencia constituye un propósito central de muchos estudios cuantitativos (que los efectos que consideramos que provoca una enfermedad sean “verdaderos”, que captemos la relación “real” entre las motivaciones de una persona y su conducta, que un material que se supone posea determinada resistencia auténticamente la tenga, entre otros).

(4.) Cuando las investigaciones creíbles establezcan que la realidad objetiva es diferente de nuestras creencias, éstas deben modificarse para adaptarse a tal realidad.

En el caso de las ciencias sociales, el enfoque cuantitativo parte de que el mundo “social” es intrínsecamente cognoscible y todos podemos estar de acuerdo con la naturaleza de la realidad social (R. Hernández. S. Metodología de la investigación, 6ª edición).

Estudio no experimental: es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para analizarlos. No se genera ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocados intencionalmente en la investigación por quien la realiza. En la investigación no experimental las variables independientes ocurren y no es posible manipularlas, no se tiene control directo sobre dichas variables ni se puede influir en ellas, porque ya sucedieron, al igual que sus efectos.

3.3. Universo

El universo de este estudio comprende a todos los padres del colegio Alta Vida de la ciudad de Viña del Mar de hijos con trastorno del espectro autista.

3.4 Población

Es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones (Lepkowski, 2008).

Especificación de la población: todos los padres del colegio Altavida de la ciudad de Viña del Mar que tengan hijos con trastornos del espectro autista, en un rango de edad de los 4 a 15 años y que los hijos estén en un establecimiento especial para las discapacidades diferentes.

Quedan excluido todos los padres que no sean de la ciudad de Viña del Mar, aquellos que no tienen hijos con trastorno del espectro autista, quienes no estén en el rango de edad de los 4 a 15 años y finalmente quienes no pertenecen a un establecimiento para discapacidades diferentes.

3.5 Muestra

La muestra del estudio estará compuesta por todas las familias de estudiantes con trastorno del espectro autista de centros especializados en la atención de niños(as) que manifiesten dicho trastorno y de instituciones que fomenten principalmente la inclusión escolar en la ciudad de viña del mar.

3.5.1 Unidad de análisis:

El tipo de muestra es de carácter no probabilístico, o también llamadas dirigidas, suponen un procedimiento de selección orientado por las características de la investigación, más que por un criterio estadístico (Hernández, Fernández y baptista, 2014). De esta manera, para los propósitos de esta investigación, la muestra se enfocó en 36 padres y madres/ familias de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista, de las cuales todas pertenecerán a escuela especiales y colegios regular con programa de integración escolar (pie) de carácter permanente; por lo tanto, el total de participantes son 72 padres/madres.

Las edades fluctuaran entre 4 y 15 años debido a la aproximación a la edad de diagnóstico, por lo tanto, las familias se encuentran recientemente experimentando el afrontamiento al estrés. Por otro lado, familias de niños(as) con TEA que sean mayores a esta edad suelen haber asimilado esta condición, realizando cambios apropiados en su dinámica familiar.

La separación de género entre los padres se debe a las diferencias latentes entre los niveles de apego, emociones, roles y funciones en el núcleo familiar. Cada uno vivencia los hechos con perspectivas distintas, por lo tanto, se evaluarán cómo reacciona cada uno de los participantes, ante un mismo factor (hijo(a) con diagnóstico TEA), en cuanto a sus niveles de estrés parental.

En cuanto a las instituciones, el colegio regular será seleccionado por practicar la inclusión educacional y contar con pie de carácter permanente con niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista. Por otro lado, la escuela especial, se caracterizará por la atención especializada en niños y jóvenes cuyo diagnóstico es TEA.

3.5.2 Variables:

Trastorno del espectro autista definición conceptual.

El TEA se define como un trastorno del neurodesarrollo que puede causar dificultades significativas en el área socio-comunicativa presentando además comportamientos restringidos repetitivos; sin embargo, afecta de manera distinta a cada persona y puede ser desde muy leves a graves (ministerio de educación 2010; American Psychiatric Association, 2014).

La presencia de TEA queda registrada según la evaluación médica de los niños(as) que forman parte de las familias a investigar en cuanto diagnóstico actual y edad del diagnóstico.

3.5.3 Definición conceptual:

Selye (1978) define estrés como la respuesta no específica del cuerpo como resultado de un evento estresante, o estresor.

3.5.4 Definición operacional:

Para efectos de este estudio, el estrés se analiza según el nivel de estrés percibido por una persona en su rol de cuidador de un niño o niña con trastorno del espectro autista y basándose en las reacciones que tienen al enfrentarse a situaciones difíciles o estresantes.

3.6 Descripción del instrumento.

Cuestionario de estrés parental PSI-SF (Abidin, 1995).

Este instrumento consta de una consistencia interna de $\alpha = 0,918$ y en Chile, se realizó un estudio llevado a cabo con 137 madres de estrato socioeconómico bajo estableció un $\alpha = 0.94$ (Farkas, 2011). La validez externa fue establecida con la escala completa obteniéndose coeficientes de correlación entre 0,73 y 0,95 (Abidin, 1995). El instrumento en su versión abreviada cuenta con 36 ítems con una escala Likert de cinco puntos, con el fin de evaluar el grado de estrés que percibe la persona en su rol de padre o madre en tres dominios. El primero es

llamado malestar paternal, del ítem 1 al 12, determina el estrés que siente el padre o madre en su rol como cuidador abordando su sentido de competencia, las restricciones que genera el cuidado de su hijo(a) en el desarrollo de otros aspectos de su vida, las dificultades con su pareja y la falta de apoyo social. Por otro lado, el dominio interacción disfuncional padre-hijo, del ítem 13 al 24, evalúa las expectativas que tienen los padres acerca de los logros de sus hijos y los esfuerzos que ellos perciben por parte de ellos. El dominio estrés derivado del cuidado del niño, del ítem 25 al 36, comprende la percepción que tienen los padres acerca del manejo de las conductas de sus hijos.

Con la suma de estas tres sub-escalas se obtiene una puntuación final global que se denomina estrés total, es decir, el grado de estrés parental que experimenta una persona en su rol de padre o madre. Más concretamente, refleja las tensiones que se registran en las áreas de malestar personal de los cuidadores, las tensiones derivadas de las interacciones que mantienen con su hijo, y aquellas otras que tienen su origen en las características conductuales del niño.

Se realizó una clasificación en:

- (1.) Bajo nivel de estrés (hipoestrés): todas aquellas puntuaciones iguales o inferiores a 58.
- (2.) Nivel de estrés normal: todas aquellas puntuaciones entre 59 y 157.
- (3.) Alto nivel de estrés (hiperestrés): todas aquellas puntuaciones iguales o superiores a 158.

3.7 Procedimiento

(1.) Se establece contacto con dos establecimientos que atienden a niños y niñas con trastorno del espectro autista en la ciudad de Viña del Mar, una escuela especial y un colegio regular con programa de integración escolar de carácter permanente, para agendar una reunión con sus respectivos directores, con el fin de dar a conocer los propósitos de la investigación.

(2.) Se realizará una reunión de forma presencial en la que se hará entrega de una carta de autorización dirigida a los directores de los respectivos establecimientos, la cual estará avalada por la escuela de Psicología de Universidad de las Américas. Estas cartas elaboradas según los aspectos éticos informan sobre los propósitos, beneficios y riesgos de la investigación que se llevara a cabo, junto con su autorización y apoyo para establecer contacto con las familias de estudiantes con trastorno del espectro autista, que asisten a los establecimientos involucrados.

(3.) Las estudiantes de psicología de la universidad de las Américas encargadas de la investigación, se reunirán con las familias en el lugar y horario previamente acordado. En esta reunión se les dará a conocer los propósitos, beneficios, riesgos de la investigación mediante una carta de consentimiento informado (elaborada según los aspectos éticos) la que, en caso de estar de acuerdo con su colaboración, debe ser firmada por los padres de los(as) niños(as) con trastorno del espectro autista.

(4.) Se aplicará el instrumento, en el siguiente orden:

(1.) Cuestionario, contestado por los padres y madres del menor.

(2.) Cuestionario de estrés parental PSI-SF, contestado de manera individual por uno o ambos padres del menor, según sea la situación familiar se recopilarán el instrumento de evaluación, para su revisión según los criterios considerados por cada uno.

(5.) La información obtenida se organizó en una base de datos creada en el programa computacional Statistical Package for the social Sciences (SPSS), para el análisis y la obtención de resultados, posibilitando dar respuestas a los objetivos e hipótesis planteadas en el estudio.

(6.) Se hará entrega de la investigación “estrés parental en padres y madres de niños(as) con trastorno del espectro autista”, para las posteriores correcciones realizadas por el profesor guía.

3.7.1 Análisis de la información:

Se realizará un análisis estadístico descriptivo mediante el programa computacional Statistical package for the social sciences (SPSS) en base a la información recopilada por los instrumentos de evaluación cuestionario para la familia, cuestionario de estrés parental PSI-SF.

Para llevar a cabo el análisis del instrumento, cuestionario para la familia, se elaborará una base de datos en el programa computacional antes mencionado según sus variables: edad, sexo, tipo de establecimiento al cual asiste, edad de diagnóstico.

Para la confección de la base de datos del cuestionario de estrés parental PSI-SF, se tomarán en consideración las siguientes variables:

Malestar parental, interacción disfuncional padre-hijo, cuidado del niño y estrés total. Según la puntuación de estas variables se definirán los criterios o niveles de estrés parental normas de puntuación cuestionario de estrés parental PSI-SF (Abidin, 1995).

Capítulo IV

Resultados

4.1 Presentación de los resultados y análisis

Habiendo recogido los protocolos de la muestra, se procesaron los datos por medio del programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 11.5 para Windows.

Con los datos obtenidos se realizó un análisis descriptivo de la muestra, teniendo en cuenta las frecuencias, medias y desvíos típicos se realizaron análisis de estadística descriptiva básica (tablas de frecuencias) respecto de la condición del nivel de estrés de los padres con hijos que presentan TEA.

4.1.1 Características Sociodemográficas de la Muestra

(a) Variable Sexo de los padres

La muestra se conformó por 56 personas de ambos sexos, de los cuales el 64,3% constituían el grupo de las madres, y el 35,7% el grupo de los padres, asistentes al Taller de Perfeccionamiento en manejo de conductas de niños con TEA, que se realizó en el colegio Alta Vida, considerando como variables la edad, sexo y estado civil de los padres. (Ver tabla 1 y gráfico 1)

Gráfico 1
Sexo de los padres



Tabla 1
Sexo de los Padres

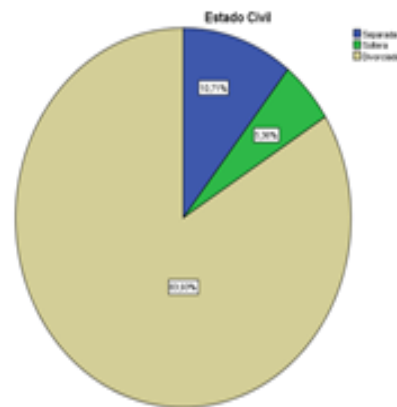
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Padre	20	35,7	35,7	35,7
	Madre	36	64,3	64,3	100,0
	Total	56	100,0	100,0	

(b) Variable estado civil de los padres

Respecto del estado civil de los padres, encontramos que un 83,9%, es decir 47 padres, se encuentran casados; un 10,7% están separados y un 5,4% son padres solteros. (Ver tabla 2 y gráfico 2)

Tabla 2*Estado Civil de los padres*

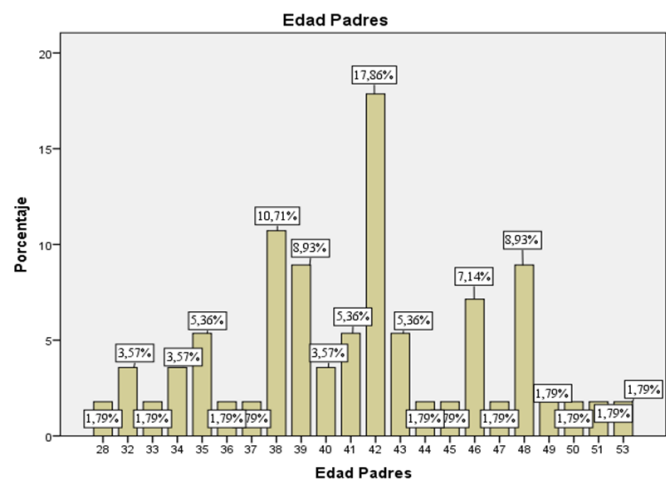
		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Casados	47	83,9
	Separados	6	10,7
	Soltero/a	3	5,4
	Total	56	100,0

Gráfico 2*Estado civil de los padres por porcentaje***c) Variable edad de los padres**

Respecto a las edades de los padres, encontramos que el promedio de edad es de 41 años, siendo 28 la menor edad y 53 la edad máxima de los padres participantes. Existe además, una desviación estándar de 5,27 y un rango de 25 años. (Ver tabla 3 y gráfico 3)

Tabla 3*Edad de los padres*

Edad Padres		
N	Válido	56
	Perdidos	0
Media		41,23
Mediana		42,00
Desviación estándar		5,278
Rango		25
Mínimo		28
Máximo		53

Gráfico 3*Edad de los padres*

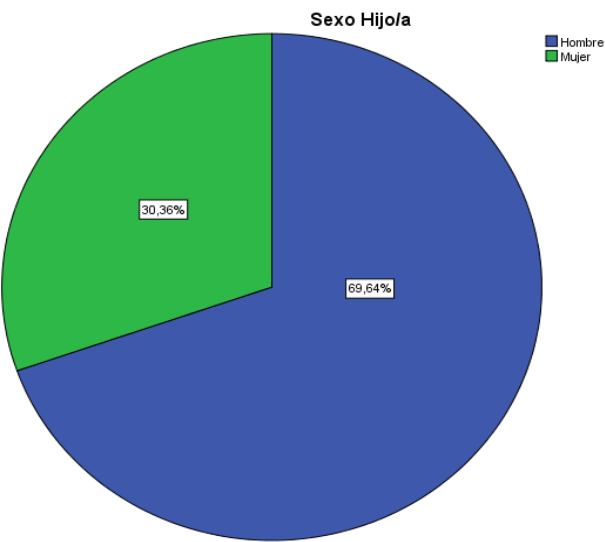
(c) Variable Sexo de los hijos/as

Del total de 56 niños, el 67,9% es hombre, es decir 38 niños, y el 32,1% es mujer, 18 niñas.

Tabla 4
Sexo de los hijos/as

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Hombre	38	67,9
	Mujer	18	32,1
	Total	56	100,0

Gráfico 4
Sexo de los hijos/as por porcentaje



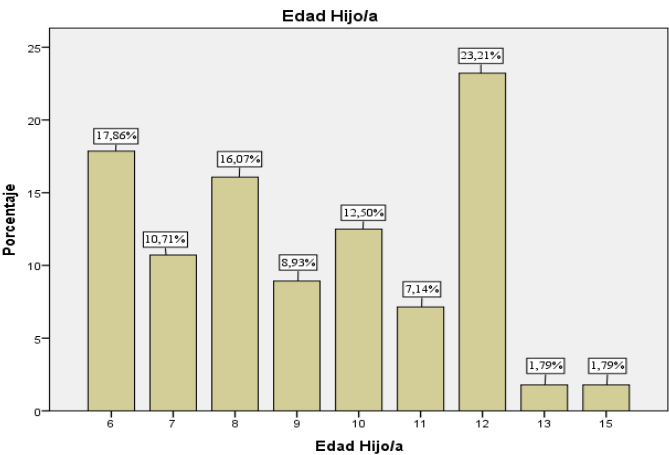
(d) Variable Edad de los hijos/as

Respecto a las edades, es posible evidenciar que la edad mínima de los niños y niñas es de 6 años, mientras que el máximo de edad es de 15 años en los cursos encuestados. Con un promedio de edad de 9 años.

Tabla 5
Edad de los hijos/as

N	Válido	56
	Perdidos	0
Media		9,23
Mediana		9,00
Moda		12
Desviación estándar		2,382
Varianza		5,672
Mínimo		6
Máximo		15

Gráfico 5
Edad de los hijos/as



4.1.2 Resultados de indicadores de Estrés Parental

(a) Índice Global de Estrés Parental

Respecto al índice de estrés, se evidencia en la tabla 6, que la puntuación promedio de estrés parental es de 163,9 pts., siendo el mínimo de 84pts y un máximo de puntuación 179. Lo anterior, con una desviación estándar de 10,464 pts. entre los puntajes.

Tabla 6
Índice de Estrés Parental

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Nivel Estrés	56	84	179	163,96	10,464

(b) Resultados por Subescalas de estrés parental

En la tabla 7 (pág.101), se presentan los resultados seccionados por las 3 subescalas presentes en el instrumento, las cuales son: Malestar Parental, Interacción disfuncional padre-hijo y Cuidado del niño.

Malestar Parental: Determina el estrés que siente el padre o madre en su rol como cuidador abordando su sentido de competencia, las restricciones que genera el cuidado de su hijo(a) en el desarrollo de otros aspectos de su vida, las dificultades con su pareja y la falta de apoyo social. Según el instrumento, los padres presentarían un puntaje promedio de 54pts., con una desviación estándar de 5,3pts siendo el puntaje mínimo de 39 y el máximo de 60 pts., lo cual es un puntaje altamente significativo considerando que contempla las 12 primeras preguntas.

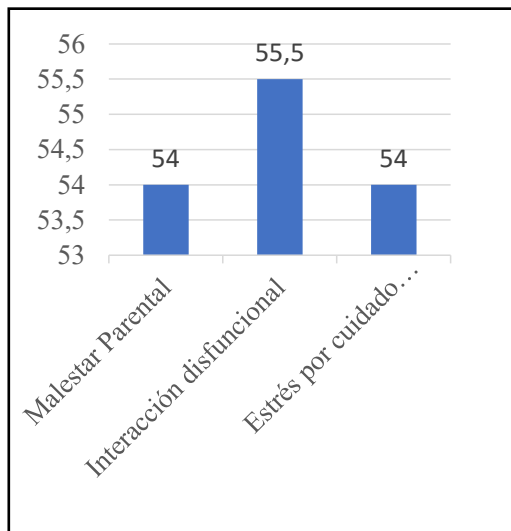
Interacción disfuncional padre-hijo, del ítem 13 al 24, evalúa las expectativas que tienen los padres acerca de los logros de sus hijos y los esfuerzos que ellos perciben por parte de ellos. En este punto, el promedio puntuado por los padres es de 55pts., con una desviación estándar de 4,2pts., y un puntaje mínimo de 48 y máximo de 59pts.

Estrés derivado del cuidado del niño, del ítem 25 al 36, comprende la percepción que tienen los padres acerca del manejo de las conductas de sus hijos. Respecto a esta última variable, el promedio fluctúa en los 54pts., con una desviación estándar de 8,4pts., con un puntaje mínimo de 39 y un máximo de 60pts.

Tabla 7
Subescalas de estrés parental

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Malestar Parental	56	39	60	54,00	5,367
Interacción Disfuncional	56	48	59	55,55	4,234
Estrés por cuidado del niño	56	39	60	54,41	8,420

Gráfico 7
Subescalas de estrés parental



(c) Índice de Estrés parental por sexo de los padres

La tabla 8 (ver pág. 102), evidencia que las madres estarían más estresadas que los padres, con una diferencia de 45 pts. Aproximadamente desde sus respectivas medias, las cuales son 162,8 pts. en las madres y 117,5 en los padres, lo cual se reafirma mediante la suma total de los puntajes por sexo de los padres, cuyos resultados son: 2351 pts. en los hombres y 5863 pts. en las mujeres. Es preciso mencionar que, a pesar de esta diferencia, el estudio arrojó elevados niveles de estrés parental en los padres de niños con TEA.

La desviación estándar es mayor en las mujeres (18pts) que en los hombres (11,7pts), las cuales surgen de unas varianzas de 179 y 138,2 pts. Respectivamente.

El puntaje mínimo se da en los padres, con 84 pts., y el máximo en las madres, de 179 pts. Finalmente, el rango, o qué tan alejados se encuentran el menor puntaje del mayor, por sexo de los padres, corresponden a 44 pts. los padres, y 67 pts. las madres.

Tabla 8
Índice de estrés parental por sexo

Sexo		Desviación							
Padres	Media	N	estándar	Mínimo	Máximo	Varianza	Rango	Mediana	Suma
Padre	117,5	20	11,75842	84	128	138,2	44,00	124,0	2351,
Madre	162,8	36	18,05729	112	179	326,0	67,00	168,5	5863

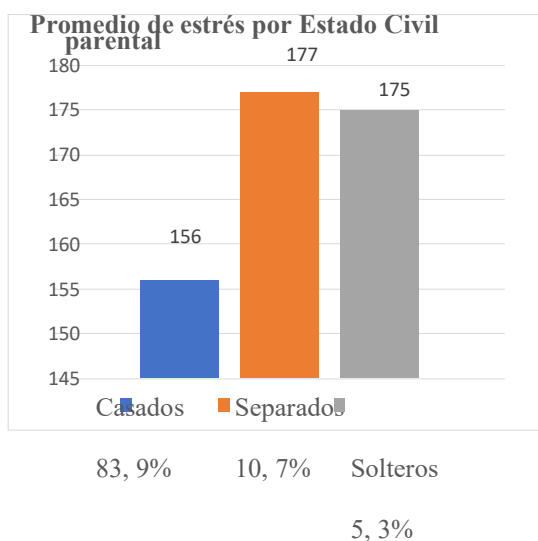
(d) Coeficiente de estrés parental por estado civil de los padres

En un análisis del índice de estrés parental por estado civil (ver tabla 9, pág.103), se evidencia lo siguiente:

- (1.) Los padres casados/as, correspondientes al 83,9% de la población, presentarían un leve menor nivel de estrés parental en comparación a los padres cuyo estado civil es de solteros/as (5,3%) o separados/as (10,7%). Sus cifras promedio corresponden a: 156pts., 175pts. y 177pts. respectivamente.
- (2.) El puntaje mínimo de los padres casados es de 84pts., con un máximo de 175pts., mientras que en los padres separados y solteros, el mínimo asciende sobre los 103 pts., y el máximo se mantiene entre 176 y 179 pts.
- (3.) La varianza de los puntajes de los padres casados, es de 648,9pts., en los separados es de 933,8pts., y en los 3 padres solteros, la varianza aumenta a 1704,3pts., lo cual es un alto índice de estrés parental.

Tabla 9
Índice de estrés parental por estado civil

Estado Civil	N	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Varianza	Mediana
Casado/a	47	25,47	84	175	648,978	156
Separado/a	6	30,55	103	179	933,867	177
Soltero/a	3	41,28	104	176	1704,333	175
Total	56	27,11	84	179	735,204	162



(e) Índice de Estrés parental según edad

El promedio de edad es de 42 años. Siendo 28 el mínimo de edad y 53 el máximo en la población encuestada. Con una desviación estándar de 5,2 años.

Respecto a las edades, la tabla 10 evidencia que el menor puntaje promedio es a los 53 años con 112 pts., mientras que el mayor puntaje promedio es de 175pts. a los 44 años, sin embargo, no es posible establecer una relación entre edades y promedios de estrés parental, ya que los datos se presentan con una amplia fluctuación de puntajes.

Tabla 10*Índice de estrés parental según edad pt2.*

Edad Padres	Media	N	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Mediana	Suma
28	170	1	.	170	170	170	170
32	172	2	5,65685	168	176	172	344
33	166	1	.	166	166	166	166
34	175	2	,00000	175	175	175	350
35	149	3	44,19276	98	176	173	447
36	172	1	.	172	172	172	172
37	170	1	.	170	170	170	170
38	131	6	33,89248	84	172	126	789
39	137	5	27,04071	104	168	128	689
40	151	2	36,76955	125	177	151	302
41	135	3	39,24708	103	179	124	406
42	144	10	22,15225	120	169	144	1445
43	170	3	8,08290	162	178	172	512
44	175	1	.	175	175	175	175
45	122	1	.	122	122	122	122
46	158,	4	24,18505	124	179	166	635
47	164	1	.	164	164	164	164
48	136	5	22,70463	116	165	122	680
49	124	1	.	124	124	124	124
50	115	1	.	115	115	115	115
51	125	1	.	125	125	125	125
53	112	1	.	112	112	112	112
Total	146	56	27,11464	84	179	162	8214

4.1.3 Análisis de resultados.

El estudio se centra en los padres y madres de niños que viven con TEA, ya que se considera al autismo como una variable interviniente en el proceso de crianza de un hijo(a), lo cual seguramente traerá aparejado una serie de características específicas en lo que hace al bienestar personal, y familiar, a la calidad de vida.

Los resultados de la presente investigación muestran que:

- (1). El puntaje global de estrés parental de los padres pertenecientes al Colegio Alta Vida, es clínica y significativamente elevado, con un promedio de 163 pts., en una escala de 36 reactivos que contempla un puntaje máximo de 180 pts., por lo que se contempla un hiper-estrés, al ser un puntaje superior a 158.
- (2). Respecto a las 3 Subescalas del instrumento, es posible destacar que: El área con un promedio de puntaje mayor, es la de interacción disfuncional entre padre-hijo, con media de 55 pts. entre las 11 preguntas que contempla esta escala. Le sigue el dominio estrés derivado del cuidado del niño, con un promedio de 54 pts., donde, sin embargo, el puntaje máximo asciende a los 60 pts. Y finalmente, la escala Malestar parental, con un puntaje promedio de 54 pts., también con un puntaje máximo de 60 pts.
- (3). Se establecieron diferencias significativas en el nivel de estrés parental entre padres y madres, siendo éstas últimas quienes presentarían un nivel clínicamente significativo de estrés, con una diferencia de 45 pts. Aproximadamente desde sus respectivas medias, las cuales son 162,8 pts. En las madres y 117,5 en los padres. Asociado a esto, se puede inferir que los padres estarían menos estresados que las madres, ya que el puntaje mínimo de los hombres es de 84 pts., mientras que las madres tienen un puntaje mínimo de 112 pts., y el máximo de los hombres es de 128 mientras que las mujeres es de 179 pts.

(4). Respecto a las edades de los padres, no es posible establecer una relación entre edad y puntaje de estrés, ya que existe una amplia variabilidad de edades y puntajes que no estarían relacionadas entre sí. Sólo cabe mencionar que la edad promedio es de 42 años, la cual mantiene un promedio de estrés de 144 pts., mientras que el puntaje mínimo, de 112 pts., se presenta a los 53 años, y el máximo de 175 pts., se da a los 44 años.

Respecto a lo anterior, es posible inferir que las madres del Colegio Alta Vida se encuentran con un elevado nivel de estrés, denominado como Híper-estrés, por tener un puntaje superior a 158 pts., donde los principales factores influyentes estarían relacionados con el diagnóstico de los niños propiamente tal, lo cual impacta en primer lugar en la interacción disfuncional entre padre-hijo, en cuanto a expectativas que tienen los padres acerca de los logros de sus hijos y los esfuerzos que ellos perciben por parte de ellos. (Keller y Honing (2004) señalan que el estrés en las madres está principalmente relacionado con las demandas y necesidades de cuidado asociadas a la persona con TEA.

Capítulo V

5.1 Discusión.

En esta investigación de corte transversal, se explica la realidad emocional de la familia, en cuanto al nivel de estrés parental desde un punto de vista externo y objetivo mediante un cuestionario para padres con hijos autistas. Se responde a la pregunta, ¿Cuáles son los principales estresores percibidos por los padres y madres de niños/as con trastornos de espectro autista del Colegio Altavida de la V región?

El estudio se centra en los padres y madres de niños que viven con TEA, ya que se considera al autismo como una variable interviniente en el proceso de crianza de un hijo(a), lo cual seguramente traerá aparejado una serie de características específicas en lo que hace al bienestar personal, y familiar, a la calidad de vida.

Los resultados de la presente investigación muestran que:

- (1). El puntaje global de estrés parental de los padres pertenecientes al Colegio Altavida, es clínica y significativamente elevado, con un promedio de 163 pts., en una escala de 36 reactivos que contempla un puntaje máximo de 180 pts., por lo que se contempla un hiper-estrés, al ser un puntaje superior a 158.
- (2). Respecto a las 3 subescalas del instrumento, es posible destacar que: El área con un promedio de puntaje mayor, es la de interacción disfuncional entre padre-hijo, con media de 55 pts. Entre las 11 preguntas que contempla esta escala. Le sigue el dominio estrés derivado del cuidado del niño, con un promedio de 54 pts., donde, sin embargo, el puntaje máximo asciende a los 60 pts. Y finalmente, la escala Malestar parental, con un puntaje promedio de 54 pts., también con un puntaje máximo de 60 pts.

(3). Se establecieron diferencias significativas en el nivel de estrés parental entre padres y madres, siendo éstas últimas quienes presentarían un nivel clínicamente significativo de estrés, con una diferencia de 45 pts. Aproximadamente desde sus respectivas medias, las cuales son 162,8 pts. En las madres y 117,5 en los padres. Asociado a esto, se puede inferir que los padres estarían menos estresados que las madres, ya que el puntaje mínimo de los hombres es de 84 pts., mientras que las madres tienen un puntaje mínimo de 112 pts., y el máximo de los hombres es de 128 mientras que las mujeres son de 179 pts.

(4). Respecto a las edades de los padres, no es posible establecer una relación entre edad y puntaje de estrés, ya que existe una amplia variabilidad de edades y puntajes que no estarían relacionadas entre sí. Sólo cabe mencionar que la edad promedio es de 42 años, la cual mantiene un promedio de estrés de 144 pts., mientras que el puntaje mínimo, de 112 pts., se presenta a los 53 años, y el máximo de 175 pts., se da a los 44 años.

Respecto a lo anterior, es posible inferir que las madres del Colegio Altavida se encuentran con un elevado nivel de estrés, denominado como Híper-estrés, por tener un puntaje superior a 158 pts., donde los principales factores influyentes estarían relacionados con el diagnóstico de los niños propiamente tal, lo cual impacta en primer lugar en la interacción disfuncional entre padre-hijo, en cuanto a expectativas que tienen los padres acerca de los logros de sus hijos y los esfuerzos que ellos perciben por parte de ellos. Por ello, se puede decir que el estrés que sufren las madres y los padres de personas con TEA es el mismo en lo que respecta a sus causas, pero es mucho mayor para la madre en lo que se refiere a duración, frecuencia e intensidad. La aparición de sentimientos de soledad, la incertidumbre sobre su futuro y la responsabilidad por mantener una atención prolongada, unida a la percepción de permanencia,

hacen que las madres tengan más riesgo de sufrir un estrés crónico (Polaino-Lorente, 1997). En la misma línea, Keller y Honing (2004) señalan que el estrés en las madres está principalmente relacionado con las demandas y necesidades de cuidado asociadas a la persona con TEA.

No obstante, el nivel de estrés que experimentan los padres y madres de personas con TEA depende, en gran medida, de los sistemas de apoyo y recursos externos con los que cuenten. El apoyo social, tanto informal como formal, del que disponen las familias constituye, por tanto, otro factor relacionado con el impacto que genera en una familia el tener un hijo con TEA.

Otra variable que se desglosa del elevado nivel de estrés hace alusión al cuidado del niño propiamente tal, que comprende la percepción que tienen los padres acerca del manejo de las conductas de sus hijos. , Doménech y Cuxart (1997)

Finalmente, la tercera variable que impacta en el nivel de estrés es el malestar parental, respecto del rol del cuidador, la cual abarca las competencias parentales, restricciones que genera la demanda de atención de los niños respecto a otras áreas de sus vidas, las dificultades con su pareja y la falta de apoyo social. (Deater-Deckard, 1998).

De este modo, esta investigación reafirma lo propuesto por, Abidin (1992) incluye como estresores relevantes para el estudio del estrés como padre o madre tanto los estresores diarios como los sucesos vitales, integrándolos así en un modelo más complejo y procesual. Al mismo nivel, este autor señala a las características del progenitor y a las del niño o niña como fuentes potenciales de estrés.

Posteriormente, Abidin (1995) se centra en estas dos últimas dimensiones de tal modo que distingue entre dos componentes específicos que forman el estrés parental: el estrés asociado al malestar propio de las exigencias parentales (sentimientos de falta de libertad atribuidos a ser padre, sensación de soledad y falta de apoyo...), y la percepción acerca lo problemático que es

valorado el niño (temperamento difícil, expectativas de relación frustradas...). De esta manera, el dominio centrado en el progenitor, en comparación con el dominio del niño, puede influir más específicamente en dimensiones individuales del adulto como su grado de ajuste o las percepciones sobre sí mismo, mientras que el niño como fuente de estrés puede mediar de forma más relevante en el desarrollo del menor.

Paloino, Doménech y Cuxart (1997); a pesar que, tanto padres como madres, manifiestan niveles de estrés total elevado, (hiperestrés), presentando alteraciones significativas en el estrés derivado al dominio cuidado del niño, esto se refleja en las dificultades de los padres en la adquisición de hábitos de conductas, principalmente el manejo de conductas disruptivas y las normas de comportamiento dentro y fuera del hogar.

Lazarus y Folkman (1984) plantean la existencia de, al menos, ocho estilos diferentes (las dos primeras más centradas en la solución del problema, las cinco siguientes en la regulación emocional, mientras que la última se focaliza en ambas áreas): Confrontación, Planificación, Distanciamiento, Autocontrol, Aceptación de responsabilidad, Escape-evitación, Reevaluación positiva y Búsqueda de apoyo social.

Según los resultados obtenidos, existe una correlación con los estilos de afrontamiento planteados por Lazarus y Folkan (1984). Los padres de niños con Trastorno del Espectro Autistas, buscan principalmente el apoyo social del entorno (contención de familiares cercanos), seguido de un apoyo especializado recurriendo a los profesionales capacitados en el área (neurólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, entre otros), posteriormente, reflejan un estilo confrontacional ante el estresor, ya que buscan una solución directa al problema y así poder desarrollar las estrategias para una pronta intervención.

5.1.2 Dificultades.

El presente estudio presenta ciertas dificultades y limitaciones, las cuales son convenientes señalar sin que con ello disminuya la importancia del trabajo realizado y los datos obtenidos; más bien, son para tener en cuenta a la hora de realizar futuros estudios que tengan una unidad de análisis o un tema similar al expuesto.

- ❖ Tiempo de espera y respuesta de los establecimientos educacionales para realizar la aplicación del instrumentó.
- ❖ Resistencia de los padres a participar y responder el cuestionario alta sensibilidad al juicio y evaluación social.
- ❖ La muestra de padres debería haber sido de 36 padres de los cuales solo participaron 20. Además de intentar tener en cuenta las limitaciones anteriormente expuestas, las futuras líneas de investigación que nos surgen podrían ir encaminadas al tema “Adquisición de hábitos de conducta como un factor de reducción al estrés”, dentro de los factores que aumentan los niveles de estrés parental y que se destaca como uno de los más preocupantes por los padres de niños(as) con TEA es la adquisición de hábitos de conductas, principalmente en el manejo de conductas disruptivas.

Otra propuesta de investigación se podría basar en “Inclusión de niños y niñas con TEA”, de esta manera indicar los facilitadores que apoyan la inclusión de los niños y las niñas con TEA y las barreras que deberían ser reducidas para lograr la inclusión de ellos. Por último, sería interesante realizar un análisis del tema “Terapias alternativas para el tratamiento del TEA”

5.1.3 Aportes y recomendaciones desde este estudio para padres y familias.

Tras el estudio realizado con los padres de niños(as) diagnosticados con TEA, y de manera de contribuir con estos es que, se considera las dificultades en el control y en la adquisición de

hábitos conductas de sus hijos, afectando significativamente a los padres y generando un elevado índice de estrés (hiper-estrés), que se desprende de este comportamiento, es por ello que en este apartado se realiza una consideración general de estrategias para la terapia conductual.

Es indispensable tener una impresión diagnóstica del menor: El niño(a) debe ser visto por un neurólogo y ser valorado por un psicólogo de manera regular con el fin de conocer las necesidades a tratar.

Cada niño es un individuo único: Semejante a todos los demás en muchos aspectos y diferente a la vez en todos ellos. Es por esto que, las necesidades, avances y logros son también individuales y nunca deben ser comparados con otros niños.

No existen terapias universales: Cada niño, en su individualidad, requiere de terapias específicas a sus necesidades y sus avances serán conformes a sus capacidades. Ningún programa, por bien diseñado que esté, funcionará igual para todos los niños.

Ambiente que rodea al niño: Se debe designar un escenario conductual adecuado de acuerdo a las características y necesidades del niño, el cual debe de estar libre de ruidos y distracciones. No se puede utilizar una habitación con la televisión prendida o con muchas imágenes en las paredes que distraigan al niño.

Constancia: Punto clave e indispensable para la adquisición de nuevas habilidades.

Disciplina: Se debe tener siempre estricto apego en la aplicación de los programas y procedimientos establecidos, sin variaciones, lo que significa, respetar el procedimiento los días de semanas y fin de semanas; de lo contrario, esto conlleva a que el niño desate sus conductas, por lo cual, implicaría un retroceso en su aprendizaje.

Para la planeación de la terapia conductual, existen cuatro métodos generales de manejo conductual que se pueden aplicar en casa, los que se basan en:

Anticipación: Este método plantea la anticipación a las necesidades e intereses del niño, por lo que los padres necesitan tener conocimientos sobre el crecimiento y desarrollo del menor, para ser capaces de prever sus necesidades y de esta manera evitar conductas problema.

Desviación: Es el proceso de llevar algún elemento o actividad agradable para el niño, en el momento que se presenta la conducta inadecuada, es decir, cuándo se inicia la conducta que se quiere evitar y los padres no se alcanza a anticipar al hecho.

Sustitución: Es dirigir la atención del niño de una actividad a otra agradable, cuando esté realizando otra actividad o conducta inadecuada. Esta estrategia es muy parecida a la anterior, con la variable que el niño ya presenta la conducta, por lo que el elemento o actividad sustituida, deberá ser de mayor peso e interés para el niño.

Restricción: Es el proceso de establecer límites en la conducta, de manera que el niño no se dañe físicamente o agrede a otros. Se debe tener en cuenta que no se está aplicando un castigo, el fin de éste procedimiento es tranquilizar al niño y se le deberá dejar cuando se ausente la conducta disruptiva.

Las técnicas para disminuir una conducta inadecuada deben aplicarse en el momento en que aparece o que se desea eliminar, estas son:

Corrección verbal: Consiste en repetir al niño la instrucción dada con un ¡No! antepuesto. Éste puede ser suave o fuerte, dependiendo de cómo haya sido programado. Para su aplicación se deben respetar las siguientes reglas:

- ❖ Aplicar inmediatamente después del tiempo que se le da al niño para obedecer.
- ❖ Aplicar con tono de voz grave, armonizado con la expresión facial de enojo.
- ❖ No reforzar después de una corrección.
- ❖ Respetar la misma instrucción haciendo énfasis en la pronunciación de la misma.

❖ Respetar el ¡No!, ya sea suave o fuerte.

Corrección física: Llevar al niño físicamente a realizar la conducta esperada, debe de ir acompañado con cierta fuerza, demostrando autoridad, por lo tanto, comunique desagrado en el menor, sin embargo, se debe tener especial cuidado de no causar dolor ni lastimar al niño.

Interrupción de respuesta: Consiste en cortar la presentación de la conducta inadecuada, inmediatamente a su aparición, mediante una instrucción y acompañado en ocasiones de una corrección física. Al igual que las técnicas anteriores, deben ser respetadas con todos los elementos con que haya sido programada, así como el desarrollo constante de éstas.

Extinción: Es la eliminación completa o discontinuación del reforzador de una conducta inadecuada, que anteriormente fue reforzada. Se debe ignorar consistentemente la conducta inadecuada, como si ni siquiera uno se diera cuenta. Esta técnica se usa comúnmente cuando el niño intenta manipular con rabietas (el niño se exagera y comienza a gritar o se tira al piso), incluso con auto agresión.

Es importante aclarar que si se aplica esta técnica, habrá de tener estricta disciplina, por el contrario, da ayudar al menor, éste empeorará la situación.

Cuando no se llega a tener consistencia, el niño aprende que llorando más fuerte o pegándose contra la pared logrará la atención de sus padres. Una vez iniciada la extinción de la conducta disruptiva, se debe de ser firme y aceptar que posiblemente el niño se lastime un poco a sí mismo, por lo exacerbado de la situación.

Tiempo fuera: Consiste en retirar al niño del ambiente reforzante y ubicarlo en otro, que no tenga relación con el proceso de terapia, ya sea por un período de tiempo limitado y específico. La idea de este método es retirar al niño todo estímulo para erradicar así la conducta inadecuada.

Saciedad o sobre corrección: Es la realización continua y aumentada de la conducta inadecuada, es decir, obligar al niño a realizar la conducta en repetidas ocasiones, seguidas con el objetivo de que ésta sea desagradable o provoque cansancio en el niño. Esta técnica es dominante y se recomienda agotar los demás recursos antes de que se decida aplicarla, una vez que se programa, se debe desarrollar de forma constante y aplicarse cada vez que se presente la conducta inapropiada.

Reforzamiento de conductas incompatibles: Consiste en reforzar una conducta que sea contraria a la inadecuada y evitar que ésta suceda. Básicamente, es reforzar una conducta que sea opuesta a la conducta que se desea erradicar.

Este método es efectivo y poco dominante, por lo que se recomienda probarlo antes que los demás.

De sensibilización: Esta técnica consiste en un proceso de disminución sistemática de determinadas reacciones como miedo, desagrado o negación total hacia algo, mediante un reforzamiento de las aproximaciones.

Costo de respuesta: Es la pérdida gradual de un reforzador sin posibilidad de recuperarse y presentado al niño en forma evidente. Se utiliza frecuentemente cuando el niño presenta conductas inadecuadas durante el desarrollo de la orden establecida.

Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L. y Olmos, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. Revista Neurología, 54(1), 73-80. Recuperado de https://attachment.fbsbx.com/file_download.php?id=446799565505453&eid=AStLYnCB39rZlyUeMzth-fMF__rTKwniRy0Zmzm9vgjmiArWUSVSrGZUiAxcEu0&inline=1&ext=1443623736&hash=ASt-e_9nk88Jwlc5

Cervel, M. (2005). Orientación e intervención familiar. Revista Educación y Futuro, 12, 131-140. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2047075.pdf>

Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Revista Actualidades en Educación, 1(2), 1-16. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>

5.1.4 Conclusión

Los resultados arrojados en la aplicación del instrumento a los padres del Colegio Alta Vida, permiten comprobar las hipótesis planteadas en el presente estudio, donde se indica que existiría un elevado nivel de estrés en los padres con hijos que presentan TEA(H 1), y que las madres presentan un mayor nivel de estrés que los padres (H 2). En efecto, los padres del Colegio presentarían Hiper-estrés, lo cual desde el marco teórico se entiende como un estrés crónico, (Martínez y Bilbao, 2008). Como consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación que vivencian los niños; así como también proveniente de las dificultades originadas por las alteraciones sociales, comunicativas y de conducta. (Deater-Deckard, 1998). Tal como se puede observar, Abidin (1992) incluye como estresores relevantes para el estudio del estrés como padre o madre tanto los estresores diarios como los sucesos vitales, integrándolos así en un modelo más complejo y procesual. Al mismo nivel, este autor señala a las características del progenitor y a las del niño o niña como fuentes potenciales de estrés. Posteriormente, Abidin (1995) se centra en estas dos últimas dimensiones de tal modo que distingue entre dos componentes específicos que forman el estrés parental: el estrés asociado al malestar propio de las exigencias parentales (sentimientos de falta de libertad atribuidos a ser padre, sensación de soledad y falta de apoyo...), y la percepción acerca lo problemático que es valorado el niño (temperamento difícil, expectativas de relación frustradas...). De esta manera, el dominio centrado en el progenitor, en comparación con el dominio del niño, puede influir más específicamente en dimensiones individuales del adulto como su grado de ajuste o las percepciones sobre sí mismo, mientras que el niño como fuente de estrés puede mediar de forma más relevante en el desarrollo del menor.

Este elevado nivel de estrés, basado en un procesamiento valorativo del propio rol como progenitor, surge de una autoevaluación de los recursos propios frente a las demandas parentales, como en el uso de estrategias de afrontamiento puestas en marcha para solventar las dificultades asociadas a la tarea de educar y cuidar a los hijos. En definitiva, los progenitores se sienten desbordados ante las demandas propias del rol de padre o madre (Abidin, 1992; Webster-Stratton, 1990), promoviendo la aparición de sentimientos negativos tanto sobre sí mismo como progenitor como sobre el menor (Deater-Deckard, 1998).

Es importante además destacar que existe una predominancia significativa de hiper-estrés en las madres, quienes se percibirían hiper-estresadas al estar totalmente de acuerdo con las afirmaciones del instrumento, lo cual se traduce en la sensación de falta de control ante las conductas de los hijos, frustración asociada a esto y el posponer las propias necesidades frente a la de los hijos. (Keller y Honing (2004) señala que el estrés en las madres está principalmente relacionado con las demandas y necesidades de cuidado asociadas a la persona con TEA.

En estudios de la relevancia de la autoeficacia materna percibida, se ha constatado que las madres que se sienten carentes de habilidad para calmar a su bebé, cuando por ejemplo llora, harán menos intentos reales para aquietarlo y se rendirán más rápidamente si el niño no responde a sus intentos. En este estudio, existe un porcentaje disminuido de autoeficacia en el rol materno respecto a hijos con TEA. (Karraker, 1997).

Se espera que este estudio haga un llamado a la replicabilidad, a la multiplicación del conocimiento, toda vez que la alarmante situación de hiper-estrés en los padres sea un llamado de atención a futuras intervenciones dirigidas al empoderamiento de la familia, de psicoeducación parental asociado a un constante apoyo emocional y social, de manera que la

salud psicoemocional de los padres se transmita a sus hijos, y de esta manera, más familias podrán cada vez ayudar a sus hijos y tener una mejor calidad de vida personal y familiar.

Por ello, se puede decir que el estrés que sufren las madres y los padres de personas con TEA es el mismo en lo que respecta a sus causas, pero es mucho mayor para la madre en lo que se refiere a duración, frecuencia e intensidad. La aparición de sentimientos de soledad, la incertidumbre sobre su futuro y la responsabilidad por mantener una atención prolongada, unida a la percepción de permanencia, hacen que las madres tengan más riesgo de sufrir un estrés crónico (Polaino-Lorente, 1997). En la misma línea, Keller y Honing (2004) señalan que el estrés en las madres está principalmente relacionado con las demandas y necesidades de cuidado asociadas a la persona con TEA.

No obstante, el nivel de estrés que experimentan los padres y madres de personas con TEA depende, en gran medida, de los sistemas de apoyo y recursos externos con los que cuenten. El apoyo social, tanto informal como formal, del que disponen las familias constituye, por tanto, otro factor relacionado con el impacto que genera en una familia el tener un hijo con TEA.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abidin, R. (1995). Parenting Stress Index: Professional Manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Aguir, V., Muñoz, Y. (2002). Estrategias de afrontamiento ante el estrés y fuentes de recompensa profesional en médicos especialistas de la comunidad valenciana: un estudio con entrevistas semi-estructuradas. *Revista Española de Salud Pública*, (5), 509-604.
- Almonte, C., Montt M.E. (2012). Psicopatología Infantil y de la Adolescencia. Chile. Mediterráneo.
- Alonso, J. (2004). Guía para familiares, amigos y profesionales.
- Amarú, Álvarez, M. (1997). Familia e inserción social. *Revista Papers*, 52, 101-113. Recuperado de http://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n52/02102862n52p_101.pdf
- American Psychiatric Association (2014). Washington, D.C.: Médica Panamericana.
- Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L. y Olmos, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista Neurología*, 54 (1), 73-80.
- Ballabriga, F. C. (1998). Evolución Conceptual del término Autismo. Una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología*, 19 (3), 369-388. 125
- Barriga, R. (2014). Características de padres y madres de niños/as y jóvenes con trastorno del espectro autista de la ciudad de Viña del Mar. Tesis
- Berrios, Ma José. (2013). Vivencias y significados en padres y/o cuidadores primarios de niños con autismo, en ANDALUÉ, Quillota región de Valparaíso. Tesis
- Basa, J. (2010). “Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo”. Tesis de grado licenciatura en psicología. Universidad Católica Argentina.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Actualidades en Educación*, 1(2), 1-16. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>
- Cervel, M. (2005). Orientación e intervención familiar. *Revista Educación y Futuro*, 12, 131-140. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2047075.pdf>
- Farkas, Ch. (2011). Informe de Confiabilidad de Instrumentos (Informe de Avance Proyecto Fondecyt N° 1100721). Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Gómez, G. (1998). Breve Diccionario Etimológico de la Lengua Española. México: Fondo de Cultura Económica, 2ª. Edición.

- González, F. (2007). Instrumentos de evaluación psicológica. Ciudad de la Habana, Cuba.
- González, I. y Ruiz Alexis. (2012). Propuesta teórica acerca del estrés familiar. Revista electrónica de psicología Iztacala.
- Gonzales, J. (2007). La familia como sistema. Revista Papeña de Medicina Familiar, 4(6), 111-114. Recuperado de http://www.mflapaz.com/Revista_6/revista_6_pdf/4%20LA%20FAMILIA%20COMO%20SISTEMA.pdf
- González, M y Gonzáles, J. (2013). El uso de ácido valproico en embarazadas incrementa la incidencia de hijos con trastorno del espectro autista. Evidencia en Pediatría, 9 (47), 1-4. Recuperado de <http://www.evidenciasenpediatria.es/files/41-12026-UTA/047AVC.pdf>
- Gutiérrez, J. (1998). La promoción del estrés. Revista electrónica de psicología, 2(1). Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologia.com/article/viewFile/617/595/>
- Gutiérrez, B. (2002). Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales para personas con retraso mental. Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Recuperado de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/6364/8-1/manual-de-evaluacion-y-entrenamiento-en-habilidades-sociales-para-personas-con-retraso-mental.aspx>
- Hernández, R., Fernández, C. Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación. México D. F.: McGraw Hill Educación.
- Hill, R. (1949). Families under stress. New York, NY: Harper and Brothers. IBM Corp. Released 2011. IBM SPSS Statistics for Windows, Versión 20.0. Armonk, NY: IBM Corp.126
- Instituto nacional de estadísticas (2012). Reportes estadísticos comunales. Chile: Biblioteca del Congreso Nacional. Recuperado de <http://reportescomunales.bcn.cl/2012/index.php/PuertoMontt>.
- Jackson, D. (2009). La homeostasis familiar y el mérito. Revista Cuadernos de información y Comunicación, 14, 15-20. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/935/93512977002.pdf>
- Kanner, L. (1943). Trastornos autistas de contacto afectivo. Revista Española de Discapacidad Intelectual, 217-250. Recuperado de: http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material_complementario/m2/Trastornos_autistas_del_contacto_afectivo.pdf
- Koegel, R. L y Koegel, L. K. Enseñar a los niños con autismo: Estrategias para iniciar interacciones positivas y mejorar el aprendizaje oportuno (79-94). Baltimore: Brookes.

- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). Ways of coping scale. Stress, appraisal and coping. Revista Journal of Personality and Social Psychology, 45, 150-170. Recuperado de http://biblioteca.upbbga.edu.co/docs/digital_25470.pdf
- López- Ibor Aliño, Juan José. (2002). DSM-IV-TR. Breviario: Criterios diagnósticos.
- Maganto, C. (2004). Mediación familiar: Aspectos psicológicos y sociales. España: Universidad del País Vasco.
- Martin. A (2013) Intervención educativa e importancia de las rutinas en niños/as con Autismo (Tesis de Grado, Universidad de Valladolid). Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/3980>
- Marson, S.A. (1977). Manual de psiquiatría infantil. Cuarta edición.
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Revista Intervención Psicosocial, 17 (2), 215-230. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext
- McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation. Revista Marriage and Family, 6, 7-37.
- Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I., y Pérez, L. (2012). Estrés y familias de personas con autismo. España: Federación Autismo Castilla y León. 127 Recuperado de <http://www.autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/12/estres-familias.pdf>
- Ministerio de Educación (2002). Escuela, familia y discapacidad: Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Chile: Gobierno de Chile. Recuperado de http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201305151330350.Guia_familia_N1.pdf
- Ministerio de Educación (2008). Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades Educativas Especiales en el nivel de educación parvularia. Chile: Gobierno de Chile. Recuperado de <http://www.educacionespecial.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/GuiaAutismo.pdf>
- Ministerio de Educación. (2010). Manual de apoyo a docentes: Educación de Estudiantes que presentan Trastorno Autista. Chile: Gobierno de Chile. Recuperado de <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/20140403120530.ManualTrastornoEspectroAutista.pdf>
- Moes, D. (1995). La educación y la crianza de los hijos de padres con estrés.
- Morán, C., Landero, R. y González, M. (2009). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español de Brief COPE. Universitas Psychologica, (2), 543-552. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v9n2/v9n2a20>

- Moré, M., Bueno, C., Rodríguez, T. & Zunzunegui, T. (2005). Lenguaje, comunicación y Familia. *Humanidades Médicas*, 5 (13). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202005000100008128
- Nogareda, S. (1999). Fisiología del estrés. España: Centro Nacional de condiciones de trabajo. España: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Recuperado de http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/301a400/ntp_355.pdf
- Núñez, B. (2007). Familia y Discapacidad. Buenos Aires. Argentina. ED. Lugar Parada, J. (2010). La educación familiar en la familia del pasado, presente y futuro. *Revista Educatio Siglo XXI*, 28 (1), 17-40. Recuperado de <http://revistas.um.es/educatio/article/view/109711/104401>
- Pichot, P. (Coord.) (1995). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (DSM-IV). Barcelona: Masson. Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22. A ed.).
- Pérez, C. y Verdugo, M. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 75-90. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3805/La%20influencia%20de%20un%20hermano%20con%20autismo.pdf?sequence=1&rd=0031235179767944>
- Peiró, J. M. (1993). *Desencadenantes del Estrés Laboral*. Madrid: Eudema
- Pichot, P. (Coord.) (1995). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (DSM-IV). Barcelona: Masson. Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22. A ed.).
- Polaino, A., Doménech, E., Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. España: Ediciones Rialp Sa.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Revista Psicothema*, 18 (3), 342-347. Recuperado de https://attachment.fbsbx.com/file_download.php?id=503192763183731&eid=ASsyv5kW P3gJWm0C4JFSySuI_XysLdIuvQu63i5HAVUHYLcQU8jblQOjiBsCbgDqDvI&inline=1&ext=1443623739&hash=ASu3MVJY9dyyQHSe 129

- Puig, J. (2005). Farmacología del valproato sódico. Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias, 17 (5), 1079-1082. Recuperado de http://www.researchgate.net/publication/28098604_Farmacologia_del_valproato_sdico
- R. Capponi. M. (1987). Psicopatología y semiología psiquiátrica.
- Rivière, A. (1997). Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo. Santa Cruz de Tenerife.
- Riviere, A. (2000). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista.
- Riviere y J. Martos (Comp.). El niño pequeño con autismo. Madrid: APNA. Recuperado de: <http://www.cprceuta.es/Asesorias/ApoyoEducativo/ponencias%20inclusividad/Semana3/Autismo/AUTISMO.DEFINICION INSTRUMENTOSEVALUACION DIAGNOSTIC O.pdf>
- R. Hernández. S. (2014). Metodología de la investigación. 6ª edición.
- Rodríguez-Fernández, J., García-Acero, M y Franco, P. (2012). Neurobiología del Estrés Agudo y Crónico: Su Efecto en el Eje Hipotálamo-Hipófisis-Adrenal y la Memoria. Revista Ecuatoriana de Neurología, 21(1-3), 78-90. Recuperado de http://www.medicosecuador.com/revecuatneurol/vol21_n1-3_2012/neurobiologia.pdf
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. Revista internacional de psicología clínica y de la salud, 3 (1), 141-157. Recuperado de http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-65.pdf 130
- Satir, V. (1988). Un contacto íntimo, como relacionarse con uno mismo y con los demás. México: Concepto S.A.
- Selye, H. (1978). The Stress of Life. New York: McGraw Hill. Snell, R. (2010). Neuroanatomía Clínica. España: Lippincott Williams and Wilkins. Wolters Kluwer Health.
- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A. y Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, 10 (2), 31-56. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>
- Walters, K., Cintrón, F., y Serrano-García, I. (2006). Familia reconstituida. El significado de “Familia” en la familia reconstituida. Revista Psicología Iberoamericana, 14 (2), 16-27. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133920321003.pdf>
- Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia. España: Paidós Ibérica.

Wing, L. (2001). El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia. España: Paidós

Anexos

Anexo 1

Cuestionario de Estrés Parental

Este cuestionario contiene 36 preguntas, las que están planteadas en términos negativos y pueden generar incomodidad; pedimos disculpas y comprensión por esta situación ya que el instrumento está expresado en estos términos y no pueden ser modificados. Lea con detenimiento cada una de ellas, y centre la atención sobre su hijo(a) con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Marque con una X la respuesta que mejor represente su opinión.

Padre:		Madre:	
Edad:		Estado Civil:	
Sexo de su hijo/a:			
Edad de su hijo/a:			

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	No estoy seguro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas.					
2. Me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre.					
3. Desde que tengo a mi hijo/a siento que casi nunca puedo hacer las cosas que me gustaría hacer.					
4. Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades que siempre esperé para mi hijo/a.					
5. Desde que tuve a mi hijo/a no he hecho cosas nuevas y diferentes.					
6. No estoy contento con las últimas compras de ropa que he hecho para mí.					
7. Hay bastantes cosas que me preocupan acerca de mi vida.					
8. Tener a mi hijo/a ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación con mi pareja.					
9. Me siento solo/a y sin amigos.					
10. Cuando voy a una fiesta, normalmente creo que no voy a disfrutar.					

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	No estoy seguro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
11. No estoy tan interesado/a en la gente como solía estar acostumbrado/a.					
12. No disfruto con las cosas como acostumbraba.					
13. Mi hijo/a rara vez hace cosas por mí que me hagan sentir bien.					
14. La mayoría de las veces siento que mi hijo/a no me quiere y desea estar cerca de mí.					
15. Mi hijo/a me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.					
16. Cuando hago cosas por mi hijo/a tengo la sensación de que mis esfuerzos no son muy apreciados.					
17. Cuando mi hijo/a juega no se ríe a menudo.					
18. Mi hijo/a no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.					
19. Mi hijo/a parece que no sonríe mucho como la mayoría de los niños.					
20. Mi hijo/a no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.					
21. Se necesita mucho tiempo y trabajar duro para que mi hijo/a se acostumbre a cosas nuevas.					
22. <i>Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre.</i> Siento que soy: 1. Muy buen padre/madre. 2. Superior a la media. 3. En la media. 4. Cometo muchos errores siendo padre/madre. 5. No soy muy buen padre/madre.					
23. Esperaba estar mucho más cercano/a y tener unos sentimientos más tiernos de los que tengo hacia mi hijo/a, y eso me duele.					
24. Muchas veces mi hijo/a hace cosas que me preocupan porque no son buenas.					
25. Mi hijo/a tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de los niños.					
26. La mayoría de las veces mi hijo/a despierta de mal humor.					

	Totamente en desacuerdo	En desacuerdo	No estoy seguro	De acuerdo	Totamente de acuerdo
27. Siento que mi hijo/a tiene un humor muy cambiante y se altera fácilmente.					
28. Mi hijo/a hace cosas que me molestan mucho.					
29. Mi hijo/a reacciona bruscamente cuando sucede algo que no le gusta.					
30. Mi hijo/a se altera fácilmente con las cosas más pequeñas.					
31. El horario de comidas y de sueño es más difícil y duro de establecer de lo que yo pensaba.					
32. <i>Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre.</i> Me he dado cuenta que con mi hijo/a conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras es respecto a lo que yo esperaba: 1. Mucho más fácil. 2. Algo más fácil. 3. Tan duro como esperaba. 4. Algo más duro. 5. Mucho más duro.					
33. <i>De las 5 posibilidades de respuesta, elige la que mejor se adapte a lo que usted cree.</i> Piense con cuidado y cuenta el número de cosas que le molestan de su hijo/a. Por ejemplo: que se entretenga con todo, que no escuche, la hiperactividad, los gritos, las interrupciones, su resistencia y oposición, los lloriqueos, etc. 1. 1-3 2. 4-5 3. 6-7 4. 8-9 5. 10+					
34. Hay algunas cosas que hace mi hijo/a que me preocupan bastante.					
35. Tener a mi hijo/a ha dado lugar a más problemas de los que yo esperaba.					
36. Mi hijo/a me plantea más demandas que la mayoría de los chicos.					

Anexo2



24 de Noviembre de 2017.

Directora
MARCELA VILLEGAS OTAROLA
ALTAVIDA
Viña del Mar

De mi consideración:

La Escuela de Psicología de Universidad de las Américas contempla durante la formación en pregrado para sus estudiantes de la carrera de Psicología la realización del seminario de grado I y II, que contempla la realización de una investigación en el área de la Psicología.

Por esta razón, nuestra Escuela se permite solicitar a su institución la posibilidad de autorizar a las alumnas Gloria Herrera Prat, rut 11.119.705-9 y Daniela Piña Portucé, rut 15.078.903-6 a realizar la aplicación del instrumento Escala de Estrés Parental a padres, madres y/o cuidadores como parte de la investigación de campo que se encuentran realizando para Seminario de grado II.

En caso de consultas o aclaraciones sobre lo anteriormente expuesto, le agradeceré comunicarse con Iván Echeverría, Av. 7 Norte N°1348, Torre C, piso 8, Viña del Mar, mail: ivan.echeverria@udla.cl Fono: 2524125.

Sin otro particular, y agradeciendo de antemano su colaboración, se despide atentamente de usted,


Iván Echeverría
Director General
Escuela de Psicología
Universidad de las Américas
Ivan.echeverria@udla.cl

Anexo 3

Resumen de tablas

Tabla 1

Sexo de los Padres

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Padre	20	35,7	35,7	35,7
	Madre	36	64,3	64,3	100,0
	Total	56	100,0	100,0	

Tabla 2

Estado Civil de los padres

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Casados	47	83,9
	Separados	6	10,7
	Soltero/a	3	5,4
	Total	56	100,0

Tabla 3

Sexo de los hijos/as

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Hombre	38	67,9
	Mujer	18	32,1
	Total	56	100,0

Tabla 4

Edad de los hijos

N	Válido	56
	Perdidos	0
Media		9,23
Mediana		9,00
Moda		12

Tabla 5*Coeficiente de Estrés Parental*

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Nivel Estrés	56	84	179	163,96	10,464
N válido (por lista)	56				

Tabla 6*Subescalas de estrés parental*

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Malestar Parental	56	39	60	54,00	5,367
Interacción Disfuncional	56	48	59	55,55	4,234
Estrés por cuidado del niño	56	39	60	54,41	8,420

Tabla 7*Coeficiente de estrés parental por sexo*

Sexo	Desviación								
Padres	Media	N	estándar	Mínimo	Máximo	Varianza	Rango	Mediana	Suma
Padre	117,550	20	11,75842	84,00	128,00	138,26	44,00	124,000	2351,0
Madre	162,861	36	18,05729	112,00	179,00	326,06	67,00	168,500	5863,0

Tabla 8*Coeficiente de estrés parental por estado civil*

Estado Civil	N	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Varianza	Mediana
Casado/a	47	25,47504	84,00	175,00	648,97	156,00
Separado/a	6	30,55923	103,00	179,00	933,86	177,50

Soltero/a	3	41,28357	104,00	176,00	1704,3	175,00
Total	56	27,11464	84,00	179,00	735,20	162,00

Tabla 10

Índice de estrés parental según edad pt2.

Edad Padres	Media	N	Desviación estándar	Mínimo _o	Máxim	Mediana	Suma
28	170	1	.	170	170	170	170
32	172	2	5,65685	168	176	172	344
33	166	1	.	166	166	166	166
34	175	2	,00000	175	175	175	350
35	149	3	44,19276	98	176	173	447
36	172	1	.	172	172	172	172
37	170	1	.	170	170	170	170
38	131	6	33,89248	84	172	126	789
39	137	5	27,04071	104	168	128	689
40	151	2	36,76955	125	177	151	302
41	135	3	39,24708	103	179	124	406
42	144	10	22,15225	120	169	144	1445
43	170	3	8,08290	162	178	172	512
44	175	1	.	175	175	175	175
45	122	1	.	122	122	122	122
46	158,	4	24,18505	124	179	166	635
47	164	1	.	164	164	164	164
48	136	5	22,70463	116	165	122	680
49	124	1	.	124	124	124	124
50	115	1	.	115	115	115	115
51	125	1	.	125	125	125	125
53	112	1	.	112	112	112	112
Total	146	56	27,11464	84	179	162	8214

Anexo 4

Gráficos

Gráfico 1

Sexo de los padres

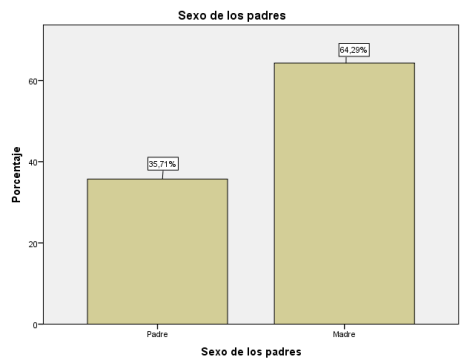


Gráfico 2

Estado civil de los padres por porcentaje

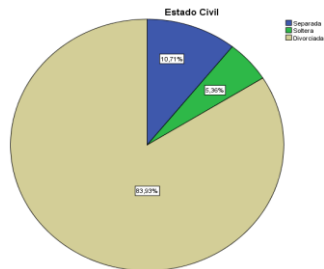


Gráfico 3

Edad de los padres

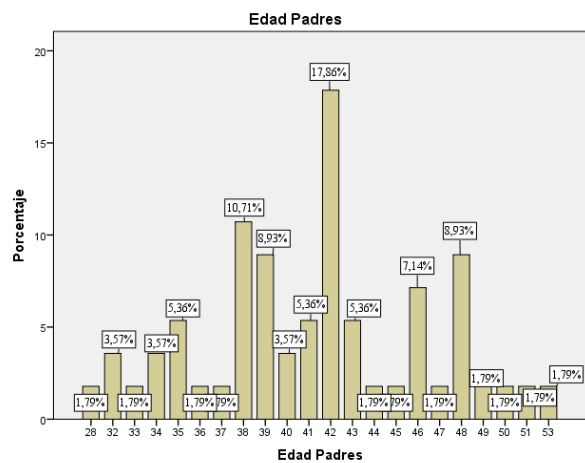
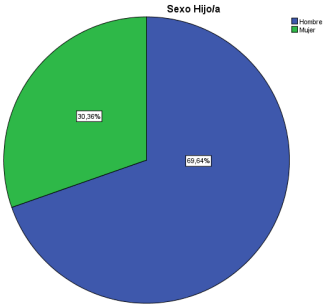
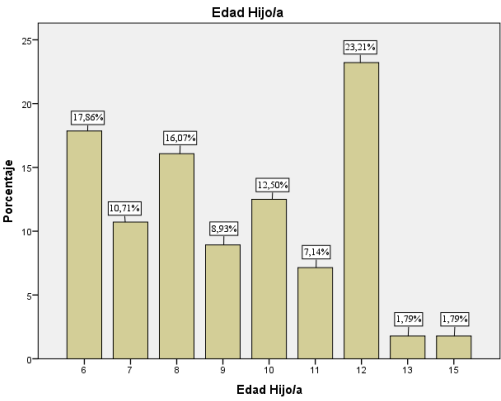


Gráfico 4
Sexo de los



hijos

Gráfico 5
Edad de



los hijos

Gráfico
Subescalas de estrés parental

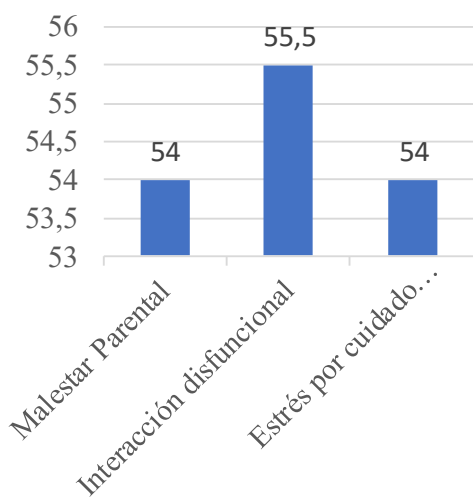


Gráfico Índice de estrés por estado civil

